



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

**L'accompagnement à la santé de la  
personne handicapée**

Analyse de la littérature

# SOMMAIRE

Introduction	5
<b>A. Contexte d'élaboration de la recommandation « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée »</b>	<b>5</b>
1. Les constats issus de l'audition publique sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (octobre 2008)	5
2. Un cadre législatif renouvelé	6
3. Une réalité des établissements et services sociaux et médico-sociaux en évolution	8
<b>B. Périmètre de la recommandation et destinataires</b>	<b>9</b>
<b>C. Objectifs et questions traitées</b>	<b>10</b>
1. Objectifs et questions retenues	10
2. Questions non retenues	10
<b>D. Cadre méthodologique</b>	<b>11</b>
1. Méthodologie d'élaboration de la recommandation	11
2. L'analyse de la littérature	12
<b>I. L'expression et le choix de la personne</b>	<b>13</b>
<b>A. L'information et la compréhension des informations</b>	<b>13</b>
1. Les dispositions législatives et réglementaires	13
2. Les obstacles liés aux pratiques professionnelles	15
3. Adapter le mode de communication	17
a) La transmission d'informations par les professionnels	17
b) Les autres sources d'information	18
4. Les messages et actions d'éducation à la santé	20
a) L'alimentation et l'activité physique	23
b) La vie affective et sexuelle	26
c) Les conduites addictives	28
<b>B. L'expression des besoins, des attentes et des préférences de la personne</b>	<b>30</b>
1. Le libre choix	30
2. Le recueil des attentes de la personne et l'évaluation de ses besoins	31
3. Le consentement	33
4. Les facteurs favorisant l'implication dans la prise de décision	37
<b>C. L'accompagnement dans les démarches de soins</b>	<b>40</b>
1. L'orientation vers les bons interlocuteurs	40
2. L'accompagnement dans les démarches d'hospitalisation, de consultation et vers les lieux de soins.	41
3. L'accompagnement dans les démarches de prévention	42

<b>II.</b>	<b>La place des proches</b>	<b>44</b>
<b>A.</b>	<b>L'accès à l'information des proches et les modalités de leur association au projet de santé</b>	<b>44</b>
1.	Les dispositions législatives et réglementaires	44
2.	Les difficultés rencontrées	45
a)	L'accès à l'information et les modalités d'information .....	45
b)	Le respect par les proches du libre choix de la personne .....	46
c)	La communication entre proches et professionnels .....	47
<b>B.</b>	<b>La mobilisation des connaissances et ressources de l'entourage et sa sensibilisation aux questions de santé</b>	<b>49</b>
1.	La mobilisation des connaissances et ressources de l'entourage	49
2.	La sensibilisation de l'entourage aux questions de santé et à la prévention	49
<b>III.</b>	<b>La cohérence des interventions au sein d'un établissement ou d'un service médico-social</b>	<b>53</b>
<b>A.</b>	<b>Au niveau du projet d'établissement</b>	<b>53</b>
1.	Rappel des dispositions législatives et réglementaires	53
2.	Les principales difficultés organisationnelles et structurelles identifiées dans la littérature	54
3.	Propositions	56
<b>B.</b>	<b>Au niveau du projet personnalisé</b>	<b>61</b>
1.	Le repérage et l'évaluation des besoins	61
a)	Place de l'évaluation des besoins de santé dans l'évaluation globale des besoins de la personne .....	61
b)	Repérage des besoins, évaluation et pluridisciplinarité.....	65
2.	La prévention des risques de santé, la surveillance et le suivi médicaux	66
3.	Les points de vigilance selon les déficiences et handicaps	68
a)	Les handicaps d'origine mentale, psychique ou cognitive .....	68
b)	Les handicaps sensoriels.....	73
c)	Les handicaps moteurs .....	75
d)	Le polyhandicap.....	75
e)	Les handicaps et maladies rares.....	77
4.	Les points de vigilance selon les besoins de soins	79
a)	Les soins dentaires.....	79
b)	La médecine physique et de réadaptation, la kinésithérapie, l'orthopédie .....	82
c)	La gynécologie .....	83
d)	L'ophtalmologie .....	84
e)	Le repérage et la prise en charge de la douleur .....	84
5.	Les points de vigilance spécifiques dans le parcours de vie	86
a)	L'importance d'un diagnostic et d'une prise en charge précoces.....	86
b)	L'accompagnement des soins à domicile .....	87
c)	La santé et le travail.....	91
d)	La grande vulnérabilité .....	98
e)	La vigilance sur l'avancée en âge des personnes handicapées .....	99
f)	La vigilance sur les soins palliatifs et la fin de vie.....	108

<b>IV. Le partenariat et la coordination avec les ressources du territoire</b>	<b>117</b>
<b>A. L’inscription territoriale de l’établissement ou du service</b>	<b>117</b>
1. Identifier et mobiliser les dispositifs et interlocuteurs ressources sur le territoire	117
a) Les dispositifs de soins de droit commun.....	118
b) Les pôles d’expertise spécifique.....	119
2. Se faire connaître et faire connaître les besoins des personnes accompagnées	122
3. Développer une fonction ressources pour les acteurs du territoire	123
<b>B. Pratiques et outils susceptibles d’assurer la cohérence et la continuité des interventions</b>	<b>124</b>
1. L’identification de la fonction de coordination	124
2. La mise en place de protocoles d’accueil et d’organisation de l’accompagnement vers les soins.	125
3. Une attention aux modalités de transmission et d’échanges d’information	126
4. La structuration des collaborations	127
<b>C. Les spécificités propres aux principaux partenaires mobilisés</b>	<b>128</b>
1. La coordination avec les intervenants libéraux	128
2. Les partenariats avec l’hôpital	131
3. Les partenariats avec le secteur psychiatrique	134
<b>D. Points de vigilance relatifs à certaines situations</b>	<b>137</b>
1. L’articulation entre les acteurs du diagnostic et les acteurs de l’intervention	137
2. La réponse aux situations d’urgence et l’accès aux services d’urgence	138
3. L’entrée et la sortie de l’hôpital	140
4. L’hospitalisation à domicile	140
5. La transition enfance / âge adulte et les situations de transition en général	145
<b>E. Les associations et l’inter-associatif</b>	<b>146</b>
<b>Annexe 1 : données qualitatives sur les populations majeures protégées</b>	<b>148</b>
<b>Annexe 2 : quelques éléments sur le développement des soins palliatifs en France</b>	<b>150</b>
<b>Annexe 3 : rédacteurs de l’analyse documentaire</b>	<b>157</b>

# Introduction

## A. Contexte d'élaboration de la recommandation « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée »

L'accès aux soins, avant d'être un objectif de santé publique, est un droit reconnu par le préambule de la constitution française du 27 octobre 1946 et régulièrement réaffirmé par de nombreux textes législatifs. La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite loi HPST, lui consacre pas moins de 45 articles. En tant que citoyennes, les personnes handicapées bénéficient des mêmes droits et devoirs dans leur accès aux soins que les autres citoyens. Or, si elles connaissent, comme le reste de la population, une augmentation de leur espérance de vie, diverses études mettent en évidence une morbidité et une mortalité plus élevées qu'en population générale, du fait de leur handicap qui les prédispose à un risque plus élevé de pathologies mais également du fait d'une prise en charge médicale parfois insuffisante et/ou inadéquate<sup>1</sup>.

L'ONFRIH<sup>2</sup> identifie d'ailleurs l'accès et le rapport aux soins comme un des facteurs-clés en matière de prévention de la survenue de sur-handicaps et de handicaps ajoutés et insiste sur le fait que « ces obstacles doivent être pris en compte car ils permettent notamment d'expliquer les situations de rupture et sont des facteurs entravant la mobilisation de la personne handicapée ».

La Commission d'audition présidée par Jean-Michel BÉLORGEY a dressé dans son rapport consacré en janvier 2009 à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, fruit des auditions organisées par la HAS et l'Anesm<sup>3</sup> en octobre 2008, un certain nombre de constats et formulé des propositions concernant les établissements et services médico-sociaux. Elle encourageait, par ailleurs, à l'élaboration et à la diffusion de recommandations de bonnes pratiques.

Ces constats, repris plus récemment dans les derniers rapports d'activité du CNCPH<sup>4</sup> et de l'ONFRIH (s'agissant du vieillissement des personnes handicapées)<sup>5</sup> ont motivé l'inscription de cette problématique au programme de travail de l'Anesm au titre du programme « Qualité de vie » (Programme 7).

### 1. Les constats issus de l'audition publique sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (octobre 2008)

Quatre organisations intervenant dans le champ du handicap ont sollicité conjointement la HAS, afin d'organiser une audition publique sur le thème de l'accès aux soins courants pour les personnes en situation de handicap : le Comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés, l'AP-HP, la FHF et la Fédération de la Mutualité Française. Les deux principaux objectifs fixés à cette audition publique consistaient, d'une part à établir un état des lieux globalisé des données disponibles et des principaux freins et obstacles

---

<sup>1</sup> AZEMA, B., MARTINEZ, N. Parcours de santé et parcours de vie des personnes atteintes par une maladie rare, quelques données tirées de l'enquête régionale conduite en Languedoc-Roussillon pour Alliance Maladies Rares. *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne*, 2010, n°306

<sup>2</sup> ONFRIH. *Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap*. Paris : La Documentation Française, 2011. 472 p.

<sup>3</sup> L'Anesm était membre du Comité d'organisation de l'audition publique, qui s'est tenue les 22 et 23 octobre 2008.

<sup>4</sup> CNCPH. *Rapport 2010 du Conseil national consultatif des personnes handicapées*. Paris : La Documentation Française, 2011.

<sup>5</sup> ONFRIH. *Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap*. Paris : La Documentation Française, 2011.

habituellement constatés de façon éparse, d'autre part à formuler des préconisations concrètes et pratiques pour améliorer le parcours de soins des personnes handicapées.

En 2008, trois ans après la promulgation de la loi du 11 février 2005, la Commission d'audition déplorait encore de « *larges inégalités sociales en matière de santé et de recours aux soins, touchant particulièrement [...] les personnes en situation de handicap.* » Dressant un inventaire des difficultés et obstacles issu des contributions de personnes en situation de handicap, de leurs familles et autres aidants, des soignants, des équipes médico-sociales et des associations<sup>6</sup>, la commission d'audition a formulé un certain nombre de constats concernant plus particulièrement les établissements et services médico-sociaux qui accueillent et accompagnent au quotidien les personnes handicapées.

Elle a pointé notamment :

- une absence de globalité d'approche de la santé avec une polarisation fréquente de la structure sur le handicap et une moindre attention à l'état général de santé, la conception des soins étant bien souvent restreinte, au sein des établissements et services médico-sociaux, aux soins directement liés au handicap, en particulier s'agissant des adultes (« *la conception des projets de soins ou d'accompagnement souvent ne prend pas en compte toutes les formes de soins de base, ni même la prévention des accidents et des maladies intercurrentes, le dépistage et les soins palliatifs* »<sup>7</sup>) ;
- des démarches d'éducation à la santé et de prévention développées en milieu ordinaire, qui restent le plus souvent inaccessibles aux personnes handicapées ;
- des ruptures du projet de soins fréquentes lors du passage à l'âge adulte ;
- l'apparition de problématiques et pathologies nouvelles lors du vieillissement des personnes accompagnées à prendre davantage en compte ;
- des difficultés d'accès accentuées par une coordination insuffisante des divers intervenants : entre secteurs sanitaire et médico-social comme à l'intérieur des structures médico-sociales. Les rôles des différents acteurs ne sont pas toujours clairement identifiés au sein des structures médico-sociales, ce qui nuit à la qualité de la communication avec les usagers et leurs familles ; le cloisonnement entre secteur sanitaire et secteur médico-social est identifié comme « *une source de gâchis et de redondance, voire de conflits et d'inefficacité* »<sup>8</sup>.

La Commission d'audition encourage les établissements et services médico-sociaux, qu'ils soient prestataires de soins ou simples facilitateurs d'accès aux soins, à formaliser et mettre en pratique une démarche globale de soins, tant au niveau collectif dans le cadre du projet d'établissement qu'au niveau individuel<sup>9</sup>, ainsi qu'à identifier dans les situations complexes un coordonnateur parmi les intervenants médicaux, paramédicaux ou sociaux.

## 2. Un cadre législatif rénové

L'assurance et la continuité des soins conditionnent, pour les personnes handicapées, la garantie de mener à bien leur projet de vie. En effet, la carence en prestations de soins (que ceux-ci soient liés ou non au handicap), tout comme la difficulté de pérenniser certaines interventions, retentissent sur la qualité de vie et la vie sociale.

---

<sup>6</sup> Ces difficultés peuvent être liées à des obstacles généraux (inaccessibilité ou inadéquation des services, défaut de compétence ou de disponibilité des professionnels, vécu de la personne elle-même ou encore solvabilisation insuffisante des personnes concernées ...) ou à des obstacles dits « particuliers » : selon que la personne handicapée vit à domicile ou en établissement, spécifiques au type de handicap ou encore résultant de ruptures liées au seuil d'âge ...

<sup>7</sup> Haute Autorité de Santé. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Synthèse des principaux résultats et préconisations. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 4.

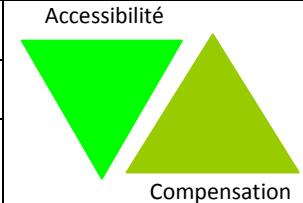
<sup>8</sup> Haute Autorité de Santé. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Synthèse des principaux résultats et préconisations. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 5.

<sup>9</sup> Notamment dans les documents de contractualisation réglementaires (contrat de séjour, projet personnalisé, livret d'accueil, etc.)

La mise en œuvre concrète du droit d'accès aux soins est prônée par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (Cf. Titre II Prévention, recherche et accès aux soins).

Cette loi intègre l'approche de la CIF<sup>10</sup>, et privilégie l'accès au droit commun. La réponse aux besoins de santé des personnes handicapées participe, en effet, aux objectifs de la loi en matière de participation sociale et de citoyenneté et s'organise selon le double principe de l'accès au droit commun (et donc de l'accès aux dispositifs de droit commun le cas échéant aménagés) et de la compensation du handicap. Cette logique de subsidiarité est d'ailleurs reprise dans le rapport de la Commission d'audition publique. Il convient de questionner systématiquement l'intérêt d'une prise en charge spécifique ou non des personnes handicapées. L'enjeu consiste à éviter deux écueils : enfermer les intéressés dans des circuits spécifiques, dérive ségrégative et stigmatisante ; ne pas vraiment prendre en compte les contraintes, les attentes et les besoins particuliers des demandeurs en s'en remettant uniquement au droit commun. Cette approche par la subsidiarité droit commun / adaptation du droit commun/ dispositifs spécifiques dans le champ médico-social est ainsi résumée (cf. tableau 1) et illustrée sur le champ de la santé (cf. Tableau 2) dans un rapport publié par la CNSA en 2010 consacré aux personnes handicapées vieillissantes :

**Tableau 1 : subsidiarité droit commun -adaptation du droit commun - dispositifs spécifiques dans le champ médico-social**

↓	Accès au droit commun de la population en situation de besoin d'aide à l'autonomie	Accessibilité	
	Adaptation du droit commun dès lors que c'est nécessaire	Accessibilité et compensation	
	Développement de dispositifs spécifiques quand les besoins spécifiques sont non résolus par les actions précédentes identifiées	Accessibilité et compensation	

Source : graphique CNSA sur l'autonomie extrait du Guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale - SROMS)

**Tableau 2**

Principe	Objectif	Exemples de leviers
Accès au droit commun	Accès aux soins dans le système de santé de l'ensemble de la population handicapée, y compris la population accueillie ou accompagnée en établissements et services médico-sociaux	<ol style="list-style-type: none"> <li>Promouvoir un accès aux professionnels libéraux des personnes handicapées en foyers de vie le cas échéant conventions de partenariat</li> <li>Inscription de la promotion de la prévention et de l'accès aux soins dans le projet institutionnel</li> </ol>
Adaptation du droit commun	Favoriser un accès à des soins spécialisés dès lors que l'état de santé des personnes handicapées nécessite que le projet de vie comporte une certaine dimension thérapeutique	<ol style="list-style-type: none"> <li>Intervention régulière dans l'établissement de professionnels libéraux, de SSIAD</li> <li>Conventions de partenariat avec des professionnels libéraux, des établissements de santé pour le suivi de la prise médicamenteuse</li> <li>Médicalisation partielle d'une structure de type foyer de vie afin de garantir une bonne coordination des soins avec les professionnels extérieurs à l'établissement</li> </ol>
Mise en place de dispositifs spécifiques	Médicaliser une structure dès lors que le besoin de soins (cf. ci-dessous) est tel qu'il nécessite une prise en charge thérapeutique de la personne dans son projet de vie	Médicalisation du foyer de vie

Enfin, ces travaux se situent dans un paysage socio-sanitaire mouvant. Ce dernier se caractérise, en effet, par des réformes en émergence : impact de la loi Hôpital Patients Santé et Territoires (HPST) sur la réorganisation territoriale du champ médico-social et du champ sanitaire suite à la création des ARS et des débats sur la dépendance notamment.

<sup>10</sup> Classification internationale du fonctionnement, de la santé et du handicap, adoptée par l'OMS en 2001.

### 3. Une réalité des établissements et services sociaux et médico-sociaux en évolution

Les établissements sociaux et médico-sociaux semblent aujourd'hui davantage amenés à accompagner les personnes dont les handicaps sont les plus sévères ou les plus complexes – c'est-à-dire celles dont les besoins de santé (soins, rééducations et prévention) sont les plus importants et /ou dont les difficultés sociales entravent le bon accès au système de santé. Les structures d'hébergement constatent une évolution nette du profil des résidents en termes de santé, liée principalement à l'avancée en âge. Cette évolution s'accompagne d'une fréquence supérieure des maladies chroniques nécessitant un suivi médical régulier, et d'un recours plus fréquent aux hospitalisations. Du côté des établissements pour enfants et adolescents, l'augmentation des problèmes de santé est également perceptible et liée à des profils présentant des troubles associés et des déficiences plus sévères. La question de la santé est également plus prégnante en raison de la présence plus forte de difficultés familiales et sociales parmi les jeunes accueillis, ce qui a des conséquences indirectes sur la prévention et l'accès aux soins.

Simultanément, le développement des accompagnements en milieu ordinaire via les services d'accompagnement (avec en particulier la création des SAMSAH) ou encore le développement de structures expérimentales (cf. structures expérimentales pour les enfants et les adolescents avec autisme et autres troubles envahissants du développement<sup>11</sup>) viennent réinterroger les pratiques et les modes de fonctionnement du secteur social et médico-social mais aussi de ses partenaires.

La comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale publiée en juillet 2011 par l'ANCREAI<sup>12</sup> souligne, par ailleurs, que « *les besoins de soins des personnes en situation complexe de handicap apparaissent de façon majeure et transversale dans de nombreuses fiches-action, que ce soit en termes de création ou d'adaptation des moyens et de l'organisation des établissements et services médico-sociaux, de travail en réseau et bien entendu dans l'articulation entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social ou dans l'accès aux soins mais aussi dans l'amélioration de la qualité des prises en charge et dans l'accompagnement des familles et des aidants* ». En revanche, le rapport indique que les orientations prises dans les schémas sont extrêmement succinctes concernant l'organisation à mettre en œuvre pour assurer une continuité des parcours de ces personnes alors que les périodes de transition (passage du secteur enfant vers le secteur adulte ou du secteur sanitaire vers le médico-social et réciproquement) sont des « *périodes de fragilisation supplémentaire pour des personnes déjà vulnérables dont les faibles moyens de communication non verbale les amènent à formuler leur refus sur le plan somatique avec parfois une mise en jeu de leur état de santé, voire un risque vital* ».

Il faut noter enfin les travaux sur les Projets Régionaux de Santé (PRS), pour la préparation desquels le guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS)<sup>13</sup> publié par la DGCS et la CNSA fait fortement référence à la prévention et aux soins.

---

<sup>11</sup> Article L. 312-11 12° du CASF et circulaire n° DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010 relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement »

<sup>12</sup> ANCREAI. Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale. Paris : ANCREAI, 2011.

<sup>13</sup> CNSA, DGCS. Guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS). Paris : CNSA, 2011, 154p.



## B. Périmètre de la recommandation et destinataires

L'Anesm a fait le choix d'une approche globale du sujet. Il s'agit de se centrer, dans un premier temps tout au moins, sur l'engagement dans une démarche transversale commune à tous les établissements et services qui accueillent et accompagnent les personnes en handicapées (enfants, adolescents et adultes handicapés<sup>14</sup>). Cette orientation paraît plus conforme aux évolutions législatives qui font primer l'approche individualisée sur l'approche par population ou catégorie. Enfin, l'analyse de la littérature met en évidence que de nombreuses questions sont communes, quel que soit le type de handicap.

Des réflexions plus spécifiques pourront éventuellement être entreprises ensuite, dès lors que ces premiers travaux en auront fait apparaître la nécessité.

Par ailleurs, le choix a été fait de dépasser la question de l'accès aux soins courants, c'est-à-dire non directement liés au handicap stricto sensu<sup>15</sup> (périmètre retenu dans le cadre de l'audition publique), pour élargir les contours de la recommandation à l'amélioration de la prise en compte des besoins en matière de santé globale des personnes handicapées. Un certain nombre d'arguments plaident en faveur de cet élargissement : une distinction des soins liés ou non au handicap parfois difficile à faire au quotidien ; la nécessité d'assurer, dans le cadre d'un accompagnement global de la personne, la cohérence du parcours de santé et sa continuité ; l'effet levier de la prévention et de l'éducation à la santé.

La recommandation englobe les soins préventifs, curatifs, de réadaptation et palliatifs (tant somatiques que psychiques)<sup>16</sup>. Seront également abordées la promotion de la santé<sup>17</sup> et la coordination des soins.

Les destinataires de la recommandation sont, avant tout, les professionnels intervenant régulièrement auprès des personnes handicapées (pas uniquement, en l'occurrence, les professionnels médicaux ou paramédicaux), les personnels d'encadrement de ces structures, et potentiellement les organismes gestionnaires.

Ce travail peut également constituer un support d'échanges et de réflexion avec les associations d'usagers, les usagers et leurs proches mais aussi avec les intervenants extérieurs, acteurs de l'accompagnement d'une personne handicapée tout au long de son parcours de soins.

---

<sup>14</sup> Définition du handicap dans la loi du 11 février 2005 (article L.114 du CASF) : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

<sup>15</sup> Les soins courants représentent l'ensemble des besoins et pratiques de santé qui ne sont pas spécifiques à la limitation d'autonomie. Ils concernent plus précisément : les besoins et pratiques de santé devant faire l'objet d'un suivi régulier (principalement les soins bucco-dentaires, auditifs, gynécologiques et ophtalmologiques) ; les besoins et pratiques de santé générés par des problèmes de santé ponctuels (ex : infections rhumes, grippe, eczéma...) ou des traumatismes (tels les entorses, les fractures ...) ; les besoins et pratiques de santé générés par des maladies ou des problèmes de santé chroniques (ex : le diabète, les douleurs lombaires, le surpoids, voire l'obésité et ses conséquences).

<sup>16</sup> Les actions de prévention ont pour objectif de prévenir les complications des maladies chroniques et d'éviter autant que possible ce peut des événements aigus intercurrents.

Les soins curatifs ont pour objectif de guérir les affections curables et générant une fluctuation plus ou moins importante de l'état de santé de la personne.

Les soins de réadaptation ont pour objectif d'aider la personne à utiliser au mieux toutes ses potentialités et ressources quand elle ne peut les mettre en œuvre elle-même spontanément.

Les soins palliatifs, en complémentarité des soins cités ci-dessus, ont pour objectif de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle de la personne. Les soins palliatifs terminaux ont pour objectif le confort de la personne à la toute fin de sa vie.

<sup>17</sup> La charte d'Ottawa définit la promotion de la santé comme « *un processus qui confère aux populations le moyen d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci* ». Conférence internationale sur la promotion de la santé, Ottawa (Canada), du 17 au 21 novembre 1986.

## C. Objectifs et questions traitées

### 1. Objectifs et questions retenues

L'objectif de la recommandation « *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée* » est d'encourager le développement de pratiques et d'organisations au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux susceptibles d'améliorer l'accompagnement de la santé et le parcours de soins des personnes handicapées.

Les recommandations s'articulent autour des questions et thèmes suivants :

- la promotion de l'autonomie et l'accès privilégié au droit commun ;
- la prévention et la gestion des risques liés à la vulnérabilité des personnes accompagnées ;
- l'organisation du travail en équipe pluridisciplinaire et le projet de l'établissement ou du service ;
- le soutien aux professionnels (encadrement, formation, analyse des pratiques, réflexion éthique) ;
- l'inscription de l'établissement et du service dans son environnement (réseaux, partenariats, ressources locales).

### 2. Questions non retenues

Ne font pas partie du périmètre de la recommandation :

- la question du diagnostic du handicap ;
- les questions d'ordre économique ou médico-économique liées notamment à la tarification des établissements et services.

Rappelons néanmoins les constats posés lors de l'audition publique de 2008 : « *La France affiche, à l'instar des autres pays développés, de larges inégalités sociales en matière de santé et de recours aux soins touchant tout particulièrement certains groupes vulnérables, comme les personnes en situation de handicap. Ces dernières sont d'autant plus touchées par les inégalités de recours que leurs besoins en soins sont plus élevés* »<sup>18</sup>. Le renoncement aux soins de toute nature en raison du coût financier restant à la charge des patients concerne 26,7% des personnes handicapées contre 14,3% des personnes dans la population générale<sup>19</sup>. « *Les ressources financières limitées de nombreuses personnes en situation de handicap, ne permettent pas toujours l'accès à une assurance complémentaire. Le coût des soins de ville (ticket modérateur, franchises médicales, dépassements d'honoraires...) est venu renforcer des inégalités d'accès aux soins* »<sup>20</sup>. « *Le manque d'accessibilité à une couverture maladie complémentaire de qualité est un frein financier important. Elle ne permet pas la prise en charge des dépassements d'honoraires très fréquents pour certaines spécialités dans certaines régions et entraîne un reste à charge important pour l'appareillage non lié au handicap (lunettes, prothèses auditives ou dentaires)* »<sup>21</sup> D.PIVETEAU a pointé par ailleurs à cette occasion le fait que le cadre réglementaire s'appuyait sur des notions mal définies qui suscitent des interprétations divergentes (cf. notion de « *mission de l'établissement ou du service* », de « *soins de prévention* », de « *handicap ayant motivé l'admission* » ou encore de « *soins complémentaires selon la technicité et l'intensité des soins* » ). Or, ces interprétations ne sont pas sans impact : impact sur le

<sup>18</sup> SERMET, C. Données statistiques sur la consommation de soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé 2008. pp. 14-15.

<sup>19</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 15.

<sup>20</sup> DUPILLE, O. Institutions et projets de soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 5-13.

<sup>21</sup> ETCHECOPAR, X. Établissements et réseaux de soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 53-61.

reste à charge pour les usagers, sur le libre choix des intervenants, sur le caractère plus ou moins inclusif des soins (recours plus ou moins développé aux dispositifs de droit commun), sur la qualité et le contenu des prestations que les usagers peuvent attendre de ces soins, etc.

## D. Cadre méthodologique

### 1. Méthodologie d'élaboration de la recommandation

Pour la production de cette recommandation, l'Anesm a retenu la méthode du consensus simple.

Cette méthode consiste à produire une recommandation en mobilisant un **groupe de travail** et en tenant compte :

- des résultats d'une analyse critique de la littérature disponible, d'une part ;
- d'une étude des pratiques professionnelles, d'autre part.

La recommandation est finalisée après le recueil des commentaires d'un **groupe de lecture** et d'un **expert juridique**, puis soumise aux **instances de l'Agence**.

En amont de la phase de cadrage et des groupes de travail, un comité d'organisation a réuni, en décembre 2009<sup>22</sup>, des représentants des administrations [Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), Direction générale de la santé (DGS), Direction de la sécurité sociale (DSS)], de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), de la Haute autorité de santé (HAS), de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES), et de la section « Personnes handicapées » du COS (T. NOUVEL, UNAPEI). Cette réunion a permis de préciser les orientations retenues pour cette recommandation.

**L'étude qualitative des pratiques professionnelles** a été menée selon deux modalités :

- des entretiens avec des personnes ou des équipes ressources (usagers et représentants des usagers, professionnels soignants, éducatifs, personnel d'encadrement exerçant en établissement ou service médico-social, conseiller technique ou référent santé des fédérations, CREAL...);
- une remontée de pratiques via un questionnaire diffusé fin 2012 sur le site internet de l'Anesm. La comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale publiée en juillet 2011 par l'ANCREAI<sup>23</sup> pointait, en effet, que la plupart des propositions faites sur ce thème lors de l'écriture des schémas reposait sur l'expérience de terrain des acteurs et partenaires engagés dans la consultation, avec peu d'éléments d'objectivation. Aucune étude spécifique ne semblait avoir été réalisée sur l'accès aux soins, sur les besoins de soins ou sur la place du soin dans le secteur médico-social dans le cadre de ces schémas. Par ailleurs, les premières informations de portée nationale disponibles sur les besoins et les pratiques relatives aux soins des personnes handicapées en établissements et services médico-sociaux sont récentes et en cours d'exploitation : ce sont les résultats de l'enquête Handicap-Santé Institutions 2009. L'objectif du questionnaire était donc de recueillir les pratiques mises en œuvre par les établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées et leur point de vue sur :
  - les besoins de santé des publics qu'ils accompagnent ;
  - les difficultés éventuelles qu'ils rencontrent dans la prévention, l'accès aux soins et le suivi de leur santé ;

<sup>22</sup> Recommandation initialement inscrite au programme de travail 2010 de l'Anesm.

<sup>23</sup> ANCREAI. Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale. Paris : ANCREAI, 2011.

- les stratégies d'intervention qu'ils ont pu développer (pratiques professionnelles existantes ou en projet, difficultés, pistes de réflexion et réalisations des établissements et services en matière d'accès aux soins et d'éducation à la santé) ;
- le bilan qu'ils en tirent, sur les moyens mobilisés en interne et les partenariats développés en externe (effectifs et souhaitables).

Les résultats de cet appel à contribution figurent dans un rapport dédié, consultable sur le site de l'Anesm.

La composition des **groupes de travail et de lecture** a tenu compte de la diversité des publics et des établissements et services concernés, ainsi que de la variété des disciplines professionnelles impliquées dans cette démarche qui se veut globale.

## 2. L'analyse de la littérature

L'analyse de la littérature francophone et internationale a été **réalisée** par l'équipe projet de l'Anesm (avec l'appui du CEDIAS), **en amont de la première réunion du groupe de travail**. Elle a ensuite été enrichie, de manière ponctuelle et non exhaustive, pendant le processus d'élaboration de la recommandation.

Elle a permis d'identifier, dans la littérature, les thèmes correspondant aux axes de travail définis dans la lettre de cadrage de la recommandation « *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée* ».

Ces axes sont :

I. [L'expression et le choix de la personne](#)

II. [La place des proches](#)

III. [La cohérence des interventions au sein d'un établissement ou d'un service médico-social](#)

IV. [Le partenariat et la coordination avec les ressources du territoire](#)

Le plan adopté dans ce document n'est pas celui secondairement adopté pour l'écriture de la recommandation de bonnes pratiques professionnelles.

# I. L'expression et le choix de la personne

Les personnes handicapées sont confrontées, dans leur parcours de soins, à :

- des difficultés de communication et de compréhension des informations ;
- des difficultés à émettre et exprimer leurs besoins ;
- et parfois une anxiété générée par de mauvaises expériences de soin ou de prise en charge de la douleur.

Se posent ainsi des questions telles que l'effectivité du libre choix et du consentement libre et éclairé, ou encore de l'accompagnement dans les démarches de soins.

## A. L'information et la compréhension des informations

### 1. Les dispositions législatives et réglementaires

Le droit à être soigné est traité, dans la loi n°2002-303 du 4 mars 2002, concomitamment à celui d'être bien informé. La loi prévoit que :

*« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus »* (article L. 1111-2 du Code de la Santé Publique)<sup>24</sup>.

L'article 3 de la charte des droits et libertés de la personne accueillie<sup>25</sup> relatif au droit à l'information prévoit :

*« La personne bénéficiaire de prestations ou de services a droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en charge et l'accompagnement demandés ou dont elle bénéficie ainsi que sur ses droits et sur l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, du service ou de la forme de prise en charge ou d'accompagnement. [...] La personne a accès aux informations la concernant dans les conditions prévues par la loi ou la réglementation. La communication de ces informations ou documents par les personnes habilitées à les communiquer en vertu de la loi s'effectue avec un accompagnement adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducative ».*

Les experts confirment l'importance de l'accès à l'information : *« Il n'y a en effet pas de prise en charge sanitaire de qualité sans information de qualité pour les patients et leurs familles, les associant chaque fois que possible aux décisions et choix les concernant »*<sup>26</sup>.

Les **médecins généralistes** (ou les pédiatres) sont généralement des interlocuteurs privilégiés des personnes handicapées. L'obligation d'information les concerne donc en tout premier lieu et elle doit être considérée comme primordiale, dans la mesure où l'accès à l'information conditionne le libre choix et le consentement éclairé (ou, à l'inverse, le refus de soins).

Au sein des **institutions et services sociaux et médico-sociaux**, le Code de l'action sociale et des familles dispose, dans son article L. 311-3 :

*« L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux »,* étant précisé que lui sont assurés, outre *« le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité »* :

---

<sup>24</sup>Le médecin est dispensé de délivrer une information préalable au patient dans deux situations : *« l'urgence ou l'impossibilité d'informer »* ainsi qu'en cas de volonté du patient *« d'être tenu dans l'ignorance du diagnostic ou pronostic »*, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission (article L1111-2 du Code de la Santé Publique).

<sup>25</sup> Arrêté du 8 septembre relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du CASF

<sup>26</sup> DUPONT, M., Droits et information du patient. In : Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts, Tome 2. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 105-115.

- « Le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ».
- « Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité ».
- « La confidentialité des informations » concernant la personne et « l'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge ».
- « Une information sur ses droits fondamentaux [...] ainsi que sur les voies de recours à sa disposition ».
- « La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne ».

Lors de son **admission** sont remis à la personne (ou à son représentant légal) : un livret d'accueil, auquel doivent être annexés une charte des droits et des libertés de la personne accueillie et le règlement de fonctionnement de la structure (Article L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles). Un contrat de séjour doit également être conclu (ou un document individuel de prise en charge), élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Ce contrat ou document doit définir les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement ou de service. Il doit détailler la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel. Ces droits et devoirs peuvent être restitués en communication adaptée au moyen d'images, d'objets tactiles, à manipuler, etc. (cf. notamment le CD-ROM « *Pratic Handicap* » disponible sur le site de l'UNAPEI<sup>27</sup>).

Les **établissements hospitaliers** doivent eux-aussi remettre au patient un livret d'accueil lors de l'admission, auquel est annexée la charte de la personne hospitalisée rédigée conformément à un modèle-type arrêté par le ministère de la santé (en établissements publics comme privés). Est mis à disposition le règlement intérieur de l'établissement, ayant pour objet de faire connaître à la fois le « *statut* » du malade au sein de l'hôpital et les règles de fonctionnement de l'établissement (régime des visites, organisation des soins, modalités d'accueil, etc.).

S'agissant plus spécifiquement du droit d'accès à l'information, celui-ci est en principe direct et s'étend à l'ensemble des informations concernant la santé de la personne « *qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre les professionnels de santé* » au sein ou en dehors de son établissement ou service d'accueil :

« *résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers* » (Article L. 1111-7 alinéa 1 du Code de la santé publique)<sup>28</sup>.

Enfin, **toute personne accompagnée par un établissement ou un service social ou médico-social peut faire appel** :

- **à une personne qualifiée**, qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le représentant de l'Etat dans le département et le président du Conseil général, en vue de l'aider à faire valoir ses droits. Cette personne qualifiée rend compte de ses interventions aux autorités chargées du contrôle des établissements ou services concernés, à l'intéressé ou à son représentant légal (Article L. 311-5 du Code de l'action sociale et des familles).
- **A une personne de confiance**. La personne de confiance est une notion qui a été créée par l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique, lui-même issu de la loi du 4 mars 2002 et dont le rôle a été renforcé dans la loi du 22 avril 2005. Le rôle de la personne de confiance est double :
  - accompagner l'utilisateur, à sa demande, dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions. NB : la loi a ici créé une dérogation formelle au secret médical (sa présence ne peut donc être contestée par le médecin pour ce motif).

<sup>27</sup> [http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/12-15\\_CDrom\\_Unapei-.pdf](http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/12-15_CDrom_Unapei-.pdf)

<sup>28</sup> Voir également TAGLIONE, C. *Les droits de l'utilisateur d'une structure sociale ou médico-sociale sur ses données de santé* dans CECCOTTO, R., FICHE, G., MAÇON, H., et al. *Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques*. Rennes : Editions ENSP, 2007, pp. 25-41.

- Recevoir l'information et être consultée si la personne qui l'a désignée est hors d'état de s'exprimer (perte de connaissance, coma). Cela ne signifie pas que la personne de confiance se substitue au patient mais que les médecins se doivent de prendre son avis et de l'informer, à cette fin, sur l'état de santé avant tout acte ou traitement. En particulier dans les phases avancées ou terminales d'une affection grave ou incurable, ou si la personne n'est plus en état de s'exprimer elle-même, l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion d'éventuelles « directives anticipées »<sup>29</sup>.

La désignation de la personne de confiance doit être faite par écrit et son identité ainsi que ses coordonnées doivent figurer au dossier de l'usager. Cette personne peut être un parent, un proche, voire le médecin traitant. Sa mission évolue en fonction de l'état de santé du patient : elle n'est là que pour aider dans les décisions quand le patient est lucide mais, lorsqu'il n'est plus en état d'exprimer sa volonté, le personnel médical est dans l'obligation (sauf exception d'urgence) de la consulter avant toute intervention ou avant toute limitation ou arrêt d'un traitement.

**Si la personne bénéficie d'une mesure de protection juridique (tutelle), elle ne peut pas désigner une personne de confiance.** Néanmoins, si cette personne avait une personne de confiance avant sa mesure, il revient au juge de décider si cette désignation est toujours effective.

Sur le plan de l'**information financière**, la loi dispose que :

*« toute personne a droit, à sa demande, à une information, délivrée par les établissements de santé et services de santé sur les frais auxquels elle pourrait être exposée à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins et les conditions de leur prise en charge »* et que *« les professionnels de santé d'exercice libéral doivent, avant l'exécution d'un acte, informer le patient de son coût et des conditions de son remboursement par les régimes obligatoires d'assurance maladie »* (Article L. 1111-3 du Code de la santé publique).

## 2. Les obstacles liés aux pratiques professionnelles

Des dispositions législatives et réglementaires existent donc pour rendre obligatoire l'information et favoriser sa transmission au patient. Cependant, le manque de formation du personnel aux spécificités du handicap et de la communication avec certains patients handicapés (médecins libéraux ou travaillant en établissements, personnel soignant...), l'incompréhension des demandes du patient tout comme le manque de temps pour la consultation sont susceptibles d'entraver la mission d'information<sup>30</sup>.

Le personnel est, en effet, confronté à plusieurs obstacles pour répondre à cette obligation. Les professionnels de santé ont, de manière générale, une connaissance insuffisante des modes de pensée, d'expression et de communication des personnes handicapées mentales, cognitives,

<sup>29</sup> L'article L1111-11 du code de la santé publique donne le fondement juridique des **directives anticipées** : *« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant »* (Article 7 de la loi du 22 avril 2005/ Article L1111-11 du code de la santé publique).

Les directives anticipées sont un document écrit, daté, signé par leur auteur et qui peut, à tout moment, être modifié. Leur durée de validité est de 3 ans. Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de celles-ci auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

<sup>30</sup> DUPILLE, O. Institutions et projets de soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 5-13.

MONGOURDIN, B., BLANCHARD, J. Surdité, accessibilité linguistique et soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé; 2008, pp. 43-55.

psychiques et sensorielles. Il arrive également que le handicap soit sous-estimé, voire ignoré s'il est peu ou pas visible, comme c'est le cas avec des traumatismes crâniens sans séquelles apparentes<sup>31</sup>.

Dans l'enquête réalisée en 2005 auprès d'un panel de médecins généralistes de la région Provence Alpes Côte d'Azur, il apparaît qu'une proportion non négligeable de participants exprime un malaise dans la prise en charge des personnes handicapées, les réponses étant significativement différentes selon qu'il s'agisse de personnes handicapées mentales (8,2% se déclarant mal à l'aise) ou physiques (21,6%)<sup>32</sup>. Cette appréhension, qui peut être réciproque, a des conséquences sur le déroulement de la consultation : modes de communication inadaptés, incompréhension des demandes du patient, difficultés à évaluer la capacité de compréhension des informations, renoncement à informer, etc. Le défaut de savoir-être génère également des comportements inadéquats. Les écueils fréquemment observés sont les suivants<sup>33</sup> :

- les professionnels ont le mauvais réflexe de s'adresser aux accompagnateurs de la personne handicapée s'ils sont présents plutôt qu'à elle directement (c'est le cas surtout avec les personnes déficientes sensorielles, mentales ou psychiques). Cette tendance rend impossible l'exercice de droits fondamentaux tels que le droit à la protection de la vie privée, le droit d'être éclairé et celui de décider.
- La méconnaissance du handicap ou les angoisses engendrées par le contact avec les personnes handicapées peut conduire à des actes irrespectueux de la personne : personne « poussée » au lieu d'être accompagnée, échanges de regards entre professionnels, remarques déplacées, refus d'enlever son masque ou d'échanger par écrit avec les personnes déficientes sensorielles qui le sollicitent, etc.

Ces obstacles communicationnels se cumulent avec le manque de temps dont disposent les professionnels. Ce problème est pointé par la moitié des médecins généralistes du panel PACA, ainsi que par les professionnels de l'accompagnement des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap ayant participé aux recherches qualitatives conduites par l'INPES en 2009<sup>34</sup>.

Enfin, et au-delà des conditions de la relation professionnel-patient, l'information peut manquer en amont aux professionnels du fait d'une mauvaise connaissance des pathologies, des dispositifs de prise en charge des personnes handicapées, ainsi que des conditions d'attribution des principales allocations permettant le financement des soins et de l'accompagnement médico-social (62,8% des médecins du panel PACA se déclarent mal informés).

En tout état de cause, les difficultés de communication « *gênent considérablement l'analyse des symptômes présentés et de leur chronologie, et conduit à des errements diagnostiques, à la multiplication d'examen para cliniques et à des traitements inappropriés porteurs d'effets secondaires indésirables. Le délai de prise en charge effective est ainsi prolongé* »<sup>35</sup>. Certains auteurs pointent également que ces difficultés peuvent également aboutir à un défaut de prévention et

---

<sup>31</sup> Parfois même, comme dans le cas des maladies rares ou lorsque les symptômes renvoient à des interprétations multiples, le diagnostic peut être erroné et la pédagogie du doute devrait dans ce cas être la règle.

<sup>32</sup> AULAGNIER, L., GARNIER, J.-P., GOURHEUX, J.-C., et al. La prise en charge en médecine générale de ville des patients handicapés : résultats d'une enquête auprès du panel de médecins généralistes de la région Provence Alpes Côte d'Azur. *Regards santé*, 2005, n°6, pp. 1-4. Ces proportions sont certainement sous estimées, dans la mesure où les enquêtés peuvent hésiter à révéler des pratiques professionnelles et des ressentis différents selon les patients.

<sup>33</sup> ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, pp. 12-13 ; Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audit. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009.

<sup>34</sup> INPES. *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche*. INPES : Saint-Denis, 2009 ; INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010.

<sup>35</sup> LAGIER, P. *Assurer le parcours de santé des personnes handicapées mentales*. Dossier 12 Geront Expo-Handicap Expo, mai-juin 2011.



d'éducation à la santé et au renoncement à la prescription de traitements nécessitant une information détaillée<sup>36</sup>.

### 3. Adapter le mode de communication

#### a) La transmission d'informations par les professionnels

Les professionnels de santé sont les principaux informateurs des personnes handicapées<sup>37</sup>. Il est donc important que ces professionnels soient formés pour acquérir une meilleure connaissance des personnes handicapées et de leurs besoins : « *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* »<sup>38</sup>. C'est d'ailleurs une obligation légale : les professionnels de santé doivent désormais recevoir, « *au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap* » (Article L. 1110-1-1, Code de la santé publique). L'intérêt de la formation, outre le fait qu'elle permet de mieux gérer les problèmes médicaux, est de contribuer à modifier le comportement des soignants vis-à-vis de la personne handicapée et ainsi de gagner, pour le personnel comme la personne handicapée, « *en confort physique et mental* »<sup>39</sup>.

Les personnes déficientes auditives sont les premières concernées par les difficultés de communication avec les professionnels. Leurs difficultés commencent dès la prise de rendez-vous et se poursuivent à toutes les étapes du parcours de soin, faute de langage commun avec leurs interlocuteurs<sup>40</sup>. Les soignants leur parlent généralement trop vite, dans un mode linguistique inadapté et sans s'assurer que les informations transmises sont comprises. De manière générale, ils ne mettent pas suffisamment à leur disposition l'information (notamment en matière de prévention).

Les personnes déficientes visuelles sont également pénalisées par l'inadaptation des supports d'information : généralement peu disponibles en forme auditive, en gros caractères ou en braille<sup>41</sup>. Elles peuvent, par ailleurs, ressentir une forte appréhension vis-à-vis d'actes ou d'interventions en l'absence de commentaires continus du praticien.

Enfin, les difficultés de compréhension des personnes déficientes intellectuelles et certains troubles du comportement des personnes handicapées psychiques peuvent compliquer la relation de communication.

---

<sup>36</sup> DUPILLE, O. Institutions et projets de soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 5-13.

MONGOURDIN, B., BLANCHARD, J. Surdit , accessibilit  linguistique et soins. In: Haute Autorit  de Sant . *Acc s aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorit  de Sant ; 2008, pp. 43-55.

<sup>37</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacit s-Sant  et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010.

<sup>38</sup> Haute Autorit  de Sant . *Acc s aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorit  de Sant , 2009, p. 49.

<sup>39</sup> Haute Autorit  de Sant . Synth se des donn es de la litt rature. In : Autorit  de Sant . *Acc s aux soins des personnes en situation de handicap*. Saint-Denis: Haute Autorit  de Sant , 2008, p. 20. Nous pourrions ajouter « pour toutes les personnes avec de fortes limitations de communication » notamment celles n'ayant pas acc s au langage verbal.

<sup>40</sup> Haute Autorit  de Sant . Synth se des donn es de la litt rature. In : Autorit  de Sant . *Acc s aux soins des personnes en situation de handicap*. Saint-Denis: Haute Autorit  de Sant , 2008, p. 13.

<sup>41</sup> Malgr  les progr s apport s par l'utilisation du braille sur les boîtes de m dicaments.

Divers rapports et revues de littérature ont formulé un certain nombre de recommandations pour améliorer la communication avec les personnes handicapées et la transmission des messages d'information :

- anticiper les interventions par des explications adaptées. Pour les personnes déficientes intellectuelles ou psychiques en particulier, il est important de pouvoir planifier les différents temps de la séquence de soins (manière dont seront effectués les soins, description du contexte, etc.) en utilisant un matériel pédagogique adapté pour permettre à la personne de se représenter, de comprendre et de gérer les situations à venir. Le matériel pédagogique se compose d'outils d'aide à la communication non-verbale, qui peuvent être des signes, des supports visuels, des fiches simplifiées d'explication, des livrets d'accueil adaptés, des vidéos, des kits de communication pour les situations d'urgence, etc.
- Organiser, pour les personnes non ou malentendantes, la présence d'interprètes (LSF) lors des consultations (vidéoconférence, en l'absence d'interprètes dans la structure de soins si cela est possible). La Commission BÉLORGEY recommande que soient définis et créés des statuts pour les métiers d'interprètes et d'intermédiaires sourds : « *un métier d'intermédiation pourrait être défini tant pour les sourds que pour les personnes présentant des troubles de l'élocution* »<sup>42</sup>. Elle encourage, plus globalement, l'accès aux métiers de la santé et de l'accompagnement médico-social pour les malentendants, afin qu'ils puissent devenir des interlocuteurs privilégiés de leurs pairs. A défaut, des notes écrites ou des logiciels de conversion du langage oral en texte écrit peuvent être utilisés, mais ils ne peuvent néanmoins pas apporter de solutions à la majorité des personnes déficientes auditives ayant des difficultés de compréhension du français écrit (le rapport GILLOT fait état d'un taux d'illettrisme de 80% dans la population sourde<sup>43</sup>). Pour faciliter la compréhension des personnes lisant sur les lèvres, il est important de se placer face à la personne et de la regarder en parlant lentement et en articulant.
- Donner accès aux personnes déficientes visuelles, en début de consultation, aux premières informations suivantes : identification des personnes en présence pendant la consultation ou l'acte de soin, explication de ce que l'on s'apprête à faire et de ce que l'on fait, indication que la conversation est terminée lorsqu'elle l'est.
- S'adresser, dans tous les cas, directement au patient (même en présence d'un intermédiaire), lui parler lentement en termes simples et lui faire répéter les propos de son interlocuteur pour s'assurer qu'il les a compris. Est également soulignée l'importance d'une écoute disponible des émotions pendant l'échange.
- Enfin, certains experts rappellent que l'enfant handicapé doit faire l'objet de la même attention que l'adulte relativement à l'information adaptée car, trop souvent encore, « *l'enfant handicapé se trouve réduit à un corps manipulé, opéré, radiographié, rééduqué, appareillé, sans toujours être informé des raisons de ces traitements, de leur durée, de leur efficacité* »<sup>44</sup>.

En plus d'être systématiquement informées par les praticiens sur les actes effectués et les résultats obtenus, les personnes handicapées doivent, comme tout un chacun, pouvoir disposer de ces informations en-dehors de la situation de consultation. Le rapport de la Commission d'audition sur l'accès aux soins des personnes handicapées de 2009 recommande à ce titre que les informations soient consignées dans un carnet de santé ou une fiche de liaison restant en la possession du patient.

## **b) Les autres sources d'information**

---

<sup>42</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 52. Les praticiens « validés » en langue des signes étant pour le moment encore très peu nombreux : ils ne seraient qu'une trentaine, en France, selon l'article *L'accès au système de santé des personnes sourdes* paru dans *ÊTRE. Accompagnement, l'accès aux soins des personnes handicapées mentales : quel accompagnement en 2010 ? Dossier. Être Handicap information*, 2010, n°110-111, pp. 81-91.

<sup>43</sup> GILLOT, D., *Le droit des Sourds*, 115 propositions. *Rapport au premier ministre*. Juin 1998.

<sup>44</sup> ROMANO, H. La souffrance psychique de l'enfant handicapé. *Médecine thérapeutique Pédiatrie*, 2007, Vol. 10, n°4, p. 229.

Dans son rapport triennal publié en 2011<sup>45</sup>, l'ONFRIH souligne, s'agissant de l'accès aux soins et à la prévention, que les personnes handicapées ont peu accès aux campagnes nationales de prévention.

Par ailleurs, dans leur rapport remis en octobre 2009 et consacré à l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées, les Dr A. MOUTARDE et P. HESCOT<sup>46</sup> dénoncent l'inaccessibilité, pour les personnes handicapées et leurs accompagnants (familiaux ou professionnels), de l'information en termes de prévention et d'orientation sur le parcours de soins. Ils constatent un manque d'outils *ad hoc* de communication et d'accès à l'information.

S'agissant d'Internet, outil désormais régulièrement utilisé par les usagers du système de santé pour recueillir des informations sur la santé, les pathologies, ou pour identifier des structures ou cabinets dispensant des soins accessibles et adaptés, la difficulté est que les sources d'information sont innombrables et ont un degré de fiabilité variable. Il n'est donc pas toujours simple pour la personne de faire le tri entre toutes ces informations (c'est ce qu'ont notamment pointé les intervenants du Forum Santé Citoyen organisé par l'ARS d'Ile-de-France en décembre 2011). Pour être utilisés par tous, les sites Internet devraient par ailleurs être élaborés pour les personnes ayant des incapacités physiques et sensorielles. Certains sites font cet effort, comme par exemple e-santé.fr (créé en 2002 par la GMF et qui se veut un support d'information, de conseils et d'échanges). Le site offre des possibilités d'agrandissement des caractères et de transcription écrite des vidéos. La thématique handicap y est abordée dans une rubrique dédiée, composée d'une partie rédactionnelle et d'une partie communautaire (forum). Lorsque les sites Internet ne proposent pas d'adaptations techniques spécifiques, les utilisateurs doivent bénéficier d'outils permettant de configurer le matériel informatique en fonction de leur handicap (ex : logiciels de zoom ou synthèse vocale pour les déficients visuels).

La télévision, la lecture d'ouvrages, de revues spécialisées ou de vulgarisation scientifique, les brochures (obtenues au sein des associations, des services sociaux, ou dans la salle d'attente du médecin) ou encore la participation à des conférences<sup>47</sup> sont également des sources d'informations pour les usagers et leurs familles.

Selon l'enquête R.H.I.S.A.A, pour les personnes concernées comme pour les professionnels « *l'accès aux outils d'information sur la santé apparaît insuffisant et pratiquement inexistant sur le handicap. Une importante stratégie de diffusion d'information pourrait être envisagée en proposant des brochures, dans les salles d'attente des médecins ou des structures œuvrant dans le champ du handicap* ». Ces outils pourraient être diffusés, selon les rédacteurs du rapport :

- de manière systématique dans les établissements ou chez les bénéficiaires de services à domicile par les professionnels de ces structures ;
- par les praticiens libéraux et les pharmaciens ;
- dans les bulletins d'information ou courriers délivrés par le Conseil général, les Municipalités, les mutuelles, les assurances ;
- lors de conférences ;
- par les espaces de pratique d'activités physiques et sportives ;
- par les services de portage de repas à domicile afin de les informer eux-mêmes sur les régimes spécifiques des bénéficiaires et pour qu'ils puissent délivrer ces informations lorsqu'ils interviennent chez ces personnes (pour ce qui concerne l'éducation à la santé) ;
- par les médias radiophoniques et télévisuels (pour ce qui concerne les droits et les moyens existants pour les personnes handicapées).

---

<sup>45</sup> ONFRIH. *Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap*. Paris : La Documentation Française, 2011. 472 p.

<sup>46</sup> HESCOT, P., MOUTARDE, A. *Améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées*. Rapport de la mission « Handicap et santé bucco-dentaire ». Paris : Secrétariat d'État chargé de la famille et de la solidarité, 2010. 61 p.

<sup>47</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 89.

Sur ce dernier point, des supports existent déjà (qui ne sont toutefois pas nécessairement conçus pour les personnes handicapées) :

- la Ligue contre le cancer et le Groupe hospitalier Saint-Louis, Lariboisière, Fernand Vidal ont produit un documentaire consultable sur Internet intitulé : « *Les droits des patients. Un film pour connaître nos droits et ceux de nos proches* » dont la vocation est de délivrer des informations accessibles et des conseils pratiques à travers une alternance de fictions, de reportages et de plateaux d'experts<sup>48</sup>.
- Le Collectif inter associatif sur la santé (CISS) propose un guide destiné aux usagers et à leur entourage intitulé : « *Usagers du système de santé : connaissez et faites valoir vos droits* », ainsi qu'une ligne téléphonique d'information et d'orientation « *Santé Info Droits* ».

Des supports consacrés à des pathologies ou des soins spécifiques existent, et notamment par exemple :

- un « *référentiel qualité : Pour un accompagnement adapté à l'état de santé des usagers* », intégré au référentiel d'évaluation interne des établissements et services gérés par l'Association des Paralysés de France.
- un « *livret de suivi médical* » publié par Trisomie 21 France, qui renseigne sur les problèmes médicaux rencontrés spécifiquement par les personnes porteuses de trisomie 21 et sur la chronologie des événements et des soins<sup>49</sup>.
- la plate-forme du réseau interactif [www.intelli-cure.fr](http://www.intelli-cure.fr) qui permet aux personnes déficientes intellectuelles, à leur entourage, et aux professionnels qui les accompagnent, de nouer des contacts en vue d'obtenir des renseignements ou réponses à leurs questions<sup>50</sup> ;
- un guide pratique d'hygiène et de soins bucco-dentaires à destination des personnes handicapées mentales, de leurs proches et des professionnels réalisé par la Commission Handicap mental et santé de l'UNAPEI qui a vocation à répondre aux questions suivantes : « *Quels sont les troubles bucco-dentaires les plus répandus chez les enfants et adultes handicapés mentaux ? Quelle hygiène adaptée faut-il mettre en place, qu'il s'agisse de technique de brossage, d'alternatives en cas de brossage impossible ? Quel est le rôle de l'entourage en fonction de la situation de la personne handicapée ? Et enfin, quels sont les soins dentaires adaptés aux personnes handicapées mentales ?* »<sup>51</sup>, le livret informe également les chirurgiens-dentistes sur les possibilités pour soigner ces patients.
- Les initiatives du Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA) en Belgique. Ainsi, celui-ci a notamment synthétisé un certain nombre de conseils destinés aux parents et accompagnants comme aux équipes médicales, élaboré un questionnaire simple permettant d'échanger de l'information pour préparer une consultation médicale avec une personne avec TED et proposé un protocole de préparation aux soins programmés<sup>52</sup> (<http://www.reseau-lucioles.org/>).

#### 4. Les messages et actions d'éducation à la santé

Le rapport de la Commission d'audit sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap souligne que la prévention des risques d'aggravation de la déficience et de ses comorbidités est correctement assurée parce que « *liée à la préoccupation envahissante, permanente, du handicap*

<sup>48</sup> A voir sur : [www.droitsdespatients.fr](http://www.droitsdespatients.fr)

<sup>49</sup> NIVELON, A., DE FREMINVILLE, B. *Le Livret de suivi médical de la personne porteuse de trisomie 21*. Paris : Trisomie 21 France : 2007. Ce document est également une ressource possible pour les professionnels.

<sup>50</sup> Source : SAUDUBRAY, J-M. Une expérience nationale de coordination des soins : Intelli'cure. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 28 mars 2008). *Handicap mental et soins : l'affaire de tous !* Paris : UNAPEI, 2008. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, pp. 49-50.

<sup>51</sup> Source : < <http://www.unapei.org/Acces-aux-soins-bucco-dentaires.html> > (consulté le 24.01.12).

<sup>52</sup> WILLAYE, E. Préparer une consultation, un examen, à l'hôpital, chez le dentiste. *Réseau Lucioles*, 2007.

WILLAYE, E. La préparation d'une consultation médicale pour des personnes avec autisme. *Bulletin scientifique de l'Arapi*, juin 2000, n°5, pp. 15-21.

premier »<sup>53</sup>. En revanche, la Commission souligne que la situation de handicap accentue l'insuffisante prise en compte de la prévention déjà présente en population générale (cf. alimentation, activité physique, vie affective et sexuelle, etc.). Par ailleurs, les personnes handicapées elles-mêmes n'ont pas toujours spontanément conscience de l'intérêt de certains dépistages (recours à la mammographie pour le dépistage du cancer du sein et frottis cervical chez les femmes handicapées par exemple)<sup>54</sup>. Les difficultés d'accès à ces soins préventifs, mises en évidence dans les études étrangères, sont confirmées en France dans l'Enquête Santé et Protection Sociale de l'IRDES réalisée en 2004<sup>55</sup>.

La question de l'éducation à la santé<sup>56</sup> des personnes handicapées repose sur l'identification et la mobilisation de leurs habiletés et de leurs compétences, leur intégration dans l'ensemble du processus d'élaboration et de mise en place des programmes, ainsi que sur la création d'outils adaptés à leurs potentialités, indispensable, dans la mesure où les capacités de verbalisation, d'expression des besoins, d'abstraction, de lecture, de métacognition, de mémorisation (souvent considérées comme acquises dans les programmes éducatifs et messages de prévention à caractère général) ne peuvent être mobilisées en tout ou partie chez certaines personnes handicapées.

Selon le sociologue E. MARCHANDET, « en terme de visibilité, l'élaboration des campagnes de communication n'intègre pas les spécificités des personnes handicapées mentales et, par conséquent, ces campagnes ne les touchent pas »<sup>57</sup>. Ainsi, les messages de prévention ne sont pas toujours différenciés des spots publicitaires et les personnes déficientes intellectuelles ont du mal à faire le tri des informations. Elles ne comprennent pas, par exemple, la superposition des slogans publicitaires incitant à la consommation de produits non diététiques (friandises, pâtes à tartiner, etc.) et du bandeau d'information affiché pendant le spot (« ne mangez pas trop salé, trop sucré, trop gras »), qu'elles perçoivent comme des injonctions paradoxales.

Les personnes déficientes auditives sont confrontées à des problèmes de compréhension similaires. Certaines campagnes nationales d'information/prévention ont, par le passé, suscité des incompréhensions et des malentendus. Ainsi, dans la campagne sur le préservatif de l'Office fédéral de la santé publique, le slogan « STOP SIDA » a laissé penser aux personnes déficientes auditives qu'elles devaient arrêter l'utilisation du préservatif<sup>58</sup>. L'actrice E. LABORIT expliquait également en 1994 : « certains sourds croient que le soleil est responsable de la transmission du virus. Tout simplement parce que le virus HIV est souvent représenté par un petit rond orange orné de piquants, qui pourrait être le symbole du soleil. Ce sont ces piquants orange, que les designers de l'information entendante ont trouvés spectaculaires, qui créent la confusion. Sida égale soleil, égale danger ! Si bien que la seule précaution que prennent les sourds convaincus de cela est de ne pas s'exposer au

---

<sup>53</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 38.

<sup>54</sup> Haute Autorité de Santé. Synthèse des données de la littérature. In : Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008, p. 13.

<sup>55</sup> Voir l'analyse qui en est faite par Catherine SERMET dans : SERMET, C. Données statistiques sur la consommation de soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé 2008. pp. 14-15.

<sup>56</sup> Les définitions des notions de santé, d'éducation pour la santé, de promotion de la santé et de prévention sont discutées dans : CLERGET, F., MANDERSCHIED, J.-C. Le suivi santé en établissements et services médico-sociaux : une affaire de spécialistes ? *Le Pélican - Informations CREAL Languedoc-Roussillon*, 2007, n°183, pp. 4-8. INPES. *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche*. INPES : Saint-Denis, 2009, pp. 26-28. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 7 mars 2011). *Santé de la personne handicapée mentale : hygiène de vie et prévention des facteurs de risque*. Paris : UNAPEI, 2011, Coll. Les Cahiers de l'UNAPEI, p 12 ;

<sup>57</sup> MARCHANDET, E. *Messages de prévention et handicap mental : une adaptation nécessaire*. In : ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, p. 22.

<sup>58</sup> Exemples cités dans : INPES. *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche*. INPES : Saint-Denis, 2009, p. 39.

soleil »<sup>59</sup>. La phrase « *le tabac nuit à la santé* » a été mal interprétée par ce même public, certains comprenant que fumer la nuit était moins nocif que fumer le jour.

Ces incompréhensions pourraient être évitées si les campagnes étaient pensées (ou adaptées) en concertation avec des personnes handicapées. Des groupes de travail pilotés par l'INPES ont permis d'adapter des supports d'information à destination personnes déficientes sensorielles (visuelles et auditives) sur différents thèmes : canicule, grippe HaN1, vie affective et sexuelle, nutrition<sup>60</sup>. Les comités départementaux d'éducation pour la santé (CODES) réfléchissent également aux meilleurs moyens de véhiculer leurs messages, en développant de nouveaux supports d'expression<sup>61</sup>. Les outils adaptés de promotion de la santé (livrets, DVD, etc.) disponibles peuvent, bien sûr, être utilisés (ou diffusés) par (ou dans) les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Dans tous les cas, et pour tous les publics, les outils doivent s'accompagner :

- d'interventions (campagnes en établissements, par exemple) ;
- d'informations complémentaires délivrées par les professionnels ;
- de concertation avec les personnes cibles (afin que les messages ne soient pas perçus comme décalés par rapport aux réalités vécues, ce qui peut être le cas, par exemple, des messages sur l'activité physique adressés à des personnes handicapées motrices) et d'une invitation de ces personnes à expérimenter ce qu'elles apprennent<sup>62</sup>.

Les personnes handicapées doivent pouvoir être accompagnées, notamment parce que la diffusion de messages d'éducation à la santé ou de recommandations ne conduit pas mécaniquement à un changement de leurs comportements<sup>63</sup> : « *Karl Levin, à partir du concept de dynamique de groupe, montre combien une information ciblée, précise, technique, a peu d'impact sur le destinataire, dès lors que ce dernier n'est pas dans une implication participative. C'est bien davantage l'interaction entre les personnes qui favorise le 'passage à l'acte'* »<sup>64</sup>.

L'enquête R.H.I.S.A.A conduite par l'INPES estime que les professionnels de l'accompagnement (à domicile ou en établissement : auxiliaires de vie, éducateurs, animateurs, etc.) pourraient être « *en première ligne* » dans les actions d'éducation à la santé. « *Leur position stratégique peut leur permettre de s'impliquer dans un suivi régulier et de contribuer à des actions [...] pertinentes et pérennes. Par ailleurs, la proximité de ces professionnels et la relation qu'ils établissent avec le bénéficiaire constituent des atouts majeurs dans le cadre de la mise en œuvre d'actions de promotion de la santé et de la diffusion de messages de prévention* »<sup>65</sup>.

Pour faciliter l'inclusion et la compréhension des personnes handicapées (en particulier les personnes déficientes intellectuelles ou handicapées psychiques), plusieurs données de littérature soulignent l'importance des stratégies éducatives<sup>66</sup>, et notamment :

<sup>59</sup> LABORIT, E. *Le cri de la mouette*. Paris : Robert Laffont, 1994. 224 p. Collection Vécu.

<sup>60</sup> ALLAIRE, C. *Accessibilité de l'information sur les thèmes de santé pour les personnes en situation de handicap* dans ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, pp. 20-21. Selon la synthèse des données de littérature réalisée par la HAS en 2008, les programmes d'éducation à la santé destinés aux déficients auditifs (notamment les vidéos commentées en langage des signes) améliorent la connaissance des risques de santé et des mesures de dépistage. Ils sont d'autant plus efficaces qu'ils ne traitent qu'un sujet à la fois

<sup>61</sup> BELLESORT, S., CARON, M., ESCOBAR, V., et al. *La santé des personnes en situation de handicap : quel modèle de prise en charge adopter pour améliorer la santé des personnes en situation de handicap ?* Mémoire : Module interprofessionnel de santé publique : Rennes : ENSP, 2009. Annexe, p. XVI.

<sup>62</sup> CLERGET, F., MANDERSCHIED, J.-C. Le suivi santé en établissements et services médico-sociaux : une affaire de spécialistes ? *Le Pélican - Informations CREA Languedoc-Roussillon*, 2007, n°183, pp. 4-8.

<sup>63</sup> BURY, J. *Éducation pour la santé. Concepts, enjeux, planifications*. Bruxelles : De Boeck Université, 1988, 235 p.

<sup>64</sup> CLERGET, F., MANDERSCHIED, J.-C. Le suivi santé en établissements et services médico-sociaux : une affaire de spécialistes ? *Le Pélican - Informations CREA Languedoc-Roussillon*, 2007, n°183, p. 7. Voir les travaux du psychologue Kurt Levin, en particulier *Frontiers in group dynamics* (1946).

<sup>65</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 241.

<sup>66</sup> Voir notamment RENARD, C., BIZEL, P., BERGHMANS, L. *L'auto-détermination, pour promouvoir la santé des personnes déficientes intellectuelles*. In : ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de*

- l’ancrage des échanges d’information dans le quotidien et le concret de l’expérience des personnes, en respectant leur vocabulaire usuel et en partant des sujets les plus faciles pour ensuite aborder les plus délicats ou les plus émotionnels ;
- la participation concrète des personnes à l’activité. Par, exemple, la création d’ateliers pratiques participatifs de sensibilisation à l’équilibre alimentaire apparaît comme une solution possible au problème de diminution du sentiment de contrôle sur l’alimentation (sentiment induit notamment par le fait, qu’au quotidien, le choix des menus, la préparation des repas, l’évaluation des portions et l’organisation pratique du repas sont généralement extérieurs aux usagers des établissements ou services à domicile).
- La description des activités en cours et le commentaire continu des événements lors des ateliers d’éducation à la santé ;
- l’implication des professionnels-formateurs dans les actions menées au sein des groupes en se joignant aux usagers ;
- l’adaptation ou la modification de l’environnement si besoin, même s’il est recommandé d’organiser les rencontres sur le lieu de vie de la personne, en prenant en compte la disponibilité des personnes et leur capacité d’attention et de concentration.

#### a) L’alimentation et l’activité physique

Faisant le constat que « *Les situations de grand handicap, d’origine mentale, neurologique, neuro-traumatologique ou traumatique, conduisent à une grande vulnérabilité nutritionnelle* » et que « *L’appauvrissement social et les inégalités qui résultent du handicap sont des facteurs de troubles nutritionnels (dénutrition ou surcharge pondérale), susceptibles d’aggraver le handicap mais également de retentir sur l’autonomie et la qualité de vie et d’augmenter la morbi-mortalité* », le Plan National Nutrition Santé (2011-2015) souligne que le dépistage, le traitement et la prévention des troubles nutritionnels des personnes handicapées sont des points majeurs d’une prise en charge médico-sociale globale intégrée du handicap. Il propose de développer les actions de dépistage, prévention, surveillance de l’état nutritionnel pour les personnes handicapées (action 28) nécessitant préalablement une analyse des besoins, des freins et difficultés spécifiques aux actions de dépistage et de prévention tenant compte des divers types de handicap.

Selon le rapport R.H.I.S.A.A, quatre types de décalages existent entre l’accès au contenu des recommandations relatives à l’alimentation et leur application :

- connaître et ne pas appliquer (souvent constatée chez les personnes handicapées psychiques) ;
- appliquer spontanément sans avoir la capacité d’énoncer ;
- faire des concessions avec le plaisir ou les pulsions ;
- appliquer en adoptant une posture distante par rapport aux messages.

La même source constate des difficultés de compréhension des recommandations, voire des comportements alimentaires compulsifs (consommation d’aliments en dehors des repas en importantes quantités et de manière répétée), ainsi qu’un défaut d’observance des régimes alimentaires spécifiques, lorsqu’ils existent : « *si le non respect des principes de l’équilibre alimentaire, en particulier du plan national nutrition santé (PNNS), est observé au sein de la population générale, il est majoré dans les situations de besoins d’aide à l’autonomie, plus particulièrement chez les personnes atteintes de déficits cognitifs et intellectuels* »<sup>67</sup>. Le rapport recommande la réhabilitation de l’activité culinaire (cours, cuisine et repas), afin que les personnes

---

*l’homme*, 2011, n° 412, p. 17 ; JULIEN-GAUTHIER, F. Pratiques éducatives auprès des adolescents qui présentent un retard global de développement intellectuel dans les milieux de garde québécois. *Revue Francophone de la déficience intellectuelle*, 2007, vol. 18, pp. 5-14.

<sup>67</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l’autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 229.

améliorent leur connaissance des principes diététiques et puissent (re)prendre plaisir à une alimentation équilibrée.

C. RICOUR, pédiatre et professeur de nutrition à l'hôpital Necker dans son intervention au colloque médical « *santé de la personne handicapée mentale : hygiène de vie et prévention des facteurs de risque* » organisé par l'UNAPEI en 2011 évoque quant à lui la nécessité d'un dépistage le plus précoce possible de l'obésité, en observant tout ou partie des signes d'alarmes suivants<sup>68</sup> :

- accélération de la courbe de poids la première année ;
- rebond précoce de la courbe de corpulence dès 3 ans ;
- tour de taille/taille égal ou supérieur à 0.50 à partir de 5-6 ans.

Pour le même spécialiste, l'accompagnement doit comporter :

- une démarche d'évaluation (étiologie éventuelle du handicap, contraintes psycho comportementales et physiques de la personne, environnement familial et professionnel) ;
- une restructuration de l'alimentation (après avoir repéré les prises alimentaires compulsives, les choix sélectifs, le grignotage et la prise de boissons sucrées interprandiales, assimilables à une addiction) ;
- le développement d'activités psychomotrices et ludiques (après repérage des signes de sédentarité inadaptée : temps de sommeil insuffisant, activité de marche et de jeux extérieurs réduite).

Les programmes d'éducation pour la santé adaptés aux personnes déficientes intellectuelles doivent enfin intégrer un travail sur les perceptions corporelles de soi car ces personnes expriment une « *illusion de compétence* » : elles savent qu'elles sont en surpoids, mais sans que cela prenne sens pour elles. A propos des adolescents présentant une déficience intellectuelle, J. BÉGARIE, C. MAÏANO et G. NINOT écrivent : « *Ils ne portent finalement que peu d'intérêt vis-à-vis de leur propre corps, donc des répercussions du surpoids sur leur état de santé général* »<sup>69</sup>.

Le Plan National Nutrition Santé (2011-2015) encourage à « *Promouvoir l'activité physique et sportive adaptée chez les populations en situation de handicap, défavorisées, âgées ou atteintes de maladies chroniques* » (mesure 2). Il propose plus spécifiquement de promouvoir l'accès aux activités physiques et sportives pour les personnes en situation de handicap (physique, mental, psychique ou sensoriel) par :

- le développement de la communication, via le portail PNNS, auprès du public et des professionnels sur les bénéfices santé de la pratique de ces activités chez les personnes handicapées ;
- l'accompagnement des MDPH, afin qu'elles intègrent dans les PPC l'accessibilité à la pratique d'une activité physique ou sportive ;
- l'accompagnement des centres spécialisés et des associations sportives à la mise en place de ces activités pour les publics atteints d'un handicap physique, mental, psychique ou sensoriel ;
- l'accompagnement des fédérations sportives pour le développement de l'offre à destination de ce public et des propriétaires d'équipements sportifs à la mise en place d'aménagements nécessaires pour faciliter l'accessibilité de ce public.

Dans la littérature, l'activité physique et sportive des personnes handicapées est jugée par un certain nombre d'auteurs comme insuffisante.

Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, les recommandations utilisées sont les mêmes qu'en population générale (en l'absence de recommandations internationales spécifiques) :

---

<sup>68</sup> RICOUR, C. *L'obésité, un haut risque que l'on doit prévenir*. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 7 mars 2011). *Santé de la personne handicapée mentale : hygiène de vie et prévention des facteurs de risque*. Paris : UNAPEI, 2011, Coll. Les Cahiers de l'UNAPEI, pp. 18-20.

<sup>69</sup> BEGARIE, J., MAÏANO, C., NINOT, G. Aspects biopsychosociaux du surpoids chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. *Réadaptation*, 2009, n°558, p. 24.



pratiquer une activité physique d'endurance, d'intensité modérée, au minimum 30 min par jour au moins 5 jours par semaine ou une activité physique aérobie, d'intensité soutenue, au minimum 20 min/jour au moins 3 jours par semaine. Or, le niveau d'activité physique de cette population est significativement inférieur à celui de la population générale (seulement 30% d'entre-elles parvenant à atteindre ces recommandations)<sup>70</sup>.

Pourtant, l'impact de cette activité sur l'amélioration du bien-être psychique et physique est démontré par l'analyse des éléments de littérature<sup>71</sup>. Cinq récentes recensions des écrits<sup>72</sup> sur l'activité physique des personnes présentant une déficience intellectuelle font état de plus de 100 études sélectionnées entre 1958 et 2006, portant sur différentes activités physiques (activités d'endurance, de renforcement musculaire, etc.) et différents types de populations (jeunes, adultes, seniors). Les résultats de ces études soulignent les effets bénéfiques des activités physiques adaptées sur les indicateurs de santé suivants :

- capacités physiques et fonctionnelles (force, souplesse, endurance, équilibre, marche, habiletés motrices) ;
- facteurs psychologiques (sentiment de compétence, estime globale de soi) ;
- comportement inadaptés (stéréotypies, auto ou hétéro agressivité) ;
- fonctions métaboliques (perte de poids, augmentation de la masse maigre).

Enfin, chez les personnes handicapées psychiques, l'activité physique concourrait à réduire le risque de comorbidité, voire jouerait un rôle dans la diminution des symptômes de la maladie.

Les adaptations dont il est question lorsque l'on parle d'activité physique adaptée aux personnes handicapées peuvent concerner<sup>73</sup> :

- l'environnement (caractéristiques de l'espace, perception de l'environnement et de la zone de déplacement) ;
- les rôles et les règles (en fonction des capacités cognitives et fonctionnelles) ;
- la durée des situations et des séances (selon la fatigabilité et la lenteur d'exécution des pratiquants) ;
- le matériel manipulé (objets à saisir, objets médiateurs de contact corporel, objets de renvoi) ;
- les consignes (selon les difficultés de symbolisation et d'abstraction des pratiquants) ;
- l'installation de l'usager (afin de favoriser son confort et sa sécurité, tout en préservant sa santé) ;
- la médiation (selon le degré d'incapacité des pratiquants, il peut être nécessaire de prévoir la présence d'un ou plusieurs accompagnants).

---

<sup>70</sup> FREY, J., STANISH, H., TEMPLE, V. Physical activity of youth with intellectual disability: review and research agenda. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 2008, n°25, pp. 95-117.

<sup>71</sup> STANISH, H., FREY, G. Promotion of physical activity in individuals with intellectual disability. *Salud pública de México*, 2008, vol. 50, suppl. 2, pp. 178-184. En population générale, voir : LEE, I.M., SKERETT, P.J. Physical activity and all-cause mortality: what is the dose-response relation? *Medicine and science in sports and exercise*, 2001, vol. 33, n°6, Suppl., pp. 459-71 ; OLDRIDGE, N. Physical activity in primary and secondary prevention – there is a treatment gap. *European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation*, 2003, n°10, pp. 317-318 ; ROBERTS, C.K., BARNARD, R.J. Effects of exercise and diet on chronic disease. *Journal of Applied Physiology*, 2005, 98, pp. 3-30 ; ainsi que l'expertise collective de l'INSERM *Activité physique : contextes et effets sur la santé*. Paris : Inserm, 2008. 864 p.

<sup>72</sup> DYKENS, E.M., ROSNER, B., BUTTERBAUGH, G. Exercise and sports in people with developmental disabilities: Positive physical and psychosocial effects. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 1998, n°7, pp. 757-772 ; HAMILTON, M.T., HAMILTON, D.G., ZDERIC, T.W. Role of low energy expenditure and sitting in obesity, metabolic syndrome, type 2 diabetes, and cardiovascular disease. *Diabetes*, 2007, n°56, pp. 2655-2667 ; JOHNSON, C. The benefits of physical activity for youth with developmental disabilities: A systematic review. *American Journal of Health Promotion*, 2009, vol. 23, n°3, pp. 157-167 ; LANCIONI, G.E., O'REILLY, M.F. A review of research on physical exercise with people with severe and profound developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 1998, vol. 19, n°6, pp. 477-492 ; RIMMER, J.H., ROWLAND, J.L. Health promotion for people with disabilities: Implications for empowering the person and promoting disability-friendly environments. *American Journal of Lifestyle Medicine*, 2008, vol. 2, pp. 409-420.

Disponible sur : <<http://uic-chp.org/ARTICLES/Rimmer/AJLM317397.jhr%20revisionspdf.pdf>>

<sup>73</sup> Source : MAIANO, C. *Activité physique adaptée : un vecteur de prévention et d'éducation pour la santé ?* dans UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 7 mars 2011). *Santé de la personne handicapée mentale : hygiène de vie et prévention des facteurs de risque*. Paris : UNAPEI, 2011, 60 p. Coll. Les Cahiers de l'UNAPEI.

Selon C. MAÏANO, maître de conférences à la Faculté des Sciences du Sport de l'Université de la Méditerranée, les équipes pluridisciplinaires responsables des programmes d'activités adaptées doivent d'abord réfléchir à la finalité de l'activité (en concertation avec l'utilisateur exprimant ses besoins et envies, et à partir de son projet personnalisé), qui conditionnera ensuite le choix du ou des supports adaptés. Pour promouvoir ces activités, le suivi régulier, l'implication des aidants informels et des professionnels, la supervision, l'encouragement et les motivations sont, d'après les données de littérature, des facteurs contribuant à la réussite des programmes : « *un programme d'activité physique adaptée ne réussit que grâce à la volonté et à l'adhésion des personnes. Si celle-ci éprouve du plaisir à pratiquer cette activité, il atteindra son objectif. Les autres conditions de succès sont la fréquence et la durée des séances : trente minutes minimum au moins trois fois par semaine, pendant au moins huit semaines* »<sup>74</sup>.

Les messages incitatifs ne garantissent pourtant pas la modification des comportements. Pour les raisons évoquées plus haut (« décalages » entre la conscience des bénéfices de la pratique et la pratique effective, liés au manque de motivation et au fait que l'idée d'entretenir *aujourd'hui* son capital santé afin d'éviter le soin *demain* est une idée plus complexe qu'il n'y paraît, nécessitant des mécanismes assez élaborés de cognition<sup>75</sup>) mais aussi du fait des obstacles suivants : niveau limité de l'offre d'activité adaptée ; faible accessibilité (manque d'informations, de moyens de transport et de l'inaccessibilité des locaux) ; coût et nécessité d'une aide humaine (qui dépend de la disponibilité des aidants). Bien entendu, les barrières physiques et fonctionnelles peuvent aussi constituer un obstacle à la pratique sportive des personnes aux très faibles capacités physiques.

## **b) La vie affective et sexuelle**

Le rapport R.H.I.S.A.A fait état d'un manque de communication autour des pratiques sexuelles des personnes handicapées. Les professionnels (en particulier les travailleurs sociaux chargés du suivi social des personnes handicapées mentales ou psychiques) s'interrogent quant à la légitimité de leur discours préventif, en considérant que leur démarche peut être vécue comme une intrusion dans la vie privée des personnes<sup>76</sup>. Ceux qui parviennent à communiquer avec les personnes handicapées sur ce thème « *estiment que l'activité sexuelle est faible, voire inexistante, quel que soit le handicap ou le mode de vie des personnes (en couple ou célibataires) [...] Cette représentation de l'inexistence d'une vie sexuelle apparaît associée à un besoin non satisfait* »<sup>77</sup>. Le rapport décrit également :

- une organisation autonome de la pratique sexuelle par les personnes handicapées, en l'absence de conseils extérieurs (avec toutefois un rôle d'écoute et d'information des auxiliaires de vie dans ce domaine, qui ne sont pas formés sur le thème) ;
- une absence de mesures préventives autour de la question des abus sexuels (ou leur méconnaissance par les professionnels) en amont (prévention contre les abus sexuels au sein des institutions) comme en aval du traumatisme (prévention de symptômes traumatiques au moyen d'actions médicales et juridiques)<sup>78</sup>. Or, selon C. AGATHE DISERENS, sexopédagogue : « *l'éducation sexuelle spécialisée est essentielle [...] pour la prévention des abus sexuels : on y apprend aussi bien à dire « oui » que « non », à fixer des limites et à se manifester lorsque les*

<sup>74</sup> MAÏANO, C. *Activité physique adaptée : un vecteur de prévention et d'éducation pour la santé ?* dans UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 7 mars 2011). *Santé de la personne handicapée mentale : hygiène de vie et prévention des facteurs de risque*. Paris : UNAPEI, 2011, p. 23.

<sup>75</sup> MARCHANDET, E. *Messages de prévention et handicap mental : une adaptation nécessaire*. In : ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, pp. 22-23.

<sup>76</sup> Ce point est souligné également dans CICCONE, A., KORFF-SAUSSE, S., MISSONNIER, et al. *Cliniques du sujet handicapé, actualité des pratiques et des recherches*. Toulouse : Editions Erès, 2007, p. 179.

<sup>77</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 140.

<sup>78</sup> Les abus sexuels ont pourtant d'importantes conséquences sur l'état de santé des personnes en situation de handicap mental (perte de parole ou apprentissage tardif, troubles du comportement alimentaire ou de la sociabilité) et sur celui de leurs proches (culpabilité, anxiété, dépression, lecture des problèmes de santé de la personne handicapée complexifiée par le traumatisme, colère vis-à-vis des institutions d'accueil, etc.). Source : INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 144.

limites sont dépassées. Enfin à nommer les personnes de confiance à qui parler en cas de problème »<sup>79</sup>.

- Des rapports conflictuels ou des différences de points de vue entre personnes handicapées et professionnels concernant le désir de parentalité, qui peuvent être vécus comme des formes de discrimination. Les femmes handicapées voulant aboutir dans leur désir de grossesse peuvent alors élaborer des stratégies, comme celle du changement de praticien. Ce thème pose la question de la formation des professionnels qui doivent être capables d'accueillir ce désir de parentalité, de gérer l'organisation autour de la grossesse, l'arrivée du nourrisson, les solutions pour prendre en charge l'enfant avec le handicap de la mère et le repérage de maltraitance potentielle directe ou par négligence (pour répondre à ces besoins, une consultation destinée aux femmes handicapées avant, pendant et après la naissance de leur enfant a été créée à l'Institut Mutualiste Montsouris, à Paris<sup>80</sup>).

Pour être efficaces et pertinents, les messages d'éducation à la vie affective et sexuelle doivent, selon l'INPES, prendre en compte l'origine du handicap, c'est-à-dire son inscription dans le parcours de vie de la personne. Il est constaté, par exemple, que les personnes dont le handicap est intervenu à l'âge adulte sont généralement mieux informées et ont une expérience de la sexualité supérieure à celles dont le handicap est congénital ou intervenu tôt dans le parcours de vie. Il s'agit, par ailleurs, de développer une information qui tienne compte des déficiences, incapacités et désavantages, mais également des efficacies, capacités résiduelles et avantages de la personne<sup>81</sup>.

Plusieurs programmes sont ainsi développés en France et notamment :

- en région PACA, les CODES (Comités d'éducation pour la santé)<sup>82</sup> mènent depuis 2007 un programme d'accompagnement à la sexualité et à la prévention des IST et du VIH dans les établissements accueillant des personnes déficientes mentales. Ces actions sont menées avec une personne référente de l'établissement, sur 5 à 10 séances par groupes de 8 personnes, et s'appuient sur des jeux de rôle, la photo-expression, des pictogrammes, et des débats. Elles abordent les thèmes du schéma corporel, de l'expression des émotions et des ressentis, des sentiments, du respect de l'autre, de la contraception, des risques liés aux pratiques sexuelles, et identifient les personnes relais à qui s'adresser. Des modules de formation sont aussi proposés aux professionnels sur 2 jours, ainsi que des journées annuelles d'échanges de pratiques et d'informations organisées par les CODES. Le programme a été évalué : une grande majorité des professionnels a déclaré avoir acquis de nouvelles connaissances sur la sexualité des résidents et trouvé des pistes pour leur accompagnement. Du côté des personnes handicapées, les intervenants rapportent un réel enthousiasme (les personnes formulent le souhait de poursuivre les séances), une amélioration des connaissances relatives à l'anatomie, la contraception, la prévention des grossesses et des IST, l'intégration des notions de consentement et de respect. Des distributions de préservatifs ont été effectuées et des demandes de chambres communes ont été satisfaites<sup>83</sup>.
- En région Pays de la Loire, l'Instance Régionale en Éducation Pour la Santé (IREPS) met en œuvre, depuis 2003, un programme « *Vie affective et sexuelle des personnes vivant avec un handicap mental* » auprès d'établissements et structures médico-sociales (enfants, adolescents et adultes). Il s'articule autour de deux axes : des prestations proposées aux établissements (formations,

<sup>79</sup> LAUBER, B. Catherine AGTHE DISERENS, sexopédagogue spécialisée, évoque la vie affective dans les institutions pour personnes avec handicap. *Infos Insos* : septembre 2011, n°36, p. 5.

<sup>80</sup> Voir *Entretien avec B. IDIARD-CHAMOIS, sage-femme à l'Institut Mutualiste Montsouris* dans ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, pp. 26-28.

<sup>81</sup> MERCIER, M. Promotion de la santé, vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques dans MERCIER, M. *L'identité handicapée*. Namur : Presses Universitaires de Namur. pp. 117-136.

<sup>82</sup> Comité régional d'éducation pour la santé (CRES) et six comités départementaux (CODES) de la région. Le programme est financé dans le cadre du Plan régional de santé.

<sup>83</sup> Source : BAUDET, B., FLEUR, L., DOUILLER, A. *Vie affective et handicap mental : un programme en région PACA*. In : ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, pp. 34-35.

échanges de pratiques, accompagnement d'équipes, actions destinées aux parents) et un travail de réflexion collective à l'IREPS, afin de développer des actions coordonnées. D'après l'évaluation du programme, son impact le plus important concerne l'évolution du comportement, des capacités relationnelles et de l'autonomie des usagers. Du côté des professionnels, la formation et l'accompagnement des projets ont favorisé l'évolution des pratiques : création de groupes de parole, modification de la posture du cadre d'animation, mise à disposition d'outils d'aide à la communication, mais surtout promotion de stratégies éducatives donnant une place plus active à l'utilisateur (ce dernier point pouvant être à la fois source de progrès et de conflit pour les équipes car complexifiant leur action). L'évaluation pointe, en revanche, une difficulté pour les professionnels formés, de transmettre à leurs collègues les acquis de la formation (ses apports étant, selon eux, essentiellement constitués de ressentis). De ce fait, ils préconisent une transmission de ces savoirs sur 3 niveaux : groupe de projet, équipe de pilotage, ensemble des équipes de l'établissement<sup>84</sup>. Enfin, un cédérom a été réalisé sur ce programme<sup>85</sup>.

Il existe, par ailleurs, des outils de promotion de la santé affective adaptés aux pathologies, utilisables dans les établissements et services français, tels que les DVD et livrets d'accompagnement belges « *En Vie d'amour* » destinés aux personnes blessées médullaires<sup>86</sup> ou les brochures (gratuites et téléchargeables) « *Affectivité, sexualité et handicap. Guide à l'intention des institutions : professionnels, usagers, parents* »<sup>87</sup>.

Selon D. VAGINAY, psychologue et formateur en institution et en libéral, des disparités considérables existent d'une structure à l'autre relativement à la prise en compte de ces questions (même si celles-ci s'amenuisent), du fait « *des personnalités des personnels de l'encadrement, de la réticence des associations ou de l'histoire des institutions* »<sup>88</sup>. D'après lui, l'apport des formateurs extérieurs doit, pour être efficient, pouvoir être complété par celui des professionnels internes assurant ainsi une continuité.

### c) Les conduites addictives

Les personnes handicapées constituent un groupe vulnérable aux addictions – l'usage du tabac, de l'alcool ou des stupéfiants pouvant jouer un rôle anti anxigène, antidouleur, ou atténuer les sentiments de mal être.

Selon le rapport R.H.I.S.A.A, les personnes handicapées ou en perte d'autonomie qui fument légitimeraient leur consommation de tabac en évoquant l'inactivité et le plaisir. Leurs discours convergent avec ceux de la population générale : ils sont partagés « *entre le besoin du plaisir de fumer, la conscience du risque encouru et leur difficulté à changer de comportement* »<sup>89</sup>.

Pour être en mesure de délivrer des informations (par exemple sur l'impact des interactions des produits avec les médicaments) et de répondre aux comportements des personnes dépendantes de ces produits, les professionnels doivent être formés.

---

<sup>84</sup> Source : FOUACHE, C., CHAUVIN, K., COSSON, ME. *Vie affective et sexuelle : un programme évalué en région Pays de la Loire* dans ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, pp. 36-37.

<sup>85</sup> Cédérom intitulé « Programme régional des Pays de la Loire. Vie affective et sexuelle des personnes vivant avec un handicap mental », disponible sur demande à l'IREPS 53.

<sup>86</sup> Conçus par le département de psychologie des Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix.

<sup>87</sup> Belges également, éditées par la Mutuelle Solidaris et l'Association socialiste de la personne handicapée). Lien : <<http://www.asph.be/NR/rdonlyres/D57B17E7-7A9E-4A6F-9498-FD9CE8EA0CEE/0/BrochureASPHaffectivit.pdf>>

<sup>88</sup> *Trois questions à Denis VAGINAY, psychologue et formateur en institution et en libéral* dans ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, p. 35.

<sup>89</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 150.

L'aide à la limitation, voire à l'arrêt des conduites addictives concerne à la fois les professionnels du secteur sanitaire et ceux du secteur social (médecins, aides-soignants, infirmiers, psychologues, éducateurs, auxiliaires de vie, etc.) : « *Ce constat conduit nécessairement à envisager une stratégie de prévention commune, et la prise en compte de la singularité de la personne [...] par les professionnels, incluant le respect de ses choix* »<sup>90</sup>. Certains professionnels envisagent des aménagements de l'utilisation de certains produits, lorsqu'ils considèrent que leur usage contribue à l'apaisement physique ou psychique. C'est le cas par exemple dans une MAS nouvellement créée dédiée aux malades de Huntington, qui dispose de salles fumeurs pour les personnes présentant des conduites addictives très fortes, et qui propose par ailleurs un volet préventif et de sensibilisation à la réduction de la consommation dans les projets personnalisés<sup>91</sup>.

Les dispositifs d'aide à l'arrêt du tabac dans les structures d'accueil des personnes handicapées sont néanmoins rares. Le Centre régional de lutte contre le cancer de Montpellier et l'association GEFLUC LR ont créé un programme en ESAT pour combattre la dépendance à la nicotine. Celui-ci a été mis en œuvre par 31 établissements : plus de 2000 travailleurs handicapés étaient concernés, la majorité souhaitant arrêter de fumer. Le programme, conçu avec leur participation, comprenait des séances d'information (organisées avec projection d'un diaporama sur le tabac dans un vocabulaire adapté), des mesures de monoxyde de carbone expiré, des groupes de sevrage et l'accompagnement des équipes avec l'aide de la méthodologie Epi-Ge en milieu du travail<sup>92</sup> (une consultation individuelle avec un tabacologue puis sept réunions de groupes d'aide et d'accompagnement organisées pour les fumeurs désireux de modifier leur comportement tabagique). Trois affiches conçues par un groupe de travailleurs d'ESAT étaient mises à disposition. Les outils d'aide au sevrage ont été adaptés aux travailleurs d'ESAT et testés auprès d'un groupe : jeux de photos (l'un présentant les principales situations tentantes conduisant à la consommation d'une cigarette, le deuxième proposant des solutions alternatives aux situations identifiées), fiches d'aide au sevrage, etc. Les programmes d'aide au sevrage et le suivi sur plus de 6 mois donneraient des résultats encourageants (encore difficilement quantifiables)<sup>93</sup>.

Le rapport du CEDIAS sur les services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique<sup>94</sup> pointe le malaise des équipes rencontrées lors de la recherche sur la question de l'alcoolisme qui touche une part non négligeable des personnes qu'elles accompagnent (l'alcoolisme apparaît fortement intriqué aux difficultés psychiques : l'ivresse étant utilisée pour diminuer les hallucinations sonores et l'angoisse, ou pour compenser un sentiment d'isolement). Cette sensation est accrue par le sentiment d'être insuffisamment formées et soutenues par des relais extérieurs. Ainsi, si les addictions concernent une part non négligeable des personnes accompagnées et sont souvent citées par les équipes parmi les situations interrogeant les limites de leur intervention, le CEDIAS constate que rares sont ceux qui conduisent une véritable réflexion et ont développé des actions de partenariat ou de formation sur cette question<sup>95</sup>. Une initiative positive identifiée dans l'enquête concerne le développement de pratiques partenariales autour de situations individuelles communes entre un SAVS (le SAVS Espoir 54) et le centre de cure ambulatoire en alcoologie de l'hôpital. Dans les autres structures ayant participé à la recherche du CEDIAS, l'alcoolisme était rarement explicitement abordé avec les usagers (en-dehors des dispositions réglementaires interdisant la consommation dans les locaux de la structure). Plusieurs professionnels considéraient n'avoir pas de légitimité à l'évoquer avec l'utilisateur s'il n'en formulait pas la demande.

<sup>90</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 157.

<sup>91</sup> VION, A. Une MAS réservée aux malades de Huntington. *La Gazette Santé social*, 2011, n°79, p. 36.

<sup>92</sup> STOEENNER-DELBARRE, A. *Méthode EPI-GE d'évaluation d'impact et d'efficacité de programmes de prévention du tabagisme pour des entreprises de plus de 50 salariés*. Lien : <[http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/pdf/2009/session3/PPT\\_STOEENNER-Anne.pdf](http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/pdf/2009/session3/PPT_STOEENNER-Anne.pdf)>

<sup>93</sup> Source : STOEENNER-DELBARRE, A., SCHAUB, R., THEZENAS, S., et al. *Aide à l'arrêt du tabac pour les personnes en situation de handicap : un programme pilote en Languedoc-Roussillon*. In : ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. *Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap*. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, pp. 40-41.

<sup>94</sup> Qui portait sur 10 services : SAVS ou SAMSAH, spécialisés pour la plupart (8 sur 10) dans le handicap psychique.

<sup>95</sup> CEDIAS. *Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ?* Paris : Cédias, 2010. 208 p

« D'une façon générale, y compris pour les services ayant développé des partenariats ou disposant d'un service d'alcoologie au sein de l'association gestionnaire [...], l'alcoolisme apparaît comme une question délicate à prendre en compte dans l'accompagnement, et dont la réflexion reste encore trop peu formalisée »<sup>96</sup>.

## B. L'expression des besoins, des attentes et des préférences de la personne

### 1. Le libre choix

Les personnes handicapées ont, conformément au droit commun, le libre choix de leur praticien et de leur établissement de santé (Article L. 1110-8, Code de la santé publique). Au sein des institutions comme dans la pratique libérale : « *Le médecin doit respecter le droit que possède toute personne de choisir librement son médecin. Il doit lui faciliter l'exercice de ce droit* » (Article R.4127-6, Code de la santé publique). Ce principe s'impose également aux autres professions de santé. Les patients ont également un droit de regard et de décision sur les types et méthodes de soins (Article L. 1111-4 du Code de la santé publique). La décision concertée a de multiples avantages : une meilleure information sur les pathologies et sur les soins appropriés, une meilleure acceptation et observance des traitements, un investissement véritable du patient dans sa prise en charge, etc.

L'article 4 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie relatif au principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne dispose, sous réserve du respect des dispositions légales, des décisions de justice ou des mesures de protection judiciaire, ainsi que des décisions d'orientation, que :

« *La personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre de son admission dans un établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge* ».

Pour certains experts<sup>97</sup>, la liberté de choix n'est cependant pas dépourvue d'inconvénients dans la mesure où elle oblige le patient à organiser lui-même la succession des intervenants dont il a besoin et, le cas échéant, à procéder à des arbitrages pas toujours correctement éclairés pouvant donner lieu à des regrets (cf. nécessaire pré-requis de l'information du patient) et où elle induit un risque de « *nomadisme médical* » pour des patients atteints de pathologies lourdes et/ou complexes qui n'ont pas toujours la liberté d'accéder à des formes de prise en charge structurées (ces considérations sont pour partie à l'origine des dispositions sur le rôle du « médecin traitant » introduites par la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie).

Par ailleurs, le principe de libre choix des établissements et des praticiens se heurte à la réalité de l'offre de soins et de services et de la capacité d'accueil des établissements. Bien entendu, le choix doit aussi se faire en fonction de la capacité de réponse aux besoins des professionnels, des services ou des établissements :

« *les limitations apportées à ce principe par les différents régimes de protection sociale ne peuvent être introduites qu'en considération des capacités techniques des établissements, de leur mode de tarification et des critères de l'autorisation à dispenser des soins remboursables aux assurés sociaux* » (Article L. 1110-8 du Code de la santé publique).

P. GUYOT résume le décalage entre le principe de libre choix et ses possibilités réelles de mise en œuvre en identifiant trois obstacles à la liberté de choisir<sup>98</sup> :

<sup>96</sup> CEDIAS. *Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ?* Paris : Cédias, 2010, p. 135.

<sup>97</sup> DUPONT, M., Droits et information du patient. In : Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts, Tome 2. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 105-115.

<sup>98</sup> GUYOT, P. Essai sur la liberté (de choisir) dans le champ du handicap : libre choix, projet de vie et capacités. *Bulletin d'informations du CREAL Bourgogne*, 2010, n°309, p. 9.

- la déficience, qui lorsqu'elle est cognitive, mentale ou psychologique peut impliquer une aide tierce (généralement familiale) à la formulation des choix de la personne (cette dernière ne pouvant alors formuler des choix sans cette aide) ;
- le caractère limité des options (par exemple pour choisir un lieu de soin alors que peu d'entre eux disposent du plateau technique nécessaire à l'accueil du patient handicapé) ;
- l'impossible concrétisation de l'option choisie (par exemple quand un lieu de soin a été choisi mais que le praticien est indisponible pour recevoir la personne).

## 2. Le recueil des attentes de la personne et l'évaluation de ses besoins

Les attentes et les besoins sont loin d'être systématiquement exprimés par les personnes, même lorsque des professionnels les invitent à le faire (en consultation ou pour élaborer un projet de vie, de soins ou d'accompagnement) : « *l'expérience montre que les demandes de soins exprimées par les personnes handicapées mentales sont peu fréquentes en institution et d'autant plus rares que le handicap est sévère* »<sup>99</sup>.

Dans un ouvrage sur l'éducation à la santé, le psychanalyste J. BURY établit une typologie des besoins :

- les besoins latents de l'individu (perçus ni par la population, ni par les professionnels de santé) ;
- les besoins ressentis et non exprimés ;
- les besoins exprimés (qui ont alors le statut de demande).

Il explique qu'un travail d'accompagnement est nécessaire, afin d'aider les personnes à réaliser et à formuler leur demande<sup>100</sup>. En institution, « *l'attitude de l'équipe professionnelle, en ce qu'elle facilite la demande, est primordiale. Non seulement l'équipe aide à la formulation de la demande mais aussi elle porte la demande auprès de services extérieurs* »<sup>101</sup>.

La CNSA (Section V) a ainsi financé et expertisé plusieurs projets d'accompagnement à la formulation du projet de vie comme ceux de « handicap 13 » et de « Trisomie 21 Puy-de-Dôme ». L'expertise de ces initiatives a montré que la principale difficulté, outre la mobilisation des moyens et la formation des accompagnateurs, était de ne pas confondre l'aspiration des personnes dans leurs choix de vie et la préparation d'un projet personnalisé dans le cadre d'une allocation ou d'une prestation de droit commun (AAH, PCH). La formulation accompagnée des choix de la personne doit s'extraire des réponses existantes sur le terrain et des fourches caudines de la procédure administrative, tout en intégrant les choix de la personne à l'évaluation globale des besoins.

La difficulté ou l'absence d'expression des besoins peuvent être liées en partie à la déficience (hyposensibilité à la douleur, altération de l'état de conscience, incapacité verbale, etc.). Sur ce point, certaines méthodes de communication (MAKATON, PECS<sup>102</sup>, synthèse vocale, associations de pictogrammes, etc.) peuvent être utilisées dans des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes présentant des incapacités partielles de verbalisation, afin de les aider à

<sup>99</sup> BIZZARRI, L. Accès aux soins et promotion de la santé : quelle place pour la parole du sujet handicapé mental ? In. CECCOTTO, R., FICHE, G., MAÇON, H., et al. *Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques*. Rennes : Editions ENSP, 2007, p. 77.

<sup>100</sup> BURY, J. *Éducation pour la santé. Concepts, enjeux, planifications*. Bruxelles : De Boeck Université, 1988, 235 p. Cité dans : INPES. *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche*. INPES : Saint-Denis, 2009, p. 101.

<sup>101</sup> BIZZARRI, L. Accès aux soins et promotion de la santé : quelle place pour la parole du sujet handicapé mental ? In. CECCOTTO, R., FICHE, G., MAÇON, H., et al. *Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques*. Rennes : Editions ENSP, 2007, p. 79.

<sup>102</sup> La méthode MAKATON est un système de communication constitué d'un lexique ouvert comportant un vocabulaire fonctionnel de base, enseigné avec des signes et des symboles sous-tendus par le langage oral (la présentation multimodale permet à la personne d'utiliser le moyen le plus adapté à ses capacités : orales, motrices ou mnésiques). Le Picture Exchange Communication System est un moyen de communication organisé autour de l'utilisation d'images qui constituent par rapport à la parole, un message stable, permanent, et facilitent la réception et la compréhension. Voir INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 73.

exprimer leurs besoins. L'utilisation de ces outils nécessite une formation, ainsi qu'une pratique régulière : « *Le dialogue avec les personnes en difficulté de communication est avant tout tributaire de la qualité de l'aide humaine. Dans les situations « d'expression alternative », il est de la responsabilité de l'aidant d'interpréter, de traduire, de clarifier, de valider le contenu communiqué, et de mettre ses diverses compétences au service de l'échange, afin de faire émerger le message* »<sup>103</sup>.

Toutefois, les incapacités physiques ou mentales ne sont pas les seules causes de l'absence d'expression. Les personnes handicapées (comme d'autres publics, mais peut-être davantage) n'identifient pas toujours leurs besoins. Il arrive aussi qu'elles choisissent de ne pas les formuler. Cette non expression des besoins peut être liée à<sup>104</sup> :

- la perte de confiance dans la capacité des professionnels à prendre en charge leurs difficultés (liée souvent à des expériences de prise en charge inappropriées et vécues difficilement) ;
- la crainte de la prise en charge (appréhensions notamment vis-à-vis de la douleur potentiellement générée par le soin<sup>105</sup> et des effets secondaires d'une surmédicalisation, etc.) ;
- « *l'héritage éducatif* » de la personne (qui peut considérer comme inconvenant d'évoquer ses problèmes ou difficultés), parfois son sentiment d'être un « *fardeau* » pour son entourage, et la culpabilité qu'elle en ressent.

Afin de favoriser l'expression des besoins, le rapport R.H.I.S.A.A recommande aux professionnels :

- d'instaurer des conditions favorables à l'entretien en l'ayant préparé et en connaissant un minimum de choses sur la personne ;
- de formuler des questions ouvertes, en partant « *de la périphérie vers le centre* » (c'est-à-dire en partant d'un contexte général pour aboutir aux questions plus personnelles) ;
- de prêter attention au paralangage (qualité de la voix, rythme des phrases, mouvements, expressions du visage renseignant sur l'état émotionnel de la personne) ;
- de compléter l'interrogation directe par l'observation des personnes et l'objectivation de leur état de santé par le biais de données biomédicales.

Le même rapport fait mention d'une capacité variable des personnes à identifier leurs besoins et à y apporter des éléments de réponses, selon le type de handicap dont elles souffrent : « *Les personnes en situation de handicap physique [...] « se connaissent bien ». Elles savent ce qui leur réussit. Il est important de prendre en considération leurs pratiques de santé, y compris le recours aux médecines parallèles, pour les intégrer dans le système de soins plutôt que de les considérer comme des pratiques alternatives. A contrario, les personnes en situation de handicap psychique ont des difficultés à accepter les soins en raison d'un déni de leur corps ou parfois d'un déni de leur maladie. Le suivi régulier, réalisé principalement par l'intermédiaire des structures d'accueil et d'accompagnement jouent ici un rôle primordial* »<sup>106</sup>.

Dans son rapport sur les services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique, le CEDIAS souligne également que ces services (SAVS et SAMSAH) sont attentifs à faire émerger des demandes et à soutenir les démarches qui permettent de répondre aux besoins et attentes des personnes qu'ils accompagnent : « *Si l'accompagnement social ne peut s'inscrire à terme qu'en complémentarité des soins, les professionnels du champ médico-social estiment qu'ils n'ont pas à « attendre la demande » ou conditionner leur intervention aux personnes totalement stabilisées et inscrites dans un suivi médical régulier. Leur rôle consisterait notamment à aider la*

<sup>103</sup> NEGRE, E. Décrypter les comportements et aider à la communication. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 28 mars 2008). *Handicap mental et soins : l'affaire de tous* / Paris : UNAPEI, 2008. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 32.

<sup>104</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, pp. 76-79.

<sup>105</sup> C'est pourquoi plusieurs spécialistes recommandent que les actes médicaux douloureux soient effectués avec une analgésie adaptée (anesthésie, sédation consciente, crème EMLA avant les prises de sang, etc.) et préparés en concertation avec les divers intervenants.

<sup>106</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 112.



personne à identifier ses difficultés et à faire émerger progressivement une demande de soins (en levant les appréhensions) et d'accompagnement. Aller au devant de la demande, c'est aussi prendre en compte la parole des usagers telle qu'elle est exprimée, partir de ce qui les préoccupe, de ce qu'ils reconnaissent de leurs limitations et de leurs attentes. Ainsi, la personne peut être dans un certain déni de ses difficultés psychiques ou être réticente à un suivi psychiatrique mais reconnaître des difficultés dans ses activités quotidiennes et sociales et attendre une aide pour les surmonter. L'approche globale du service d'accompagnement va permettre, à partir d'une intervention sur un domaine de vie (choisi et négocié avec l'utilisateur), d'aider à la révélation de besoins qui dépassent le périmètre de l'accompagnement initial, et poser notamment la nécessité du suivi psychiatrique. Ainsi, répondre à une demande sur l'insertion professionnelle ou les activités quotidiennes peut permettre d'aborder la souffrance psychique, le rapport à la réalité, les besoins de soins »<sup>107</sup>.

### 3. Le consentement

Les lois du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé s'inspirent des mêmes principes.

Ainsi, L'article L. 1111-4 du Code de la santé publique dispose :

**« Toute personne prend avec le professionnel de santé et compte-tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.**

*Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.*

**Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.**

**Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.**

*Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.*

**Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables ».**

Il est complété par l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique :

*« Par dérogation à l'article 371-2 du code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé. Toutefois, le médecin doit dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation. Dans le cas où le mineur maintient son opposition, le médecin peut mettre en œuvre le traitement ou l'intervention. Dans ce cas, le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix.*

*Lorsqu'une personne mineure, dont les liens de famille sont rompus, bénéficie à titre personnel du remboursement des prestations en nature de l'assurance maladie et maternité et de la couverture complémentaire mise en place par la loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle, son seul consentement est requis.*

*L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.*

*Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions ».*

<sup>107</sup> CEDIAS. Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique? Paris : Cédias, 2010. 208 p.

S'agissant de la nécessité de s'assurer du recueil et du respect du consentement, le texte de référence dans le Code de l'action sociale et des familles est l'article L. 311-3, 3°

« L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;

2° Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger et des majeurs protégés, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ;

**3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ;**

4° La confidentialité des informations la concernant ;

**5° L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ;**

6° Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition ;

7° La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne ».

Celui-ci est complété par l'article 4 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie relatif au principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne.

Par ailleurs, tout patient a le droit de refuser d'être soigné. Le médecin est tenu de respecter sa volonté mais il doit, au préalable l'informer de sa situation et des conséquences du refus des soins (Article L. 1111-2 du Code de la santé publique), ainsi que tout mettre en œuvre pour que le patient accepte les soins indispensables. En cas de persistance du refus, la décision du patient doit être inscrite dans son dossier<sup>108</sup>. **Le droit au refus** connaît deux exceptions :

- dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables ;
- lorsque le refus de soins met la vie du patient en danger, les juridictions administratives ont, sous de strictes conditions cumulatives, considéré qu'en cas de danger immédiat pour la vie ou la santé du patient, le médecin peut passer outre le refus de celui-ci. Les conditions cumulatives sont les suivantes : 1) l'acte médical doit être accompli dans le but de sauver le patient (urgence médicale) ; 2) le patient doit se trouver dans une situation extrême mettant en jeu le pronostic vital, l'acte médical doit constituer un acte indispensable et proportionné à l'état de santé du patient (absence d'alternatives thérapeutiques).

Il n'existe pas de formalisme en matière de recueil du consentement. Cependant, le guide de l'AP-HP sur les droits des personnes vulnérables dans le domaine médical<sup>109</sup> indique que le recueil du consentement écrit s'avère parfois nécessaire pour :

- les actes liés à la fécondité ou à la grossesse ;
- les actes de recherches biomédicales ;
- le don et l'utilisation d'éléments et produits du corps humain ;
- l'examen des caractéristiques génétiques.

Or, en pratique, le recueil du consentement, quelle que soit sa forme, peut être particulièrement problématique auprès de certains patients. Chez les personnes déficientes mentales, psychiques, ou auditives, par exemple, il arrive que l'obligation de consentement éclairé ne soit pas (ou mal) appliquée. En témoignent les propos de B. MONGOURDIN et J. BLANCHARD à propos des non et mal

<sup>108</sup> Ces dispositions s'appliquent également aux majeurs protégés et aux mineurs (le refus étant formulé par les titulaires de l'autorité parentale ou par le mineur lui-même s'il a demandé le bénéfice du secret des soins).

<sup>109</sup> MERRIEN, V., CHEVALIER, P., LAUBARD, J, et al. *Personnes vulnérables et domaine médical : quels sont leurs droits ?* Paris : Assistance publique - Hôpitaux de Paris, Paris : Unapei, 2007, p. 7.

entendants : « Dans leurs contacts avec des professionnels de santé, au long de leur vie, les sourds ont été la plupart du temps accompagnés par un proche ou un éducateur, qui parle à leur place, et leur restitue ce qui a été dit à l'issue de la consultation (« Il dit quoi, le médecin ? » / « Attends, je t'expliquerai après »). Ainsi, de nombreux patients sourds n'ont jamais été en prise directe avec les échanges les concernant [...] 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 »<sup>110</sup>.

Le consentement libre et éclairé exige pourtant la compréhension des conséquences d'une décision, incluant la mise en balance des avantages et des inconvénients de l'intervention, d'une part, de l'abstention, d'autre part. Il doit donc passer par un échange d'informations avec le patient. Pour le psychologue J-L. FOUCHARD, le professionnel doit chercher « l'apaisement et l'adhésion du sujet, ce qui nécessite qu'on lui parle, qu'il soit interlocuteur dans la démarche de soin : pourquoi ce médicament, comment le prendre, les effets attendus, les effets possibles... dans une atmosphère de sécurisation devant ce qui est trop souvent automatisme, passage à l'acte non parlé, voire action agressive ou intrusive pour obliger la prise du médicament. On pourrait donner d'autres exemples dans le domaine d'une opération envisagée, d'une rééducation à suivre, d'une prothèse à mettre »<sup>111</sup>. Le recueil du consentement éclairé implique une évaluation de la capacité du patient à consentir ou refuser (la famille ou les proches étant sur ce point des personnes ressources susceptibles d'aider les professionnels).

Sur le plan des pratiques, la préparation en amont de la consultation, l'information adaptée et la proposition pendant la consultation de moyens efficaces de contrôle de la douleur doivent pouvoir contribuer à limiter les refus de soins (notamment de ceux particulièrement générateurs d'anxiété, tels les soins bucco-dentaires). Pendant les périodes de crise, il arrive cependant que les personnes n'acceptent plus la nécessité des soins<sup>112</sup>.

Dans le cas où le consentement ne pourrait être obtenu, la décision repose sur une approche collective. En médecine générale comme pour les soins spécialisés, les règles de bonnes pratiques actuelles impliquent « que le principe de faire « dans le meilleur intérêt » du patient soit respecté, qu'une consultation large de tous les référents du patient ait lieu, et que la décision soit prise de façon consensuelle par une équipe [...] plutôt que par un seul praticien »<sup>113</sup>. Cependant, le respect de ces recommandations éthiques est ressenti comme une charge supplémentaire pour les praticiens qui soignent des personnes handicapées. C'est pourquoi, la production de documents standards et la simplification des procédures, en particulier pour les patients nécessitant des soins fréquents et répétés, est identifié dans la littérature comme une aide potentielle<sup>114</sup>.

La question de l'absence de consentement se pose de manière cruciale à propos de l'hospitalisation et plus généralement des soins en psychiatrie. Le traitement peut être une source de désaccord entre les patients et les professionnels de santé (du fait, dans certaines pathologies, du déni de la maladie ou de difficultés des patients à supporter les effets secondaires du traitement et de divergences d'opinion concernant la posologie)<sup>115</sup>. Concernant l'hospitalisation, la loi relative à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques du 5 juillet 2011 entrée en vigueur le

<sup>110</sup> MONGOURDIN, B., BLANCHARD, J. Surdité, accessibilité linguistique et soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Texte des experts*. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé; 2008, pp. 43-55.

<sup>111</sup> FOUCHARD, J-L. Le soin entre acte et parole. *Cahiers de l'Actif*, 2002, n°310/311, pp. 194-195.

<sup>112</sup> CORVEZ, A. Articulation sanitaire-social. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Texte des experts*. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 95-104.

<sup>113</sup> HENNEQUIN, M. Accès aux soins bucco-dentaires. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Texte des experts*. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 69-93.

<sup>114</sup> HENNEQUIN, M. Accès aux soins bucco-dentaires. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Texte des experts*. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 69-93.

<sup>115</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 109.

1er août 2011 modifie à la fois le mode de prise en charge et le rôle des différents intervenants : « *En ce qui concerne l'accès aux soins sans consentement dans le secteur ambulatoire (sauf détenus), elle introduit notamment : l'obligation de proposer un programme de soins et une période initiale d'observation en hospitalisation complète de 72 heures. Lors d'une admission en soins psychiatriques à la demande d'un tiers (ou sans tiers, en cas de péril imminent), elle précise le rôle de contrôle joué par le Juge des Libertés et de la détention. La loi réforme également les admissions en soins psychiatriques sur décision du représentant de l'Etat pour laquelle le préfet n'est plus le seul décisionnaire, mais interviennent également un collège de professionnels de l'établissement où est pris en charge le patient et la nouvelle Commission départementale des soins psychiatriques. Enfin, la loi précise le rôle de l'Agence Régionale de Santé, chargée de désigner les établissements psychiatriques chargés d'assurer la mission de service public « soins sans consentement » et de mettre en place un dispositif de réponse aux urgences psychiatriques. En outre, l'Agence doit veiller à la qualité et à la coordination des actions de soutien et d'accompagnement aux familles et aux aidants* »<sup>116</sup>. Cette loi fait débat chez les professionnels de santé (Cf. sur le sujet les réactions du Collectif des 39 contre la nuit sécuritaire : <http://www.collectifpsychiatrie.fr/?p=2124>).

**La question de la parole et du consentement de la personne se pose également de façon particulière s'agissant des personnes majeures protégées.** L'organisation du régime de protection juridique des majeurs relève de la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs entrée en vigueur le 1er janvier 2009. La loi de 2007 vient, en effet, modifier la loi n°68-5 du 3 janvier 1968 relative au droit des incapables majeurs, dont l'approche était essentiellement patrimoniale<sup>117</sup>. La loi met l'accent sur quelques principes et axes forts :

- la primauté de la personne et le respect de la dignité de la personne : les personnes protégées sont des citoyens à part entière, avec leur dignité, leur espace vital de liberté et leur marge d'autonomie ;
- la pluralité des causes de vulnérabilité qui appellent des réponses variées avec notamment la distinction entre l'altération des facultés personnelles et les difficultés sociales et économiques et une ligne de partage entre les mesures de protection juridique et les systèmes d'accompagnement social ;
- la protection juridique peut porter aussi bien sur la personne elle-même que sur ses biens<sup>118</sup> ;
- toute restriction à la liberté d'agir et de décider par soi-même est justifiée et proportionnée aux besoins de la personne. Par ailleurs, le juge doit vérifier que d'autres dispositifs ne peuvent être mis en place en amont, permettant d'éviter le prononcé d'une mesure de tutelle ou de curatelle (principes de nécessité, de proportionnalité et de subsidiarité).
- Un recours aux proches privilégié pour exercer les mesures ;
- le renforcement des contrôles de l'exercice des tutelles.

Dans le domaine de la santé (choix du médecin traitant, acceptation ou refus des soins, désignation d'une personne de confiance, consentement pour entrer dans un lieu médicalisé ou hospitalier, accord pour des recherches biomédicales ou des prélèvements d'organes, choix de la fin de vie, etc.), la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs est sans incidence et renvoie au Code de la santé publique<sup>119</sup> par application de l'article nouveau 459-1 du Code civil.

Le simple renvoi au code de la santé publique a suscité une certaine déception chez certains acteurs<sup>120</sup>, les textes en vigueur étant jugés complexes et sources d'interprétations variées.

<sup>116</sup> Référence : <http://ars.sante.fr/Soins-psychiatriques-sans-cons.117842.0.html>

<sup>117</sup> C'est un arrêt de la Cour de Cassation d'avril 1989 qui consacra le principe selon lequel le régime de protection institué par ce texte avait aussi vocation à régir la protection de la personne.

<sup>118</sup> Article 415 du Code civil

<sup>119</sup> Textes en vigueur depuis 2002 (loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, lois de bioéthique de 2004, loi sur la fin de vie de 2005)

<sup>120</sup> FRESNEL, F. Le majeur protégé au cœur du dispositif, mythe ou réalité ? Les Cahiers de l'Actif, 2007, n°376/377, pp.61-72. AP-HP, UNAPEI. Personnes vulnérables et domaine médical. Quels sont leurs droits ? Paris : AP-HP, 2007. 147 p.

L'articulation entre la loi de 2007 et les dispositions du Code de la santé publique soulève, en effet, de nombreuses interrogations sur l'étendue des pouvoirs des différents organes de protection en matière médicale<sup>121</sup>.

Les principales dispositions législatives et réglementaires qui s'appliquent aux personnes majeures qui bénéficient d'une mesure de protection juridique sont synthétisées en annexe de la recommandation de bonnes pratiques professionnelles.

Des éléments d'ordre qualitatif sur l'accès à la santé de ce public figurent en annexe I du présent document. Le rapport de la Commission BÉLORGEY remis à l'issue des auditions publiques sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap de 2008 souligne, par ailleurs, le manque « *criant* » de formation d'ordre administratif s'agissant notamment des mesures de protection juridique et la confusion et/ou mauvaise interprétation par le personnel soignant du statut juridique de la personne dans ces situations<sup>122</sup>. De façon générale, les équipes soignantes en milieu hospitalier ou en établissements et services médico-sociaux connaissent mal les principes et les règles qui régissent le droit de la santé des majeurs protégés<sup>123</sup>. La plupart du temps, ce sont les questions relatives à la responsabilité des acteurs qui font débat et provoquent des situations de blocage, comme l'illustre le témoignage d'une personne sous curatelle auditionnée dans le cadre des auditions de 2008<sup>124</sup>.

**En termes de participation à des projets de recherche**<sup>125</sup>, les protocoles de financement de recherches concernant le handicap au Québec incluent la participation d'une personne avec incapacités (d'ordre moteur, sensoriel, intellectuel, psychique ou cognitif). Cette participation n'est pas sans poser des questions éthiques du point de vue de la prise en compte du point de vue des personnes, et méthodologiques, dans les règles de la communication et l'éthique de la discussion, pour reprendre le travail de Jürgen Habermas.

Sans charte éthique et méthodologique, l'effet pervers pourrait être un usage de la personne handicapée comme caution à la participation sans que celle-ci ait les moyens de comprendre la problématique posée par la recherche, ni de donner son point de vue. La question de la légitimité du discours de la personne suppose la construction d'un espace de discussion dans lequel son discours puisse être entendu, légitime autant que les discours « savants » ou disciplinaires, et que cette expertise d'usage soit prise en compte dans la construction du cadre d'analyse au même titre que les autres discours retenus. Il faudrait dans le même temps circonscrire cette expertise d'usage (comme celle des proches d'ailleurs) à ce qu'elle est, et ne pas la « surdoter » de compétences méthodologiques si elle ne dispose d'aucun cursus scientifique à même de la légitimer.<sup>126</sup>

#### 4. Les facteurs favorisant l'implication dans la prise de décision

---

ARHAB-GIRARDIN, F. La décision médicale du majeur protégé : une articulation complexe des dispositions du code de santé publique avec la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. *Revue de droit sanitaire et sociale*, 2009, n°5, pp. 875-889.

<sup>121</sup> Le Code de la santé publique ne traite pas de toutes les catégories de majeurs protégés, et lorsqu'il les envisage, il n'est pas toujours d'une très grande clarté.

<sup>122</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009.

<sup>123</sup> BOUDJEMAJ, M. Les soins médicaux aux majeurs protégés. *La Gazette Santé social*, 2012, n°84, pp. 40-41.

<sup>124</sup> OISELET, V. Témoignage. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 3-4.

<sup>125</sup> IACONO, T. Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2006, vol. 31(3), pp. 173-179.

<sup>126</sup> Une première analyse de l'expertise des usagers est disponible dans l'enquête du CEDIAS/CREAHI IDF, en collaboration avec le Conseil Régional (programme PICRI, 2010) sur les Conseils territoriaux consultatifs des personnes handicapés. Dans ce cas, l'expertise des usagers est mobilisée à propos des politiques les concernant, mais les mêmes questions éthiques et communicationnelles se posent que dans le cadre d'une recherche.

Des articles de littérature internationale rapportent qu'impliquer les patients sur ce qui les concerne de manière plus large (à travers des enquêtes, en leur demandant leur avis sur le fonctionnement d'un service, sur les activités proposées, sur les moyens de les améliorer et sur leurs souhaits) renforce leur sentiment de contrôle et leur responsabilisation<sup>127</sup>.

On peut faire référence également à la pratique du *peer Consulting* (conseil entre pairs) qui, depuis les années 60-70, s'est fortement développée dans les pays anglo-saxons comme complément au système de soins traditionnel. L'extension de cette pratique dans ces pays au cours des années 80 a reposé sur une réflexion coût/avantage centrée autour de la prise en charge du handicap (le *peer consulting* étant moins onéreux que le système traditionnel de prise en charge). Elle fonctionne à partir de groupes présidés par un *peer counselor* : un animateur ayant atteint une certaine connaissance de son handicap et qui va pouvoir aider ses pairs grâce à ses expériences, connaissances et compétences. Le *peer consulting* permet, par le partage des expériences de chacun, de renforcer l'autonomie des participants et de se transmettre des connaissances mutuelles. Selon un rapport de module interprofessionnel de santé publique consacré aux modèles de prise en charge pour améliorer la santé des personnes handicapées, cette pratique apparaît intéressante à reprendre en France<sup>128</sup>. Le centre hospitalier de Châteauroux l'a, par exemple, déjà expérimentée après que les patients en aient formulé le souhait lors d'une enquête de satisfaction. L'expérience a consisté à faire venir un « *patient témoin* » pour expliquer aux autres patients une technique médicale dont il avait fait l'expérience. Cette expérience a été formalisée en nouant un partenariat avec l'Association francophone pour vaincre les douleurs (chargée de former les intervenants)<sup>129</sup>.

Il est possible d'évoquer ici également les Groupes d'entraide Mutuelle (GEM). Ceux-ci sont évoqués pour la première fois dans l'article 4 de la loi du 11 février 2005 au sein des mesures relatives à la politique de prévention des handicaps, sans être définis comme spécifiques aux personnes en situation de handicap psychique. Le législateur leur reconnaît une double vocation : le développement des GEM s'inscrit tout d'abord dans une politique de prévention du handicap (article 4 de la loi du 11 février 2005) ; les GEM sont également identifiés comme un moyen de compensation des conséquences du handicap (article 11 de la loi du 11 février 2005). Les GEM ne sont, ni des services, ni des établissements médico-sociaux, ni des lieux de soins. Ce sont des associations dont l'objectif est de mettre à disposition un lieu convivial, où les personnes handicapées psychiques, qui ne bénéficient pas nécessairement d'une reconnaissance du handicap, peuvent se retrouver, s'entraider et organiser ensemble des activités visant, tant au développement personnel qu'à la création de lien avec la communauté environnante. Les GEM constituent des outils d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale. La logique dans laquelle ils s'inscrivent est avant tout une logique de solidarité (compagnonnage « pairs-aidants »<sup>130</sup>) et non de soins. Ce positionnement a suscité un certain nombre d'interrogations, voire de craintes à leur création, dont les témoignages ci-dessous font état :

*« Cette avancée correspondait à une attente indéniable des patients (il suffit de voir que la fréquentation des GEM dépasse partout les prévisions initiales, là où ils ont été effectivement mis en place). Elle a suscité au départ des appréhensions chez certains soignants qui craignaient, pour les uns, un glissement d'enveloppe des clubs thérapeutiques vers les GEM, pour les autres, le développement d'outils qui s'inscriraient dans une idéologie de l'occupationnel et de l'adaptation dans la méconnaissance de la complexité clinique et ce au détriment de la dimension des soins »<sup>131</sup>.  
« Des réticences, surtout passives, il y en avait dans l'équipe. Certains ne comprenaient pas que le*

<sup>127</sup> Haute Autorité de Santé. Synthèse des données de la littérature. In : Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008.

<sup>128</sup> BELLESORT, S., CARON, M., ESCOBAR, V., et al. *La santé des personnes en situation de handicap : quel modèle de prise en charge adopter pour améliorer la santé des personnes en situation de handicap ?* Mémoire : Module interprofessionnel de santé publique : Rennes : ENSP, 2009, p. 25.

<sup>129</sup> Source : LE GALL, S. Pour que les soins ne soient pas synonymes de souffrance. *La Gazette Santé-Social*, 2011, n°78, p.28.

<sup>130</sup> DURAND, B. Les Groupes d'entraide Mutuelle. *Pratiques en santé mentale*, 2007, n°3, p. 1.

<sup>131</sup> DURAND, B. Les GEM : une nouvelle étape du désaliénisme. *Pratiques en santé mentale*, 2007, n°3, pp. 5-10.

*GEM n'était pas une structure « alternative » à la psychiatrie, qu'il n'était pas non plus une façon de faire du soin à moindre prix, ou que l'absence de professionnels puisse se concevoir dans un lieu collectif réunissant des personnes cataloguées, ailleurs, par leur statut de malade »<sup>132</sup>.*

Une certaine convergence peut toutefois être observée sur le fait qu'il ne s'agit pas de remplacer les soins par ce « *compagnonnage pairs-aidants* ». Néanmoins, dans toute la mesure du possible, les GEM établissent des liens avec les institutions sociales et sanitaires, afin de constituer un réseau de services où leurs adhérents sont susceptibles de trouver des réponses à leurs divers besoins d'aide notamment en matière de soins. C. FINKELSTEIN, présidente de la FNAP-PSY, interviewée dans la revue *Pratiques en santé mentale*, indique : « *Les GEM sont des groupes constitués entre pairs pour s'entraider, ils peuvent contribuer au soin s'ils travaillent en réseau avec le médical et le social.* »<sup>133</sup>. Un certain nombre de professionnels, d'adhérents des GEM, de proches, soulignent ainsi une certaine complémentarité<sup>134</sup> et l'utilité des GEM en termes de prévention des rechutes<sup>135</sup>, de facilitation des sorties d'hôpital<sup>136</sup>, ainsi que le rôle qu'ils sont susceptibles de jouer comme facilitateur de l'accès aux soins<sup>137</sup>. A titre d'exemple, « *assurer une fonction de prévention, de vigilance, afin de favoriser l'accès aux soins et la continuité de ceux-ci.* » est un des objectifs clairement affichés du GEM d'Angers<sup>138</sup>. Par ailleurs, le coordinateur du GEM « Le Bon Cap » témoigne : « *Des personnes viennent au GEM Le Bon Cap tout d'abord dans le but de rencontrer du monde, de pouvoir faire des activités en dehors de chez eux. C'est parfois leur situation de solitude qui les amène à faire ce pas. La confiance revient, et les envies refont surface au contact des autres, dans la participation aux différents ateliers ou aux sorties extérieures. Au fil du temps, les adhérents font plus attention aux autres ce qui les amènent à faire plus attention à eux-mêmes. C'est un réel rôle de prévention qui s'est mis tout naturellement en place. Pour d'autres, une démarche thérapeutique semble alors plus envisageable.* »<sup>139</sup>.

A noter enfin plusieurs sources qui soulignent la difficulté de mettre en place une politique d'éducation à la santé trouvant le juste équilibre entre l'espace laissé libre pour faire l'apprentissage de l'autonomie et le cadre fixant les limites de cette autonomie : « *les frontières ne sont pas franches et l'accompagnateur doit toujours se garder d'un risque de dérive d'un côté ou de l'autre. Son institution y joue là un rôle fondamental (régulation, clarification des prérogatives des personnels, contrôle)* »<sup>140</sup>. Selon le psychanalyste P-C RACAMIER<sup>141</sup> trois procédures institutionnelles seraient antithérapeutiques (ou, selon ses termes, « *anti-moi* ») : « *l'hyperprotection* » (qui prive l'utilisateur d'initiatives et de la possibilité de confronter ses choix et décisions à leurs conséquences) ; la « *tolérance excessive* » (« *déni des conséquences affectives et matérielles de ses actes* ») et la non sollicitation des capacités de pensée de l'utilisateur. Reprenant la mise en garde contre ces trois éléments, le psychiatre et psychanalyste M. SASSOLAS, préconise un fonctionnement institutionnel « *lacunaire* » allant à l'opposé de l'organisation des réponses sous forme de protocoles : « *ne pas être là tout le temps, ne pas répondre à tous les besoins, organiser des vides, des absences au niveau de la vie quotidienne. Et instaurer un climat, des habitudes, une manière de vivre dans lesquels le fait*

<sup>132</sup> ARVEILLER, J.P., CORREC, E., GERRY, C., et al. Créer un GEM. *Pratiques en santé mentale*, 2007, n°3, pp. 40-42.

<sup>133</sup> FINKELSTEIN, C. Les GEM, une réponse à la solitude, le moyen de la dignité par l'entraide et la solidarité. *Pratiques en santé mentale*, 2007, n°3, pp. 21-24

<sup>134</sup> ALARI, P. Editorial : les Groupes d'Entraide Mutuelle (suite). *Pratiques en santé mentale*, 2007, n°4, p. 1.

ARVEILLER, J.P., CORREC, E., GERRY, C., et al. Créer un GEM. *Pratiques en santé mentale*, 2007, n°3, pp. 40-42.

BAILLON, G. Les GEM, un nouveau paradigme pour la santé mentale ? Et pourquoi pas ? *Pratiques en santé mentale*, 2007, n°4, pp. 5-12.

GUÉRINET, S. Des échos du GEM d'Angers. *Pratiques en santé mentale*, 2007, n°3, pp. 28-30.

<sup>135</sup> BENATTAR, B. Les GEM : bilans, perspectives. *Pratiques en santé mentale*, 2007, n°3, p. 2.

ETHUIN, C. Le GEM Nord-Mentalités. *Pratiques en santé mentale*, 2007, n°4, pp. 47-51.

<sup>136</sup> BENATTAR, B. Les GEM : bilans, perspectives. *Pratiques en santé mentale*, 2007, n°3, p. 2.

<sup>137</sup> DURAND, B. Les GEM : une nouvelle étape du désaliénisme. *Pratiques en santé mentale*, 2007, n°3, pp. 5-10.

LELOEUF, P. Le Bon Cap : présentation. *Pratiques en santé mentale*, 2007, n°4, pp. 41-43

<sup>138</sup> GUÉRINET, S. Des échos du GEM d'Angers. *Pratiques en santé mentale*, 2007, n°3, pp. 28-30.

<sup>139</sup> LÉLOEUF, P. Le Bon Cap : présentation. *Pratiques en santé mentale*, 2007, n°4, pp. 41-43

<sup>140</sup> CLERGET, F., MANDERSCHIED, J.-C. Le suivi santé en établissements et services médico-sociaux : une affaire de spécialistes ? *Le Pélican - Informations CREAI Languedoc-Roussillon*, 2007, n°183, p. 8.

<sup>141</sup> RACAMIER, P.-C. *Le génie des origines*. Paris : Payot, 2004. 422 p.

de penser et de parler de ce qu'on pense va de soi »<sup>142</sup>. D'après SASSOLAS, le fonctionnement lacunaire permettrait de rendre nécessaires les initiatives des usagers, ce qui contribuerait à la fois au soin des personnes handicapées psychiques et à l'amélioration de la qualité de vie en institution pour tous les usagers. Cette réflexion est associée aux actions de soutien et de promotion de l'auto-détermination<sup>143</sup> des personnes déficientes intellectuelles ayant pour objectif de favoriser leur capacité d'*empowerment* individuel, c'est-à-dire de leur apprendre à poser des choix et prendre des décisions, résoudre des problèmes qui se posent à elles dans leur vie quotidienne, se fixer des objectifs réalisables dans des délais réalistes et acquérir des compétences d'autogestion. De telles approches misent sur « *la reconnaissance et le développement des compétences de la personne déficiente, en tenant compte de ses opportunités et de ses limitations* »<sup>144</sup>.

## C. L'accompagnement dans les démarches de soins

### 1. L'orientation vers les bons interlocuteurs

Le médecin traitant a, pour le patient handicapé comme pour les autres patients, une fonction d'informateur (Cf. supra), de diagnosticien, et il est aussi, potentiellement, le premier maillon de la chaîne du soin et (idéalement) de l'accompagnement médico-social. Mais, parce que « *la lourdeur des prises en charge et la multiplicité des intervenants autour de la personne handicapée entraînent des charges de coordination extrêmement chronophages* »<sup>145</sup>, les médecins sont, dans la réalité, peu disponibles pour assurer pleinement cette fonction de coordination.

Il est nécessaire que la personne ou la structure qui oriente ait connaissance des bons interlocuteurs sur son territoire, pour la personne handicapée (c'est-à-dire des professionnels ayant des compétences techniques et relationnelles). Dans la mesure où de mauvaises conditions d'accueil (conditions matérielles mais aussi le manque de considération, d'empathie, ou la gêne de l'interlocuteur) peuvent constituer un premier obstacle aux soins, la capacité des professionnels et des structures de proximité à bien accueillir le public des personnes handicapées doit être évaluée. Le rapport BÉLORGEY sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap indique que les professionnels doivent proposer un fléchage du parcours de soins, et que « *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* »<sup>146</sup>.

D'autres dispositifs pourraient répondre aux attentes des patients handicapés. La synthèse des données de littérature réalisée par la HAS à l'occasion de l'audition publique organisée en 2008 mentionne le modèle des *Medical Homes* américaines, qu'elle présente comme un dispositif adapté. Les *Medical Homes* sont des établissements de soins médicaux centrés sur le patient (initialement conçus pour les enfants aux besoins de santé complexes et à présent élargis à l'ensemble de la

<sup>142</sup> SASSOLAS, M. Réflexions sur la fonction soignante des structures médico-sociales. *Pratiques en santé mentale*, 2011, vol. 57, n°1, p. 6.

<sup>143</sup> LACHAPPELLE, Y., WEHMEYER, M.L., HAELEWYCK, M.C., et al. The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2005, vol. 49, n°10, pp. 740-744.

<sup>144</sup> RENARD, C., BIZEL, P., BERGHMANS, L. L'auto-détermination, pour promouvoir la santé des personnes déficientes intellectuelles. In : ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n°412, p. 16.

<sup>145</sup> ETCHECOPAR, X. Établissements et réseaux de soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 53-61.

<sup>146</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 49. Le rapport ne précise pas qui pourrait avoir la responsabilité de constituer ces annuaires mais le rapport de la Fondation Paul BENNETOT envisage une implication des MDPH dans cette démarche. Source : BLOCH, M-A., HÉNAUT, L., SARDAS, J.-C., et al. *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social, enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*. Document de synthèse. Paris : Fondation Paul BENNETOT, 2011, p. 5.



population), dont les équipes sont dirigées par un médecin généraliste (ou un pédiatre) sur la base d'un suivi régulier et pas seulement à l'occasion d'épisodes aigus. Le médecin établit un plan de soins en concertation avec le patient, la famille et les intervenants. Dans ce dispositif, le patient peut consulter qui il veut, quand il le veut, mais le *Medical Home* constitue une ressource globale et coordonnée ainsi qu'un soutien. Les évaluations réalisées de leur fonctionnement font état d'une diminution de la fréquentation des services d'urgence, d'une réduction des hospitalisations et de leur durée, ainsi qu'une plus grande satisfaction des patients<sup>147</sup>.

## 2. L'accompagnement dans les démarches d'hospitalisation, de consultation et vers les lieux de soins.

Le rapport de la Commission BÉLORGEY remis à l'issue des auditions publiques organisées en 2008 préconise de « *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* »<sup>148</sup>. Rappelons ici que le volet 7 du Guide réglementaire d'évaluation multidimensionnelle (GEVA, décret 2008) est consacré aux « aides mises en œuvre par les aidants informels et professionnels ».

Le rapport R.H.I.S.A.A fait mention de la nécessité de déterminer si les personnes sont capables d'accéder elles-mêmes à la prise en charge ou si elles ont besoin d'être accompagnées. Ce repérage des problèmes d'autonomie face aux soins passe par la coopération des professionnels, entre eux, avec les personnes handicapées, et avec leurs proches. Lorsqu'un accompagnement dans les démarches est jugé nécessaire : « *il peut être intéressant de formaliser, a minima, la répartition de cet accompagnement entre les aidants informels et les professionnels, ce qui sous-entend une communication efficace entre eux* »<sup>149</sup>.

Les personnes ressources, pour l'accompagnement dans les démarches, peuvent, en effet, être les aidants professionnels, les proches, les interprètes.

Ainsi l'Anesm<sup>150</sup> recommande-t-elle aux SESSAD de faciliter l'accès aux consultations des professionnels du secteur sanitaire qu'ils soient libéraux ou hospitaliers, voire d'accompagner les parents et leur enfant à la consultation si ceux-ci en font la demande, afin notamment de faciliter la compréhension mutuelle des informations transmises.

La recherche pilotée par le CEDIAS relative aux services d'accompagnement des personnes avec handicap d'origine psychique<sup>151</sup> souligne que, si l'accompagnement vers des lieux de soins est le plus souvent effectué par l'infirmier, il peut également être assuré, selon les situations, par la CESF ou l'AMP, car « *il s'agit avant tout, pour la personne, d'être accompagnée par une personne de confiance (avec laquelle des liens privilégiés se sont développés), susceptible de la rassurer et de calmer son angoisse* ».

La recherche souligne également le rôle de médiateur entre les personnes et les services de santé que jouent parfois ces services pour aider les usagers à exprimer des désaccords ou des demandes

<sup>147</sup> Haute Autorité de Santé. Synthèse des données de la littérature. In : Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008.

<sup>148</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 49.

<sup>149</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p.197.

<sup>150</sup> Cf. la recommandation « L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) », Anesm, 2011

<sup>151</sup> CEDIAS. *Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique?* Paris : Cédias, 2010. 208 p.

relatives à leur traitement («ils ne veulent pas que j'allège mon traitement »), au même titre que d'autres actions de médiation avec le service tutélaire, l'employeur, etc. : « Les SAVS et SAMSAH peuvent, dans le cadre d'une orientation (vers) ou du « rattachage » (à) des soins, lors de premiers rendez-vous, accompagner physiquement la personne sur son lieu de soins. Pour certains usagers, les accompagnateurs suivent également le calendrier des rendez-vous au CMP et apporte une aide au repérage temporel en leur rappelant la veille ou le matin même. [...] Ils peuvent avoir aussi une fonction de réassurance lorsque des soins sont préconisés et des traitements associés (cardiologie, chirurgie, soins dentaires, etc.). [...] Mais, d'une façon générale, la veille à la continuité du suivi psychiatrique, qui consiste pour la personne à se rendre aux consultations médicales prévues et à participer régulièrement aux éventuelles activités thérapeutiques (CATTP, Hôpital de jour), repose sur des relations partenariales de qualité avec les référents psychiatriques. Ainsi, les soignants interpellent le service d'accompagnement quand la personne ne vient plus au CMP, et inversement le SAVS ou le SAMSAH interpelle les professionnels de santé quand la personne a interrompu manifestement le suivi et/ou présente des signes inquiétants »<sup>152</sup>.

Les témoignages soulignent toutefois qu'il est parfois difficile de mobiliser le personnel de l'établissement pour cet accompagnement. « L'expérience de certains foyers montrent pourtant l'intérêt de mobiliser l'orthophoniste de la structure pour assurer une médiation avec l'équipe hospitalière pour les personnes rencontrant des difficultés de communication, l'ergothérapeute pour des difficultés d'installation, une auxiliaire de vie ou des personnels éducatifs pour informer sur les habitudes de vie de la personne »<sup>153</sup>. O. DUPILLE interroge à l'occasion de l'audition publique organisée par la HAS en 2008 : « l'adaptation des moyens alloués aux établissements pour prendre en compte les besoins des usagers, les temps de coordination et d'accompagnement aux soins vers le secteur libéral et hospitalier... A défaut, il faudra craindre une limitation injustifiée médicalement des soins et un risque de discrimination à l'admission dans ces services ».

La désignation d'une personne de confiance peut être un moyen pour la personne handicapée d'être assurée qu'elle sera accompagnée dans ses démarches. Toute personne majeure (sauf celle sous tutelle) peut désigner une personne de confiance. La désignation doit être faite par écrit et son identité ainsi que ses coordonnées doivent figurer au dossier du patient. Cette personne peut être un parent, un proche, voire le médecin traitant. Sa mission évolue en fonction de l'état de santé du patient : elle n'est là que pour donner un avis quand le patient est lucide mais, lorsqu'il n'est plus en état d'exprimer sa volonté, le personnel médical est dans l'obligation (sauf exception d'urgence) de la consulter avant toute intervention ou avant toute limitation ou arrêt d'un traitement<sup>154</sup>.

### 3. L'accompagnement dans les démarches de prévention

Plusieurs études montrent que les médecins mettent moins souvent en œuvre des pratiques de prévention vis-à-vis des personnes handicapées qu'en population générale (27,6 % des généralistes interrogés dans l'étude PACA de P. VERGER le déclarent<sup>155</sup>). C'est le cas en matière de suivi de la tension artérielle, de prévention de l'usage d'alcool et de tabac, de prévention relative aux pratiques sexuelles (contraception, infections sexuellement transmissibles), de 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) et de vaccinations particulières (contre l'hépatite B, contre le

<sup>152</sup> CEDIAS. Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? Paris : Cédias, 2010. 208 p.

<sup>153</sup> DUPILLE, O. Institutions et projets de soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 5-13.

<sup>154</sup> Source : SALIGNAT, M. Encore un parcours d'obstacles. *Vivre ensemble*, 2011, n°105, pp. 6-8.

<sup>155</sup> AULAGNIER M, GOURHEUX JC, PARAPONARIS A, GARNIER JP, VILLANI P, VERGER P. La prise en charge des patients handicapés en médecine générale de ville libérale : une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes en Provence Alpes Côte d'Azur, en 2002. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 2004, 47 :98-104.

cancer du col de l'utérus)<sup>156</sup>. Or, lorsque le médecin ou les structures manquent de vigilance relativement aux pratiques de prévention, il apparaît difficile pour les personnes ressources de la personne handicapée (aidants professionnels et familiaux) d'identifier ses besoins en matière de prévention.

Des initiatives de promotion de la prévention et de l'éducation à la santé se développent néanmoins. Des SAVS ont mis en place des dispositifs de prévention spécifiques en termes de santé. Ainsi, le SAVS Espoir 35 prévoit dans son règlement de fonctionnement l'obligation d'un suivi médical par un médecin traitant, ainsi que, chaque année, l'établissement d'un bilan de santé et une visite dentaire annuelle. Par ailleurs, un suivi diététique est assuré, en recourant si nécessaire à un médecin nutritionniste ou un diététicien, mais aussi en utilisant les colis alimentaires de la Croix Rouge. Au SAVS Espoir 54, un module « santé » fait intervenir différents professionnels de santé pour sensibiliser les personnes accompagnées par le service aux actions de prévention. Ainsi, un dentiste est venu expliquer aux usagers l'importance de l'hygiène et les a incités ainsi à prendre rendez-vous chez leur dentiste. La médecine préventive est également intervenue. Un module spécifique adressé aux femmes était intitulé « *prendre soin de son corps au féminin* ». Parmi les professionnels mobilisés sont notamment intervenus une psychiatre pour expliquer les effets secondaires des traitements sur la sexualité, une gynécologue, une nutritionniste et un médecin généraliste.

---

<sup>156</sup> ETCHECOPAR, X. Établissements et réseaux de soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 53-61 ; Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009 ; LAFFITE, J-M. Vie en institutions médico-sociales et accès aux soins. In : Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts, Tome 2. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 14-42.

## II. La place des proches

### A. L'accès à l'information des proches et les modalités de leur association au projet de santé

Les proches des personnes handicapées sont généralement soucieux de s'impliquer auprès d'elles et dans leur projet de santé. L'enquête « Trajectoire » effectuée auprès d'enfants passés en CDES<sup>157</sup> réalisée entre 2004 et 2005 montre que les parents d'enfants handicapés souhaitent une articulation plus importante entre eux et des professionnels compétents dans le domaine médical comme dans le domaine social (amélioration de l'information délivrée, compréhension des différentes alternatives), afin de bénéficier d'une meilleure information sur l'évolution des pathologies et de construire des logiques d'action<sup>158</sup>.

#### 1. Les dispositions législatives et réglementaires

Rappelons que plusieurs droits sont retenus pour les patients handicapés, comme pour n'importe quel patient en demande de soins : le droit à l'information médicale, le consentement aux actes médicaux, le droit au refus de soins, le droit d'accès au dossier médical, le droit de désigner une personne de confiance<sup>159</sup>.

La législation (loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades et textes successifs sur le consentement) prévoit sans ambiguïté que le patient prend en principe seul les décisions relatives à sa santé (incluant les actes de prévention, de diagnostics et de soins). Seuls les titulaires de l'autorité parentale des personnes mineures ou les tuteurs légaux des personnes majeures protégées ont un droit à l'information médicale (comprenant le droit d'accès au dossier médical) et peuvent intervenir dans le consentement aux actes médicaux<sup>160</sup>.

Pour les mineurs et les personnes majeures les plus vulnérables placées sous le régime de la tutelle, les textes<sup>161</sup> affirment la nécessité de rechercher autant que possible, au-delà du souhait des parents ou du tuteur, le consentement de la personne si elle est suffisamment mûre ou apte pour exprimer sa volonté et à participer aux décisions la concernant. Concernant le consentement aux actes médicaux, le consentement du mineur doit être recherché avant toute intervention médicale le concernant mais la personne mineure est légalement privée de sa capacité d'exercice. Dès lors, l'obtention du consentement s'étend au(x) titulaire(s) de l'autorité parentale<sup>162</sup>.

L'article L. 1111-7 du Code de la santé publique prévoit néanmoins :

*« La présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations peut être recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire, pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement*

<sup>157</sup> Commission Départementale de l'Education Spéciale, aujourd'hui remplacée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

<sup>158</sup> LO, S-H. L'appréciation des parents sur la prise en charge de leur enfant handicapé. *Études et résultats*, mars 2007, n°565, 8 p.

<sup>159</sup> Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance. Si pour la personne en tutelle le législateur a dévolu ce rôle d'accompagnement médical au tuteur, ce n'est pas le cas pour les personnes en sauvegarde de justice et en curatelle : pour elles, la personne de confiance est le seul moyen juridique de voir associé leur curateur ou toute autre personne aux décisions médicales. Source : SALIGNAT, M. Encore un parcours d'obstacles. *Vivre ensemble*, 2011, n°105, pp. 6-8.

<sup>160</sup> Cf. chapitre 1.

<sup>161</sup> Sources : MERRIEN, V., CHEVALIER, P., LAUBARD, J, et al. *Personnes vulnérables et domaine médical : quels sont leurs droits ?* Paris : Assistance publique - Hôpitaux de Paris, Paris : Unapei, 2007 ; Code de la santé publique.

<sup>162</sup> Le médecin est dispensé d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé du mineur, et que ce dernier s'est expressément opposé à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé.

ferait courir à la personne concernée. Le refus de cette dernière ne fait pas obstacle à la communication de ces informations ».

S'agissant des mineurs, l'information est délivrée aux titulaires de l'autorité parentale, sauf opposition exercée de la personne mineure<sup>163</sup>. Les personnes mineures ont toutefois le droit de recevoir directement l'information et de participer à la prise de décision les concernant. L'accès au dossier médical peut être exercé par le tuteur du majeur protégé ou par les titulaires de l'autorité parentale du mineur sans qu'il soit nécessaire d'exiger l'accord préalable de la personne protégée ou mineure.

P. DOSQUET, responsable du service recommandations professionnelles de la HAS, indiquait en 2008 : « *il faut informer la famille, l'entourage, les proches : même si la loi ne le dit pas, eux aussi ont droit à l'information et jouent un rôle dans l'adhésion aux soins. Nous devons nous montrer proactifs dans ce domaine. Pour beaucoup de raisons tantôt bonnes, tantôt mauvaises, les médecins n'informaient et n'informent pas toujours de manière satisfaisante. La transition d'un certain paternalisme médical vers une culture de l'autonomie ne s'opère que progressivement, d'autant plus que les médecins sont souvent confrontés à des personnes qui, spontanément, ne demandent rien et n'expriment aucun besoin, et parfois à des familles isolées n'exprimant aucune demande non plus* »<sup>164</sup>.

Les proches désignés « *personne de confiance* » ont une place définie par le dispositif juridique : accompagnement dans les démarches médicales du patient s'il le souhaite, prévalence de leur avis sur celui du personnel médical lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté, sauf urgence ou impossibilité<sup>165</sup>. La famille ou « *à défaut* », un des proches de la personne handicapée peuvent également être consultés et émettre un avis dans les mêmes cas (Article L. 1111-4 du Code de la santé publique). Les professionnels, cependant, ne savent concrètement pas toujours comment s'adresser à la personne de confiance, ni comment l'impliquer dans le parcours de soins<sup>166</sup>. Ils ne connaissent par ailleurs pas forcément ces dispositions juridiques.

## 2. Les difficultés rencontrées

### a) L'accès à l'information et les modalités d'information

L'annonce du handicap a déjà fait l'objet de nombreux travaux<sup>167</sup> et supports pédagogiques pour prendre en compte le poids et le sens des mots ainsi que l'accompagnement nécessaire à l'annonce du diagnostic (à différencier de ses conséquences relatives en termes de handicap).

Les experts recommandent que, dès l'annonce du diagnostic, le médecin réfère les proches de la personne handicapée à « *un spécialiste, un centre de soin, une association* » (de proximité, dans la mesure du possible) et qu'il prévoie toujours un deuxième rendez-vous (consécutif à celui de l'annonce) consacré à l'écoute, à la correction des malentendus et au complément d'information<sup>168</sup>. Les experts expliquent aussi qu'il est préférable d'évoquer avec beaucoup de prudence la question

<sup>163</sup> Ce cas est très spécifique. Le médecin doit s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à la consultation des titulaires de l'autorité parentale. Si le mineur maintient son opposition, il devra alors se faire accompagner d'une personne majeure de son choix. Le médecin doit également discerner si le mineur peut raisonnablement être soigné dans le secret, et s'il n'est pas victime de manipulations par des tiers. Il peut se récuser mais devra dans ce cas trouver une solution alternative sans trahir la confiance du mineur, ni le laisser sans soin.

<sup>164</sup> DOSQUET, P. L'information médicale auprès des personnes handicapées mentales et de leurs familles. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 28 mars 2008). *Handicap mental et soins : l'affaire de tous !* Paris : UNAPEI, 2008. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 25.

<sup>165</sup> MERRIEN, V., CHEVALIER, P., LAUBARD, J. et al. *Personnes vulnérables et domaine médical : quels sont leurs droits ?* Paris : Assistance publique - Hôpitaux de Paris, Paris : Unapei, 2007.

<sup>166</sup> DOSQUET, P. L'information médicale auprès des personnes handicapées mentales et de leurs familles. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 28 mars 2008). *Handicap mental et soins : l'affaire de tous !* Paris : UNAPEI, 2008. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 24.

<sup>167</sup> Voir entre autres, DE NORMANDIE P. HIRCH E. *L'annonce du handicap*, 1999.

DOIN, SALBREUX R. « Annonce du handicap chez l'enfant » *BEPM*, 1998, Volume 17 n° 1,

GARDOU, C. *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, 2005, Erès.

GARDOU, C. *Parents d'enfant handicapé*, 2012, Erès.

<sup>168</sup> BERT, C. L'annonce du handicap. *Médecine thérapeutique pédiatrie*, 2007, Vol. 10, n°4, pp. 231-237.

de l'espérance de vie : « Dans le cas de maladie neurodégénérative, il est important d'évoquer avec la famille le retentissement de la maladie sur l'espérance de vie de l'enfant, mais de faire comprendre aussi que le médecin ne sait pas tout de l'évolution de la maladie et qu'il faudra faire un bout de chemin ensemble en grande confiance mutuelle »<sup>169</sup>. Enfin, dernière précision concernant l'importance du diagnosticien, le choix des mots a son importance pour bien orienter les proches et leur permettre de comprendre le handicap. Par exemple, l'expression « retard psychomoteur » peut susciter de la confusion pour les professionnels comme pour les parents « à qui l'on risque de suggérer ainsi un possible « rattrapage » à l'avenir, alors que l'enfant est atteint d'une anomalie ou différence de développement »<sup>170</sup>.

Pour s'investir dans le projet de santé et être en capacité d'émettre un avis éclairé sur les décisions à prendre, les proches doivent être bien informés de l'état de la personne handicapée et des possibilités offertes relativement à l'offre de soin et d'accompagnement. Or, différents rapports et revues de littérature<sup>171</sup> révèlent qu'ils ne sont pas suffisamment encadrés dans l'accès à l'information concernant les dispositifs de prise en charge médicale ou les établissements et services sociaux et médico-sociaux : « Une forte attente d'information s'exprime au sujet de l'organisation de la prise en charge et la continuité des soins »<sup>172</sup>. Des interlocuteurs existent pour les orienter et les conseiller : Centre communal d'action sociale (CCAS), Point info famille (PIF), MDPH, établissement ou service médico-social pour les personnes accompagnées par ces structures. Le « Guide de l'aidant familial » est également une ressource possible<sup>173</sup>. Cependant, ces ressources ne sont pas toujours bien identifiées, et l'essentiel des informations serait obtenu par le bouche-à-oreilles.

Or, le manque de connaissances sur le handicap comme sur les interlocuteurs dédiés et les éventuelles solutions d'accueil (notamment temporaire) ont des conséquences sur l'épuisement psychologique et matériel des proches<sup>174</sup>. Il est également susceptible de limiter leur place dans la prise de décision, et plus fondamentalement de constituer un frein à l'accès à la santé des personnes handicapées (non perception des signes d'alerte somatiques, ou non identification des professionnels ou établissements auxquels s'adresser pour le suivi médical).

#### **b) Le respect par les proches du libre choix de la personne**

Une difficulté pour les proches est de savoir évaluer quel doit être leur degré d'implication dans le projet de santé de la personne handicapée.

C'est le cas en particulier pour les proches des personnes handicapées psychiques, ainsi que l'indique un rapport de l'INPES : « les questions du déni du malade, de son consentement, le fait qu'il ne soit

<sup>169</sup> GRIMONT-ROLLAND, E. De l'accompagnement de la personne polyhandicapée en tant que paradigme. *Reliance*, 2008/2, n°28, p. 56.

<sup>170</sup> CHABROL, B. Sensibiliser et former : une nécessité. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 28 mars 2008). *Handicap mental et soins : l'affaire de tous !* Paris : UNAPEI, 2008. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 30.

<sup>171</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009 ; INPES. *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche*. INPES : Saint-Denis, 2009, p. 82 ; INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010.

<sup>172</sup> DOSQUET, P. L'information médicale auprès des personnes handicapées mentales et de leurs familles. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 28 mars 2008). *Handicap mental et soins : l'affaire de tous !* Paris : UNAPEI, 2008. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 25.

<sup>173</sup> Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité. *Le guide de l'aidant familial*. Paris : La Documentation française, 2008. 176 p.

<sup>174</sup> C'est pourquoi « la mise en place d'actions de répit (mise en place de relais) sous forme de relais ponctuels au domicile, d'accueils temporaires en institution (accueil de jour ou pour les week-ends ou les vacances) avec des horaires adaptés est recommandée » pour les aidants quotidiens. Source : INPES. *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche*. INPES : Saint-Denis, 2009, p. 81.

*pas en demande d'aide sont au cœur des préoccupations et posent des questions spécifiques* »<sup>175</sup>. Les professionnels eux-mêmes ne savent pas toujours quelle réponse apporter à cette question.

Les proches de personnes très dépendantes et souffrant d'incapacités de verbalisation interprètent parfois les besoins de ces dernières, agissent à leur place et pensent « pour elles », en prenant le risque de mal évaluer leurs besoins ou leurs capacités : *« l'angoisse du handicap frappe évidemment la personne handicapée mais elle se propage filialement selon les codes et l'histoire des fonctionnements de la famille de manière à créer un nœud anxigène où tout l'environnement est pris dans l'angoisse du handicap. C'est ainsi que nombre de familles s'opposent à tel ou tel type de rééducation au nom du fait que la personne handicapée ne parviendra pas au but escompté »*<sup>176</sup>.

Il arrive aussi que les certitudes des proches quant à l'opportunité de tel ou tel traitement ou disposition déterminent la prise de décision. Par exemple, chez certains réside encore l'idée que le placement en institution est forcément une régression, alors qu'il peut faciliter les prises en charge globales (notamment celles liées aux soins) du fait de l'existence de contrats de soins et de protocoles avec des établissements de santé.

Pour que la personne handicapée puisse s'exprimer sur ce qu'elle souhaite et qu'elle dispose d'un espace de confidentialité des échanges, le rapport de recherche R.H.I.S.A.A préconise qu'un temps « seul » avec le(s) professionnel(s) lui soit réservé, même lorsque elle est accompagnée pendant la consultation ou l'entretien (cette pratique n'étant pas incompatible avec un temps d'entrevue avec la personne accompagnante, à la condition qu'il soit *« réservé en début d'entretien, afin que la personne n'ait pas l'impression que l'on dévoile a posteriori ce qu'elle a pu dire »*)<sup>177</sup>. A contrario, le rapport souligne aussi parfois : *« la communication entre les aidants de personnes en grande souffrance psychique et les réseaux de professionnels (psychiatres, psychologues, SAMSAH, SAVS, CMP, etc.) existe plus que dans les autres situations de handicap, mais elle se pose parfois de façon ambiguë [...] Le respect du secret professionnel et le soin exclusif du bénéficiaire étant évoqués comme prioritaires et incompatibles avec une intégration de l'aidant à une dynamique de communication »*<sup>178</sup>.

### **c) La communication entre proches et professionnels**

La communication entre professionnels et proches n'est pas toujours évidente, en particulier lorsqu'ils se perçoivent comme deux parties rivales : *« 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 incompétent, 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 »*<sup>179</sup>.

L'enquête R.H.I.S.A.A révèle que l'intervention à domicile des professionnels peut notamment être vécue comme une « intrusion » dans l'intimité des familles, les aidants familiaux ayant des difficultés à déléguer les gestes d'accompagnement (et parfois de soins courants) aux professionnels. Selon le

<sup>175</sup> INPES. *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche*. INPES : Saint-Denis, 2009, p. 76.

<sup>176</sup> NEMER, G. SAMSAH et accès aux soins. In : Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts, Tome 2. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 43-52.

<sup>177</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010.

<sup>178</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 209.

<sup>179</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 18.

rapport, faire connaître les professionnels d'aide à domicile « *permettrait d'améliorer la communication entre les aidants informels et les professionnels, de faciliter la mise en place d'actions de prévention, d'information et de soin et sans doute d'améliorer également la coordination entre les intervenants au domicile* »<sup>180</sup>.

Concernant l'ensemble des prises en charge institutionnelles, B. DESWAENE pointe un paradoxe : les familles sont invitées à se présenter comme des représentantes institutionnelles chargées de cautionner ou d'entériner des textes officiels dans des instances de régulation et, dans le même temps, elles seraient (selon lui) tenues à distance des activités du quotidien de l'institution. Pour B. DESWAENE, le rôle de la famille est attribué par les pouvoirs publics et les structures, qui la placent « *en marge des dispositifs, comme suspicieuse par rapport aux pratiques professionnelles* ». Or, «  *finalement, hors de ces conseils, comités ou autres structures du même genre, plus personne ne sait très bien analyser la place concrètement occupée par les familles* », et celles-ci resteraient trop souvent considérées plus comme « *un poids mort lourd à traîner* » que comme « *une force vive dans la construction des interactions* ». Du reste, le fait que les familles ne soient pas plus associées au quotidien des institutions (de manière non nécessairement formelle ou réglementée : par exemple pour accompagner la personne lors d'un rendez-vous médical ou un soin, lors d'une sortie de loisirs ou pour animer conjointement une activité avec les professionnels) ne les inciterait pas à s'investir dans les instances de représentation<sup>181</sup>.

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 note que les familles des personnes handicapées mal prises en charge ou maltraitées entretiennent involontairement la loi du silence parce qu'elles craignent une exclusion de l'établissement<sup>182</sup>. La commission d'enquête préconise l'information des usagers et de leurs proches par les structures des dispositifs de médiation consultables en cas de défaut de soin ou désaccord rencontré avec un établissement, un service, ou un professionnel. Ces recours consultables peuvent être les personnes qualifiées<sup>183</sup>, les conciliateurs des caisses primaires d'assurance maladie qui traitent les réclamations relatives entre un patient et un professionnel de santé, le Défenseur des droits, les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) instituées dans les établissements de santé et chargées de veiller au droit des usagers et de faciliter leurs démarches pour les litiges relatifs à l'organisation des soins et le fonctionnement du service. Ce dernier dispositif n'est pas mis en place dans les établissements médico-sociaux, mais plusieurs rapports d'experts le recommandent<sup>184</sup>. Le Conseil de la vie sociale (CVS) est, par ailleurs, un espace possible d'échange et d'expression sur toutes les questions intéressant le fonctionnement de l'établissement dans lequel est accueilli l'usager.

---

<sup>180</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 215.

<sup>181</sup> DESWAENE, B. L'évolution contrainte du rôle et de la place de la famille dans les institutions médico-sociales. *Handicap*, 2005, n°107-108, pp. 27-41.

<sup>182</sup> JUILHARD, J.-M. *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.

<sup>183</sup> Article L. 311-5 du Code de l'action sociale et des familles : « *Toute personne accompagnée par un établissement ou un service social ou médico-social (ou son représentant légal) peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une « personne qualifiée », qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le représentant de l'Etat dans le département et le président du Conseil général. Cette personne qualifiée rend compte de ses interventions aux autorités chargées du contrôle des établissements ou services concernés, à l'intéressé ou à son représentant légal* ».

Voir également les R311-1 et R311-2 du Code d'action sociale et des familles et la recommandation Anesm. *La vie sociale des résidents. Qualité de vie en Ehpad*. Volet 3. Saint-Denis : Anesm, 2012.

<sup>184</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audit. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 57.



## B. La mobilisation des connaissances et ressources de l'entourage et sa sensibilisation aux questions de santé

### 1. La mobilisation des connaissances et ressources de l'entourage

Les proches des personnes handicapées participent concrètement à l'accompagnement (total ou partiel) pour les activités de la vie quotidienne. Ce faisant, ils acquièrent une connaissance privilégiée de la personne handicapée, de ses habitudes, de ses réactions ; *« ils sont en général les meilleurs interprètes de ce que ressent leur enfant, les plus au fait des diverses pathologies précédentes, les plus fins analystes qui soient »*<sup>185</sup>.

En pratique, la prise en compte du savoir-faire de l'entourage par les professionnels et les institutions peut s'avérer insuffisante, alors que les aidants familiaux attendent une reconnaissance de leur rôle. Plusieurs experts pointent ce problème : *« L'aide et le soutien de l'entourage ne peuvent se déployer que lorsqu'ils trouvent un écho, une place, une valeur clinique dans la mise en œuvre des stratégies de soins primaires ou spécialisés. L'absence de valorisation du savoir-faire de l'entourage invalide la possibilité d'aide et de soutien apportée dans la préparation, le déroulement et la mise en œuvre des préconisations cliniques »*<sup>186</sup>.

Or, l'entourage peut constituer une ressource pour que les professionnels améliorent leur accueil des personnes handicapées. Ainsi, préalablement à la première consultation, les connaissances des parents peuvent être recueillies par les professionnels ou les services : aménagements architecturaux indispensables à l'accueil, habitudes de la personne, facteurs de stress liés à l'événement et l'environnement, temps d'attente dans la salle, etc. Ce recueil peut se faire par questionnaire, ou lors d'une consultation préparatoire sans soins. Cette mère d'enfant polyhandicapé témoigne de la fine connaissance que peut avoir l'entourage des antécédents et du parcours de santé de la personne : *« Je note tout ce que Grégoire a eu comme maladies, comme prescriptions, et le nom du prescripteur. Ce qui me permet de répondre précisément à une éventuelle question précise sur les antécédents de Grégoire »*<sup>187</sup>.

Ensuite, les professionnels et les proches doivent s'informer mutuellement sur les caractéristiques des difficultés de la personne, les facilitateurs efficaces déjà mis en œuvre dans des situations similaires, etc.<sup>188</sup> Des outils d'information mutuelle entre parents et professionnels de santé ont ainsi été développés dans le champ de l'autisme<sup>189</sup>.

### 2. La sensibilisation de l'entourage aux questions de santé et à la prévention.

L'ONFRIH rappelle dans son rapport triennal publié en 2011 qu'il est important de réfléchir à la place que doit prendre la personne handicapée elle-même et ses proches dans les mesures de prévention. *« En effet, la famille est un des lieux où se fait la prévention. La reconnaissance de la place et de l'implication de la famille est nécessaire ainsi que la prise en compte de l'ensemble de ses contraintes et de ses besoins. Son isolement peut, en termes de prise en charge et d'aggravation du handicap,*

<sup>185</sup> TEZENAS DU MONTCEL, M.-C. Témoignage d'un parent. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé 2008. pp. 2-13.

<sup>186</sup> ACEF, S. Accès aux soins et autisme. In: Haute Autorité de Santé. *"Accès aux soins des personnes en situation de handicap"*. Audition publique. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 62-94.

<sup>187</sup> TEZENAS DU MONTCEL, M.-C. Témoignage d'un parent. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé 2008. pp. 2-13.

<sup>188</sup> ACEF, S. Accès aux soins et autisme. In: Haute Autorité de Santé. *"Accès aux soins des personnes en situation de handicap"*. Audition publique. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 62-94.

<sup>189</sup> ACEF, S., AUBRUN, P. Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités. *Santé publique*, 2010, Vol 22, n°5, pp. 529-539.

*constituer un risque majeur. Un accompagnement de la famille est nécessaire, par l'information, la formation, l'aide matérielle pour qu'elle soit sensibilisée aux questions de prévention et de repérage du handicap et afin de l'aider à le prendre en charge. Plus généralement l'accompagnement doit concerner tous les membres de la famille pour prévenir les difficultés des parents et des frères et sœurs de la personne handicapée* ». L'ONFRIH pointe notamment le fait, s'agissant des enfants, que « *pour être plus pertinentes et efficaces, les actions de prévention doivent associer les parents qui, plus solides et mieux armés, peuvent dès lors assurer pleinement leur rôle, donc agir de manière positive sur l'évolution de leur enfant et ainsi contribuer à prévenir les causes de sur-handicap* ». <sup>190</sup>

Sur un sujet plus ciblé, la santé bucco-dentaire, les Dr A. MOUTARDE et P. HESCOT<sup>191</sup> insistent eux aussi sur l'importance de l'implication et de la sensibilisation de l'entourage à la nécessité d'une bonne santé bucco-dentaire et proposent des outils d'information et de formation pour ces accompagnants « naturels » ou professionnels, tant en institution qu'à domicile. Ils invitent à miser sur la prévention et l'éducation à la santé pour l'entourage professionnel et familial, les personnes elles-mêmes, à commencer par les enfants (intervention de dentistes, création d'une relation de confiance). Enfin, ils plaident pour le déploiement du programme MT'Dents<sup>192</sup> dans les IME.

Les proches impliqués quotidiennement auprès de la personne ont un rôle considérable à jouer en matière de prévention et d'éducation à la santé. C'est pourquoi, il importe que ces questions soient discutées entre l'entourage et les professionnels de santé.

En effet, les démarches de prévention ou de soins sont parfois difficiles à comprendre pour les personnes déficientes mentales ou cognitives, et il est complexe pour elles de se les approprier. Dès lors, leur application peut reposer en partie sur l'entourage (en particulier pour les personnes vivant à domicile), à la condition que celui-ci prenne conscience que les messages de prévention entendus sur les différents médias ou au sein des institutions s'adressent également au proche handicapé, ce qui selon E. MARCHANDET n'est pas toujours le cas, l'entourage, étant trop focalisé sur le handicap<sup>193</sup>.

---

<sup>190</sup> ONFRIH. Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap. Paris : La Documentation Française, 2011.

<sup>191</sup> HESCOT, P., MOUTARDE, A. *Améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées*. Rapport de la mission « Handicap et santé bucco-dentaire ». Paris : Secrétariat d'État chargé de la famille et de la solidarité, 2010. 61 p.

<sup>192</sup> La convention de 2006 a prévu la mise en œuvre d'un plan de prévention et d'éducation sanitaire « M'T Dents » prenant la suite d'un dispositif lancé en 1997. La mesure principale est un examen bucco-dentaire de prévention pour les enfants aux âges les plus vulnérables aux risques carieux (6, 9, 12, 15 et 18 ans). Cet examen (1 consultation tarifée à 25 € et d'éventuelles radiographies), de même que les soins consécutifs, sont pris en charge à 100 % (sous certaines conditions) et financés par le FNPEIS (fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaires). Si les familles reçoivent systématiquement une invitation à l'examen et un imprimé de prise en charge par la CNAMTS, le plan retenu nécessite une démarche volontaire de leur part auprès d'un chirurgien dentiste. En 2009, le taux de participation a atteint 32 % toutes tranches d'âge confondues et 41,3 % pour les enfants de 6 ans. Les écoles constituent un relais. Dans chaque département, un coordinateur du projet prend rendez-vous avec les directeurs d'établissements pour fixer une date d'intervention. Le chirurgien-dentiste intervient auprès d'un groupe d'enfants. Il présente un diaporama et éventuellement un DVD conçus pour les enfants expliquant ce qu'est une dent, comment se développe la dentition et les risques de pathologies (cf. carie). Le praticien propose un jeu de rôle pour aborder le brossage des dents et la visite au cabinet dentaire. L'objectif est de démystifier autant que possible le chirurgien-dentiste et de dédramatiser la visite au cabinet pour l'examen bucco-dentaire. Il leur apprend également les règles d'hygiène de base et les bons gestes de brossage grâce à du matériel de démonstration ludique (mâchoire et brosse à dents géantes) manipulable par les enfants. La logistique administrative pourrait ainsi être identique auprès des établissements et services médico-sociaux accompagnant les enfants et adolescents handicapés. Les outils pédagogiques seraient adaptés aux enfants qui souffrent de déficiences cognitives : une communication illustrée, un vocabulaire choisi, des démonstrations simples. Le rapport MOUTARDE/HESCOT souligne que, dans le contexte de l'IME, c'est l'occasion de sensibiliser le personnel et d'initier un projet pédagogique à pérenniser au-delà de la séance. La question de l'hygiène alimentaire peut être abordée pour transmettre des messages simples : préférer l'eau aux boissons sucrées, éviter le grignotage... Des outils pédagogiques sont laissés à l'équipe d'éducative : guide pédagogique proposant des ateliers ludiques, affiches. Le « *guide de la santé bucco-dentaire et du handicap* » pourrait être remis à la famille de l'enfant, à cette occasion. Traditionnellement, la durée des séances d'éducation est d'une heure par classe. Dans les IME, il faudrait sans doute prévoir une durée plus importante pour laisser plus de temps au jeu de rôle et à la manipulation. La campagne « **M'T dents** » comporte également des spots TV et radio, un site internet dédié (<http://www.mtdents.info/>) et des actions de sensibilisation au sein de certaines populations à risque en cours d'expérimentation dans 4 départements.

<sup>193</sup> MARCHANDET, E. *Messages de prévention et handicap mental : une adaptation nécessaire*. In : ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, pp. 22-23.

Le rapport R.H.I.S.A. montre que les proches de la personne handicapée ont généralement un point de vue sur les recommandations des professionnels. En matière d'éducation à la santé, ils peuvent ne pas approuver certains messages, et dans ce cas ne pas les relayer (ou les relayer partiellement). Ils procèdent tout au moins à une « adaptation » des messages d'information à caractère universel pour les appliquer à la personne dont ils s'occupent (en s'efforçant de respecter sa liberté individuelle). Par exemple, les recommandations nutritionnelles (manger des fruits et légumes, limiter les aliments trop salés, sucrés ou gras) ne seront respectées que dans la mesure de ce que peut « accepter » la personne handicapée (relativement à ses possibilités fonctionnelles, son état de santé ou ses goûts). De même, certains proches peuvent considérer le tabagisme comme un moyen de gestion du stress généré par la situation de handicap (notamment pour les personnes handicapées psychiques).

Le même rapport explique que les aidants peuvent exprimer des difficultés (voire une incapacité) à mettre en œuvre des mesures de prévention et des soins efficaces lorsque la personne handicapée est temporairement non coopérative, voire opposante. A cet égard, les hébergements temporaires peuvent constituer une ressource pour les proches des personnes handicapées accompagnées à domicile (en plus du soutien apporté par l'équipe pluridisciplinaire du service médico-social) : ils contribuent à la diffusion d'informations et, surtout, le « répit » qu'ils accordent aux aidants prévient les risques d'épuisement (physique et psychique), qui sont une des causes du manque de vigilance des proches relativement aux démarches de soins et d'éducation quotidienne à la santé.

Les établissements et services médico-sociaux sont susceptibles d'accompagner les familles et de les sensibiliser aux questions de santé et à la prévention. Plusieurs parents d'enfants handicapés rencontrés en établissements ou intervenant au sein de manifestations publiques semblent demandeurs de ce type d'accompagnement. La mère d'une jeune femme polyhandicapée suggérait : *« après une entrée en établissement ou service médico-social pour enfants polyhandicapés, je trouverais intéressant que l'association gestionnaire puisse proposer de l'éducation thérapeutique ou une formation aux parents [...] Je pense par exemple à des informations sur : le portage ; les postures pour manger, dormir, pour la sécurité en voiture ; la communication augmentée ; le massage bien-être et favorisant le transit ; une information permettant une certaine vigilance quant aux complications pouvant survenir (constipation, reflux, déformations orthopédiques, etc.) ; une information sur les droits des patients pour être mieux armés lors des hospitalisations notamment ; éventuellement un ensemble de techniques comportementales pour aider à « faire face ». Un programme d'éducation thérapeutique, assis scientifiquement, pour les aidants familiaux de personnes souffrant de schizophrénie ou de troubles apparentés appelé Profamille aide, par exemple, les familles à mieux comprendre la maladie de leurs proches, à adapter de ce fait leur comportement et à se sentir moins démunies. Quand les proches sont ainsi formés, il est observé un taux de rechute des patients diminué »*<sup>194</sup>.

L'étude qualitative réalisée à la demande de la CNSA par le CREAI Rhône-Alpes en 2009<sup>195</sup> souligne ainsi les actions d'aide à l'acquisition de techniques et méthodes menées par exemple par les équipes de CAMSP dans le cadre de leur mission d'accompagnement des parents et de la famille. Les professionnels des CAMSP accompagnent ainsi les parents, interviennent notamment au domicile des familles, afin de veiller à l'acquisition des gestes, l'adaptation des matériels et l'application des préconisations. *« L'éducation d'enfants atteints de troubles du développement, vivant des situations de handicap, requiert des savoir-faire spéciaux, bien souvent hors des compétences parentales habituelles. Pour faciliter l'acquisition de compétences parentales adaptées à la situation de leur enfant, les CAMSP déploient une aide et des actions délibérées en ce sens. [...] Les conseils visent*

<sup>194</sup> IHL, S. Les attentes de parents dans leurs rapports avec le corps médical et les apports des associations. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée* Paris : UNAPEI, 2012. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 26.

<sup>195</sup> Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, pp. 22-23.

<sup>196</sup> CREAI Rhône-Alpes. Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Etude qualitative 2009. Paris : CNSA, 2009. 135 p.

*essentiellement les postures, les attitudes propices aux interactions et à l'éveil de l'enfant voire les stratégies éducatives. [...] Des contextes de situations que des CAMSP ont nommées extrêmes (pronostic vital de l'enfant engagé, épuisement familial, risques de situations de maltraitance) peuvent conduire à l'installation d'une prise en charge pluridisciplinaire déployée exclusivement à domicile. Des conseils sont également délivrés dans leurs locaux, au cours de séances de psychomotricité ou d'orthoptie, par exemple. [...] La mise en place et l'utilisation d'appareillages font généralement l'objet d'actions d'apprentissage par le kinésithérapeute, souvent au domicile. Ce professionnel assiste souvent au choix des appareillages, participe à l'adaptation des matériels. Le nourrissage et la nutrition sont aussi l'objet d'aides et de conseils délivrés également au domicile, le plus souvent par l'éducateur spécialisé et/ou par l'orthophoniste. Ces différentes actions participent à l'adaptation de l'environnement de l'enfant et à la montée en compétences des parents. »* Le rapport souligne, par ailleurs, que les CAMSP apportent également une aide auprès des parents pour la suite des soins et l'accompagnement des enfants : ils assurent un rôle d'information auprès des familles pour les diriger vers les établissements afin de continuer la prise en charge des enfants, accompagnent les parents au cours des premières visites et pour certains, assurent un lien avec eux après l'orientation de leur enfant (réunion de synthèse en amont et en aval de l'orientation, échanges autour du projet de soins ...).

Les proches de la personne handicapée peuvent également trouver « *entre eux* », dans des groupes de paroles (associatifs et au sein des collectivités locales ou des établissements, sur l'initiative de ces derniers), des informations pertinentes sur le handicap, l'offre de santé ou d'accompagnement médico-social.

# III. La cohérence des interventions au sein d'un établissement ou d'un service médico-social

## A. Au niveau du projet d'établissement

### 1. Rappel des dispositions législatives et réglementaires

Les dispositions législatives et réglementaires relatives au projet de soins sont relativement succinctes :

L'article L. 311-8 du Code de l'action sociale et des familles prévoit que :

*« Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation. »*

L'article D. 311-38 du même code inséré suite à la publication du décret n°2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs précise :

*« Lorsqu'un projet général de soins est prévu pour l'application du projet d'établissement ou de service mentionné à l'article L.311-8, il définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels.*

*Le projet d'établissement comporte alors les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs, le cas échéant dans le cadre des réseaux sociaux ou médico-sociaux mentionnés à l'article L.312-7 (coordination des interventions : conventions, GCSMS, ...).*

*La démarche de soins palliatifs du projet d'établissement ou de service est élaborée par le directeur de l'établissement et le médecin coordinateur ou le médecin de l'établissement en concertation avec les professionnels intervenant dans l'établissement ».*

Des dispositions spécifiques par type d'établissement ou de service viennent ensuite, le cas échéant, apporter davantage de précisions. Les annexes XXIV marquent ainsi la première apparition du « projet d'établissement » dans le secteur médico-social (*« Après concertation menée avec l'ensemble des personnels placés sous son autorité, le directeur propose au conseil d'administration un projet d'établissement fixant les objectifs pédagogiques, éducatifs et thérapeutiques du centre ainsi que les modalités de leur réalisation et de l'évaluation de leurs résultats »*). Plus récemment, on peut remarquer que le décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie ne précise pas explicitement l'obligation d'établir un projet global de soins. L'article D. 344-5-5 du Code de l'action sociale et des familles, dispose que le projet d'établissement de ces structures :

*« 1° Précise les objectifs et les moyens mis en œuvre pour assurer collectivement la qualité d'accueil ou d'accompagnement ;  
2° Détaille les caractéristiques générales des accompagnements et prestations mis en œuvre par l'établissement ou le service qui constituent le cadre de référence des actions de soutien médico-social et éducatif prévues par le contrat de séjour visé à l'article D. 344-5-4 ;*

*3° Précise les modalités de la mise en place et les missions d'un référent pour chaque personne accompagnée chargé notamment de favoriser la cohérence et la continuité de l'accompagnement ;*

*4° Détaille la composition de l'équipe pluridisciplinaire et précise les modalités de coordination des différents professionnels entre eux et avec les partenaires extérieurs ;*

***5° Sous la responsabilité d'un médecin, organise la coordination des soins au sein de l'établissement ou du service et avec les praticiens extérieurs. Le représentant légal ou la famille y est associé dans le respect des dispositions du code civil et du code de la santé publique relatives aux majeurs protégés ;***

6° Formalise les procédures relatives à l'amélioration de la qualité de fonctionnement de l'établissement ou du service et des prestations qui sont délivrées ;

7° Précise le contenu de la collaboration de l'établissement ou du service avec d'autres partenaires, notamment lorsque la personne est accompagnée par plusieurs structures. Cette collaboration est formalisée et peut donner lieu à la conclusion d'une convention ou s'inscrire dans l'une des autres formules de coopération mentionnées à l'article L. 312-7 ;

8° Prévoit les modalités de transmission aux structures d'accompagnement de toute information sur les mesures permettant la continuité et la cohérence de l'accompagnement lorsque la personne est réorientée ;

9° Prévoit les modalités d'élaboration d'accès et de transmission des documents mentionnés à l'article D. 344-5-8 ».

## 2. Les principales difficultés organisationnelles et structurelles identifiées dans la littérature

La commission BÉLORGEY pointe une conception des soins et de l'accompagnement des équipes sanitaires et médico-sociales trop souvent centrée sur la réponse aux besoins directement liés au handicap et n'intégrant pas suffisamment « toutes les formes de soins de base, ni même la prévention des accidents et des maladies intercurrentes, le dépistage et les soins palliatifs »<sup>196</sup>. Ce constat s'applique aux établissements, qui d'après le rapport, se polariseraient « sur le handicap dont il entre dans la mission de prendre soin », en gommant alors « tout ce qui est autour »<sup>197</sup> mais aussi aux familles qui ont tendance à se polariser sur le handicap. Plusieurs études internationales confirment également le risque de négligence de l'état physique et mental global des personnes handicapées (certains troubles ou manifestations pouvant d'ailleurs être attribués à tort à la déficience<sup>198</sup>).

Aussi, un objectif global de soins n'est pas systématiquement formalisé dans les projets personnalisés : les actes de réadaptation sont de ce fait prédominants (au regard des missions réglementaires et des plateaux techniques dont se sont dotés les établissements), au risque que soient occultés les soins non spécialisés.

L'attention portée à l'éducation thérapeutique et à la prévention est insuffisante dans les établissements : malgré la présence d'un personnel formé aux particularités du handicap, le suivi et la prévention en institution poseraient question<sup>199</sup>. Quand elles existent, les interventions sont ponctuelles et non réfléchies en termes de programme d'action alors que, dans la pratique, certains professionnels peuvent faire de l'éducation à la santé sans le savoir (les initiatives étant, de ce fait, isolées et peu valorisées)<sup>200</sup>.

Cet état de fait est en partie lié aux modalités de financement différentes selon qu'il s'agit des soins spécifiques liés au handicap ou des soins non liés au handicap, qui ne facilitent pas l'accès aux soins non liés à la nature du handicap. Du reste, la distinction soins liés et non liés au handicap n'est pas toujours évidente à faire tant certaines pathologies sont complexes et leurs complications multiples : « dans la réalité, les soins non directement liés au handicap sont pour partie supportés par le budget de l'établissement, la distinction dans le quotidien des soins liés ou non au handicap étant totalement illusoire et contraire à l'objectif d'un accompagnement global de la personne. Il y a là un risque de contentieux fort avec l'assurance maladie, donc une nécessité de clarifier ce qui émerge au forfait

<sup>196</sup> Haute Autorité de Santé. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Synthèse des principaux constats et préconisations, Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 4.

<sup>197</sup> Haute Autorité de Santé. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 28.

<sup>198</sup> Voir notamment OUELLETTE-KUNZ, H., GARCIN, N., LEWIS, S. et al. Addressing health disparities through promoting equity for individuals with intellectual disability. *Canadian Journal of Public Health*, 2005, vol. 96, suppl. 2, pp. 8-22.

<sup>199</sup> CLERGET, F., MANDERSCHIED, J.-C. Le suivi santé en établissements et services médico-sociaux : une affaire de spécialistes ? *Le Pélican - Informations CREA Languedoc-Roussillon*, 2007, n°183, pp. 4-8.

<sup>200</sup> ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, p. 8 ; INPES. *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche*. INPES : Saint-Denis, 2009, p. 29.

soin et ce qui reste d'un droit à l'assurance maladie à titre personnel pour les usagers de ces établissements »<sup>201</sup>. Le fait que les actions sanitaires n'entrent pas dans les missions des établissements et que leur coût ne soit pas intégré dans le budget des structures (articles R. 314-122, R. 314-124 et R 314-147 du Code de l'action sociale et des familles) est un frein à la conception de véritables dispositifs de prévention et d'éducation à la santé. Les bénéfices de la prévention sont pourtant multiples (amélioration de la qualité de vie, réduction des inégalités en santé, diminution des complications et diminution des coûts de santé à long terme). Les experts s'accordent pour considérer que les professionnels des structures médico-sociales sont les plus à même de relayer les messages de prévention et d'entamer une réflexion sur la meilleure méthode à appliquer<sup>202</sup>. Un certain nombre d'experts auditionnés en 2008 lors de l'audition publique organisée par la HAS ont insisté sur le fait que l'allocation de ressources des établissements médico-sociaux médicalisés devrait prendre en compte la réalité des charges en soins liées aux usagers accueillis, ces derniers devant pouvoir parallèlement continuer à activer leurs droits d'assurés sociaux pour les actes non directement liés à la nature du handicap.

Il existe, par ailleurs, un important cloisonnement entre les différents intervenants dans l'accompagnement des personnes handicapées, en même temps (ce qui peut sembler paradoxal) qu'une difficulté à identifier les rôles et territoires d'intervention de chaque type de professionnel. Ainsi, l'étude menée dans le département de la Loire par B. DE FRÉMINVILLE mentionne la place centrale des infirmiers dans les établissements, ce que confirment d'autres experts : « *l'infirmière, en particulier dans les établissements et services, joue un rôle central. Elle assure la surveillance au quotidien, une veille permanente des fonctions essentielles (nutrition, élimination...) et des problèmes médicaux particuliers (crises comitiales), la prise de rendez-vous et les accompagnements médicaux ainsi que la préparation des médicaments (piluliers). Elle tient à jour un dossier infirmier. Par ailleurs, l'infirmière réalise le lien avec les animateurs, les professionnels de santé et l'encadrement médico-social* »<sup>203</sup>. L'étude pointe néanmoins la difficulté rencontrée par les infirmiers dans la constitution d'un véritable dossier médical par un défaut de communication des médecins généralistes et psychiatres de la structure, par exemple. B. DE FRÉMINVILLE préconise sur ce point (en plus de renforcer le rôle de coordonnateur du médecin dédié dans la structure) un renforcement de la responsabilité des infirmiers « *en leur donnant les moyens matériels et en temps d'assurer la surveillance et les soins auprès des résidents, de mettre en place des programmes de prévention en lien avec les éducateurs* » et en les formant sur la connaissance des handicaps et leurs spécificités « *pour qu'ils aient un rôle de sentinelle* »<sup>204</sup>.

Les auditions effectuées dans le cadre de l'enquête qualitative réalisée par l'INPES sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap accompagnées à domicile révèlent que : « *la délimitation des rôles entre soignants et auxiliaires de vie est parfois posée comme un problème qui a été évoqué dans deux situations* ». La première situation problématique apparaît lorsque les auxiliaires de vie assurent en partie le rôle des personnels soignants quand ils font défaut, dans la mesure où la répartition des rôles se fait ensuite difficilement lorsque les aides-soignantes souhaitent reprendre cette prérogative. Le second problème concerne la gestion des médicaments : « *la règle d'usage veut que l'infirmière s'en charge mais il a pu arriver que les aides à domicile rencontrées prennent le relais quand ces dernières n'étaient pas disponibles* »<sup>205</sup>. Les mêmes pratiques sont observées en établissement (MAS ou FAM en particulier) avec une

<sup>201</sup> DUPILLE, O. Institutions et projets de soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 5-13.

<sup>202</sup> MARCHANDET, E. *Messages de prévention et handicap mental : une adaptation nécessaire*. In : ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, pp. 22-23.

<sup>203</sup> LAGIER P., *Organisation des soins au quotidien. Besoins, difficultés, solutions*. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 28 mars 2008). *Handicap mental et soins : l'affaire de tous !* Paris : UNAPEI, 2008. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 12.

<sup>204</sup> DE FRÉMINVILLE, B. Trisomie 21 et accès aux soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 26-42.

<sup>205</sup> INPES. *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche*. INPES : Saint-Denis, 2009.

distribution faite par les aides-soignants ou les AMP. Certaines aides à domicile ou auxiliaires de vie souhaitent pouvoir effectuer ces gestes de soins, mais le problème de leur délégation à des non soignants a souvent été relevé par les professionnels de la prise en charge non médicale des personnes dépendantes. Il existe des réticences à la mise en place des délégations : des « *murailles entre le médical et le social* », « *une notion de pouvoir des diplômés trop importante* », de sorte que, dans ce domaine, personne ne veut prendre de responsabilité<sup>206</sup>. La loi de 2005 va pourtant dans ce sens (article L.111-6-1 du Code de la santé publique) : « *une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés aux soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser* » (à noter, par contre, que le texte parle de gestes et non d'actes de soins). Sur ce point, l'INPES recommande déjà d'explorer et de « *traiter* » la question du statut des auxiliaires de vie, en quête de reconnaissance et souvent démunies – du fait d'un parcours de formation et d'actions de formations continues hétérogène, ainsi que d'un accompagnement lacunaire sans supervision<sup>207</sup>.

Un article d'E. ZUCMAN alerte contre le risque de surhandicap inhérent à la multiplicité des aidants dans la même journée : « *dans la même semaine, l'enfant atteint d'une déficience motrice passe dans les mains d'environ trente intervenants différents, comme l'a démontré la recherche de M. Bauer au CTNERHI. Le même constat pourrait être fait aujourd'hui en MAS (...): une multiplicité de contacts bénévoles, certes, mais aussi une multiplicité de ruptures de relation sans aucun doute qui rendent vulnérables, lorsqu'on connaît les grandes capacités d'attachement développées par la majorité des personnes dépendantes* »<sup>208</sup>. Pour parer à ce problème, E. ZUCMAN recommande la mise en place d'une réflexion collective autour des emplois du temps, qui ne dispense pas des explications que les professionnels doivent donner le plus possible au jour le jour à la personne (par exemple en la prévenant en amont lorsqu'un intervenant est absent et sera temporairement remplacé).

### 3. Propositions

Afin d'améliorer la qualité du soin et de l'accompagnement, la Commission d'audition sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap propose, en premier lieu, que les projets d'établissements médicalisés systématisent 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* »<sup>209</sup>. Cette recommandation est notamment inspirée de la contribution « *Institutions et projets de soins* » d'O. DUPILLE qui indique : « *Le projet d'établissement des structures médicalisées devrait (dans le cadre du dossier présenté aux Comités Régionaux d'Organisation Sociale et Médico-Sociale) faire référence à l'élaboration de projet global de soins où les conditions d'accès aux soins non spécialisés et les actions d'éducation thérapeutique et de prévention doivent être identifiées. Les modalités pratiques des coordinations indispensables à la mise en œuvre des projets de soins devraient être décrites* »<sup>210</sup>. Il conviendrait donc que le projet de soins précise les modalités d'accueil de l'institution et ses limites, les axes de prévention et d'éducation à la santé, l'organisation des soins et des aides, les conventions passées avec des partenaires ou structures extérieures, les missions des différents intervenants dans la « *filière* » de soins, les outils de cohésion (dossier médical, paramédical, protocoles, réunions d'équipes, etc.),

<sup>206</sup> Haute Autorité de Santé. Synthèse des données de la littérature. In : Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008.

<sup>207</sup> Intervention de Geneviève IMBERT (directeur de recherche, Fondation nationale de gérontologie) aux *Journées de la prévention* organisées par l'INPES en mai 2011.

<sup>208</sup> ZUCMAN, E. *Nouveaux regards sur les personnes handicapées dépendantes*. In : ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, p. 30.

<sup>209</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 58.

<sup>210</sup> DUPILLE, O. *Institutions et projets de soins*. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 5-13.



ainsi que les projets de soins des unités spécialisées (lorsqu'il y en a), et les projets de soins individuels.

A l'occasion des démarches d'évaluation et de certification des établissements et services, la Commission BÉLORGEY recommande d'inclure la vérification de la réalisation du projet global de soins. Par ailleurs, pour la Commission d'audition : « *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* »<sup>211</sup>.

Les établissements et services médicalisés disposent de moyens techniques et humains permettant d'assurer aux personnes handicapées un accès facilité aux soins. C'est ce que s'accordent à dire plusieurs experts auditionnés par la Commission BÉLORGEY en 2008 : « *L'hébergement dans une structure médicalisée est de nature à favoriser la mise en œuvre d'un projet de soins global intégrant les soins non liés directement au handicap, et donc d'en favoriser l'accès. L'établissement disposant d'un médecin coordonnateur peut assurer, contrairement aux structures médico-sociales non-médicalisées, un accompagnement global en mobilisant le plateau technique de l'établissement et les ressources externes (services hospitaliers, médecine libérale....) en fonction des situations* »<sup>212</sup> ; « *Le professionnalisme croissant de structures à vocation plus resserrée améliore la vigilance aux besoins de soins et augmente la panoplie des solutions qui sont proposées pour suppléer aux déficits* »<sup>213</sup>.

Pour améliorer la prévention et l'éducation à la santé, la Commission BÉLORGEY recommande que les établissements médicalisés organisent des dépistages sous la forme de contrôles annuels libres, et des programmes formalisés de prévention ou d'éducation à la santé. A minima, le projet de soins de l'établissement doit inscrire la déclinaison des programmes nationaux de prévention. Des programmes plus spécifiques sur l'hygiène, l'alimentation, la vie affective et sexuelle et la santé bucco-dentaire, sont ensuite (d'après les recommandations récurrentes de la littérature nationale et internationale) susceptibles de concerner particulièrement les personnes handicapées. Une attention peut également être portée à la prévention des accidents de la vie courante (chutes, brûlures, intoxications, accidents) puisque leur risque de survenue est plus élevé chez les personnes handicapées que pour la population générale<sup>214</sup>. Les programmes peuvent être conçus et réalisés avec l'aide de personnes ou réseaux extérieurs (l'AP-HP a, par exemple, développé des réseaux en matière de prévention pour les polyhandicapés, victimes d'IMC, blessés médullaires ou traumatisés crâniens en lien avec plusieurs établissements et services médico-sociaux)<sup>215</sup>. A la demande des structures ou dans le cadre de politiques publiques<sup>216</sup>, les comités départementaux d'éducation pour la santé (CODES) peuvent intervenir<sup>217</sup>.

---

<sup>211</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 55.

<sup>212</sup> DUPILLE, O. Institutions et projets de soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 5-13.

<sup>213</sup> CORVEZ, A. Articulation sanitaire-social. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 95-104.

<sup>214</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 13.

<sup>215</sup> BELLESORT, S., CARON, M., ESCOBAR, V., et al. *La santé des personnes en situation de handicap : quel modèle de prise en charge adopter pour améliorer la santé des personnes en situation de handicap ?* Mémoire : Module interprofessionnel de santé publique : Rennes : ENSP, 2009, p. 14.

<sup>216</sup> Dans le cadre des projets régionaux de santé (PRS) et des programmes régionaux et interdépartementaux d'accompagnement des handicapés et de la perte d'autonomie (PRIAC).

<sup>217</sup> BELLESORT, S., CARON, M., ESCOBAR, V., et al. *La santé des personnes en situation de handicap : quel modèle de prise en charge adopter pour améliorer la santé des personnes en situation de handicap ?* Mémoire : Module interprofessionnel de santé publique : Rennes : ENSP, 2009. Annexe, p. XVI.

Par ailleurs, l'analyse de la littérature met également en évidence une certaine convergence sur les facteurs susceptibles de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie et/ou de la qualité du soin et de l'accompagnement en établissements et services médico-sociaux :

- L'attention portée à la formation continue des personnels et, le cas échéant, le renforcement des moyens humains et techniques<sup>218</sup> : « Dans certaines institutions, la banalisation souvent engendrée par la chronicité, peut conduire à une moindre vigilance et à la négation même du besoin de soins. Cette situation qui peut conduire à de la maltraitance passive doit être combattue par un effort soutenu de formation »<sup>219</sup>. Les spécificités des handicaps sont également parfois mal connues. Des Diplômes Universitaires peuvent être suivis (Master santé publique parcours « Handicap et santé », DU Polyhandicap, DU Traumatisme crânien...), mais ils le sont peu, d'après le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), qui dans son rapport de 2010, recommande que les ARS intègrent ces éléments dans les démarches qualité, à travers l'accréditation et l'évaluation externe<sup>220</sup>, pour que la formation soit effective. Des supports pédagogiques peuvent être mobilisés pour accompagner la démarche de formation. Par exemple, le Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur (CNRD) et le Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD) du centre de soins pour enfants et jeunes adultes polyhandicapés Antoine-de-Saint-Exupéry (Pas-de-Calais) ont développé un DVD intitulé « *Le temps d'une toilette* » décrivant des techniques à utiliser afin de prévenir ou limiter la douleur potentiellement induite par la toilette, et mettant en lumière la complémentarité possible des moyens non médicamenteux et médicamenteux de réponse à la douleur engendrée par la manipulation<sup>221</sup>.
- L'amélioration de la connaissance des besoins de santé des publics spécifiques accueillis. Les experts auditionnés en 2008 par la HAS préconisent la recherche d'outils d'évaluation (pouvant être évalués, adaptés et validés avec le soutien de services experts) et la mise en place d'évaluations régulières sur la santé, le niveau cognitif et le comportement des patients. Le rapport 2010 du CNCPH ajoute qu'inclure un module commun « *parcours de soins* » dans les formations des professionnels du secteur social et médico-social leur permettrait d'avoir des notions sur l'identification des besoins en soin, ainsi que sur l'orientation et l'accompagnement de la personne vers les bons interlocuteurs. Le rapport imagine également une formation transversale aux professions médicales, paramédicales et médico-sociales portant sur la définition du handicap (sur le modèle de la CIF<sup>222</sup>), la connaissance des personnes, la santé, les règles d'hygiène, de confort et de sécurité dans la vie quotidienne, le cadre législatif et la nouvelle politique du handicap<sup>223</sup>. Signalons également qu'en EHPAD, le rapport annuel d'activité médicale rédigé par le médecin coordonnateur est une ressource pour analyser la situation des résidents, commenter les actions entreprises par les équipes médicales et paramédicales et identifier les besoins prioritaires. En établissements médicalisés pour personnes handicapées, ces données peuvent figurer dans le rapport d'activité de l'établissement.

---

<sup>218</sup> Selon P. LAGIER, président d'une association marseillaise (La Chrysalide), les professionnels médicaux et paramédicaux n'assurent pas, le plus souvent, une présence quotidienne continue, même dans les MAS et les FAM. Il postule que le renforcement des équipes est indispensable pour que soit assurée une surveillance et des soins continus. Source : LAGIER, P. *Assurer le parcours de santé des personnes handicapées mentales*. Dossier 12 Geront Expo-Handicap Expo, mai-juin 2011, pp. 12-16.

<sup>219</sup> CORVEZ, A. Articulation sanitaire-social. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 95-104.

<sup>220</sup> CNCPH. *Rapport 2010 du Conseil national consultatif des personnes handicapées*. Paris : La Documentation Française, 2011. p. 68. Disponible sur : < <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/> >

<sup>221</sup> Source : LE GALL, S. Pour que les soins ne soient pas synonymes de souffrance. *La Gazette Santé-Social*, 2011, n°78, p.28.

<sup>222</sup> Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

<sup>223</sup> CNCPH. *Rapport 2010 du Conseil national consultatif des personnes handicapées*. Paris : La Documentation Française, 2011. 335 p. Disponible sur : < <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/> >

- Le repérage souhaitable et la définition d'un rôle de personne référent gestionnaire de cas, « *fonction de case manager ou coordinateur de soins chargé de mobiliser les compétences et de coordonner les interventions paramédicales et médicales sous la responsabilité du médecin de la structure* »<sup>224</sup>. O. DUPILLE suggère que cette mission puisse être déléguée à un intervenant paramédical du service, qui sera la personne référente de l'accompagnement pour le volet soins. Le gestionnaire de cas, s'il peut être un intervenant paramédical, ne serait donc pas nécessairement le médecin coordonnateur : sa fonction apparaît plus centrée sur le suivi de la personne et l'information vis-à-vis de l'ensemble des professionnels en charge du patient ou de l'usager. Sur les modalités de coordination des équipes, le rapport de La Commission BÉLORGEY conclue : « *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* »<sup>225</sup>. A titre comparatif, au niveau des EHPAD, la mission de coordination relève en grande partie de la responsabilité d'un médecin coordonnateur<sup>226</sup>, identifié comme tel dans le projet d'établissement<sup>227</sup>. En principe, le rôle du médecin coordonnateur est distinct de celui du médecin traitant, dans la mesure où sa mission est « organisationnelle » : il s'agit de gérer la qualité de la prise en charge du patient *dans la structure*, en cohérence avec son fonctionnement institutionnel. Le médecin coordonnateur est en effet le conseiller technique du directeur et l'interlocuteur médical des différentes administrations et de l'assurance maladie, l'animateur des soignants. Il ne dispose d'aucun pouvoir hiérarchique, mais a la responsabilité d'élaborer les protocoles de soins, de faire circuler les informations, d'assurer la formation continue, d'organiser et animer les réunions de concertation et la démarche d'évaluation. Il est aussi le prescripteur de la prise en charge. Le médecin coordonnateur participe à l'élaboration du projet de soin qui détermine les modalités de prise en charge des résidents, en collaboration avec le cadre infirmier, les équipes soignantes et les intervenants libéraux (il élabore notamment avec les médecins prescripteurs une liste limitative des médicaments). Il donne son avis sur l'adéquation entre l'état de santé des personnes et les capacités de prise en charge de l'institution lors de l'admission et au retour d'hospitalisation. Il détermine les besoins de la personne à partir d'objectifs psychosociaux, fonctionnels et médicaux, et prescrit le niveau d'aide adapté à la personne. Il est enfin le garant de l'adaptation du résident à l'institution. Les MAS et les FAM ne disposent pas de ce cadre juridique, mais la lecture de divers projets d'établissements renseigne sur le fait que ces structures désignent généralement un médecin coordonnateur (à défaut de désignation formelle du coordonnateur, un médecin généraliste attaché à l'établissement supervise la santé des résidents et les oriente, si besoin et avec leur accord, vers des spécialistes extérieurs). Pour ce qui concerne les services à domicile : « *le rôle de coordinateur revient au médecin, mais le positionnement de celui-ci à cet égard demeure très aléatoire [...] Certains médecins refusent d'envisager ce rôle et d'autres l'assument en communiquant avec l'ensemble des acteurs par téléphone et/ou par l'intermédiaire d'un cahier de liaison situé au domicile du bénéficiaire* »<sup>228</sup>. La présence d'un médecin coordonnateur dans une structure contribue à harmoniser les points de vue des différents intervenants (médecins,

<sup>224</sup> DUPILLE, O. Institutions et projets de soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 5-13.

<sup>225</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 54. En annexe 2 du rapport, un tableau adapté et complété par Saïd ACEF à partir du travail de MJ. FLEURY et W. LEUTZ 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.

<sup>226</sup> Le médecin coordonnateur est un généraliste ou un spécialiste ayant reçu une formation spécifique. Il peut être un médecin traitant intervenant dans l'établissement.

<sup>227</sup> Arrêté du 26 avril 1999 relatif à la gestion budgétaire et comptable des EHPAD

<sup>228</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 204.

infirmiers, intervenants d'aide à la vie, intervenants ponctuels), afin qu'ils n'aient pas une vision fragmentée de la personne prise en charge. Elle facilite la mise en place et la planification d'interventions concertées sur le plan qualitatif (fréquence et durée des interventions) et qualitatif (type d'intervenants). Plusieurs sources mentionnent l'intérêt de désigner dans les structures un médecin coordonnateur (cf. étude réalisée en région PACA sur le dépistage du cancer chez les personnes handicapées, selon laquelle la création de tels postes dans les établissements pour personnes handicapées, notamment ceux dont la population est vieillissante, pourrait faciliter le dépistage comme l'accès aux soins<sup>229</sup>).

- La tenue de réunions de synthèse centrées sur l'utilisateur, d'une part, et le fonctionnement institutionnel, d'autre part, permettent l'échange d'information, la cohérence des pratiques et la valorisation du rôle de chacun. Elles sont une occasion d'apprécier le niveau de subsidiarité et les interventions sur lesquelles il est possible de passer le relais. Enfin, elles participent de manière informelle à la formation continue (par analyses de situations, à partir de questions soulevées par les intervenants). Plusieurs experts soulignent la nécessité de valoriser des réunions d'équipes permettant véritablement d'interroger les pratiques<sup>230</sup>.
- L'organisation d'un soutien psychologique qui peut prendre la forme d'espaces de parole et d'analyse des pratiques animés par un psychologue (la gestion du handicap pouvant apparaître comme délicate à appréhender pour les personnels). Les groupes de paroles constituent un outil pour rendre les équipes plus vigilantes aux situations de maltraitance ou de défaut d'attention aux besoins en santé de la personne prise en charge possiblement induites par le surmenage ou le manque de temps du personnel. De tels dispositifs figurent généralement dans les projets des établissements ou des services. « *L'usure professionnelle* » peut également être combattue en mettant en place une rotation du personnel sur les différentes unités et sur les tâches à accomplir (en prenant garde que l'utilisateur puisse tout de même construire une relation avec des professionnels dont le rôle est par lui identifiable<sup>231</sup>), ou en répartissant la prise en charge des cas les plus lourds au sein des équipes<sup>232</sup>.
- L'ouverture de l'établissement ou du service sur l'extérieur et la capacité de mise en réseau des acteurs partenaires (accélérée par les nouvelles technologies de l'information et de la communication) est encouragée, pour permettre aux équipes de s'enrichir des expériences et des avis spécialisés<sup>233</sup>.

Les outils d'évaluation de la qualité des services rendus reprennent peu ou prou ces recommandations. Le guide CNESM d'évaluation insistait déjà sur cet aspect. Les recommandations plus récentes sur l'évaluation interne les retiennent toujours. Le logiciel « Périclès » de l'ANCREAI comporte une dimension « projet d'établissement » qui interroge le projet de soins et ses articulations avec les projets éducatif et pédagogique ainsi qu'avec la place des parents dans le projet d'établissement. Le référentiel « qualité » de l'APF (op. cit) comporte lui aussi un volet « soins » du projet d'établissement ou de service.

---

<sup>229</sup> Source : COUEPEL, L., BOURGAREL, S., PITEAU-DELORD, M. Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques en établissement médico-social. *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne*, 2011, n°310, p. 20.

<sup>230</sup> SASSOLAS, M. Réflexions sur la fonction soignante des structures médico-sociales. *Pratiques en santé mentale*, 2011, vol. 57, n°1, p.10.

<sup>231</sup> Le turn over des professionnels a fait l'objet de controverses parmi les personnes interrogées dans l'enquête R.H.I.S.A.A. Certains services à domicile ne souhaitaient pas affecter un professionnel spécifiquement à un bénéficiaire afin d'éviter l'installation d'une routine ; d'autres mettaient en place une organisation régulière impliquant 2 à 4 professionnels auprès de la même personne. Pour les rédacteurs du rapport, « *cette dernière solution semble contribuer à l'amélioration de la lecture des besoins* ». INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 246.

<sup>232</sup> INPES. *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche*. INPES : Saint-Denis, 2009.

<sup>233</sup> CORVEZ, A. Articulation sanitaire-social. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 95-104.

## B. Au niveau du projet personnalisé

### 1. Le repérage et l'évaluation des besoins

#### a) Place de l'évaluation des besoins de santé dans l'évaluation globale des besoins de la personne

La loi de 2005 a explicitement prévu une démarche qui ne se résume pas à apprécier l'éligibilité des personnes à une prestation, mais vise à l'élaboration d'un plan global et cohérent de réponses diverses : le plan personnalisé de compensation (PPC). Ces réponses peuvent être des prestations spécifiques, qui peuvent avoir des critères d'éligibilité différents, mais il peut aussi s'agir d'une mobilisation et d'une adaptation du droit commun, pour lever des obstacles à la participation des personnes.

Pour les personnes handicapées, adultes et enfants, une évaluation multidimensionnelle de la situation et des besoins doit ainsi être conduite par les équipes pluridisciplinaires des MDPH, le support de recueil des informations étant le **GEVA** (guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées), qui constitue un outil de référence national facilitant le recueil et les échanges d'informations entre professionnels<sup>234</sup>. Son **volet 4** est un volet médical, qui contient des informations d'ordre *sanitaire*, comme l'origine de la pathologie, les antécédents médicaux et chirurgicaux, les symptômes et les déficiences mais également des informations susceptibles de concerner les autres intervenants telles que « les contraintes » liées à la pathologie. Un encart, accessible à d'autres membres de l'équipe d'accompagnement fournit ainsi une description clinique sans indication de pathologie, mais insiste sur les répercussions prévisibles de la maladie, du trouble ou du traumatisme, dans l'exercice des activités quotidiennes<sup>235</sup>.

Ce volet médical vient, comme les autres volets, alimenter l'évaluation de la situation de la personne qui est multidimensionnelle. Le schéma ci-dessous<sup>236</sup> montre que la situation de handicap ne saurait être définie par la seule composante médicale. La réponse en termes de soins est une des réponses possibles et s'articule avec des dispositifs d'accompagnement.

---

<sup>234</sup> Malgré la création de cet outil, la notion de projet de vie est mise en cause par certains professionnels, au motif que les personnes ont des difficultés à formuler des besoins et qu'ils ne sont pas suffisamment encadrés dans ce processus (c'est le cas surtout des personnes handicapées psychiques peu entourées socialement). Voir INPES. *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche*. INPES : Saint-Denis, 2009, p. 67.

<sup>235</sup> La récente réforme du Certificat médical introduit ces « répercussions » de la maladie sur les activités quotidiennes permettant aux non-médecins de prendre en compte ces informations « médico-fonctionnelles » pour les intégrer à leurs pratiques éducatives, paramédicales ou sociales.

<sup>236</sup> Source : GUYOT, P. Les outils d'évaluation des capacités des usagers pour l'élaboration des projets personnalisés en CME, SSAD, MAS, FAM, SAMSAH. *Bulletin d'Information du CREAI Bourgogne*, 2011, n°316, p. 7.



**Source** : CNSA

Les actions mises en œuvre s’inscrivent dans une stratégie globale d’intervention (soins mais aussi ressources, etc.), définie par la MDPH, à partir d’une évaluation des besoins de compensation conduite à l’aide du GEVA. La définition et l’ajustement du projet d’accompagnement s’appuient ensuite, en principe, sur une évaluation continue des besoins et des attentes de la personne par l’équipe de l’établissement ou du service.

Une typologie distingue les soins actifs (mission principale du secteur sanitaire), prodigués à des malades en phase aiguë de souffrances physiques et/ou psychiques et le soin constant (faisant référence à la surveillance et la bonne administration des effets du traitement, à la prévention des récurrences, complications et évolutions péjoratives et la capacité de créer et entretenir autour de la personne les conditions environnementales les plus favorables). Les établissements et services médico-sociaux assurent généralement cette mission de soins constants mais aussi l’accompagnement pour les actes essentiels de la vie quotidienne, l’intégration sociale, etc. : « *Il s’agit donc bien d’un suivi constant destiné à améliorer l’ensemble du comportement physique, psychique et social de la personne en situation de handicap pour lui permettre l’accessibilité et l’utilisation de compétences sociales* »<sup>237</sup>. C’est en intégrant toutes ces composantes que sont élaborés les projets personnalisés en institution. Certains auteurs déclinent la réponse en termes de soins en trois « *catégories* »<sup>238</sup> :

- les soins journaliers intriqués avec les gestes d’aide à la vie quotidienne (par exemple les gestes de prévention divers, la surveillance de l’état de la peau, etc.) ;
- les soins spécifiques en fonction de la nature des déficiences (par exemple les kinésithérapies, les traitements antiépileptiques au très long cours, les aspirations bronchiques, etc.) ;
- le traitement des états critiques, des maladies intercurrentes ou les épisodes de décompensation brutale (la plupart nécessitant une hospitalisation).

La recherche pilotée par le CEDIAS sur les services d’accompagnement pour les personnes en situations de handicap psychique<sup>239</sup> met en évidence que le processus d’élaboration du projet personnalisé est plus ou moins formalisé parmi les services ayant participé à la recherche, les plus récents n’ayant souvent pas encore mis en place d’outils spécifiques. Le CEDIAS note cependant que ces services présentent la caractéristique commune d’explorer tous les domaines de vie de la personne, comme c’est le cas du GEVA, avec une approche d’emblée situationnelle prenant en compte toutes les dimensions de vie de la personne et l’impact de son environnement. Leur

<sup>237</sup> APAJH. L’accès aux soins des personnes en situation de handicap, un droit fondamental. *Revue de l’APAJH*, 2010, n°107, p. 31.

<sup>238</sup> Source : ZUCMAN, E. *Nouveaux regards sur les personnes handicapées dépendantes*. In : ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l’homme*, 2011, n° 412, pp. 28-30.

<sup>239</sup> CEDIAS. *Quels services d’accompagnement pour les personnes en situation de handicap d’origine psychique?* Paris : Cédias, 2010. 208 p.

participation à l'évaluation de la MDPH apparaît d'autant plus pertinente qu'outre leurs savoir-faire en termes d'évaluation des besoins en situation de vie, ces services «*spécialisés*» sont susceptibles d'apporter des connaissances spécifiques sur des profils particuliers, que les MDPH ont par ailleurs des difficultés à appréhender. L'articulation de ces deux niveaux d'évaluation pourrait, suggère le CEDIAS, être facilitée par l'utilisation, au niveau des services, d'outils «*GEVA compatibles*». Il note d'ailleurs que les services ayant participé à la recherche tendent à intégrer de plus en plus cet outil dans la restitution des bilans qu'ils transmettent à la MDPH dans le but de faciliter les échanges et de mieux rendre compte des besoins de compensation des usagers. Certaines MDPH ont recours à ces services pour les aider à poser une évaluation pour des situations de handicap psychique parvenant à la MDPH, en particulier quand aucun référent professionnel n'apparaissait dans le dossier. Cette démarche s'est encore peu concrétisée dans les faits et les expériences rapportées au CEDIAS par les services sont contrastées. S'ils se montrent favorables à développer un partenariat avec la MDPH sur la question de l'évaluation, ils alertent sur les conditions nécessaires pour conduire une évaluation de qualité et notamment la mobilisation substantielle de l'équipe, sur une durée suffisamment longue, pour faire émerger des demandes chez la personne (nécessité de plusieurs rencontres avec la personne, avec son entourage, échanges avec l'ensemble des professionnels qui participent à son accompagnement quel que soit leur secteur...). Une étude moins ciblée de la CNSA réalisée auprès de SAMSAH et de SSIAD<sup>240</sup> montrait en 2007 que deux tiers des SAMSAH participaient à l'évaluation avec la MDPH contre seulement 16% des SSIAD. En revanche, seuls 30% des SAMSAH avaient formalisé cette coopération. L'étude souligne notamment que cette participation nécessite une concertation préalable sur la nature des informations pour assurer la compatibilité avec le GEVA. S'agissant des SESSAD, qui, compte-tenu de leurs modalités d'intervention sur les lieux de vie des enfants et adolescents, de leur travail avec les parents, de leur regard pluriel, partagent avec les SAMSAH et les SAVS cette approche globale, leur expertise peut également constituer un appui pour les MDPH (cf. Recommandation de l'Anesm<sup>241</sup>). Le rapport final de l'étude qualitative pilotée par le CREAI Rhône-Alpes<sup>242</sup> suggère également de développer la «*gevacompatibilité*» avec les observations cliniques des CAMSP.

Outre le GEVA (utilisé par les MDPH), d'autres outils d'évaluation sont mobilisables par les structures médico-sociales pour élaborer et réévaluer le projet personnalisé de leurs usagers (dont la liste non exhaustive est proposée en annexe de l'article de P. GUYOT<sup>243</sup>). Ils sont complémentaires entre eux, et constituent des guides d'observation partagée pour les membres d'une équipe de professionnels, voire également pour et avec les proches de la personne concernée. La reproduction des évaluations à partir de ces outils apporte des éléments d'information sur l'évolution des capacités de la personne, qui permettent de repenser les soins et l'accompagnement. Par exemple, les données de littérature sur le handicap mental, cognitif ou psychique encouragent l'intégration dans les pratiques (protocoles médicaux et de soins infirmiers, projets individualisés, etc.) d'outils d'évaluation et de suivi somatique systématiques adaptés. Plusieurs outils existent pour l'évaluation et la réévaluation des personnes handicapées mentales : matrices colorées de Raven pour l'évaluation cognitive, questionnaire Vineland pour interroger la personne accompagnante sur les habiletés sociales, questionnaire de Bruni sur la qualité du sommeil, questionnaire de Reiss sur les problèmes de comportement, échelle de Gedye d'évaluation de la démence, etc.

---

<sup>240</sup> Enquête de suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social des adultes handicapés – Enquête CNSA / SODIFRANCE – Décembre 2007.

<sup>241</sup> Anesm. *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile*. Saint-Denis : Anesm, 2011.

<sup>242</sup> CREAI Rhône-Alpes. *Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Etude qualitative 2009*. Paris : CNSA, 2009. 135 p.

<sup>243</sup> GUYOT, P. Les outils d'évaluation des capacités des usagers pour l'élaboration des projets personnalisés en CME, SSAD, MAS, FAM, SAMSAH. *Bulletin d'Information du CREAI Bourgogne*, 2011, n°316, pp. 9-11.

Ces actes (observations à partir de grilles ou échelles d'observation, évaluations, examens médicaux) sont bien sûr facilités si la personne a préalablement appris à exprimer ses sensations, à désigner les différentes parties de son corps, ainsi qu'à répondre à des consignes simples<sup>244</sup>.

Parmi les outils et dispositifs d'évaluation des situations de personnes lourdement handicapées<sup>245</sup>, on peut retenir :

- EVASION (Evaluation et Analyse des Situations Individuelles pour une Observation Nationale des personnes résidant en FAM, MAS et Foyers de vie). Dès 1997, la Direction Générale de l'Action Sociale confie au CREA des Pays de la Loire des études visant à terme la construction d'un outil national permettant la comparaison du profil des personnes handicapées accueillies en MAS, FAM et Foyer de vie. Il est expérimenté depuis 2004 sur la région de la Loire. La grille d'indicateurs est organisée en deux plans. Le premier plan, qui nous intéresse ici, explore « les ressources fonctionnelles des personnes » sur le plan somatique et psychique. Cet outil propose une investigation plus fine autour de l'expression émotionnelle et des interactions sociales (ex : exprimer des émotions, exprimer des désirs, faire des choix et non prendre des décisions comme dans le GEVA), dans la mesure où, pour les plus lourdement handicapés d'entre eux, la variabilité interindividuelle se jouera essentiellement sur ces registres et non sur celui du fonctionnement intellectuel ou sur la réalisation des actes essentiels pour lesquels ils auront tous des limitations très fortes. Or, prendre en compte l'expression des émotions et des choix, c'est faire entrer la communication dans le diagnostic fonctionnel et dans le parcours de soins.
- L'ODP (Observatoire Départemental du Polyhandicap) de la Sarthe, qui est une émanation du Groupe Départemental Polyhandicap (GDP) de la Sarthe, constitué en 2001. L'observatoire repose sur « une grille d'évaluation des situations de vie et de prise en charge des personnes polyhandicapées et en situation de grande dépendance », élaborée par le GDP, en partant d'une grille médicale utilisée par le Réseau des Etablissements d'Enfants Polyhandicapés du Maine et Loire (REEPH 49), et en y intégrant des dimensions sociales, économiques et relationnelles. La grille d'évaluation comprend de nombreuses questions sur la santé somatique et les soins, tant au niveau orthopédique, respiratoire, digestif, qu'uro-vésical. Ce caractère central s'explique d'une part par la référence à une grille médicale dans la construction de cet outil d'évaluation et d'autre part, par l'importance des problèmes de santé chez les personnes polyhandicapées qui viennent se surajouter aux atteintes fonctionnelles et alourdir l'accompagnement éducatif. L'échelle de la douleur, présente dans cette grille d'évaluation, témoigne également de la prise en compte d'épisodes douloureux très fréquents chez les personnes polyhandicapées, que l'on ne retrouve pas forcément pour d'autres profils de personnes handicapées.
- HANDI ECAPSA (HANDicap Evaluation des CAPacités et des troubles de SANTé) : un outil d'évaluation de la situation des personnes lourdement handicapées accueillies ou accompagnées par des ESMS. Actuellement, la majorité des MAS, FAM et SAMSAH de Champagne-Ardenne utilisent cet outil d'évaluation commun, qui présente l'originalité de vouloir prendre en compte, parmi cette population des personnes lourdement handicapées, les spécificités des profils suivants : les déficiences mentales profondes, le polyhandicap, les troubles psychiques prédominants, les infirmités motrices cérébrales, les handicaps graves acquis. «*Il conviendra, toutefois, d'ajuster prochainement et encore plus finement HANDI ECAPSA aux critères utilisés par la MDPH avec le GEVA* »<sup>246</sup>.

---

<sup>244</sup> Voir Anesm. *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*. Saint-Denis : Anesm, 2010. p. 29.

<sup>245</sup> BARREYRE, J.Y., ASENSIO, A.-M., PEINTRE, C. Recherche documentaire. *Les situations complexes de handicap. Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?* Paris : Cédias, 2011.

<sup>246</sup> BONETTI M., *L'outil HANDI ECAPSA*, 2009, CREAI Champagne-Ardenne, Le colporteur n°571.



## b) Repérage des besoins, évaluation et pluridisciplinarité

L'accompagnement des personnes handicapées exige le concours de plusieurs professions et spécialités. La pluridisciplinarité est requise pour évaluer les besoins de la personne et construire son projet personnalisé : « *la santé concerne chaque professionnel en charge d'accompagner des personnes, à la condition expresse de clarifier préalablement, et de façon explicite, ce qui relève du soin et du prendre soin ; de délimiter les zones de territoire propre à chaque corps professionnel, de signifier également les zones communes d'intervention. Dans cette idée, lors de la construction/négociation du projet individuel, l'axe de santé implique alors l'ensemble des professionnels acteurs de l'accompagnement de la personne* »<sup>247</sup>. Néanmoins, mal coordonnée, cette démarche pluridisciplinaire peut donner lieu à une vision fragmentée du patient handicapé qui rejoint en cela les caractéristiques du système de soin lui-même<sup>248</sup>.

Au quotidien, le repérage des besoins et des risques de santé requiert donc l'attention de tous les professionnels. Par exemple, le rapport R.H.I.S.A.A recommande, pour le seul volet médical de la prise en charge des personnes déficientes visuelles, un travail interdisciplinaire entre orthoptistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes ou psychomotriciens formés à la rééducation. Le rapport identifie, au niveau de l'accompagnement quotidien, quatre facteurs facilitant le repérage de nouveaux besoins éventuels :

- la durée de l'intervention auprès de la personne, pour l'observer, discuter avec elle (notamment pendant les repas et les soins corporels) ;
- la régularité et la fréquence des interventions (des interventions fréquentes facilitant le repérage des changements d'humeur, de l'évolution de l'état de santé, etc.) ;
- la connaissance approfondie de la personne, de ses habitudes, de sa personnalité (qui dépend des deux facteurs précédents) : « *le fait de connaître la personne, ses habitudes de vie, son comportement, sa personnalité, devrait permettre de repérer les changements traduisant un problème de santé chez les personnes ne pouvant s'exprimer. Ensuite, la relation de confiance établie permet de créer un climat propice à l'expression des besoins* »<sup>249</sup> ;
- la coordination et la communication des acteurs autour du bénéficiaire.

Cette pluridisciplinarité doit se retrouver dans la mise en œuvre du projet : les objectifs partagés sont définis dans le projet de soin individuel, auquel doit être inclus un objectif global de soins approuvé par l'équipe médicale et paramédicale. Cet objectif doit : « *tenir compte des préférences de la personne, faire l'objet d'un échange et être négocié avec le médecin du service, afin de susciter la collaboration et l'accord de la personne et/ou de son entourage* »<sup>250</sup>. De manière générale, projet de soin et projet de vie sont en correspondance et exigent la collaboration des acteurs. Les soins médicaux et paramédicaux sont extrêmement importants pour la personne handicapée au quotidien mais le médecin ne peut pas être responsable du projet de vie car il n'en a qu'une vision partielle. Au sein d'une structure, le projet demande une réflexion concertée entre le directeur, les soignants, les éducateurs et les aidants (professionnels et familiaux). Au total, la concertation entre les professionnels et les proches de la personne handicapée (habituels eux-aussi à interpréter son

<sup>247</sup> CLERGET, F., MANDERSCHIED, J.-C. Le suivi santé en établissements et services médico-sociaux : une affaire de spécialistes ? *Le Pélican - Informations CREA Languedoc-Roussillon*, 2007, n°183, p. 8. Voir aussi l'article du psychologue J-L. FOUCHARD, pour qui le soin est un concept sur lequel se fonde une pluridisciplinarité entre les professions ayant « *pour mission de soulager, aider, accompagner et guérir* » : FOUCHARD, J-L. Le soin entre acte et parole. *Cahiers de l'Actif*, 2002, n°310/311, p. 194.

<sup>248</sup> CORVEZ, A. Articulation sanitaire-social. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 95-104.

<sup>249</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 238.

<sup>250</sup> DUPILLE, O. Institutions et projets de soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 5-13.

comportement) est jugée souhaitable pour appréhender les besoins et identifier d'éventuels problèmes<sup>251</sup>.

Cette pluridisciplinarité nécessite des échanges continus, une communication souple et transversale et une coordination forte au sein de l'équipe. Il convient de veiller particulièrement aux modalités de transmission d'informations et d'échanges, qui doivent par ailleurs se faire dans le respect des dispositions de l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique relatif au secret professionnel. L'actualisation du dossier médical de la personne doit se faire en cohérence avec les dispositions du Code de la santé publique (Articles L. 1111-7<sup>252</sup> et L. 1111-8) et du Code de l'action sociale et des familles<sup>253</sup>.

Outre le dossier médical, un dossier d'habitudes doit pouvoir préciser le degré d'autonomie et la nature des aides humaines nécessaires. Enfin, un dossier d'information sur l'accompagnement réalisé à domicile ou sur l'établissement hébergeant la personne handicapée apparaît indispensable pour préciser l'organisation sanitaire mobilisable. Il renseigne par exemple sur la nature des soins possibles dans l'établissement en fonction de la présence infirmière et médicale<sup>254</sup>.

Sur ces points, les données de littérature s'accordent sur le fait que les dossiers médicaux et paramédicaux doivent être structurés pour être correctement utilisés par l'ensemble des intervenants y ayant accès et pour assurer des transmissions claires, systématiques et formalisées. Plus globalement, il est recommandé d'établir un système d'information et d'observations partagées entre l'utilisateur, ses proches et l'équipe pluridisciplinaire concernant son état de santé. Le secret professionnel peut parfois constituer un obstacle à la transmission d'informations et au travail en réseau. Dans le milieu clinique, « *Le respect du secret médical est notamment utilisé par les professionnels de santé (incluant les médecins) comme un argument permettant de légitimer une non communication avec les travailleurs sociaux* »<sup>255</sup>. Il est parfois difficile pour les membres d'une même équipe (notamment pour les personnes suivies à domicile) de connaître à la fois les modes de fonctionnement de chaque intervenant et la connaissance qu'ont chacun des intervenants de la personne soignée et accompagnée<sup>256</sup>. « *Pour les personnes accueillies en institution le dossier médical ou son absence constitue un véritable problème. [...] Est-il complet ? Est-il mis à jour ? Qui le détient ? Qui peut le consulter ? Où se trouve-t-il ?* »<sup>257</sup>. L'accès à ce dossier conditionne en grande partie la qualité et la coordination des soins.

## 2. La prévention des risques de santé, la surveillance et le suivi médicaux

---

<sup>251</sup> Haute Autorité de Santé. Synthèse des données de la littérature. In : Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008.

<sup>252</sup> Ce dossier doit fournir aux différents intervenants médicaux les éléments indispensables à un diagnostic et à un traitement approprié de la situation rencontrée. Il doit en particulier indiquer et contenir (article L. 1111-7 du Code de la santé publique) : l'identité du patient ; l'identité de la personne à prévenir ainsi que celle de la personne de confiance lorsqu'elle a été désignée ; les coordonnées des différents interlocuteurs (médecins, infirmiers, responsable de l'établissement médico-social) ; les antécédents médicaux et chirurgicaux ; les traitements et protocoles thérapeutiques habituels ; les pathologies actuelles, les traitements récents ; les documents établis lors de l'admission du patient et durant son séjour au sein de l'établissement de santé ou au cours de sa prise en charge par le professionnel de santé ; les documents établis à la fin de chaque séjour hospitalier (ex : diagnostic de sortie).

<sup>253</sup> Articles D. 312-37, D. 312-59-3, D. 312-63, D. 312-85, D. 312-109, D. 312-109, D. 312-121, Article L. 311-3, 6° du CASF et article 3 de la charte des droits et libertés de la personne accueillie.

<sup>254</sup> LAGIER, P. *Assurer le parcours de santé des personnes handicapées mentales*. Dossier 12 Geront Expo-Handicap Expo, mai-juin 2011, pp. 12-16.

<sup>255</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 212.

<sup>256</sup> INPES. *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche*. INPES : Saint-Denis, 2009.

<sup>257</sup> CHALLE, G. Accès aux soins ophtalmologiques. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 109-123.

Les personnes handicapées sont « *prédisposées, ou à risque, de développer trois types de conséquences sur la santé [...] Deux de ces conséquences, identifiées comme secondaires et associées, sont seulement spécifiques aux personnes déficientes, alors que la troisième catégorie, celle des conséquences chroniques, appelée co-morbidité dans la littérature médicale, affecte la population générale* »<sup>258</sup>. Les conséquences ou effets secondaires sont perçus comme en lien avec la déficience et considérés comme évitables (fatigue, dépression, isolement social, etc.), tandis que les effets associés (aphasie, incontinence, etc.), également en lien avec la déficience, sont plutôt considérés comme non directement évitables. S'ils ne peuvent être directement évités, ces effets peuvent faire l'objet d'une information et d'un apprentissage pour être mieux contrôlés et ainsi préserver des complications<sup>259</sup>.

Or, les experts auditionnés par la Commission BÉLORGEY en 2008 pointent une négligence au niveau de l'identification des co-morbidités fréquentes des pathologies, dans l'examen principal<sup>260</sup> (par exemple l'épilepsie, fréquemment associée à l'autisme et au polyhandicap<sup>261</sup>, les problèmes nutritionnels liés à la trisomie 21, les escarres survenant lors de périodes d'hospitalisation chez les personnes ayant des troubles de la sensibilité, etc.). L'ONFRIH souligne, dans son rapport triennal publié en 2011<sup>262</sup>, s'agissant de l'accès aux soins et à la prévention que « *Les personnes handicapées ont peu accès aux campagnes nationales de prévention. [...] Dans le domaine des soins spécifiques, on assiste à un manque de prévention secondaire des incapacités* ». L'ONFRIH rappelle dans ce même rapport que : « *Chez l'enfant, le dispositif législatif et réglementaire, initié en novembre 1945, assure un cadre organisé pour la prévention générale. Outre les cinq dépistages systématiques pratiqués lors de l'examen clinique fait à la naissance, l'enfant bénéficie jusqu'à 6 ans de 20 examens médicaux obligatoires qui suivent un calendrier précis). La HAS recommande aux médecins (médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires) de rechercher plus particulièrement certains troubles au cours des examens de 4 mois, 9 mois, 2 ans, 3 ans, 4 ans, 6 ans. Ces dépistages sont essentiellement assurés par les médecins libéraux. Tout enfant handicapé doit bénéficier de la surveillance médicale proposée pour sa tranche d'âge avec une vigilance particulière selon la nature de sa déficience initiale (par exemple les jeunes porteurs de trisomie 21 ont des risques spécifiques de malformations cardiaques, digestives...). L'examen doit notamment permettre de repérer les problèmes suivants :*

1. *les troubles psychologiques et psycho-comportementaux (retards de développement, autisme et troubles envahissants du développement et troubles d'hyperactivité avec déficit de l'attention) ;*
2. *les troubles du langage ;*
3. *les troubles de l'audition ;*
4. *les troubles de la vision ;*
5. *l'obésité ;*
6. *le saturnisme.*

*Depuis les années 1970 de nombreux travaux scientifiques ont fait progresser les connaissances sur les handicaps d'origine périnatale, notamment sur le rôle de la prématurité dans l'apparition des déficiences et ont conduit à différencier des groupes à haut risque devant faire l'objet d'un suivi particulier. »*

<sup>258</sup> RENARD, C., BIZEL, P. *Revue de littérature relative à la santé et à la promotion de la santé des personnes déficientes intellectuelles*. Observatoire de la Santé du Hainaut, 2010. (Non publié).

<sup>259</sup> INPES. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n°412, p. 16.

<sup>260</sup> CORVEZ, A. Articulation sanitaire-social. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 95-104.

<sup>261</sup> De même, concernant l'épilepsie, « *on trouve dans les institutions des personnes adultes dont l'examen et l'EEG n'ont pas été révisés depuis leur entrée et qui prennent parfois inutilement un traitement dont les effets secondaires ne sont pas souhaitables dans leur état* ». Source : SALBREUX, R. L'accompagnement psychologique de la personne handicapée mentale. *Réadaptation*, 2009, n°558, p. 32.

<sup>262</sup> ONFRIH. *Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap*. Paris : La Documentation Française, 2011. 472 p.

L'élaboration, la diffusion et la mise en œuvre de protocoles cliniques et de consultations somatiques spécifiques en fonction du ou des handicaps apparaît comme un moyen d'améliorer le suivi des facteurs de risque somatique. A titre d'exemple, la mise en place de moyens diagnostics et thérapeutiques en cas d'épilepsie est possible et permet d'éviter deux surhandicaps : des états de mal être épileptique, voire une aggravation de la déficience intellectuelle consécutive à des traitements lourds et inadaptés et indirectement une situation d'exclusion renforcée (suppression des sorties ou activités par crainte des crises).

Ces moyens impliquent « *un diagnostic précis et actualisé, des traitements modernes utilisant les nouveaux médicaments antiépileptiques* » et un « *suivi au moins annuel* »<sup>263</sup>. Pour toutes les personnes accompagnées, la réalisation d'un examen somatique régulier permet l'identification d'anomalies requérant des soins médicaux. Certaines structures médico-sociales font réaliser des bilans annuels complets au sein d'établissements de santé partenaires. C'est par exemple le cas du FAM « les Piérides » (Roubaix-Tourcoing), dont certains résidents sont invités à réaliser contrôle cardiologique, bilan diététique et autres examens à l'Institut Pasteur de Lille<sup>264</sup>. L'enquête menée au titre de la mesure 28 du Plan Autisme 2008-2010 par l'ANCRA et l'ANCREAI montre que 75 % des établissements et services interrogés ont mis en place des mesures pour suivre l'état de santé des enfants et adolescents qu'ils accompagnent (78 % dans le médico-social et 68 % dans le sanitaire). Ces mesures concernent les soins courants (73 %), la santé mentale (59 %), la santé bucco-dentaire (53 %) et/ou des actions de prévention (41 %). Les autres mesures évoquées sont des visites régulières et systématiques chez le généraliste, la présence d'un médecin généraliste ou d'un pédiatre dans l'établissement, et le travail en partenariat avec des professionnels de diverses spécialités somatiques.

Les dispositifs ou équipes spécialisées (services de soins spécialisés, services d'accompagnement, centres ressources, réseaux de santé, etc.) sont également des ressources « *pour délivrer les informations utiles sur la conduite à tenir, assurer un suivi coordonné et activer les relais locaux existants* »<sup>265</sup>.

### 3. Les points de vigilance selon les déficiences et handicaps

#### a) Les handicaps d'origine mentale, psychique ou cognitive

Les personnes dont le handicap est d'origine mentale, psychique ou cognitive font l'objet de représentations sociales négatives ayant des effets sur la **prise en compte** de ces personnes **par les professionnels**<sup>266</sup> :

- elles sont moins bien informées ;
- leur consentement est moins souvent recherché ;
- leur parole est, de manière générale (avis, ressenti, expérience), moins considérée ;
- leur état de santé général est parfois insuffisamment pris en compte du fait d'une attention des professionnels souvent centrée sur la problématique mentale, psychique ou cognitive ;
- ce défaut d'attention s'étend à l'éducation à la santé et au « prendre soin de soi » (hygiène corporelle, bucco-dentaire, alimentation, activité physique, etc.).

<sup>263</sup> DEROUAUX, M. Epilepsies et handicap mental. Diagnostic et stratégie de prévention et de suivi. In CECCOTTO, R., FICHE, G., MAÇON, H., et al. *Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques*. Rennes : Editions ENSP, 2007, p. 102.

<sup>264</sup> GEUNS, P. Prévention auprès d'un public non coopérant. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 7 mars 2011). *Santé de la personne handicapée mentale : hygiène de vie et prévention des facteurs de risque*. Paris : UNAPEI, 2011. Coll. Les Cahiers de l'UNAPEI, pp. 47-50.

<sup>265</sup> ACEF, S. Accès aux soins et autisme. In: Haute Autorité de Santé. "Accès aux soins des personnes en situation de handicap". Audition publique. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 62-94.

<sup>266</sup> Source : Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, pp. 29-32.

La littérature fait également état :

- d'une difficulté de ces personnes à prendre conscience de leur corps, à exprimer des besoins et d'une tendance au déni de la maladie qui, conjuguée aux effets secondaires des traitements, peut conduire au refus de soin ;
- d'un retard à l'expression de la douleur et d'une difficulté à en localiser le siège, qui compliquent l'évaluation des besoins et le suivi somatique ;
- de problèmes d'hygiène corporelle et d'un défaut d'activité physique (22,4% des personnes déficientes intellectuelles n'ont presque aucune activité physique, contre 11,9% de la population générale)<sup>267</sup> ;
- de problèmes de surpoids (liés en partie aux effets secondaires des traitements neuroleptiques, pour les personnes handicapées psychiques) ayant des conséquences sur le diabète, les problèmes cardiovasculaires et l'estime de soi. Le risque d'obésité est 1,5 à 2,5 fois plus élevé chez un jeune en situation de handicap mental<sup>268</sup>. Tous âges confondus, les femmes présentant une déficience intellectuelle seraient plus concernées par le surpoids que les hommes, de même que les personnes présentant une déficience légère à moyenne en comparaison à celles présentant une déficience grave à profonde : « *elles vivent dans des environnements moins restrictifs et sont donc moins bien suivies sur le plan médical* »<sup>269</sup>. Les experts préconisent, pour les personnes handicapées mentales, la mise en place de programmes de prévention de l'obésité (dont les effets seraient très bénéfiques)<sup>270</sup> comprenant une stratégie de dépistage (avec des alarmes simples dès la petite enfance telles que le rebond précoce dans la courbe de poids ou le tour de taille rapporté à la taille de l'enfant) et une prévention primaire active faite d'éducation alimentaire et de développement des activités physiques.
- De problèmes gastro-œsophagiens (chez 62% des nourrissons trisomiques et 49% des patients avec TED)<sup>271</sup> ;
- d'un déficit de surveillance bucco-dentaire, ophtalmologique<sup>272</sup>, auditive et en biologie (notamment pour les examens thyroïdiens, alors que les personnes trisomiques sont connues comme étant à risque) ;
- d'une insuffisance de messages d'information, d'éducation à la santé ou de prévention adaptés concernant notamment la sexualité, les conduites alimentaires, l'activité physique, la santé bucco-dentaire et le dépistage des cancers (voir sur ce dernier point l'existence du projet *Oncodéfi*, dans la région de Montpellier, visant à créer un fonds, une veille documentaire ainsi qu'une activité de recherche et de prise en charge clinique des cancers des personnes déficientes intellectuelles)<sup>273</sup> ;
- du difficile diagnostic des troubles psychiatriques des personnes présentant une déficience intellectuelle, alors même qu'elles constituent un groupe à haut risque pour diverses raisons : facteurs et prédispositions génétiques, événements de vie (ruptures, stress émotionnels, séparations, hospitalisations, etc.), vulnérabilité et difficultés adaptatives.
- d'une vulnérabilité plus importante face au risque d'infections sexuellement transmissibles ou de grossesses non désirées pour plusieurs raisons : ces personnes, notamment déficientes mentales,

---

<sup>267</sup> RENARD, C., BIZEL, P., BERGHMANS, L. *L'auto-détermination, pour promouvoir la santé des personnes déficientes intellectuelles*. In : ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, p. 16; STANISH, H., FREY, G. Promotion of physical activity in individuals with intellectual disability. *Salud pública de México*, 2008, vol. 50, suppl. 2, pp. 178-184. Disponible sur: < <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/106/10608711.pdf> >

<sup>268</sup> SALIGNAT, M. Encore un parcours d'obstacles. *Vivre ensemble*, 2011, n°105, pp. 6-8.

<sup>269</sup> BEGARIE, J., MAÏANO, C., NINOT, G. Aspects biopsychosociaux du surpoids chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. *Réadaptation*, 2009, n°558, pp. 23-25.

<sup>270</sup> CHAPMAN, M.J., CRAVEN, M.J., CHADWICK, D.D. Fighting fit? An evaluation of health practitioner input to improve healthy living and reduce obesity for adults with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2005, vol. 9, pp. 131-144.

<sup>271</sup> Source : SALIGNAT, M. Encore un parcours d'obstacles. *Vivre ensemble*, 2011, n°105, pp. 6-8.

<sup>272</sup> Les enfants handicapés mentaux ont 4 fois plus de risques de développer des pathologies buccodentaires et seuls 30% des sociétaires handicapés de la mutuelle Intégrance utilisent leur forfait optique. Source : SALIGNAT, M. Encore un parcours d'obstacles. *Vivre ensemble*, 2011, n°105, pp. 6-8.

<sup>273</sup> UNAPEI. Le cancer mis au défi. *Vivre ensemble* 2012, n° 108, p. 39.

vivent une sexualité active sans forcément avoir toutes les connaissances ou aptitudes indispensables à l'exercice de relations sexuelles consenties et protégées ; elles sont, par ailleurs, plus que d'autres victimes d'abus sexuels et enfin, elles ont parfois « des relations furtives » au sein des services où la sexualité reste taboue<sup>274</sup>.

**Sur le plan épidémiologique, les personnes porteuses de trisomie 21** souffrent d'une surmortalité accrue (malgré une augmentation de l'espérance de vie) due à des problèmes cardiaques, aux infections (notamment respiratoires), à une obésité fréquente, à une incidence supérieure des leucémies, à la démence et au vieillissement précoce. Elles sont par ailleurs plus concernées que la population générale par des déficits auditifs et visuels, les apnées du sommeil, le diabète, les otites, l'épilepsie, les problèmes digestifs ainsi que par des problèmes endocriniens<sup>275</sup>. Elles doivent, selon B. DE FREMINVILLE, faire l'objet d'une surveillance orthopédique des articulations (en raison de l'hyperlaxité et de l'hypotonie), d'un accompagnement kinésithérapique, psychomoteur, orthophonique, psychologique, d'un suivi dentaire et bucco facial<sup>276</sup> et d'un soutien éducatif à l'autonomie et à l'autodétermination (afin de sécuriser les situations variées présentant risques d'accidents de la vie quotidienne).

Les **personnes handicapées psychiques** ont également des risques de mortalité plus élevés que la population générale pour cause de prévalence de maladies associées (qui sont les mêmes que celles exposées plus haut touchant les personnes trisomiques), de suicides et de comportements peu favorables à la santé (manque d'exercice, alimentation déséquilibrée, consommation de drogues, comportements sexuels à risques, etc.)<sup>277</sup>. Ces personnes éprouvent souvent des difficultés pour identifier et interpréter leurs troubles somatiques. Elles n'expriment pas toujours la douleur ressentie et leur plainte somatique n'a pas forcément la signification qu'on lui porte habituellement (elle peut être par exemple l'expression d'une angoisse sans répercussion réelle d'un point de vue organique). Selon E. BISMUTH, médecin andrologue, « *la douleur physique du malade psychiatrique n'est pas entendue, pas plus qu'elle n'est évaluée ou soignée* »<sup>278</sup>. Le rapport particulier au corps et l'absence d'initiative qui caractérise fréquemment la maladie mentale rendent difficile la mise en œuvre d'une démarche de prévention, que ce soit sur le plan de l'hygiène buccodentaire, des contrôles ophtalmologiques, ou encore des examens gynécologiques. Les effets secondaires des traitements et les conséquences d'une mauvaise hygiène de vie (alimentation déséquilibrée, tabagisme, inactivité, hygiène personnelle restreinte ou inexistante, etc.) contribuent également à une morbidité plus importante et une espérance de vie moindre. L'obésité, le diabète, les troubles cardio-vasculaires et respiratoires, les problèmes dermatologiques, podologiques et gynécologiques, sont ainsi fréquents chez ces personnes. Notons que le rapport relatif aux services d'accompagnement destinés aux personnes avec un handicap d'origine psychique publié en 2011 par le CEDIAS<sup>279</sup> souligne la difficulté croissante pour ce public de trouver un médecin de référence, alors même que la plupart des décès enregistrés parmi le public suivi par les SAMSAH sont consécutifs à

<sup>274</sup> GORCE, N. HIV/AIDS and Persons with Disability: Overlooked and at Grave Risk. *The Lancet*: 2003, 361, pp. 1401-1402; MERCIER, M., GASCON, H., BAZIER, G. *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales*. Namur : PUN, 2006. 414 p.

<sup>275</sup> DE FREMINVILLE, B., BESSUGES, J., CELESTE, B., et al. L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. *Médecine thérapeutique pédiatrie*, 2007, Vol. 10, n°4, pp. 272-280 ; DE FREMINVILLE, B. Trisomie 21 et accès aux soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 26-42.

<sup>276</sup> «L'hyperdéveloppement du tiers moyen du massif facial, les troubles précoces des fonctions orales (téter, déglutir, boire au verre, mastiquer), l'hypersensibilité de la bouche, la protusion linguinale et les apnées du sommeil sont directement liés aux troubles neuromoteurs induits par la trisomie 21". Source : DE FREMINVILLE, B., BESSUGES, J., CELESTE, B., et al. L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. *Médecine thérapeutique pédiatrie*, 2007, Vol. 10, n°4, p. 274.

<sup>277</sup> DI FRANCO, E., BRESSI, S.K., SALZER, M.S. Understanding consumer preferences for communication channels to create consumer directed health promotion efforts in psychiatric rehabilitation settings. *Psychiatric rehabilitation journal*: 2006, Vol. 29 (4), pp. 251-257; HUTCHINSON, D. S., GAGNE, C., BOWERS, A., RUSSINOVA, Z., SKRINAR, G.S, ANTHONY, W.A. A Framework for health promotion services for people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*: Vol. 29 (4): pp. 241-250; HIGGINS, A., BARKER, P., BEGLEY, M., Sexual health education for people with mental health problems : what can we learn from the literature? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*: 2006, 13 (6): pp. 687-697.

<sup>278</sup> LE GALL, S. A l'écoute des « oubliés » de la lutte contre la douleur. *La Gazette Santé-Social*, 2011, n°78, p. 30.

<sup>279</sup> CEDIAS. *Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique?* Paris : Cédias, 2010. 208 p.

des problèmes somatiques insuffisamment pris en charge. Un des SAMSAH du panel retenu pour cette recherche se dit favorable à la création d'un poste de médecin généraliste, afin d'aborder spécifiquement la question du somatique. Cette population apparaît comme une cible prioritaire des plans stratégiques régionaux de santé : en 2011, 21 PSRS la ciblaient spécifiquement (à titre comparatif, 14 PSRS ciblent les personnes handicapées vieillissantes et 7 les personnes souffrant d'un multi-handicap ou d'un handicap rare)<sup>280</sup>.

Un certain nombre d'études françaises et internationales mettent en évidence **que les personnes avec TED** présentent des vulnérabilités particulières, sur le plan somatique notamment, et simultanément un accès aux soins problématique.

Les personnes avec TED peuvent ainsi présenter à différents moments de leur parcours des besoins de soins ou de soutien psychologique, soit du fait de leurs troubles envahissants du développement, soit du fait de troubles intercurrents. La symptomatologie des TED rend parfois difficile l'accès de ces patients aux soins médicaux somatiques requis. Même si la situation est sans doute différente pour les enfants et adolescents qui bénéficient encore des points d'entrée et d'appui hospitalier pédiatrique qui peuvent fonctionner en relais, en médiation et en garant thérapeutique vis-à-vis des autres équipes hospitalières (médecine, chirurgie) ou médico-sociales<sup>281</sup>, des problèmes majeurs d'accès aux soins sont identifiés et décrits dans un certain nombre d'études et de rapports publics<sup>282</sup>. L'accès aux soins somatiques constituait d'ailleurs une des mesures du Plan Autisme 2008-2010 (mesure 14)<sup>283</sup>. Les données de santé publique mettent en effet en évidence un certain nombre de constats :

- l'espérance de vie d'une personne avec TED est réduite de 6 ans à l'âge de 5 ans et de 4 ans à l'âge de 60 ans ;
- un risque de mortalité prématurée deux fois plus élevé chez les personnes avec TED qu'en population générale ;
- une exposition plus importante à des pathologies somatiques telles que les problèmes dentaires, les troubles cardio-vasculaires et gastro-intestinaux, les troubles du sommeil, le diabète, les phénomènes comitiaux typiques et atypiques ;
- Enfin, l'évaluation de la douleur, son expression, sa localisation et l'intensité perçue par la personne nécessitent une attention toute particulière.

Un certain nombre de pathologies ou spécificités assez souvent associées à l'autisme restent insuffisamment repérées et traitées et sont susceptibles d'entraîner une altération rapide et brutale du comportement et des capacités de la personne : anomalies génétiques et chromosomiques, mais surtout l'épilepsie (environ 30% des cas d'autisme et première cause de mortalité prématurée<sup>284</sup>), déficiences intellectuelles (70% des cas) et sensorielles (surdité, notamment) ou troubles du langage. Des affections psychiatriques sont également présentes, telles que les troubles obsessionnels compulsifs (TOC), des troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDHA) mais également des troubles de l'humeur, anxieux ou dépressifs et des troubles du sommeil<sup>285</sup>.

---

<sup>280</sup> ARS. Synthèse des plans stratégiques régionaux de santé (PSRS). Juillet 2011.

<sup>281</sup> ANCREAI. L'offre concernant la santé des personnes avec autisme / TED. In : *Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme / troubles envahissants du développement*. Paris : ANCREAI, 2008, 189 p.

<sup>282</sup> ANCREAI. L'offre concernant la santé des personnes avec autisme / TED. In : *Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme / troubles envahissants du développement*. Paris : ANCREAI, 2008, 189 p.

Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009.

<sup>283</sup> Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et des solidarités. *Plan autisme 2008-2010. Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme*. Paris : Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et des solidarités, 2008. 53 p.

<sup>284</sup> SHAVELLE, R.M., STRAUSS, D.J., PICKETT, J. Causes of death in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*: 2001, Vol. 31 : pp. 569-576.

<sup>285</sup> ACEF, S. Accès aux soins et autisme. In: Haute Autorité de Santé. *"Accès aux soins des personnes en situation de handicap"*. Audition publique. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 62-94.

Ces difficultés sont en partie liées aux difficultés propres aux personnes avec TED : difficultés de communication, manque fréquent d'expressivité de la douleur ou expression de cette douleur par des troubles du comportement mal interprétés car attribués à la pathologie autistique, difficulté à accepter le changement et les situations nouvelles, hypersensibilité sensorielle (bruits, lumière, intolérance tactile...), difficulté dans les interactions sociales génératrices d'angoisse, de conduites d'évitement, de retrait ou d'auto ou hétéro agressivité, fréquence des troubles du sommeil et de l'alimentation<sup>286</sup>. Ces difficultés sont ensuite liées, du côté des professionnels, à un manque d'information et de formation. Elles s'accompagnent d'une sous-évaluation de certains risques thérapeutiques (cf. méconnaissance de la sensibilité des personnes avec TED aux psychotropes : effets secondaires et interactions néfastes pour l'état de santé général)<sup>287</sup>. La conjonction de l'ensemble de ces difficultés explique des retards dans la détection et la prise en compte d'un possible problème somatique (avec souvent comme conséquence un traitement dans l'urgence. Par ailleurs, les obstacles rencontrés par les professionnels de santé dans l'examen clinique, constituent autant de difficultés qui « *rejaillissent sur la qualité de la rencontre clinique entre la personne (et son entourage) et le professionnel de santé ou l'équipe hospitalière* » et qui peuvent « *générer des recours inappropriés et souvent évitables à la contention ou à des anesthésies générales systématiques pour ces examens banals* »<sup>288</sup>. Aussi, l'Anesm<sup>289</sup> recommande-t-elle :

- de rechercher les comorbidités habituelles de l'autisme et autres TED et aussi les troubles particuliers liés au vieillissement, justifiant une attention particulière portée à la dimension médicale du projet personnalisé ;
- d'établir un système d'informations et d'observations partagées entre la personne, son entourage et l'équipe concernant son état de santé (état bucco-dentaire, troubles du sommeil, de l'appareil digestif, etc.), afin de faciliter le repérage précoce des problèmes de santé, qui sont souvent à l'origine de « comportements-problèmes » et de conduites de retrait.
- De réaliser un examen somatique régulier pour déceler rapidement des anomalies requérant des soins médicaux (Voir sur ce point également la recommandation conjointe HAS-Anesm) ;
- de permettre l'accès, outre aux soins primaires et spécialisés, aux dispositifs d'éducation à la santé, de prévention, de dépistage, notamment par le biais de réseaux spécialisés lorsqu'ils existent (par exemple, pour la prévention des problèmes bucco-dentaires) ;
- de mettre en œuvre des apprentissages anticipant les situations de soins (en premier lieu apprendre à la personne à mettre des mots ou des images sur ses sensations, ses ressentis (échelles visuelles d'intensité de la douleur) ou ses sentiments et à connaître et désigner les différentes parties de son corps, ainsi qu'à répondre à des consignes simples, utiles lors d'une consultation). Le rapport de l'ANCREAI publié en 2008 insiste sur la nécessité de routines, souvent mal comprise des professionnels de santé peu informés des TED mais permettant une « *désensibilisation progressive au stress de la consultation* ». Il insiste également sur le fait que « *ces singularités, dans leur ensemble, requièrent une « médecine lente » qui sache perdre du temps pour en gagner* » et préconise la construction par les divers aidants d'anticipations destinées à préparer la personne à la rencontre quand elle est prévisible (cf. protocole de préparation aux soins programmés développé par l'équipe belge du SUSA (Service Universitaire

<sup>286</sup> ACEF, S., AUBRUN, P. Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités. *Santé publique*, 2010, Vol 22, n°5, pp. 529-539.

<sup>287</sup> ANCREAI. L'offre concernant la santé des personnes avec autisme / TED. In : Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme / troubles envahissants du développement. Paris : ANCREAI, 2008, 189 p.

Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009.

ACEF, S., AUBRUN, P. Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités. *Santé publique*, 2010, Vol 22, n°5, pp. 529-539.

<sup>288</sup> ANCREAI. L'offre concernant la santé des personnes avec autisme / TED. In : Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme / troubles envahissants du développement. Paris : ANCREAI, 2008, 189 p.

<sup>289</sup> Anesm. *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*. Saint-Denis : Anesm, 2010.



Spécialisé pour personnes avec Autisme)<sup>290</sup>. La planification et la visualisation des différentes séquences de soins grâce à des supports visuels est également souvent évoquée (pictogrammes, images, photos, emploi du temps visuel permettant le découpage spatio-temporel des actions).

- D'informer le personnel médical des particularités de la personne et de ses éventuels problèmes de comportement au regard des actes à effectuer et de se renseigner sur les conditions de la consultation, son déroulement ;
- de préparer l'hospitalisation en collaboration avec les équipes médicales.

Plus généralement, S. ACEF et P. AUBRUN<sup>291</sup> soulignent que « *L'interaction entre les différents niveaux de vulnérabilité (somatique, psychologique et sociale) liés à l'autisme nécessite le déploiement d'actions conjointes et concertées portant autant sur l'amélioration de la qualité de l'accès aux soins que sur la coordination du parcours de la personne dans le système de santé* ». La circulaire du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de TED pointait déjà la nécessité de prévoir des relations de collaboration avec les professionnels de santé pour l'organisation des soins des personnes accueillies : « *Il importe que les projets d'établissement ou de service sociaux et médico-sociaux décrivent les modes de collaboration prévus avec les professionnels de santé exerçant en secteur libéral (médecins généralistes et dentistes notamment) et avec les établissements de santé (en psychiatrie notamment), que ces modes de collaboration soient conçus dès l'élaboration des projets, et qu'ils fassent l'objet d'accords clairement établis, par exemple sous forme de convention* ». La mesure 14 du Plan Autisme 2008-2010 invite les établissements hospitaliers à mettre en place des protocoles d'accueil pour les personnes avec TED et les établissements médico-sociaux des protocoles d'organisation de l'accompagnement vers les soins.

#### b) Les handicaps sensoriels

La France comptait en 1999 1,7 million de **personnes déficientes visuelles**<sup>292</sup>. Près de 3 français sur 100 étaient confrontés à des problèmes de vision (et parmi eux, 207 000 étaient malvoyants profonds et aveugles).

Les principaux obstacles aux soins rencontrés par ces personnes relèvent de :

- l'inaccessibilité des lieux de soins (trajets pour y parvenir et architecture des lieux) ;
- l'inadaptation de l'accueil ou de l'information.

Les données de littérature mettent par ailleurs en évidence s'agissant de la santé des personnes handicapées visuelles<sup>293</sup> :

- le lien entre diabète et malvoyance (la malvoyance peut être une conséquence du diabète... et l'observance d'un régime alimentaire adapté est parfois compliquée par les problèmes visuels) ;
- le caractère anxiogène du handicap : dans les déplacements, les actes de la vie quotidienne ou relativement à la maternité, pour les femmes (crainte de ne pas savoir s'occuper de l'enfant, de le mettre en danger, etc.) ;
- la survenance de dépressions lorsque le handicap est acquis (surtout si la personne devient non voyante totale) et parfois d'addictions ;
- les risques d'accidents de la vie quotidienne.

<sup>290</sup> WILLAYE, E. Préparer une consultation, un examen, à l'hôpital, chez le dentiste. *Réseau Lucioles*, 2007 ; WILLAYE, E. La préparation d'une consultation médicale pour des personnes avec autisme. *Bulletin scientifique de l'Arapi*, juin 2000, n°5, pp. 15-21 ; ACEF, S., AUBRUN, P. Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités. *Santé publique*, 2010, Vol 22, n°5, pp. 529-539.

<sup>291</sup> ACEF, S., AUBRUN, P. Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités. *Santé publique*, 2010, Vol 22, n°5, pp. 529-539.

<sup>292</sup> SANDER M.-S., BOURNOT M.-C., LELIEVRE F., TALLEC A. Les personnes ayant un handicap visuel, les apports de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance. *Études et Résultats*, juillet 2005, n° 416 : 12 p.

<sup>293</sup> INPES. *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche*. INPES : Saint-Denis, 2009. p. 18.

Le **handicap auditif** concernait, lui, 5 182 000 personnes en France métropolitaine en 1999. Parmi elles, 303 000 souffraient d'une déficience auditive profonde ou totale<sup>294</sup>.

Une partie importante des personnes sourdes pratique la langue des signes (il s'agit, pour beaucoup, de personnes nées sourdes profondes) ; une autre partie, plus importante numériquement, pratique la langue orale. Pour une personne donnée, toutefois, le choix linguistique peut varier en fonction de l'âge ou des circonstances. Le recours renforcé au visuel constitue un trait commun à toutes les personnes déficientes auditives. Ce recours s'actualise dans le langage (langue des signes, lecture sur les lèvres, langage parlé complété), 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.). La variété des stratégies linguistiques et la prééminence partagée du recours au visuel apparaissent comme deux éléments susceptibles d'améliorer les possibilités de communication, et donc de favoriser l'accès à la santé des personnes présentant une déficience auditive<sup>295</sup>.

L'enquête *Baromètre Santé Sourds et Malentendants* sur la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition<sup>296</sup> lancée par la CNSA et l'INPES sur le rapport à la santé des personnes sourdes et malentendantes met en évidence que :

- la question de l'accès aux informations relatives à la santé est au centre des préoccupations des personnes chez qui une surdité profonde est présente depuis la petite enfance. Le problème d'accès à l'information<sup>297</sup> est parfois source d'importantes inégalités en termes de connaissances sur les questions de santé (notions fondamentales sur la physiologie humaine, sexualité, pratiques préventives ou favorables à la santé, pathologies) et possiblement sur les pratiques. Cette question est aujourd'hui peu documentée et les professionnels de santé travaillant auprès de personnes sourdes rencontrés à l'occasion de l'étude identifient principalement des difficultés sur trois sujets : les risques liés à la sexualité (surexposition des personnes sourdes aux IST et en particulier au VIH<sup>298</sup>), l'alimentation, les pratiques addictives, en particulier l'alcool.
- Les personnes devenues sourdes ou malentendantes expriment des préoccupations portant sur la fatigue et les souffrances psychologiques occasionnées au quotidien par les difficultés de communication, difficultés « souvent cristallisées dans les situations de travail et dans les relations avec les professionnels de santé ».<sup>299</sup>

La littérature fait état d'une possible prévalence de dépressions (malgré l'insuffisance de données statistiques la confirmant). Une enquête récente de l'UNISDA souligne les difficultés psychologiques des personnes sourdes, malentendantes ou avec acouphènes. Une commission du CNCPH sur « la détresse psychologique des sourds » s'est constituée en 2010. Les conclusions des travaux tendent à montrer un déficit d'accès aux soins psychiques pour les personnes avec déficience auditive, hormis dans quelques rares services qui utilisent notamment la langue des signes.

---

<sup>294</sup> Enquête HID de l'INSEE, de 1999, publiée en octobre 2000

<sup>295</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, pp. 34-35.

<sup>296</sup> Lien : < <http://www.bssm.inpes.fr/> >

<sup>297</sup> Voir aussi, sur ce thème : DRAGON, J. *Les silencieux. Chronique de 20 ans de médecine avec les sourds*. Paris : Presse Pluriel, 2008. 288 p. ; DOREY, H. *L'accès au système de pensée des personnes sourdes* dans ÊTRE. *Accompagnement, l'accès aux soins des personnes handicapées mentales : quel accompagnement en 2010 ? Dossier. Être Handicap information*, 2010, n°110-111, pp. 81-91.

<sup>298</sup> BAT-CHAVA, Y., MARTIN, D., KOSCIW, JG. Barriers to HIV/AIDS knowledge and prevention among deaf and hard of hearing people. *AIDS Care*; 2005, vol. 17, n°5, pp. 623-634.

<sup>299</sup> SITBON, A. Le rapport à la santé des personnes sourdes et malentendantes, quelles spécificités ? *Evolutions – Résultats d'études et de recherches en prévention et en éducation pour la santé*, 2012, n°25, 9p.

Concernant les questions d'accès à l'information des personnes déficientes sensorielles, l'INPES a publié en 2012 deux guides dédiés<sup>300</sup>.

### c) Les handicaps moteurs

Les déficiences motrices sont diversifiées dans leurs causes (innées ou acquises, d'origine neurologique ou pas) et dans la sévérité de la dépendance fonctionnelle qu'elles entraînent. Les personnes handicapées motrices doivent pouvoir bénéficier d'aides techniques et humaines (familiales et professionnelles) pour l'accompagnement dans la vie quotidienne. Malgré cela, leur accès à la santé est entravé par l'inaccessibilité de la voirie, des transports et des bâtiments (lieux de soins privés ou publics), ainsi que par l'inadaptation du matériel et du mobilier médical.

Sur le plan épidémiologique, les déficiences motrices s'accompagnent de comorbidités : troubles respiratoires et nutritionnels, épilepsie, troubles de la communication, déficiences intellectuelles, complications orthopédiques, etc.<sup>301</sup>. Par ailleurs, les déficiences motrices altèrent l'apparence de la personne et peuvent avoir des conséquences sur l'estime de soi et l'isolement social<sup>302</sup>.

### d) Le polyhandicap

Les constats développés pour le handicap mental et psychique et pour les handicaps moteurs se retrouvent dans la situation de polyhandicap. L'intrication de plusieurs déficiences graves, les difficultés communicationnelles créent une situation particulièrement complexe ainsi qu'une forte dépendance. Le rapport à la santé se pose en effet en permanence, y compris sur des questions vitales (risques d'étouffement liés aux difficultés de déglutition, par exemple).

Les pathologies associées peuvent être l'épilepsie (dans 2/3 des cas), les pathologies respiratoires, digestives (les reflux gastro-œsophagiens concernent 75% des enfants polyhandicapés<sup>303</sup>), viscérales, nutritionnelles et dermatologiques. Certaines sont liées entre elles : « *ce qui est spécifique, c'est la complexité du polyhandicap, en effet, ces pathologies secondaires sont intriquées ; elles dérivent les unes des autres et se potentialisent* »<sup>304</sup>. Par exemple, « *les troubles de la déglutition de la personne polyhandicapée entraînent des fausses routes responsables d'inconfort et de problèmes respiratoires potentiellement sévères (encombrement bronchique permanent, infections à répétition, insuffisance respiratoire). Leur prévention est un des éléments essentiels de l'augmentation de la durée de vie de cette population* »<sup>305 306</sup>. A-M. BOUTIN (administrateur du groupe polyhandicap France et conseillère

<sup>300</sup> ALLAIRE C., dir. *Informers les personnes aveugles ou malvoyantes. Partage d'expériences*. Saint-Denis : INPES, coll. Référentiels de communication en santé publique, 2012 : 57 p.

Disponible sur : <<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=1415>>

ALLAIRE C., dir. *Informers les personnes sourdes ou malentendantes. Partage d'expériences*. Saint-Denis : INPES, coll. Référentiels de communication en santé publique, 2012 : 58 p.

Disponible sur <<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=1414>>

<sup>301</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, pp. 35-36.

<sup>302</sup> NOSEK, M. A., HUGHES, R.B., HOWLAND, C.A., YOUNG, M.E., MULLEN, P.D., SHELTON, M.L. The meaning of health for women with physical disabilities: a qualitative analysis. *Family community health*: 2004, 27(1), pp. 6-21.

<sup>303</sup> Source : SALIGNAT, M. Encore un parcours d'obstacles. *Vivre ensemble*, 2011, n°105, pp. 6-8.

<sup>304</sup> BOUTIN, A-M. Le soin de la personne accompagnée : une spécificité, un accompagnement permanent. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée* Paris : UNAPEI, 2012. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 9.

<sup>305</sup> LAGIER P., *Organisation des soins au quotidien*. Besoins, difficultés, solutions. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 28 mars 2008). *Handicap mental et soins : l'affaire de tous !* Paris : UNAPEI, 2008. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 13.

<sup>306</sup> Les personnes polyhandicapées sont particulièrement concernées parce qu'elles présentent des « *troubles de la régulation tonique et de la coordination motrice au niveau global, générant des troubles posturaux, souvent en extension et souvent asymétriques* », avec notamment une forte gêne que représente l'hyper extension de la tête pendant l'alimentation et une incapacité à dissocier la motricité globale et buccale. Des troubles sensitifs peuvent enfin s'ajouter aux difficultés motrices, soit sous forme d'une hypersensibilité (réflexe nauséux exacerbé, réflexe de mordre), soit sous forme d'une hyposensibilité (bouche ouverte, protusion linguale, bavage, diminution du nauséux). Pour lutter contre ces troubles, « *les principes généraux sont l'adaptation de la texture des aliments, une installation assise*

scientifique et médicale de l'UNAPEI) recommande de recenser ces pathologies pour mieux cibler les facteurs de risque et les dépistages<sup>307</sup>.

Aussi, « *le sujet polyhandicapé est une personne très fragile dont le décès est exceptionnellement le fait de ses lésions cérébrales, mais pratiquement toujours le fait de l'évolution des handicaps secondaires liés à ces atteintes cérébrales* »<sup>308</sup>.

Par ailleurs, en cas de polyhandicap et de pathologies multiples, « *le risque de fractionnement des soins n'est pas négligeable, associant à la fois des traitements multiples exposant aux interactions médicamenteuses et l'absence de prise en compte de certains aspects médicaux. Une médicalisation en apparence importante (multiplicité des consultations) peut masquer une prise en charge en fait incomplète* »<sup>309</sup>.

Les soins à la personne polyhandicapée s'inscrivent comme des soins de longue durée, non curatifs, demandant une démarche d'accompagnement pendant toute la durée de la vie. La prise en charge correspond à 4 types de soins<sup>310</sup> :

- soins de base pour pallier l'absence d'autonomie (alimentation, toilette, habillage, élimination, changements de position) ;
- soins techniques : appareillage et rééducation, afin de prévenir les déficits moteurs et sensoriels, les déformations orthopédiques, de maintenir des postures (coquille de station assise, verticalisateur, orthèses, mousse de nuit...), pour acquérir une certaine autonomie (flèche, rotateur, fauteuil roulant...) ; suivi et traitement des épilepsies ; suivi et traitement des problèmes digestifs (constipation, RGO) ; suivi des troubles de la déglutition, bilan de déglutition<sup>311</sup>, pose de gastrostomie, lutte contre la dénutrition, alimentation entérale, parentérale parfois ; suivi des troubles respiratoires, kinésithérapie respiratoire pluriquotidienne, aspirations bronchiques, ventilation ; prise en charge de la douleur, évaluation de celle-ci grâce à un outil spécifique d'évaluation (EDSS : Echelle Douleur San Salvador) ;
- soins rééducatifs (psychomotricité, orthophonique, éducatif) ;
- soins dentaires spécifiques.

Le CEDIAS relève, dans son rapport de 2012 sur les « situations complexes de handicap » (dont le polyhandicap), quatre éléments de complexité spécifiques en termes de santé :

- des problèmes de santé nombreux qui viennent majorer les autres difficultés cognitives, sensorielles et relationnelles ;
- des besoins de soins qui impliquent des modalités de réponses spécifiques ;
- des freins dans l'organisation des soins adaptés ;

---

*confortable relâchée pour les repas, une aide à la fermeture de la bouche et à la déglutition, la rectitude tête-tronc* » (l'application de ces principes devant faire l'objet de programmes de formation et de suivi des professionnels de l'accompagnement). Une présentation très complète des gestes, soins (principalement préventifs), postures et matériaux contribuant à la mise en sécurité et au confort avant, pendant, et après les repas est proposée par P. PERNES (cf. PERNES, P. Les troubles de la déglutition chez la personne polyhandicapée. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée* Paris : UNAPEI, 2012. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, pp. 38-44.)

<sup>307</sup> BOUTIN, A-M. Le soin de la personne accompagnée : une spécificité, un accompagnement permanent. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée* Paris : UNAPEI, 2012. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 10.

<sup>308</sup> SVENDSEN, D. Colloque régional « Nourriture, handicap sévère, éthique », Clermont-Ferrand : octobre 1994. Cité par RAUCHE, C. *Quel accompagnement pour répondre à la fragilité des personnes polyhandicapées accueillies en MAS et FAM ?* BULLETIN DU CREAL BOURGOGNE, 2007, n°270, p. 11.

<sup>309</sup> LAGIER, P. *Assurer le parcours de santé des personnes handicapées mentales*. Dossier 12 Geront Expo-Handicap Expo, mai-juin 2011, p. 13.

<sup>310</sup> GRIMONT-ROLLAND, E. De l'accompagnement de la personne polyhandicapée en tant que paradigme. *Reliance*, 2008/2, n°28, pp. 51-56.

<sup>311</sup> Il peut être réalisé par un orthophoniste formé et associé à un bilan ORL. L'examen clinique doit être complété par une naso fibroscopie (permettant de voir comment la personne déglutit, avale la salive, coordonne son pharynx et son larynx) et une vidéo radioscopie avec ingestion d'une substance radio-opaque. Voir PERNES, P. Les troubles de la déglutition chez la personne polyhandicapée. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée* Paris : UNAPEI, 2012. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 39.

- des « comportements-problèmes ». S'agissant de ce dernier point, les conclusions sont identiques à celles de l'Anesm et de la HAS (2012) dans leurs recommandations concernant certains enfants avec TED : les causes de ces comportements ne sont pas à rechercher uniquement du côté des pathologies psychiatriques ou des troubles neurologiques, mais peuvent également être liés notamment<sup>312</sup> à d'éventuelles causes somatiques provoquant gêne ou douleur, à un seuil de tolérance aux stimulations sensorielles et sociales ou encore à des situations qui ne sont pas compréhensibles et/ou gérables au niveau cognitif et donc susceptibles d'entraîner une crise.

Certains auteurs évoquent des possibilités de stimulation basale, développées en institutions et reconnues par plusieurs praticiens comme « *un chemin permettant d'accompagner et de soutenir les personnes polyhandicapées dans leur développement* »<sup>313</sup>. Ces approches considèrent que les personnes polyhandicapées s'auto-stimulent, afin de ne pas s'appauvrir sur le plan sensoriel par le biais de balancements, de mouvements puissants de la tête, de contacts des mains avec la bouche et la salive, etc. (qui, selon leur intensité peuvent avoir des effets négatifs, tels que les morsures, les coups ou les blessures). La stimulation basale propose d'encourager la personne handicapée à découvrir son corps (« *il est primordial d'activer ce corps et ses compétences, de lui faire des propositions appropriées* »<sup>314</sup>), et notamment en partant des perceptions prénatales vestibulaires (touchant le système de positionnement et d'équilibre), vibratoires et somatiques (perception de la peau, de la musculature et des articulations), qui sont les premières expériences stables et familières des personnes polyhandicapées.

#### e) Les handicaps et maladies rares

L'enquête conduite en 2008 par le CREAI Languedoc-Roussillon sur les parcours de santé et des personnes atteintes par une maladie rare met en évidence :

- des difficultés d'accès géographique aux soins pour un répondant sur cinq, principalement du fait de l'éloignement du lieu de soin où se situe l'expertise (centres de référence, de compétence, consultations spécialisées, etc.) mais aussi du fait d'un accès difficile à des professionnels médicaux ou paramédicaux spécialisés susceptibles d'assurer le suivi. Cet état de fait conduit certaines personnes à déménager.
- Une attente diagnostique fréquente, une information donnée au patient lors de l'annonce de la maladie jugée insuffisante (par plus de la moitié des personnes interrogées), un besoin de soutien psychologique tout au long du parcours de vie (exprimé par un répondant sur deux), des difficultés d'obtention des prestations et allocations légales<sup>315</sup>.

Le rapport 2008 des trois Centres de Ressources Handicaps Rares (CRHR), respectivement dédiés aux sourds-aveugles, aux aveugles multihandicapés<sup>316</sup>, ainsi qu'aux dysphasiques et sourds multihandicapés insistait déjà sur la méconnaissance en matière d'évaluation des capacités des personnes du fait des limitations de communication des intéressés mais aussi du fait de la méconnaissance des intervenants pour décrypter les informations de « *ceux qui ne parlent pas* ».

<sup>312</sup> De façon plus générale, leur survenue amène « à s'interroger sur l'accompagnement proposé et le mode de vie qui en découle pour la personne ». Ces comportements-problèmes peuvent notamment « survenir en réaction à l'ennui ou à un projet de vie qui ne lui convient pas ». Il faut également être attentif « aux ruptures dans le parcours de vie ».

<sup>313</sup> RAUCHE, C. Quel accompagnement pour répondre à la fragilité des personnes polyhandicapées accueillies en MAS et FAM? *Bulletin du CREAI Bourgogne*, 2007, n°270, pp. 7-15. Voir aussi : LESAGE, B. Abord des personnes polyhandicapées. *Cahiers de l'Actif*, 2000, n°286/287, pp. 93-103.

<sup>314</sup> RAUCHE, C. Quel accompagnement pour répondre à la fragilité des personnes polyhandicapées accueillies en MAS et FAM? *Bulletin du CREAI Bourgogne*, 2007, n°270, pp. 7-15.

<sup>315</sup> AZEMA, B., MARTINEZ, N. Parcours de santé et parcours de vie des personnes atteintes par une maladie rare, quelques données tirées de l'enquête régionale conduite en Languedoc-Roussillon pour Alliance Maladies Rares. *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne*, 2010, n°306, pp. 18-32.

<sup>316</sup> Un quatrième centre de ressources, consacré aux épilepsies sévères, a depuis vu le jour fin 2012.

Ainsi, les centres préconisaient une « *pédagogie du doute* » et se prononçaient pour un programme de recherche en matière de communication. Des réflexions étaient alors en cours sur la pertinence de la liste établie par l'article D. 312-194 du Code de l'action sociale et des familles (listant les groupes de personnes pouvant être porteuses de handicaps rares), ainsi que sur le repérage et la diffusion des savoir-faire dans le champ du handicap rare<sup>317</sup>.

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 pointe, au-delà de la rareté des caractéristiques spécifiques présentées par ces personnes et des réponses adaptées existantes, plusieurs facteurs de complexité<sup>318</sup>.

- Un repli sur soi installé : lorsqu'une déficience - visuelle, auditive - entraîne des répercussions compromettant le développement de l'enfant et favorise l'association, l'apparition ou l'aggravation d'autres déficiences, « *C'est leur intrication et leur association - déficience visuelle avec des troubles intellectuels, des troubles du comportement ou moteurs - qui vont, en fonction de l'environnement et du contexte, placer la personne dans une situation complexe* ». L'association de 4 ou 5 déficiences est fréquente. Les troubles sont issus du fait que le sujet, privé de la vue et éventuellement de l'audition, est « *en carence en affects et en stimulations, le sujet se trouve dans une situation de passivité, marquée par le manque de participation et le refus de communiquer qui peut aller jusqu'à l'apragmatisme complet* ». Il apparaît plus « *complexe de faire sortir une personne d'un état de repli sur soi installé que de prévenir ce repli sur soi* ». Ce constat relevé dans le schéma national sur les handicaps rares n'est pas sans rappeler les analyses précédentes issues de la littérature mettant en évidence, notamment pour la surdité, l'impact d'une privation de contact humain pour le développement de la personne, et l'importance d'une mise en place précoce de moyens favorisant les interactions de qualité entre la personne et son environnement.
- Un travail de rééducation compliqué par des déficiences touchant deux sens qui habituellement se compensent (cf. difficultés de communication et spécificité des moyens à mettre en œuvre) et des outils et modes de communication (communication poly sensorielle) et de rééducation à inventer.
- La dispersion des réponses. Conséquence de la rareté des publics, les réponses pertinentes pour chaque situation n'existent pas sur les territoires régionaux. Selon le centre de la Pépinière, la complexité surgit principalement « *du morcellement des réponses* ».
- Des handicaps qui touchent plusieurs membres d'une même famille, dans le cadre héréditaire de certains handicaps rares. La présence du handicap rare pour plusieurs membres de la même famille est un facteur qui complexifie fortement l'évaluation et l'accompagnement.
- Les troubles graves du comportement associés à un handicap rare facteurs potentiels de complexification de la prise en charge.
- L'épilepsie et la dysphasie apparaissent également comme des éléments déterminants quand ils viennent se surajouter à d'autres troubles sévères. Le schéma national s'interroge à cet égard sur la nécessité de construire des réponses médico-sociales spécifiques complémentaires aux réponses sanitaires existantes.
- L'agnosie auditivo-verbale ou dysphasie réceptive qui constitue une des formes les plus graves de la dysphasie, a des répercussions fortes sur l'autonomie et peut paraître très déroutante pour l'entourage dans la mesure où « *il est impossible à l'enfant qui souffre de ce trouble de reconnaître un objet ou un lieu par le son qui le caractérise, tel que le bruit de l'eau, le son caractéristique d'une ambiance telle qu'une rue animée, le bruit d'un avion...* ». Cette dysphasie s'appelle surdité verbale lorsqu'elle est particulière aux sons.

---

<sup>317</sup> NIVET, L. Quels sont les interlocuteurs ? Présentation des centres de ressources, des centres de référence et des réseaux de santé. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 28 mars 2008). *Handicap mental et soins : l'affaire de tous !* Paris : UNAPEI, 2008. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, pp.44-48.

<sup>318</sup> Informations issues de BARREYRE, J.Y., ASENCIO, A.-M., PEINTRE, C. Recherche documentaire. *Les situations complexes de handicap. Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?* Paris : Cédias, 2011.

Certains établissements médico-sociaux commencent à créer des unités spécifiques pour personnes atteintes de handicaps rares (unités pour personnes atteintes de la maladie de Huntington par exemple<sup>319</sup>, voire MAS entièrement dédiée à ce public créée en 2011 en Moselle)<sup>320</sup>. L'enquête en cours du Groupement National de Coopération Handicaps Rares effectue un état des lieux des ressources à disposition sur le territoire national et travaille actuellement sur la notion d'« équipes-relais » et de dispositifs ressources.

#### 4. Les points de vigilance selon les besoins de soins

##### a) Les soins dentaires

La santé bucco-dentaire des personnes handicapées a fait l'objet d'une prise de conscience progressive des acteurs de santé et des pouvoirs publics. En témoignent :

- la création et le développement de réseaux de santé bucco-dentaires et handicap ;
- le Programme National Inter Régimes (PNIR) lancé en 2004 par l'Assurance maladie pour dresser une photographie de l'existant et développer des indicateurs régionaux de santé bucco-dentaire<sup>321</sup> des enfants et adolescents accueillis en Instituts médico-éducatifs (IME) ou en Établissements pour Enfants et Adolescents polyhandicapés (EEAP). Plus de 7000 enfants et adolescents ont été examinés dans le cadre de cette étude<sup>322</sup>.
- La création d'un site dédié « santé orale et autonomie »<sup>323</sup> financé par la Direction générale de la santé (DGS), qui propose des informations pratiques sur la santé bucco-dentaire des populations à besoins spécifiques ;
- le lancement en novembre 2005 d'un plan de prévention bucco-dentaire (PPBD) qui cible des tranches d'âges particulières mais aussi des situations spécifiques, dont les situations de handicap<sup>324</sup> ;
- la commande puis la publication du rapport des Dr A. MOUTARDE et P. HESCOT en octobre 2009<sup>325</sup>.

Très peu de données sont disponibles sur l'état bucco-dentaire des personnes handicapées en France, alors même que les maladies bucco-dentaires peuvent avoir des répercussions importantes sur la santé générale et la qualité de vie<sup>326</sup>. Dans leur état des lieux, qui corrobore et recoupe des travaux antérieurs, les Dr A. MOUTARDE et P. HESCOT estiment qu'un demi-million de personnes handicapées (enfants et adultes) n'ont pas suffisamment, voire pas du tout, accès à la santé bucco-dentaire. Ils rappellent, par ailleurs, des données, déjà connues, sur l'état de santé bucco-dentaire « catastrophique » des personnes handicapées accueillies en institution comme vivant à domicile.

L'étude du PNIR (enquête transversale, réalisée entre le 15 octobre 2004 et le 31 janvier 2005, auprès de jeunes âgés de 6 à 20 ans qui fréquentaient un IME ou un EEAP en France) souligne leur

<sup>319</sup> Voir une réflexion sur la création d'unité spécifique conduite dans : BASSALER, F. *Prendre soin des personnes en situation de handicap rare dans une MAS en créant une unité spécifique*. Mémoire : CAFDES : Rennes : ENSP, 2004. 91 p.

<sup>320</sup> VION, A. Une MAS réservée aux malades de Huntington. *La Gazette Santé social*, 2011, n°79, p. 36.

<sup>321</sup> Sélection d'indicateurs ou de points d'observation qui permettent de dire si un patient porteur de handicap est considéré comme ayant une bonne santé orale. Certains relèvent du domaine médical et d'autres du domaine de socialisation (MOISAN et al 2006). Exemples : présence de tartre et de plaque dentaire, présence d'une lésion muqueuse ou état inflammatoire gingivale, présence d'un foyer infectieux dentaire aigu ou chronique cliniquement visible, présence d'au moins une lésion carieuse développée, dent antérieure fracturée non traitée, absence d'une molaire ou d'une dent antérieure non remplacée par une prothèse, incontinence salivaire, autonomie pour s'alimenter, fausses routes, expression de la douleur.

<sup>322</sup> Un questionnaire était rempli par le référent institutionnel et un examen dentaire était réalisé par un chirurgien-dentiste

<sup>323</sup> [www.sante-orale-et-autonomie.fr](http://www.sante-orale-et-autonomie.fr)

<sup>324</sup> Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. *Plan national de prévention bucco-dentaire 2006-2009*. Paris : Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, 2006.

<sup>325</sup> HESCOT, P., MOUTARDE, A. *Améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées*. Rapport de la mission « Handicap et santé bucco-dentaire ». Paris : Secrétariat d'État chargé de la famille et de la solidarité, 2010. 61 p.

<sup>326</sup> TARDIEU, C. Santé bucco-dentaire des patients présentant une déficience mentale. *Réadaptation*. 2009 n°558, pp. 26-28.

mauvais état bucco-dentaire, ainsi qu'un besoin important en prévention et en soins dans cette population. Au total, 7 259 enfants et adolescents ont été inclus. Environ 55 % déclaraient se brosser les dents quotidiennement. 48,2 % présentaient au moins un problème important ou sévère de santé bucco-dentaire. 27,5 % présentaient au moins une carie visible sur les dents temporaires et 37 % sur les dents permanentes. 44,3 % n'avaient pas consulté de chirurgien-dentiste au cours de l'année précédant l'examen. Une action de prévention ou d'éducation pour la santé buccodentaire était nécessaire pour 77,4 %.

De nombreuses études ont montré de surcroît 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. Pour M. HENNEQUIN, « *indépendamment d'une prévalence augmentée des pathologies bucco-dentaires, c'est essentiellement l'absence de soins et d'hygiène qui aggravent le développement de ces pathologies* »<sup>327</sup>. Les établissements et services seraient insuffisamment vigilants à ces problèmes : « *les problématiques communes aux institutions concernent les possibilités de mettre en place les facilitateurs individuels en santé bucco-dentaire, à savoir les procédures éducatives spécifiques à l'hygiène quotidienne du résident et l'organisation de son accessibilité aux soins et à la prévention [...]. Dans les établissements, la raison principale à l'absence de soins est liée au faible niveau d'éducation à la santé bucco-dentaire du personnel médico-éducatif, les référents pensant que « tout va bien », en l'absence de symptôme infectieux évidents* ».

Les personnes handicapées à domicile et en institution ont été identifiées comme « *population à risque élevé de carie* » par la HAS<sup>328</sup>. Leur identification en tant que telle est basée sur une analyse de la littérature épidémiologique et l'avis du groupe de travail. Ce constat, tous les parents et les responsables des réseaux de soins bucco-dentaires, l'ont fait et en ont témoigné. Dans leur rapport, les Dr MOUTARDE et HESCOT soulignent, par ailleurs, après la HAS que « *les familles ont plus de difficultés à consulter un chirurgien-dentiste pour leur enfant en situation de handicap que pour leurs autres enfants* ». De même, « *pour les enfants et adolescents fréquentant un IME ou un EAAP, le délai d'attente pour obtenir un rendez-vous hors urgence est plus important que pour leurs frères et sœurs* ».

Les freins à la santé bucco-dentaire sont liés à la fois aux handicaps et aux pratiques professionnelles des personnes chargées du suivi et de l'accompagnement de la personne handicapée.

Les obstacles liés aux troubles sont les suivants :

- chez de nombreux groupes de patients handicapés l'interprétation de la douleur est difficile et son expression parfois inexistante ou non reconnue par les soignants<sup>329</sup> ;
- les troubles bucco-dentaires sont majorés chez les personnes porteuses de trisomie, les personnes avec TED et infirmes moteurs-cérébraux, en raison d'une déficience de l'hygiène buccale : « *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* »<sup>330</sup> ;
- chez les personnes polyhandicapées, ils le sont du fait des troubles et des traitements médicamenteux ayant des effets sur la production de salive : « *si les pathologies dentaires ne*

<sup>327</sup> HENNEQUIN, M. Accès aux soins bucco-dentaires. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 69-93.

<sup>328</sup> Haute Autorité de Santé. *Stratégies de prévention de la carie dentaire*. Argumentaire. Saint Denis : Haute Autorité de Santé, 2010. 180 p.

<sup>329</sup> HENNEQUIN, M., MORIN, C., FEINE, J. Pain expression and stimulus localization for individuals with Down syndrome. *The Lancet*, 2000, vol. 356, pp. 1882-1887 ; HENNEQUIN, M., FAULKS, D., ALLISON, P.J. Parents' ability to perceive pain experienced by their child with Down syndrome. *Journal of Orofacial Pain*, 2003, vol.17, pp. 347-53.

<sup>330</sup> HENNEQUIN, M. Accès aux soins bucco-dentaires. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 69-93.



*sont pas liées directement au polyhandicap, elles sont cependant considérablement aggravées par la durée des repas, l'absence de mastication, les régurgitations, les bavages, les difficultés de brossage, etc. »<sup>331</sup>.*

Les obstacles liés aux pratiques professionnelles sont :

- l'inaccessibilité des cabinets dentaires (sur le plan architectural et du matériel) ;
- la difficulté à réaliser les examens (du fait de contractions musculaires ou de mouvements incontrôlés des patients) parfois source d'appréhension pour le praticien, qui ne s'estime pas toujours compétent pour recevoir des patients handicapés ;
- le manque de formation évoqué par les praticiens lors de l'enquête du PNIR 2004. Les principaux motifs d'échec évoqués par eux étaient le manque de coopération ou de communication de l'enfant (62,3% des cas) et la technicité des actes (31,7%). 86,6% des praticiens n'avaient pas reçu de formation sur les soins spécifiques.
- Une gestion de la douleur et du stress du patient pas toujours appropriée (excès de recours à la pharmacologie et en particulier à l'anesthésie générale pour les patients « difficiles »). Les spécialistes formés au handicap préconisent le possible choix entre techniques cognitivo-comportementales, sédation consciente par inhalation d'un mélange de protoxyde d'azote et d'oxygène, administration de benzodiazépines (à cet égard, l'usage du MEOPA dans les cabinets dentaires, autorisé depuis 2009, permet la prise en charge de nouveaux patients) et anesthésie générale : *« techniques non pharmacologiques, sédation et anesthésie générale doivent être considérées comme des procédures complémentaires d'un plateau technique dont la totalité, à l'échelle d'une région, est nécessaire pour l'accès aux soins dentaires des patients opposants »<sup>332</sup>*.
- Des services spécialisés peu nombreux et des délais d'attente potentiellement longs pour les patients lourdement handicapés qui n'ont pas accès aux cabinets dentaires non spécialisés. En témoignent ces propos de cette mère d'enfant polyhandicapé : *« Il existe, bien sûr des services spécialisés. Mais dans certains, on préfère l'extraction directe aux soins conservateurs, pourtant souvent réalisables [...]. Dans les autres, peu nombreux, les délais d'attente sont insupportables. Ils peuvent atteindre 5, voire 6 mois [...]. Et que font les caries pendant ce temps? Elles s'aggravent, sournoisement mais très rapidement, car la bouche des personnes handicapées, comme on l'a vu plus haut est un terrain merveilleusement favorable, au point de détruire une dent qui six mois plus tôt aurait pu être soignée »<sup>333</sup>*.
- L'imputation à un trouble de la personnalité de troubles du comportement liés en réalité à la douleur, alors que les pathologies bucco-dentaires sont un facteur de comorbidité important.

D. HENNEQUIN préconise la formalisation d'un projet individuel en santé orale pour faciliter la continuité des soins dans les établissements et services.

Les réseaux spécialisés sont des partenaires potentiels pour améliorer l'accès aux soins dentaires des personnes handicapées. Le réseau Handident est présent sur plusieurs régions (celui du Nord Pas de Calais propose sur son site internet la cartographie des dentistes libéraux membres du réseau). D'autres réseaux existent : le réseau santé dentaire et handicap Rhône-Alpes, le Réseau Ascodent, Rhapsod'if, etc. Une liste des principaux réseaux de soins en santé bucco-dentaire est disponible sur le site Internet de l'ordre national des chirurgiens dentistes<sup>334</sup>.

<sup>331</sup> TEZENAS DU MONTCEL, M.-C. Témoignage d'un parent. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé 2008. pp. 2-13.

<sup>332</sup> HENNEQUIN, M. Accès aux soins bucco-dentaires. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 69-93.

<sup>333</sup> TEZENAS DU MONTCEL, M.-C. Témoignage d'un parent. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé 2008. pp. 2-13.

<sup>334</sup> <<http://www.ordre-chirurgiens-dentistes.fr/grand-public/reseaux-de-soins/les-principaux-reseaux-de-soins.html>>

## b) La médecine physique et de réadaptation, la kinésithérapie, l'orthopédie

Le premier rôle du médecin spécialiste en médecine physique et de réadaptation est de concevoir et superviser les programmes de rééducation et de réadaptation des patients victimes d'accidents ou de pathologies graves qui nécessitent une prise en charge multidisciplinaire. Différentes disciplines s'y emploient en équipe : ergothérapeute, kinésithérapeute, activités physiques adaptées, (neuro)psychologue, logopède (orthophoniste), infirmiers, assistants de service social, orthoprothésiste, etc. Le but de cette spécialité vise à minimiser les conséquences de l'accident ou de la maladie, tant sur le plan fonctionnel et physique que psychologique et social, afin de réintégrer le patient à la place qui lui convient le mieux dans la société et/ou de lui conserver sa place.

Un certain nombre de témoignages de professionnels comme de parents soulignent au niveau des établissements et services médico-sociaux les difficultés de recrutement de ces professionnels et leur important *turn-over*<sup>335</sup>. Selon le Pr. C. HAMONET, cette spécialité ferait « *cruellement défaut* » dans les structures médico-sociales (d'hébergement ou en ambulatoire) où « *l'on peut voir se développer des complications qui auraient pu être prévenues : déformations des membres, scolioses, etc.* »<sup>336</sup>.

Les besoins des personnes polyhandicapées et handicapées motrices sont pourtant importants. D'après A.GASTAL<sup>337</sup>, ces personnes doivent faire l'objet d'une surveillance médicale constante, afin de :

- prévenir les luxations et subluxation (des hanches surtout), les raccourcissements musculaires et la fixation des déformations (liée au fait de rester des heures dans la même position) ;
- prendre en compte les pathologies banales (tendinites, arthroses, mal de dos, sciatiques) ;
- traiter la douleur (selon lui, 40% des patients atteints de paralysie cérébrale souffrent, ce qui amène des diminutions de possibilité de marche, des stations assises pénibles, des troubles du sommeil et des troubles relationnels).

La surveillance médicale peut passer par :

- la surveillance du poids (surtout lorsqu'il diminue) ;
- le comptage du nombre de chutes, des mètres parcourus, de la durée de la marche (afin d'avoir des données objectives) ;
- des bilans euro-orthopédiques comparatifs, avec une mesure tous les 4 ans par un kinésithérapeute des angles et des forces et une observation des évolutions éventuelles.

A. GASTAL recommande également l'usage d'appareillages (chaussures orthopédiques, corset siège, matelas pour installation de nuit...), afin d'améliorer le confort (« *Les premières choses à prendre en compte, chez l'adulte, sont le confort, l'antalgie et la détente musculaire* ») et de prévenir le vieillissement.

Au quotidien, dans l'accompagnement, cela implique pour les aidants de :

- penser au rôle de la posture dans l'amélioration des relations sociales : « *la communication est plus facile avec quelqu'un qui nous regarde qu'avec quelqu'un qui regarde le plafond* »<sup>338</sup> ;

---

<sup>335</sup> HAMONET, C. La prise en charge du corps dans la réadaptation des personnes avec un handicap d'origine mentale. Place de la médecine physique. *Réadaptation*, 2009, n°558, p. 23 ; TEZENAS DU MONTCEL, M.-C. Témoignage d'un parent. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé 2008. pp. 2-13 ; ZUCMAN, E. *Nouveaux regards sur les personnes handicapées dépendantes*. In : ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, p. 29.

<sup>336</sup> HAMONET, C. La prise en charge du corps dans la réadaptation des personnes avec un handicap d'origine mentale. Place de la médecine physique. *Réadaptation*, 2009, n°558, p. 23.

<sup>337</sup> GASTAL, A. Orthopédie, chirurgie, appareillage. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée* Paris : UNAPEI, 2012. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, pp. 36-37.

<sup>338</sup> GASTAL, A. Orthopédie, chirurgie, appareillage. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée* Paris : UNAPEI, 2012. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 37.

- veiller au confort des sièges (confection d'un nouveau matériel tous les 3 ans en coopération avec la personne, la famille, le kiné, l'ergothérapeute et l'orthoprothésiste) ;
- penser aux réactions posturales : « *une simple cale glissée sous la fesse d'un patient tordu peut le redresser* »<sup>339</sup>.

Enfin, la mise en place d'une thérapeutique ou d'appareillages doit être discutée avec la famille ainsi qu'avec les secteurs sanitaires et médico-sociaux car « *si le médecin décidait seul et n'expliquait pas l'utilité de l'appareillage, celui-ci sera mal appliqué par les équipes qui n'en comprendraient pas l'utilité, et sera mal supportée par le patient* »<sup>340</sup>.

Des conventions avec des cabinets extérieurs aux structures médico-sociales sont possibles. La revue *Être Handicap information* présente une initiative atypique et féconde de convention passée entre les établissements pour personnes handicapées de la région de Roanne (Loire) et un cabinet (Les Cerisiers)<sup>341</sup>. La convention prévoit la réalisation de bilans et d'études ; elle prévoit aussi de faire bénéficier le personnel des structures de formation animées par ce cabinet (qui, du reste, est une antenne pédagogique de l'Institut de motricité cérébrale). Un réseau de pédiatres, de médecins rééducateurs et d'établissements spécialisés s'est constitué autour de ce cabinet.

### c) La gynécologie

L'information sur le suivi gynécologique, les dépistages de cancers féminins et la prévention des IST à l'attention des femmes handicapées est insuffisante. Plusieurs articles de langue anglaise constatent une moindre participation des femmes handicapées aux tests de dépistage (frottis, auto-examen des seins et mammographies)<sup>342</sup>.

Des obstacles représentationnels subsistent par ailleurs au niveau des professionnels de santé concernant la sexualité et la nécessité du suivi gynécologique des femmes handicapées (en particulier pour les femmes souffrant de déficiences mentales, cognitives et psychiques)<sup>343</sup>.

Concernant la contraception, le rapport de la Commission BELORGEY sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap pointe le risque d'approches systématiques dépersonnalisantes (par exemple « *lorsqu'une contraception orale est imposée à toutes les jeunes femmes handicapées mentales lors de leur admission en foyer de vie* »)<sup>344</sup>.

Enfin, l'examen gynécologique peut poser en lui-même des difficultés techniques d'accès à la table d'examen et de maintien dans une position adaptée. Or, les listes de services, de consultations, de

<sup>339</sup> GASTAL, A. Orthopédie, chirurgie, appareillage. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée* Paris : UNAPEI, 2012. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 37.

<sup>340</sup> GASTAL, A. Orthopédie, chirurgie, appareillage. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée* Paris : UNAPEI, 2012. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 37.

<sup>341</sup> ÊTRE. Accompagnement, l'accès aux soins des personnes handicapées mentales : quel accompagnement en 2010 ? Dossier. *Être Handicap information*, 2010, n°110-111, pp. 81-91.

<sup>342</sup> KERR M, FELCE D et FELCE J, Equal treatment: closing the gap. Final report from the Welsh Centre for Learning disabilities. London : Disability Rights Commission (2005) ; REYNOLDS F, STANISTREET D, ELTON P. Women with learning disabilities and access to cervical screening: retrospective cohort study using case control methods. *BMC Public Health*. 2008 Jan 24;8:30 ; SAMELE C., SEYMOUR L., MORRIS B. et al, A formal investigation into health inequalities experienced by people with learning difficulties and people with mental health problems. Area Studies Report. London: Disability Rights Commission, 2006.

<sup>343</sup> ASSISTANCE PUBLIQUE HOPITAUX DE PARIS, DENORMANDIE P. Vie de femme et handicap moteur. Sexualité et maternité. Colloque, 1<sup>ère</sup> journée, 7 mars 2003. Paris: AP-HP. 2003 ; SAINTE ROSE, D. Accès aux soins gynécologiques. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 94-108 ; SALIGNAT, M. Encore un parcours d'obstacles. *Vivre ensemble*, 2011, n°105, pp. 6-8.

<sup>344</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 8.

maternités accessibles et équipés tant en termes de matériels que de personnels pour accueillir et prendre en charge des femmes handicapées font défaut<sup>345</sup>.

#### d) L'ophtalmologie

Plusieurs études font état d'un accès plus restreint aux soins ophtalmologiques pour les personnes handicapées alors que :

- la prévalence des troubles oculaires est plus élevée pour cette population (avec notamment des strabismes et des dysfonctionnements neurovisuels qui peuvent être rééduqués)<sup>346</sup>. Sont en particulier facteurs de risques : les malformations précoces (syndrome d'Aicardi, syndrome de De Morsier...), les anomalies chromosomiques (trisomie 21, syndrome de Williams et Beuren...), les naissances prématurées ou difficiles, les tumeurs, les traumatismes crâniens, les maladies métaboliques (diabète, maladie de Krabbe...), l'épilepsie<sup>347</sup> ;
- la vision est un des modes de compensation du handicap primaire<sup>348</sup>.

Le coût financier de l'acquisition de matériel optique est un obstacle aux soins mais il n'est pas le seul. G. CHALLE, lors de l'audition publique relative à l'accès aux soins des personnes handicapées, souligne :

- une négligence de certains besoins par les professionnels : « *combien de fois entend-on de la part de professionnels, que telle personne en situation de handicap n'a pas de besoin esthétique en cas de strabisme ?* » ;
- une inadaptation du matériel utilisé ;
- un manque d'adaptabilité dans les pratiques : « *un vieil adage circule encore selon lequel l'hôpital n'est pas un lieu pour faire des lunettes pour les personnes hospitalisées alors que c'est au contraire parfois une occasion unique pour celles-ci* ».

Il est nécessaire selon lui :

- de définir des normes pour l'accès aux soins ophtalmologiques ;
- d'informer/former les professionnels acteurs de la chaîne de la prise en charge dans et en dehors des structures ;
- de rendre obligatoires des heures d'enseignement sur le handicap dans les cursus des ophtalmologistes et des orthoptistes.

#### e) Le repérage et la prise en charge de la douleur

L'article L1110-5 du code de la santé publique précise que « *Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée* ».

Les difficultés à localiser la douleur et à l'exprimer concernent de nombreuses catégories de personnes handicapées<sup>349</sup>. Parce que cette donnée complique le repérage des besoins en santé et plus globalement le suivi médical, le personnel de l'établissement ou du service doit rester vigilant à observer les signes de souffrance : « *le repérage des problèmes implique de porter une attention particulière aux changements de comportements et d'attitudes de la personne (regard, humeur),*

<sup>345</sup>SAINTE ROSE, D. Accès aux soins gynécologiques. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 94-108.

<sup>346</sup> Les dysfonctionnements neurovisuels peuvent être dépistés au moyen de tests de cognition visuelle, examen du champ visuel et IRM. Source : DECLIC. *Troubles de la vue : ne passez pas à côté ! Déclic*, 2011, n°139, p. 55.

<sup>347</sup> Source : DECLIC. *Troubles de la vue : ne passez pas à côté ! Déclic*, 2011, n°139, p. 47.

<sup>348</sup> CHALLE, G. Accès aux soins ophtalmologiques. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 109-123.

<sup>349</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 11.

*c'est-à-dire aux modes d'expression non verbale pouvant indiquer un mal être voire un problème de santé* »<sup>350</sup>. Pour évaluer la douleur, des échelles d'items observationnels du comportement existent<sup>351</sup>. Des grilles d'observation présentant les éléments à observer (mouvements globaux ou d'un des membres, tonus, posture, rythme respiratoire, expressions, etc.) peuvent aussi être construites par les professionnels, notamment dans le cas du suivi de personnes polyhandicapées<sup>352</sup>. Il est possible également de recourir à des systèmes de communication alternatifs (écriture, photos, dessins, jouets, etc.) pour faciliter l'expression de l'état somatique et psychologique de la personne. D'autres outils existent, à l'usage des professionnels : le comité de lutte contre la douleur (CLUD) des hôpitaux de Toulouse a réalisé un DVD pédagogique destiné à tous les personnels médicaux et paramédicaux sur la douleur induite par les soins comportant 20 questions avec réponses et commentaires, un film abordant les mécanismes de la douleur, le cadre réglementaire, les traitements médicamenteux et non médicamenteux, les comportements des soignants. Le Ministère de la santé et la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD) ont réalisé un mémento à l'attention de l'ensemble des personnels soignants qui a fait l'objet d'une actualisation en 2008. Chaque chapitre consultable indépendamment est organisé sous la forme de questions/réponses<sup>353</sup>. De manière plus générale, au quotidien, P. COLLIGNON, qui a participé à l'élaboration de la grille San Salvador, rappelle les règles de bonnes pratiques suivantes<sup>354</sup> : croire à la plainte ; examiner et réexaminer en prenant le temps nécessaire ; faire un traitement d'épreuve lorsque le médecin a un doute sur la douleur ; prendre en compte la composante anxieuse : « *on ne traite pas uniquement un médicament, mais en rassurant* » ; proposer des traitements antidouleur lors des soins qui le nécessitent (crème EMLA à appliquer ¼ d'heure avant les piqûres, MEOPA<sup>355</sup>, etc.) ; ne pas négliger les « *petits soins* » préventifs, tels que le massage des points d'appui, le massage abdominal (pour lutter contre la constipation), l'hydratation, les soins de bouche, etc.

- Par ailleurs, il insiste, comme d'autres experts, sur la nécessaire formation des aidants afin de leur permettre d'être en mesure de repérer ces signes de souffrance et d'apprendre les techniques permettant d'éviter les douleurs dans les gestes de la vie quotidienne (toilette, habillage, déglutition).
- Enfin, des partenariats peuvent être développés avec des structures médicales spécialisées dans la prise en charge de la douleur<sup>356</sup>. A l'hôpital St Jean de Dieu de Lyon, une consultation spécifique existe pour les malades psychiatriques. Le protocole comprend une première consultation de mise en relation et d'explication du parcours de vie et de santé du patient. Lors de la seconde consultation, un « *décodage* » de la douleur ressentie est établi. « *Pour réaliser ce décodage, l'équipe s'aide des constatations du personnel soignant qui accompagne le patient au quotidien et de celles de ses proches. Elle élabore ensuite un parcours médical adapté, en faisant appel à des médecins extérieurs (radiologues, rhumatologues, etc.) disposés à recevoir des patients pas comme les autres* »<sup>357</sup>.

<sup>350</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 69.

<sup>351</sup> Echelle San Salvador pour évaluer la douleur du patient polyhandicapé (grille d'observation déclinant les items : signes d'appel ; signes directs, tels que la protection des zones douloureuses ; signes moteurs, tels que l'aggravation des signes préexistants ; signes psychiques, telle que la régression. Voir COLLIGNON, P. La douleur et la qualité de vie. UNAPEI. Colloque médical, Paris, 22 mars 2012. *La santé de la personne handicapée* Paris : UNAPEI, 2012. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, pp. 45-47) ; échelle ALGOPLUS pour les personnes présentant des troubles de la communication verbale. Voir aussi, sur l'évaluation de la douleur chez les enfants handicapés : BREAU LM., FINLEY, GA., MCGRATH, PJ., CAMFIELD, CS. Validation of the Non-communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version. *Anesthesiology*: 2002, 96, pp. 528-35 ; BREAU, LM., MCGRATH, PJ., CAMFIELD, CS., FINLEY, GA. Psychometric properties of the non communicating children's pain checklist-revised. *Pain*: 2002, Vol. 99, pp. 349-57.

<sup>352</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 71.

<sup>353</sup> LE GALL, S. A l'écoute des « oubliés » de la lutte contre la douleur. Pour aller plus loin. *La Gazette Santé-Social*, 2011, n°78, p. 31.

<sup>354</sup> COLLIGNON, P. La douleur et la qualité de vie. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée* Paris : UNAPEI, 2012. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, pp. 45-47

<sup>355</sup> Protoxyde d'azote utilisé pour atténuer la douleur provoquée par certains soins.

<sup>356</sup> Voir GEUNS, P. Prévention auprès d'un public non coopérant. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 7 mars 2011). *Santé de la personne handicapée mentale : hygiène de vie et prévention des facteurs de risque*. Paris : UNAPEI, 2011. Coll. Les Cahiers de l'UNAPEI, pp. 47-50.

<sup>357</sup> LE GALL, S. A l'écoute des « oubliés » de la lutte contre la douleur. *La Gazette Santé-Social*, 2011, n°78, p. 31.

Pour Pierre LAGIER, « *La recherche d'une pathologie organique (otite, lésions cutanées, œsophagite, déformations ostéoarticulaires...) est indispensable devant tout changement de comportement. Un test thérapeutique par un antalgique peut être envisagé lorsque cette recherche est négative. Au-delà des médicaments une attention particulière doit être portée à l'environnement et à l'installation de la personne (appareillage qui blesse, par exemple)* »<sup>358</sup>.

Diverses études (en particulier celles menées par l'ANCREAI en 2008 et le CREAI Centre en 2009 concernant les personnes avec TED) insistent sur la nécessité de :

- former les professionnels des établissements et services à la douleur, à sa détection : mission d'observation des professionnels à développer dans le cadre de formations, de manière à leur permettre d'adopter une posture constante de vigilance (ceci étant rendu possible également grâce à une connaissance des personnes avec TED par les professionnels qui les accompagnent ;
- mettre en place des pratiques systématiques d'écrits au sein des établissements et services médico-sociaux (garder trace des situations de douleur et de leurs manifestations).

Enfin, rappelons que les prescriptions anticipées peuvent apparaître comme un moyen de répondre rapidement aux situations de douleur. La prescription anticipée apparaît en 2002 dans la Circulaire DHOS/E2/2002/266 du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur dans les établissements de santé. Il s'agit d'une prescription médicale personnalisée permettant au personnel infirmier de réduire le délai de réponse en termes de soins ou de traitement. Rédigée à l'avance par un médecin en prévision de symptômes et en fonction de la pathologie et de ses antécédents, cette prescription est datée et signée ; elle précise le type de symptômes, le nom du médicament, son dosage et sa voie d'administration, ainsi que la durée de validité de la prescription. En l'absence du médecin, l'IDE est seul habilité à prendre la décision de réaliser une prescription anticipée.

## 5. Les points de vigilance spécifiques dans le parcours de vie

### a) L'importance d'un diagnostic et d'une prise en charge précoces

Il y a un consensus depuis de nombreuses années pour reconnaître l'intérêt d'un diagnostic et d'une prise en charge les plus précoces possibles, afin de prévenir les risques de « sur-handicap » et favoriser le développement et la maturation les plus favorables des enfants concernés. Dans ce cadre, **les CAMSP** ont un positionnement particulier dans le paysage médico-social. Ils ont pour vocation essentielle la prise en charge précoce des jeunes enfants handicapés ou présentant un risque de développer un handicap. Le décret de 1976 leur confère un large éventail de missions :

- dépistage et diagnostic précoce des déficits ou des troubles ;
- prévention ou réduction des conséquences invalidantes de ces déficits ;
- soins ;
- accompagnement et soutien des familles lors du processus de révélation du handicap et dans la mise en œuvre des soins et actions éducatives requis par l'état de l'enfant ;
- soutien à l'accès aux lieux de la petite enfance et à la scolarité.

Leur **accès direct** sans passer par la MDPH, prévu depuis le décret de 1976 (annexe XXXII bis), maintenu en 2005 est souvent présenté comme un atout permettant de préserver la continuité de la chaîne « dépistage - prévention - soins - accompagnement » de l'enfant et de ses parents lors du processus douloureux de révélation du handicap. De même, l'accompagnement à la fois spécialisé et global qu'ils proposent les distingue d'un cabinet médical et rompt avec la série d'examen et de soins réalisés à l'hôpital, qui induit souvent une vision morcelée.

<sup>358</sup> LAGIER P., Organisation des soins au quotidien. Besoins, difficultés, solutions. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 28 mars 2008). *Handicap mental et soins : l'affaire de tous !* Paris : UNAPEI, 2008. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 14.

L'étude qualitative pilotée, à la demande de la CNSA, par le CREAI Rhône-Alpes<sup>359</sup> met en évidence que l'ampleur, la variété et le rythme des soins prodigués varient selon :

- les situations des enfants, la disponibilité des ressources, le parcours de soins ;
- mais aussi, l'organisation des CAMSP ayant participé à la recherche et notamment la priorisation de leurs missions (missions de dépistage peu exercées pour les uns, privilégiées pour les autres, accent mis sur les missions de diagnostic, de prise en charge précoce ou de soutien à l'accès aux lieux fréquentés par la petite enfance) et le partenariat tissé avec les acteurs présents dans leur environnement.

Ainsi, la nature des liens établis avec les services de maternité, de néonatalogie, de pédiatrie, de PMI, et donc les modalités d'accès aux CAMSP, ne sont pas sans conséquence sur la précocité de l'accès à ces structures et aux interventions qui y sont dispensées. Les résultats viennent également confirmer l'hypothèse d'une analyse nécessairement territorialisée de l'action des CAMSP avec les autres acteurs, d'où une nécessaire « plasticité » évoquée à plusieurs reprises dans le rapport pour assurer la fluidité des parcours et rencontrer les attentes des parents.

L'étude, qui insiste sur le rôle d'« *organiseurs des parcours de soins* » des CAMSP, identifie des facteurs facilitant la mission « soins » de ceux-ci :

- la variété de la palette de compétences médicales ;
- la pluralité des registres d'interventions médicales, paramédicales, éducatives, sociales et pédagogiques.
- les consultations pluridisciplinaires et partagées ;
- les liens avec des centres de ressources (autisme...), centres de référence (anomalies génétiques...) qui favorisent la mise en œuvre d'une palette de soins auprès des enfants ;
- les rencontres formalisées avec les partenaires sanitaires (néonatalogie...), acteurs de la prise en charge de l'enfant ;
- la présence d'un pédiatre ou neuropédiatre ou pédopsychiatre au sein du plateau technique ;
- l'actualisation des compétences des professionnels à travers la réalisation de formations aux soins spécialisés des personnels médicaux et paramédicaux (surdit , prématurité...)
- le partage, face à la complexification des prises en charge, de consultations et/ou de temps de travail avec des partenaires sanitaires (ORL, ophtalmologie, neurologie...), médicaux (libéraux) et médico-sociaux (CAMSP, SESSAD, service de rééducation ou réadaptation pédiatrique et fonctionnelle...) ;
- la coordination des soins externes ;
- les déplacements et interventions des professionnels médicaux, paramédicaux, éducatifs et sociaux sur les lieux de vie des enfants (domicile, école, petite enfance) ;
- les interventions et présence des professionnels du CAMSP au sein des services hospitaliers (néonatalogie).

#### **b) L'accompagnement des soins à domicile**

Les **services d'accompagnement** en faveur des adultes handicapés se sont considérablement développés ces dix dernières années, les Conseils généraux ayant investi dans ce mode de soutien à la vie à domicile (cf. les derniers schémas départementaux). Cette montée en charge s'est accélérée avec la parution du décret n° 2005-223 du 11 mars 2005<sup>360</sup> donnant un véritable cadre juridique aux SAVS existants et ouvrant par ailleurs la possibilité à certains d'inclure dans leurs missions des prestations médicales ou paramédicales (SAMSAH)<sup>361</sup>. Ce développement s'est traduit en partie par

<sup>359</sup> CREAI Rhône-Alpes. *Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Etude qualitative 2009*. Paris : CNSA, 2009. 135 p.

<sup>360</sup> Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services

<sup>361</sup> En Janvier 2008, sur 3915 places de SAMSAH, 24% étaient des places de SAMSAH « handicap psychique » (données CNSA, journée du 31 janvier 2008).

l'émergence de services d'accompagnement spécialisés dans l'accompagnement de public spécifique nécessitant des soins. Ainsi, une étude de la CNSA auprès des 30 SAMSAH recensés<sup>362</sup> montrait en 2007 que deux tiers s'adressaient à un public présentant un handicap spécifique – à la différence des SSIAD pour la plupart non spécialisés (seuls 10% s'adressant à un public spécifique : handicap moteur et handicaps sensoriels) – se répartissant en deux catégories principales : le handicap moteur, le polyhandicap et les traumatisés crâniens ; le handicap psychique. Il existe également quelques SAMSAH spécialisés en direction des déficiences sensorielles. Les SAMSAH « non spécialisés » accompagnent le plus souvent les personnes en situation de handicap mental. Lors de l'audition publique de 2008, une inégalité de l'offre ainsi que des disparités et inégalités de traitements selon les départements avait été évoquée<sup>363</sup>, ainsi que le manque de certains services spécialisés, notamment les services destinés aux personnes déficientes auditives, qui ne disposent généralement pas de SAVS dédié (alors qu'elles sont considérablement empêchées par leur handicap dans leurs démarches)<sup>364</sup>.

Pour les SAMSAH, le décret identifie trois types de prestation de soins :

- la dispensation de soins médicaux et paramédicaux ;
- la coordination des soins ;
- un accompagnement favorisant l'accès aux soins et l'effectivité de leur mise en œuvre.

Dans son étude auprès de SAMSAH et de SSIAD<sup>365</sup>, la CNSA insiste fortement sur le fait que la mission de soins des SAMSAH ne doit pas venir se substituer aux dispositifs de droit commun et aux professionnels existants (en particulier dans le champ du handicap psychique à l'égard de la psychiatrie). On retrouve cette orientation dans le rapport du CEDIAS consacré aux services d'accompagnement destinés aux personnes en situation de handicap d'origine psychique

La mission de coordination des différentes prises en charge clairement identifiée dans le décret s'agissant des SAMSAH (D. 312-155-11 du code de l'action sociale et des familles) revêt un caractère indispensable pour ces publics (cf. articulation forte avec le secteur sanitaire ou psychiatrique).

Ainsi, pour les personnes présentant un handicap d'origine psychique, l'articulation avec les équipes psychiatriques est particulièrement importante, dans la mesure où l'accès aux soins et la continuité thérapeutique conditionnent bien souvent la réussite de l'accompagnement dans toutes les autres activités. Pour l'ensemble des services d'accompagnement retenus par la recherche, y compris les services non médicalisés et généralistes, le CEDIAS constate que la santé constitue un domaine de vie auquel est accordée une attention particulière (en 2007, l'accompagnement lié aux problématiques de santé est le plus représenté des domaines d'intervention de ces services), qui dépasse la simple coordination des suivis médicaux et paramédicaux existants. S'agissant de ce public, et de la question de l'articulation entre soins et accompagnement, le domaine de la santé ne se réduit pas, souligne le CEDIAS « à la seule dimension psychique, tant les problèmes somatiques sont fréquents, complexes à identifier et à gérer pour ces personnes, qui ont un rapport particulier à leur corps et à la douleur, font rarement des demandes en matière de soins, subissent parfois les effets secondaires de certains médicaments, ou encore ont des conduites à risque ».

Les personnes atteintes d'une maladie grave (VIH, cancer, hépatite, maladie cardiaque ou respiratoire, etc.) ou cumulant divers problèmes de santé sont nombreuses parmi les usagers des

---

<sup>362</sup> Enquête de suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social des adultes handicapés – Enquête CNSA / SODIFRANCE – Décembre 2007.

<sup>363</sup> Haute Autorité de Santé. Synthèse des données de la littérature. In : Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008.

<sup>364</sup> Des initiatives locales existent néanmoins, comme celle de l'Association Pour l'Intégration des Déficiants Auditifs des Pyrénées Orientales (ADIPA 66).

<sup>365</sup> Enquête de suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social des adultes handicapés – Enquête CNSA / SODIFRANCE – Décembre 2007.



SAMSAH ayant participé à la recherche. Ce constat conduit alors l'équipe dans son ensemble, et plus particulièrement les médecins et infirmiers, à se mobiliser pour assurer la coordination des différentes prestations nécessaires au suivi médical. Ainsi, l'accompagnement à la santé somatique peut consister, selon les situations, à apporter une aide pour :

- identifier et interpréter les troubles et/ou les plaintes somatiques et faire émerger des demandes de soins (*«décélérer d'éventuels problèmes somatiques non exprimés, temporiser certaines plaintes en les aidant à avoir un regard plus apaisé sur ce qu'ils ressentent et les soutenir pour les exprimer et les interpréter»*) ;
- prendre des rendez-vous et préparer les conditions de leur accueil dans (ou de leur transfert vers) les lieux d'examen ou de consultation (ne pas les faire attendre) ;
- les accompagner physiquement sur ces lieux (pour les rassurer notamment) ;
- faciliter la compréhension des indications thérapeutiques et des protocoles de soins ;
- suivre l'observance du traitement et des éventuels régimes alimentaires ;
- coordonner les différentes prestations de soins et garantir la continuité et la cohérence du suivi médical, en veillant notamment à la transmission d'informations nécessaires (avec le médecin traitant, dans le cadre des hospitalisations, etc.).

Le CEDIAS souligne également qu'une fonction de veille, d'alerte et d'accompagnement vers le soin, en allant au devant de la personne pour favoriser un retour vers les soins est identifiée s'agissant des SAMSAH et des SAVS accompagnant les personnes en situation de handicap d'origine psychique. Cette action consiste à repérer les signes précurseurs d'une aggravation des troubles psychiques (en lien ou non avec une interruption ou une inadaptation du suivi psychiatrique), à alerter les soignants en vue d'un réajustement de la stratégie globale d'intervention, et à accompagner si nécessaire les personnes vers une hospitalisation. Le personnel intervenant au domicile des usagers est souvent plus à même de repérer ces signes avant-coureur de la crise, par l'observation non seulement des comportements de la personne mais aussi de son environnement, l'état du logement donnant souvent des indications sur les changements de la santé psychique de la personne.

Le CEDIAS souligne que si les soins et l'accompagnement médico-social s'exercent dans des espaces différenciés et poursuivent des objectifs distincts, l'un n'est pas sans effet sur l'autre, et inversement. Ainsi, la plupart des acteurs ayant participé à la recherche sont d'avis que l'accompagnement social (ou médico-social) a des effets thérapeutiques réels, qui se traduisent notamment par des épisodes d'hospitalisation moins fréquents et moins longs, observés pour une majorité des personnes accompagnées. En effet, l'action de veille sanitaire menée par les services d'accompagnement permet de prévenir les décompensations et de ne pas attendre que la situation soit trop dégradée pour orienter la personne vers une hospitalisation. De plus, le développement des habiletés sociales et le tissage de liens avec l'environnement participent à l'équilibre de la situation et à une amélioration globale de l'état de santé de la personne.

Sur le plan de la qualité des soins, une diminution marquée des visites aux urgences est constatée chez les personnes handicapées vivant à domicile lorsqu'elles sont accompagnées par des organismes de prise en charge coordonnée des soins ou font partie de protocoles de suivi médical et d'éducation à la santé.<sup>366</sup>

D'un point de vue plus général, plusieurs experts se sont interrogés sur l'utilité de la coprésence de structures aux vocations quasi-identiques gérées par des organismes différents<sup>367</sup>. La multiplication des services ambulatoires poserait de multiples questions relatives :

- à la continuité du suivi ;

---

<sup>366</sup> Haute Autorité de Santé. Synthèse des données de la littérature. In : Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008.

<sup>367</sup> Haute Autorité de Santé. Synthèse des données de la littérature. In : Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008.

- à « l’empilement » des divers services auprès d’une même personne ;
- aux contenus des missions ;
- aux cultures professionnelles différentes ;
- aux idéologies parfois véhiculées.

Par ailleurs, un certain nombre d’auteurs insistent sur certains **points de vigilance** s’agissant plus généralement des dispositifs d’accompagnement à domicile :

- « *l’harmonisation de la prise en charge, la perception des besoins et de l’évolution de l’état de santé du bénéficiaire impliquent une **communication efficace** entre les acteurs afin d’optimiser la lecture de ses besoins* »<sup>368</sup>. Or, le mode de communication se limite parfois (sinon souvent) à l’échange informel entre deux interventions (lorsque deux professionnels se « croisent »).
- La **solitude de certains professionnels** travaillant au domicile des personnes handicapées, notamment des auxiliaires de vie (du fait des contraintes liées à la diversité des tâches à réaliser en temps limité<sup>369</sup> ; d’une insuffisance de la formation, de la coopération, et de la supervision avec les autres intervenants<sup>370</sup>).
- Le rapport de recherche R.H.I.S.A.A estime que le manque de reconnaissance des auxiliaires de vie peut limiter la motivation des infirmiers et aides-soignants à communiquer avec elles, ce qui peut engendrer des incompréhensions, voire des conflits. Il arrive par exemple que leurs tâches soient complexifiées parce qu’elles ne connaissent pas correctement la pathologie de la personne : liste des aliments recommandés ou déconseillés ; attitudes à adopter en fonction du comportement de la personne, etc.
- **Les cahiers de liaison**, quand ils existent, ne sont pas toujours utilisés de la même manière par les professionnels et peuvent être l’objet de conflits. : « *Les contenus de ces informations ne sont généralement pas homogènes : certains intervenants à domicile s’inspirent de leurs collègues, d’autres indiquent le minimum, d’autres encore détaillent autant que possible les informations qu’elles souhaitent transmettre. L’un des problèmes des cahiers de liaison réside dans le fait que les aides à domicile n’arrivent « même pas à comprendre 50% des mots » laissés par l’infirmière* »<sup>371</sup>.
- **L’étanchéité des pratiques, des politiques et des financements** en matière sanitaire et médico-sociale, qui constitue un frein à des prises charge efficaces et adaptées à l’état du patient<sup>372</sup>. Selon O. DUPILLE : « *Le SAMSAH compte tenu de sa mission de coordination du projet d’accompagnement global de la personne (dont les soins non spécialisés sont une des dimensions) apparaît le dispositif le mieux à même de faciliter l’accès aux soins des personnes en situation de handicap (le périmètre de la mission de coordination des SSIAD ne couvrant que les soins infirmiers)* ». Il peut réaliser (et financer) une évaluation des besoins primaires et spécifiques, à condition que la convention passée avec le professionnel précise les conditions de réalisation de l’examen d’évaluation et que l’usager soit libre de définir l’usage des préconisations qui lui sont faites (si l’usager décide de réaliser les soins préconisés, les caisses de sécurité sociales prendraient alors le relais du SAMSAH). Sur le plan des conventionnements de professionnels de santé libéraux extérieur à l’équipe, le SAMSAH pourrait passer convention « *avec des dentistes, des gynécologues, des ophtalmologues, bref des professionnels de soins dits classiques du moment où l’état de santé des personnes accompagnées réclame ce type de prise*

<sup>368</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l’autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 201.

<sup>369</sup> Une plus grande coopération des décideurs qui allouent les heures et les acteurs du terrain permettrait, selon le rapport R.H.I.S.A.A des prises en charge plus appropriées aux besoins de la personne, mais celle-ci fait justement encore largement défaut. Du reste, il est difficile de convier les auxiliaires en-dehors de leurs heures de travail, en raison de leur faible niveau de rémunération.

<sup>370</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l’autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010.

<sup>371</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l’autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 213.

<sup>372</sup> CORVEZ, A. Articulation sanitaire-social. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 95-104.

en charge »<sup>373</sup>. G. NEMER, lors de l'audition publique organisée par la HAS sur l'accès aux soins des personnes handicapés, préconise : « *Il appartient aux institutions et aux instances de tarification de fixer à l'intérieur du forfait soins alloué une ligne budgétaire spécifique aux soins non-spécifiques parce que dans la majorité des cas, si ce n'est pas le SAMSAH qui les coordonne, ces soins ne sont pas réalisés. En lien avec les instances de tarification, il conviendrait d'établir un outil de suivi et de réalisation des soins non-spécifiques et des dépenses* ».

Face à ces constats, l'enquête R.H.I.S.A.A conclut : « *les situations rencontrées mettent en évidence qu'une coordination efficace nécessite à la fois une personne référente (l'aidant informel ou un professionnel) et un fonctionnement de type transversal, des professionnels établissant des modes de communication indépendants de la personne référente contribuant à une gestion partagée des problèmes à résoudre* »<sup>374</sup>. Elle recommande la mise en place :

- de référentiels communs concernant les formations et les métiers d'accompagnement à domicile (reprenant les propositions faites dans les travaux de G. ASSERAF et A. FRANCO d'après qui, du reste, « *ce travail de cohérence serait très bénéfique pour favoriser la construction et l'utilisation de passerelles entre les différents lieux d'exercice et pour construire un développement professionnel valorisant* »<sup>375</sup>);
- d'un véritable encadrement et d'une supervision des professionnels de l'aide à domicile et du soin (en leur donnant des moyens nécessaires), ainsi que la promotion d'une dynamique d'évaluation de ces professionnels par leurs pairs<sup>376</sup>.

### c) La santé et le travail

**Avertissement :** Les éléments développés ici concernent exclusivement les informations recueillies dans la littérature sur cette problématique au sein des ESAT.

Les éléments prospectifs identifiés dans la littérature (dont un certain nombre de rapports publics)<sup>377</sup> comme susceptibles d'impacter fortement les ESAT dans les années à venir font l'objet d'une certaine convergence de vue. Outre l'impact des contextes économique et institutionnel (supports économiques traditionnels du secteur fragilisés, mise en place des ARS...), un grand nombre de travaux souligne le poids non négligeable de l'évolution des publics accompagnés dans la transformation des conditions d'activité des ESAT. L'ensemble de ces évolutions vient interroger profondément leurs pratiques et questionner le travail au quotidien de leurs équipes<sup>378</sup>. Les problématiques majeures pointées dans la littérature concernent :

- La prise en charge de **personnes plus lourdement handicapées**, donnée durable qui tient à la montée en puissance des politiques d'intégration en milieu ordinaire de travail et au fait que les ESAT (notamment) sont sollicités désormais par des personnes plus dépendantes ne pouvant

<sup>373</sup> NEMER, G. SAMSAH et accès aux soins. In : Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts, Tome 2. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 43-52.

<sup>374</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 210.

<sup>375</sup> FRANCO, A. *Vivre chez soi. Autonomie, inclusion et projet de vie*. Rapport de la mission « vivre chez soi » présenté à Mme Nora BERRA, Secrétaire d'Etat chargée des aînés. Juin 2010, 95 p. Voir aussi : ASSERAF, G. *Pour une simplification de l'offre des certifications dans le champ des services aux personnes fragiles*. Paris : Premier ministre, 2009. 63 p.

<sup>376</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 245.

<sup>377</sup> DGCS. *Appui des services de l'Etat à la modernisation et au développement des établissements et services d'aide par le travail dans leurs missions médico-sociale et économique*. Rapport final. Paris : DGCS, 2009, 82 p.

CLEIRPPA. *Recherche-action, Vieillesse et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT*. Paris : CLEIRPPA, 2011, 178 p.

CNSA. *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*. Paris : CNSA, 2010. 66 p.

CNSA, DGCS. *Guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS)*. Paris : CNSA, 2011. 154 p. (Fiche « questions et repères » relative à l'insertion professionnelle des personnes adultes handicapées).

<sup>378</sup> DGCS, Appui des services de l'Etat à la modernisation et au développement des établissements et services d'aide par le travail dans leurs missions médico-sociale et économique (rapport final). Paris : DGCS, 2009, 82 p.

s'inscrire dans un cadre ordinaire de travail, aussi adapté soit-il. Cette requalification des publics n'est pas sans poser des questions pratiques en termes d'organisation de l'accompagnement mais aussi d'organisation du travail et de la production.

- La montée progressive du **handicap psychique**, qui vient questionner la vision traditionnelle des ESAT. La prédominance « traditionnelle » des usagers handicapés intellectuels persiste (plus de 2/3 des travailleurs présents en ESAT). Cette prépondérance ne doit cependant pas cacher l'évolution du handicap psychique dans le milieu du travail protégé qui concerne près d'1 usager sur 5 en tant que handicap principal, avec une proportion qui est passée de 14.2% à 18.9% entre 2001 et 2006<sup>379</sup>. Or, les professionnels interrogés soulignent la complexité de ce handicap difficile à appréhender, qui pose des difficultés spécifiques en termes d'accompagnement et d'organisation (difficultés à s'orienter dans le temps et dans l'espace, à gérer ses efforts, à avoir des relations interpersonnelles, etc.) et qui implique un dispositif d'accompagnement prenant en compte son caractère évolutif, l'absence de linéarité des parcours avec la nécessité de gérer les rechutes, avec parfois des arrêts maladie assez longs, la nécessité de temps de travail adaptés ou de prises en charge séquentielles, et une attention particulière à la continuité des soins<sup>380</sup>.

**Répartition de la population accueillie dans les ESAT selon les grandes catégories de la déficience principale  
Situation au 31 décembre 2001 et 2006**

Déficience principale (grandes catégories)	Au 31/12/2001	Au 31/12/2006
Déficiences intellectuelles	77.8	72.4
Déficiences du psychisme	14.2	18.9
Déficience du langage et de la parole	0.2	0.3
Déficiences auditives	1.0	1.0
Déficiences visuelles	0.9	0.9
Déficiences motrices	3.2	3.2
Plurihandicap	0.8	1.7
Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles	0.3	0.4
Polyhandicap	0.2	0.2
Autres déficiences	1.5	0.9
Ensemble	100.0	100.0
Effectif répondants	89 682	102 275
Effectif total	96 651	109 211

Champ : ESAT - France métropolitaine et DOM.  
Source : Enquête DREES, ES2006

- La montée en puissance du vieillissement des personnes accompagnées.  
La comparaison des structures par âge des populations accueillies en ESAT en 1995 et en 2006 effectuée par la DREES<sup>381</sup> décrit un vieillissement net de la population : la part des 50 ans et plus passe ainsi d'environ 5 % en 1995 à 14 % en 2006. Fin 2006, l'âge moyen des personnes accompagnées en ESAT est estimé à 37,5 ans et les plus de 40 ans représentent 44.1% des travailleurs. Le temps de présence moyen pour cette même population s'élève à 12 ans fin 2006, contre 10 ans en 1995. Les ESAT sont néanmoins plus ou moins touchés par ce phénomène. Ainsi, la recherche-action pilotée par le CLEIRPPA en 2005 souligne que, si tous les ESAT impliqués dans cette recherche sont concernés, certains ont une population vieillissante particulièrement importante : 29% des travailleurs ont 45 ans et plus dans l'un d'eux, 44 % dans un autre. Pour d'autres encore, en 2005, la question commençait juste à se poser<sup>382</sup>. Des évolutions plus fortes sont néanmoins à anticiper sur les 10 prochaines années, compte-tenu du renouvellement d'une partie non négligeable de la population présente dans les établissements. L'allongement de la durée de vie dont bénéficient les personnes handicapées interpelle les ESAT

<sup>379</sup> MAKDESSI, Y., MAINGUENÉ, A. Établissement et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006. Paris: Ministère de la Santé, janvier 2010.

<sup>380</sup> SEDRATI-DINET, C. Travailleurs handicapés : les ESAT, un dispositif dans la tourmente. *Actualités sociales hebdomadaires*, 2011, n°2710, pp. 30-33.

<sup>381</sup> MAKDESSI, Y., MAINGUENÉ, A. Établissement et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006. Paris: Ministère de la Santé, janvier 2010.

<sup>382</sup> CLEIRPPA. *Recherche-action, Vieillesse et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT*. Paris : CLEIRPPA, 2011, 178 p.

au fur et à mesure que se confirme à la fois le recul du terme de la vie et celui de la morbidité. Il pose un certain nombre de questions, et notamment : comment répondre à la demande des personnes fatigables et maintenir une cohérence de traitement au sein de la structure ? Comment gérer les phases du vieillissement ? L'enjeu étant notamment, s'agissant des ESAT, d'assurer un équilibre économique permettant de répondre aux besoins des personnes tout en assurant la pérennité de la structure.

- L'arrivée en ESAT de populations plus jeunes souffrant davantage de troubles psychiques, de troubles du comportement ou de difficultés d'ordre social ou relationnel, qui présentent de fait une plus grande variabilité dans leurs comportements au travail<sup>383</sup>, d'où une nouvelle mixité à gérer (des cohabitations parfois difficiles avec des travailleurs handicapés vieillissants) mais aussi des difficultés pour les ESAT dans un contexte où la prise en charge psychiatrique est décrite comme de moins en moins facile à assurer.

**Répartition par âge de la population accueillie dans les ESAT  
Situation au 31 décembre 2006**

Groupes d'âges (en années) Effectifs présents au 31/12/2006	Total
Moins de 20	0,7
20-24	11,8
25-29	13,5
30-34	14,6
35-39	15,3
40-44	16,0
45-49	13,9
50-54	9,5
55-59	4,4
60-64	0,3
65 et plus	0,0
Ensemble	100,0

Champ : ESAT – France métropolitaine et DOM.

Sources : Enquête DREES, ES2006.

Ces évolutions plaident en faveur du développement de partenariats externes<sup>384</sup>, le rapport consacré à l'appui des services de l'Etat à la modernisation et au développement des établissements et services d'aide par le travail dans leurs missions médico-sociale et économique remis à la DGCS en 2009 souligne que ces évolutions, et notamment l'évolution des publics accueillis, représentent un nouveau défi pour les ESAT (auquel ils ne peuvent répondre seuls, d'où un relief non négligeable pris par la question de leur réseau partenarial, en particulier sur le champ de la santé).

Face à des défis, et s'agissant notamment de la problématique des besoins en santé des personnes handicapées, des ESAT ont développé un certain nombre d'initiatives touchant le domaine de la santé.

Soulignons au préalable que le rapport R.H.I.S.A.A. insiste sur le fait que le travail en ESAT a un impact sur l'accès à la santé et le repérage des besoins de santé des personnes handicapées, du fait de la présence d'infirmiers pouvant coordonner leurs pratiques avec d'autres acteurs (aidants informels, chargés de suivi social ou professionnel, médecins, etc.) : *« le lien établi avec les professionnels dans ces structures peut ainsi faciliter la mise en place de recours préventifs ou thérapeutiques »*<sup>385</sup>.

<sup>383</sup> CLEIRPPA. Recherche-action, Vieillesse et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT. Paris : CLEIRPPA, 2011, 178 p

<sup>384</sup> DGCS. Appui des services de l'Etat à la modernisation et au développement des établissements et services d'aide par le travail dans leurs missions médico-sociale et économique. Rapport final. Paris : DGCS, 2009, 82 p.

<sup>385</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 189.

La littérature fait, par ailleurs, référence à un certain nombre d'actions menées dans le domaine de la santé. Ainsi en 2008, une action de prévention et d'aide à l'arrêt du tabac, menée par le GEFLUC Languedoc-Roussillon dans un ESAT de l'Hérault a non seulement permis d'effectuer une estimation du tabagisme en ESAT (prévalence supérieure à celle de la population générale) mais surtout montré la faisabilité d'une intervention de prévention et d'aide à l'arrêt du tabac en ESAT<sup>386</sup>.

Le programme a, en effet, mis en évidence une prévalence du tabagisme des travailleurs en ESAT estimée à 34%, supérieure à la prévalence en population générale (30%<sup>387</sup>). Les tentatives d'arrêt semblent moins nombreuses en ESAT qu'en population générale (61% contre 75%). En revanche, les résultats mettent en évidence la volonté de près d'un fumeur sur deux d'arrêter de fumer (49.5%). Les méthodes envisagées privilégient l'aide par un spécialiste (43.7%) et l'arrêt progressif (38%). Plus d'un tiers des personnes ayant participé à l'étude (35%) souhaitent même une démarche de sevrage dans le mois à venir.

L'étude met également en exergue un certain nombre de freins : le relatif scepticisme s'agissant de la demande des travailleurs de la part des équipes (« *Pourquoi vous allez leur enlever leur dernier petit plaisir ?* »), le manque d'outils adaptés (beaucoup sont « lecture dépendants » et recourent peu au visuel), les habitudes et « modes de vie » en ESAT (tabagisme des éducateurs et des responsables d'ateliers avec une forme d'effet de mimétisme auprès des travailleurs handicapés, les rituels liés à la pause cigarette et aux lieux fumeurs). Les réunions de groupe ont également montré les difficultés à se procurer les traitements liées à leur coût ainsi qu'aux procédures à suivre pour les personnes sous tutelle et/ou à la difficulté d'accès à une pharmacie pour ces populations. En revanche, des facteurs ont facilité la démarche, en particulier l'implication des travailleurs d'ESAT (taux de participation important et participation active lors des séances) et le volontariat des directeurs d'établissements qui, pour la plupart, ont nommé un référent sur le site.

Par ailleurs, une recherche-action pilotée par le CLEIRPPA en 2005 consacrée au vieillissement et à la cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT a réalisé un bilan des actions mises en œuvre par 29 structures de travail protégé des régions Rhône-Alpes, Sud-ouest et Ile-de-France pour assurer une prise en charge cohérente et adaptée aux travailleurs handicapés vieillissants, à la fois en termes d'aménagement du travail mais aussi sur les autres dimensions de leur vie et notamment la santé<sup>388</sup>. Les résultats de cette recherche-action mettent en évidence que les structures engagées ont développé des actions très diverses pour accompagner le vieillissement et la cessation d'activité des travailleurs handicapés, dont certaines renvoient aux actions autour des capacités de travail et plus précisément aux actions de prévention-santé. **La santé** est, en effet, identifiée comme la

---

<sup>386</sup> L'association GEFLUC Languedoc-Roussillon et le département de recherche en prévention du Centre Régional de Lutte contre le Cancer (CRLC) de Montpellier ont conçu un programme de prévention et d'aide à l'arrêt du tabac destiné à toute personne handicapée travaillant en ESAT, quel que soit son degré d'addiction, avec comme objectif d'apporter un plan d'aide et d'accompagnement pour les fumeurs qui le souhaitent<sup>386</sup>. Sa mise en œuvre s'est déroulée en 2010-2011. Ce programme regroupe divers modules correspondant aux demandes et besoins de chaque type de fumeurs : des séances d'information, des consultations individuelles et une participation à des groupes de sevrage. Le programme est ainsi adapté au besoin de chacun (information pour les personnes pas encore prêtes à arrêter, aide à la réduction pour ceux qui souhaitent arrêter, accompagnement et suivi pour ceux qui ont franchi le pas). Parmi les 59 ESAT de la région Languedoc-Roussillon, 31 se sont portés volontaires (2 253 travailleurs handicapés). 15 ont reçu uniquement des séances d'information, les 16 autres ont également organisé des consultations individuelles et des réunions de groupe sur la base du volontariat. Le programme proposait également un accompagnement des équipes.

- des outils et des techniques d'information conçues spécifiquement pour ce programme : conférences-débats avec projection de diaporamas très visuels basés sur un discours simple et progressif (information concrète sur la composition d'une cigarette, mesure du monoxyde de carbone expiré...), conception de fiches questions /réponses, réalisation d'affiches par le groupe d'un ESAT.
- des consultations individuelles d'aide à l'arrêt menées par un tabacologue organisées sur le site des ESAT en suivant les recommandations de l'AFSSAPS et de la HAS. Les outils existants ont été adaptés tout en conservant leur rigueur scientifique. Quelques outils spécifiques ont été conçus : powerpoint, fiche d'aide au sevrage et de comptabilisation de la consommation de cigarettes pour quantifier la consommation quotidienne réelle de tabac et pour se fixer un seuil avec pour objectif la réduction de consommation.
- des réunions de groupes de sevrage d'une heure environ organisées sur le lieu de travail avec un suivi pendant 6 mois (7 réunions) sur la base du volontariat dans 16 ESAT. 199 personnes y ont participé. Leur objectif est de faire prendre conscience de la consommation réelle de cigarettes (fiches avec case à cocher à chaque cigarette), d'identifier les situations tentantes et de fournir des solutions (boire un verre d'eau...).

<sup>387</sup> Source : baromètre Santé de l'INPES.

<sup>388</sup> CLEIRPPA. Recherche-action, Vieillesse et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT. Paris : CLEIRPPA, 2011, 178 p.

**première grande catégorie d'action d'accompagnement au vieillissement** des travailleurs handicapés. Le rapport final insiste, en effet, sur le fait que l'accompagnement passe certes par l'aménagement du poste de travail mais également par l'amélioration globale de la prise en charge sanitaire et le développement d'actions de prévention du vieillissement. En effet, le vieillissement fait évoluer la situation et les capacités de chacun. Un certain nombre de travailleurs handicapés n'arrivent plus à tenir leur poste de travail, du fait notamment d'arthrose, de dorsalgie, de manque de concentration, d'une moindre tolérance au bruit avec l'avancée en âge (moins le bruit des machines que celui des collègues, d'ailleurs). De fait, selon le type d'activités exercées dans l'ESAT (activités physiquement pénibles ou exigeant beaucoup de concentration), le vieillissement a plus ou moins d'impact sur les possibilités de travail et, par conséquent, les aménagements de poste sont plus ou moins nécessaires. Il faut cependant vérifier que démotivation et fatigue au travail ne sont pas générées par d'autres facteurs, davantage liés à l'intérêt de l'activité. Sur le plan individuel, une fois identifiés les difficultés ou risques de santé pour chaque travailleur vieillissant, différents aménagements de leur poste de travail sont proposés. Or, s'agissant du premier point, certains professionnels interrogés lors de la recherche ont signalé un obstacle possible dans l'aménagement du poste de travail : ils ont parfois du mal à **obtenir des informations sur le handicap** ou les difficultés de santé du travailleur. Il leur manque dans ces situations **un médiateur** pouvant accéder au dossier médical des travailleurs handicapés pour leur transmettre l'information dont ils ont besoin. Les personnes handicapées accueillies en ESAT n'ont pas le statut de salarié, n'ont pas de contrat de travail et ne peuvent donc pas être licenciées. Toutefois, certaines règles du droit du travail s'appliquent concernant la santé dans le cadre de la médecine du travail, l'hygiène et la sécurité<sup>389</sup>. En l'absence de professionnels médicaux salariés de la structure ou de contacts avec les médecins libéraux, **le médecin du travail** paraît être l'interlocuteur privilégié pour cette médiation. Il existe néanmoins de fortes interrogations sur la place et les missions du médecin du travail dans le cadre d'un ESAT : nécessité d'un médecin du travail familier des situations de handicap ? Nécessité d'une formation complémentaire des médecins du travail intervenant dans les ESAT ? Médecin du travail généraliste proposant un « regard issu du droit commun » avec accès si nécessaire à des spécialistes ? Etc.

S'agissant des actions d'amélioration globale de la prise en charge sanitaire, le rapport pointe la fragilisation sur le plan de la santé des travailleurs handicapés vieillissants qui ont des traitements médicamenteux lourds. Il préconise :

- de développer des actions de promotion de la santé en partenariat avec les acteurs de la santé et à travers des formations sur l'hygiène de vie et la sécurité ;
- de favoriser chez ces travailleurs moins bien suivis le recours à des bilans de santé, en particulier à partir de 45-50 ans ;
- d'assurer une meilleure coordination des soins médicaux.

Le rapport pointe également certains publics qui nécessiteraient en particulier une amélioration de leur prise en charge sanitaire : les personnes avec handicap psychique, pour lesquels il devient parfois difficile de mobiliser un suivi psychiatrique, les personnes atteintes d'un handicap intellectuel et les personnes sourdes (manque de professionnels médicaux qui connaissent le langage des signes).

---

<sup>389</sup> En ESAT<sup>389</sup>, le code du travail prévoit deux outils spécifiques :

- d'une part, le dossier médical en santé au travail (DMST) définit dans L. 4624-2 du Code du travail, « *retrace dans le respect du secret médical les informations relatives à l'état de santé du travailleur, aux expositions auxquelles il a été soumis ainsi que les avis et propositions du médecin du travail* » ;
- d'autre part, le Document Unique d'évaluation des risques professionnels est un outil de connaissance des conditions de travail, de repérage des risques professionnels et de définition des mesures de prévention. Sa définition, ses modalités d'élaboration et de réévaluation, sa forme, son contenu et ses modalités de diffusion sont précisés dans les articles L.4121-1 à L.4121-5 et R.4121-1 à R.4121-4 du code du Travail et la circulaire N° 6 DRT du 18 avril 2002 prise pour l'application du décret n°2001-1016 portant création d'un document relatif à l'évaluation des risques pour la santé et la sécurité des travailleurs, prévue par l'article L. 230-2 du code du travail et modifiant le code du travail.

En outre, aux problèmes de santé plus fréquents avec l'avancée en âge peuvent s'ajouter des difficultés financières (cf. problèmes dentaires). Si les mutuelles sont souvent réglées par les structures tant que les personnes travaillent, la question se pose pour ceux qui ont cessé leurs activités. Certains ESAT continuent de prendre en charge la mutuelle de leurs anciens travailleurs sur les fonds propres de l'association mais ce n'est pas toujours le cas.

Au-delà de la prise en charge sanitaire, certaines structures développent des actions de prévention du vieillissement et notamment :

- des activités physiques (gymnastique douce, renforcement musculaire, relaxation, stretching, piscine (cf. problème de posture), marche sur terrain plat...). Dans ce cadre, les profils de psychomotriciens (particulièrement indiqués pour la stimulation des capacités manuelles et verbales, de l'orientation spatiale, de la mémoire...), d'ergothérapeute, d'éducateur sportif ou de titulaire d'un DEFA (Diplôme d'Etat relatif aux Fonctions d'Animation) avec spécialisation « *activités physiques adaptées* » semblent à privilégier. Le cas échéant, les structures peuvent solliciter la mise à disposition de professionnels d'organismes du sport adapté (du type fédération française de sports adaptés). Ces activités peuvent être proposées dans le cadre des activités de soutien organisées pour l'ensemble des travailleurs de l'ESAT ou dans le cadre de l'accompagnement du temps libéré. Elles sont d'autant plus importantes qu'une majorité des travailleurs rencontrés dans le cadre de la recherche n'ont quasiment aucune activité physique, hormis pour certains le trajet domicile- ESAT ;
- des stimulations s'inscrivant dans la prévention du vieillissement cognitif en prenant en compte, le cas échéant, les inaptitudes liées aux traitements médicamenteux ;
- des sessions d'échanges thématiques relatifs à l'incidence du vieillissement sur la santé (nutrition, ménopause, hygiène dentaire...).
- le cas échéant, une aide à la prise de rendez-vous médicaux.

S'agissant des personnes travaillant en ESAT et vivant à domicile, les professionnels interrogés dans le cadre de la recherche jugent que le suivi est particulièrement important pour :

- les personnes qui ont déjà des besoins importants d'aide et de soins ou pour lesquels la cessation d'activité risque d'entraîner une perte majeure de leur réseau social ;
- les personnes handicapées psychiques vivant à domicile, en particulier lorsqu'elles ne sont plus occupées. Plusieurs professionnels évoquent ainsi l'augmentation importante chez certaines de conduites à risque à partir de 40-45ans (alcoolisme, problème d'hygiène, malnutrition...) qui peuvent entraîner des décompensations associées à des comportements de repli sur soi.
- Les personnes vivant chez leurs parents lorsque ces derniers deviennent dépendants et ne peuvent plus assumer les actes de la vie quotidienne, ni pour eux, ni pour leur proche handicapé ; ou lorsque l'adulte handicapé vieillissant rencontre des problèmes de santé importants ou est en risque d'isolement social. Un accompagnement, voire un changement de lieu de vie s'avère alors indispensable.

**A l'issue de ces travaux menés dans le cadre de cette recherche- action CLEIRPPA, un certain nombre de recommandations ont été faites :**

- positionner la question de la santé des personnes handicapées, et des travailleurs handicapés en particulier, comme un enjeu de santé publique, en insistant sur le processus d'intégration tout au long de la vie et non sur les catégories d'âge.
- Adapter le projet d'établissement au vieillissement des personnes peut impliquer notamment d'adapter les locaux, de développer des actions pour la santé des travailleurs, voire de repenser l'accès aux soins, de réenvisager l'aménagement du travail de façon collective, de développer de nouvelles productions ou prestations qui tiennent compte des limites des travailleurs handicapés vieillissants en termes d'engagement physique et de productivité, de former et soutenir les



professionnels face à cette nouvelle problématique, de prévoir des temps d'accompagnement supplémentaires pour les personnes concernées.

- Promouvoir la santé des travailleurs handicapés tout au long de leur parcours en ESAT à travers des formations sur l'hygiène de vie et la sécurité (notamment formation « gestes et postures »).
- Développer les partenariats avec les acteurs de la santé, en particulier avec le médecin du travail : répertorier les acteurs de santé qui peuvent être mobilisés dans ce partenariat et en informer les responsables de structures, développer les partenariats avec les hôpitaux et les CMP, impliquer le médecin du travail dans l'accompagnement des travailleurs handicapés au sein des structures (visites, participation aux réunions de synthèse, association systématique aux demandes de réorientation adressées aux CDAPH, passer par le médecin du travail pour proposer de façon systématique les bilans de santé de droit commun aux travailleurs handicapés de plus de 50 ans – cf. bilans proposés tous les 5 ans par les CPAM et la MSA).
- Développer les partenariats avec les acteurs médico-sociaux du secteur du handicap et de la gérontologie : favoriser la connaissance réciproque des professionnels des deux secteurs au sein des fédérations locales, développer des programmes communs de formation continue avec les fédérations des deux secteurs.
- Développer le partenariat avec les services d'aide à la personne ;
- Promouvoir une évaluation partagée des situations des travailleurs handicapés vieillissants grâce à des outils d'observation et en croisant le regard de différents professionnels, tout en respectant la séparation entre vie professionnelle et vie privée. Cette évaluation partagée peut concerner le diagnostic de vieillissement comme les décisions d'aménagement du travail.
- Sensibiliser les professionnels aux indices de vieillissement des travailleurs handicapés
- Sensibiliser et former les professionnels en particulier sur la prévention santé, notamment les professionnels des services intervenant à domicile ;
- Sensibiliser et former les travailleurs handicapés au vieillissement et à la cessation d'activité.

De son côté, l'ONFRIH insiste dans son rapport de 2011<sup>390</sup> sur le fait que la première mission des établissements consiste à se donner les moyens de mettre en place un dispositif **d'observation-évaluation**. L'âge de 40 ans est identifié comme l'âge opérationnel pour inciter les équipes à plus d'attention sur les éventuels signes du vieillissement (progression de l'absentéisme et augmentation des accidents de travail, accroissement des plaintes somatiques et apparition ou aggravation des problèmes de santé, lenteur générale, diminution de la motricité et des capacités de concentration et fatigabilité plus importante, augmentation de troubles psychologiques et perte de capacité dans les échanges sociaux, demande de plus en plus importante de prise en charge individuelle et de façon générale désintérêt et démotivation au travail). Il souligne que cette vigilance implique une information et une appropriation de certains instruments destinés à mesurer les changements liés au vieillissement (comportements de rupture inhabituels notamment dans la participation aux activités, plaintes...). Par ailleurs, l'ONFRIH préconise, dans ce même rapport, de « *porter une attention particulière à l'évolution professionnelle des travailleurs handicapés, à leur vieillissement au travail et agir précocement pour prévenir l'aggravation du handicap et la désinsertion professionnelle tant en milieu ordinaire qu'en milieu protégé, en :*

- *mettant en œuvre une veille régulière et un accompagnement précoce au sein de l'entreprise ou de l'administration (Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail, médecin du travail, hiérarchie directe) ;*
- *réduisant le laps de temps entre l'avis d'inaptitude au poste et la mobilisation sur un nouveau projet professionnel (systématiser sa mesure et en faire un indicateur) ;*
- *sollicitant précocement et de manière systématique des opérateurs intervenant dans le maintien dans l'emploi (ergonomes, médecins du travail, partenaires sociaux...) ;*

---

<sup>390</sup> ONFRIH. *Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap*. Paris : La Documentation Française, 2011. 472 p.

- *adaptant le poste de travail pour prendre en compte le déclin éventuel des capacités des personnes handicapées en prenant mieux en compte les résultats des travaux en ergonomie ;*
- *identifiant les personnes à accompagner vers la fin d'activité professionnelle au moyen d'outils de repérage des signes et des causes de vieillissement au travail ;*
- *établissant un diagnostic partagé de la situation globale (professionnelle, sociale, environnementale, etc.) du travailleur handicapé ».*

Enfin, la MSA, avec la collaboration du CLEIRPPA, ont produit un « *guide de préparation à la retraite des travailleurs en ESAT* » (2011).

#### d) La grande vulnérabilité

La comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale publiée en juillet 2011 par l'ANCREAI<sup>391</sup> pointe le fait que les jeunes usagers accueillis aujourd'hui en établissements souffrent de handicaps **plus lourds et plus complexes** qu'autrefois, ce qui pose la question de la prise en charge thérapeutique.

La **fragilité de la santé** des résidents de MAS et de FAM<sup>392</sup> et la difficulté pour les professionnels des structures médico-sociales et sanitaires de répondre à cette fragilité explique en partie qu'ils puissent être confrontés à des taux de mortalité parfois élevés. L'examen des motifs de la répartition de la population sortie au cours de l'année précédent l'enquête ES 2006 permet de mesurer l'importance des décès : dans les MAS, 59,9% de la population, sortie au cours de l'année précédent l'enquête, était décédée ; dans les FAM, 38,3% de la population, sortie au cours de l'année précédent l'enquête, était décédée.

Généralement, dans ces structures médicalisées, un médecin généraliste attaché à l'établissement supervise la santé des résidents et oriente, le cas échéant, vers des spécialistes libéraux ou hospitaliers, en accord avec le patient et l'équipe. Le suivi médical est supposé être assuré par les équipes mais plusieurs sources pointent une **pénurie de personnels**, qui notamment rendrait « *totallement utopique la présence 24h/24 d'une infirmière pourtant indispensable auprès des*

<sup>391</sup> ANCREAI. Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale. Paris : ANCREAI, 2011.

<sup>392</sup> Le point commun des MAS et des FAM est d'accueillir, en grande majorité, des personnes en **situation complexe de handicap**, telle que définie par l'article D. 344-5-1 (1<sup>er</sup> paragraphe) du Code de l'action sociale et des familles (Décret n°2009-322 du 20 mars 2009) : « [...] Ces personnes présentant une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne.

Cette situation résulte :

a) *Soit d'un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ;*  
 b) *Soit une association de déficiences graves avec un retard mental moyen sévère ou profond entraînant une dépendance importante ;*  
 c) *Soit d'une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles, dont des troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante. »*

Ces personnes cumulent, comme évoqué dans l'article D. 344-5-2 du Code de l'action sociale et des familles, toute ou partie des besoins suivants :

« 1° Besoin d'une aide pour la plupart des activités relevant de l'entretien personnel et, le cas échéant, de la mobilité ;

2° Besoin d'une aide à la communication et à l'expression de leurs besoins et attentes ;

3° Besoin d'une aide pour tout ou partie des tâches et exigences générales et pour la relation avec autrui, notamment pour la prise de décision ;

4° Besoin d'un soutien au développement et au maintien des acquisitions cognitives ;

5° Besoin de soins de santé réguliers et d'accompagnement psychologique.

Les besoins d'aide mentionnés du 1° au 3° résultent de difficultés dans la réalisation effective des activités concernées qui, lorsqu'elles sont accomplies, ne peuvent l'être qu'avec l'aide d'un tiers ou avec une surveillance continue.

Les besoins d'aide, de soutien ou de soins justifient un accompagnement médico-social soutenu.

Ces besoins sont évalués par l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées, dans les conditions fixées à l'article R. 146-28 ».

personnes polyhandicapées en MAS »<sup>393</sup>. Cette pénurie obligerait à envisager l'organisation de soins partagés entre les soignants et les aidants (ces derniers constituant la fonction la plus représentée dans ces établissements<sup>394</sup>). Selon E. ZUCMAN la **délégation de gestes simples de soins** (mentionnée à l'article 11 de la loi de février 2005) serait une solution efficace, à condition qu'elle soit guidée par un protocole clair et détaillé et que l'indication du soin demeure prescrite par un médecin joignable constamment, qui en assumerait la responsabilité et le contrôle. D'autres experts sont plus réservés : « *si l'assistance à la prise des médicaments considérée comme assistance à la vie quotidienne peut être déléguée, certains gestes techniques, comme l'alimentation entérale par gastrostomie, sont des gestes infirmiers et cette présence infirmière me paraît encore plus nécessaire pour établir un diagnostic rapide et sûr dans les situations de décompensation, et prendre alors les mesures nécessaires* »<sup>395</sup>. Ajoutons aussi, sur le plan de l'organisation institutionnelle, les problèmes de **transmission des informations** et de cohérence de l'action entreprise auprès des patients lorsque le personnel médical et paramédical est en sous-effectif, exerçant à temps partiel, parfois sans véritables espaces de rencontre (temps de travail en équipe, de transmission orale ou de réunion).

Les besoins en santé des résidents tendraient parallèlement à s'intensifier à mesure qu'évolue la répartition en âge de la population des MAS et des FAM<sup>396</sup>. Ce vieillissement pose la question des « limites » de l'établissement en matière d'accompagnement médical. Les personnes handicapées vieillissantes et celles dont l'état de santé se détériore peuvent notamment être exposées à des hospitalisations fréquentes suivies de réhospitalisations qui ont des conséquences néfastes sur leur état de santé somatique et psychique.

Un programme national de prévention des infections est actuellement mis en place, dont l'enjeu est de mobiliser les établissements médico-sociaux sur la prévention et la **maîtrise du risque infectieux** pour une meilleure sécurité des résidents (tout en tenant compte de leurs spécificités et des moyens disponibles). Ce programme encourage une démarche d'analyse de risque permettant à chaque établissement d'évaluer le risque infectieux au regard de la situation épidémiologique et d'apprécier son niveau de maîtrise, afin d'élaborer ou adapter son programme d'action. Pour aider les établissements dans la démarche, un manuel national d'auto-évaluation de la maîtrise du risque infectieux en MAS et en FAM, dont la réalisation a été demandée au groupe d'évaluation des pratiques en hygiène hospitalière (GREPHH), disponible sur internet, est proposé<sup>397</sup>. Cet outil déjà expérimenté sur le terrain EPHAD, permet aux établissements de visualiser les points forts et les points faibles de leur organisation pour dégager ensuite leur programme d'actions prioritaires.

#### e) La vigilance sur l'avancée en âge des personnes handicapées

##### ■ Définition

La revue de littérature réalisée en 2005 par B. AZEMA et N. MARTINEZ souligne que : « *La situation de handicap expose les personnes concernées à une moins bonne surveillance de leur santé et de leur hygiène de vie. Le déclin des capacités et des habiletés n'apparaît pas en général brutalement, mais plutôt progressivement voire insidieusement. La plupart des processus de vieillissement ne se distinguent pas, fondamentalement, du vieillissement habituel de la population générale. C'est le cas des pertes sensorielles. En revanche, les conséquences sont toutes autres pour des personnes*

<sup>393</sup> ZUCMAN, E. *Nouveaux regards sur les personnes handicapées dépendantes*. In : ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, pp. 28-30.

<sup>394</sup> Source : DREES, *Enquête ES 2006*.

<sup>395</sup> BOUTIN, A-M. Le soin de la personne accompagnée : une spécificité, un accompagnement permanent. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée* Paris : UNAPEI, 2012. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 11.

<sup>396</sup> De manière moins marquée, les profils de déficience principale de la population accueillie ont également évolué avec, tendanciellement pour les deux types d'établissements, une représentation plus importante des personnes handicapées psychiques et un recul de la représentation des personnes handicapées mentales et polyhandicapées. Source : DREES, *Enquêtes ES 1195, 2001, 2006*.

<sup>397</sup> [http://www.grephh.fr/PDF/FAM-MAS/Presentation\\_auto-eval\\_FAM\\_MASV2\\_4.pdf](http://www.grephh.fr/PDF/FAM-MAS/Presentation_auto-eval_FAM_MASV2_4.pdf)

*handicapées qui voient s'ajouter de nouvelles déficiences ou incapacités à d'autres déficiences ou incapacités préexistantes. Il existe là un effet d'accélération avec un risque accru de pertes de contact social, un danger de bascule vers une situation de sur-incapacités rapidement irréversible. Ceci doit rendre d'autant plus vigilant aux questions de suivi de santé à ces âges critiques »<sup>398</sup>.*

Nous retiendrons pour ces travaux la définition utilisée dans le rapport consacré à l'aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale publié par la CNSA en 2010<sup>399</sup>. Cette proposition, qui reprend l'approche retenue dans le cadre de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance, tient compte des enjeux liés à l'adaptation de l'offre médico-sociale : « *Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. Ces effets consistent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l'apparition simultanée :*

- *d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap ;*
- *d'une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles ;*
- *mais aussi d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent.*

*Le tout pouvant se conjuguer jusqu'à entraîner une réduction du champ des activités notamment sociales, que cette réduction soit d'origine personnelle (capacitaire ou liée à une modification des attentes) ou environnementale (liée aux possibilités offertes par l'environnement et ses éventuelles évolutions).*

*Cette définition impose une prise en compte du vieillissement comme phénomène individuel, influencé par l'histoire et l'environnement de la personne, se traduisant en termes de perte d'autonomie ».*

Le même rapport souligne que, d'un point de vue collectif, **un consensus se forme autour de l'âge de 40 ans, comme âge à partir duquel une certaine vigilance s'impose**, permettant ainsi, tout en évitant l'effet réducteur des seuils liés à l'âge, de mettre en œuvre des mesures à court terme et de se situer dans la perspective de la programmation à moyen et long terme.

#### ■ **Données épidémiologiques**

L'émergence de la problématique des personnes handicapées vieillissantes s'inscrit, comme en population générale, dans la logique de l'allongement de la durée de la vie (progrès de la médecine, amélioration des conditions générales de vie...). Elle est néanmoins relativement récente en ce qui concerne les personnes handicapées puisqu'elle a émergé il y a une vingtaine d'années (progrès de la prise en charge et effet générationnel) avec l'amplification du phénomène.

Un certain nombre d'associations, notamment l'UNAPEI<sup>400</sup>, l'APAJH ou la MSA, se sont mobilisées sur cette problématique.

La comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale publiée en 2011 par l'ANCREAI<sup>401</sup> met en évidence que, si la place accordée à la question du vieillissement des personnes handicapées est variable selon les territoires, l'ensemble des schémas aborde aujourd'hui

<sup>398</sup> AZEMA, B., MARTINEZ, N. Parcours de santé et parcours de vie des personnes atteintes par une maladie rare, quelques données tirées de l'enquête régionale conduite en Languedoc-Roussillon pour Alliance Maladies Rares. *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne* : 2010, n°306.

<sup>399</sup> CNSA. *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*. Paris : CNSA, 2010. 66 p.

<sup>400</sup> UNAPEI. *L'avancée en âge des personnes handicapées mentales*. Paris : UNAPEI, 2009. 19 p.

<sup>401</sup> ANCREAI. *Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale*. Paris : ANCREAI, 2011. pp. 18-27.

la question, avec deux problématiques récurrentes : le repérage et l'accompagnement des personnes vivant à domicile, notamment celles vivant avec leurs parents âgés et les travailleurs handicapés. Le rapport note également la volonté dans le cadre de l'élaboration des schémas, le besoin également, d'améliorer les connaissances pour mieux appréhender les situations individuelles. De nombreux départements ont ainsi réalisé ou utilisé des études quantitatives et/ou qualitatives spécifiques sur le vieillissement.

Il faut souligner en effet le faible nombre de publications de la communauté scientifique française disponibles sur le sujet, les principales études existantes ayant été réalisées dans les pays anglo-saxons et dans les pays d'Europe du Nord<sup>402</sup>. Ces publications confirment à la fois la surmortalité des personnes handicapées par rapport à la population générale (la durée moyenne de vie de ces personnes est aujourd'hui globalement inférieure de 10 à 15 ans à celle de la population générale<sup>403</sup>) mais aussi des gains d'espérance de vie considérables dans les dernières décennies, y compris pour les personnes les plus lourdement handicapées. Elles mettent également en avant un rapprochement progressif, dans tous les pays développés, des courbes d'espérance de vie des personnes handicapées et de la population générale, avec toutefois une nuance de taille : si l'avancée en âge est quasi superposable à celle de la population générale, ses conséquences sont différentes pour les personnes handicapées qui voient s'ajouter de nouvelles déficiences ou incapacités à d'autres déficiences ou incapacités préexistantes<sup>404</sup>.

Les constats réalisés sur le terrain par les personnes ayant participé aux travaux pilotés par la CNSA<sup>405</sup> pointent que la précocité du vieillissement ne porte, le plus souvent, que sur le vieillissement de certains organes et est liée à des maladies spécifiques. Ce phénomène est également lié à la problématique plus générale de l'accès aux soins et du suivi médical : le vieillissement de certains organes est rendu précoce du fait d'un défaut de soins d'entretien, constat également de l'audition publique organisée par la HAS en 2008 (exemple des dents, des yeux, de l'audition)<sup>406</sup>. Toutefois, les membres de l'atelier ont souligné que, dans certaines situations, néanmoins à approfondir sur le plan de la recherche, certaines maladies liées à l'âge peuvent apparaître de manière plus précoce dans la population en situation de handicap (ex : maladie d'Alzheimer chez les personnes porteuses de trisomie). La précocité du vieillissement n'est donc pas systématique parmi la population en situation de handicap : « *Toutes les personnes handicapées ne sont pas concernées par un vieillissement prématuré et les bornes qui identifieraient la précocité (décalage entre l'âge de l'apparition des manifestations du vieillissement et l'âge attendu pour ces manifestations) sont difficiles à définir avec précision* »<sup>407</sup>. Ce constat est également développé dans le rapport BLANC de 2006 « *Concernant la dynamique du vieillissement des personnes handicapées, on note qu'un vieillissement « précoce » s'observe particulièrement pour certaines pathologies génétiques, au premier rang desquelles la trisomie 21, ainsi que dans certains syndromes d'arriération mentale profonde, dans les affections surajoutées. On constate également des usures précoces particulières aux handicaps moteurs. Mais au-delà de ces groupes, la variabilité individuelle des « manières de vieillir » domine* »<sup>408</sup>.

<sup>402</sup> BONFILS, F. GABBAÏ, P. GUYOT, P., POPULAIRE, D., SARFATY, J. et al. Le vieillissement des personnes handicapées mentales. Sous la direction de ZRIBI, G. Rennes : Presses de l'EHESP, 2012.

<sup>403</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 43.

<sup>404</sup> AZEMA, B., MARTINEZ, N. Parcours de santé et parcours de vie des personnes atteintes par une maladie rare, quelques données tirées de l'enquête régionale conduite en Languedoc-Roussillon pour Alliance Maladies Rares. *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne* : 2010, n°306 ; CNSA. *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*. Paris : CNSA, 2010. 66 p.

<sup>405</sup> CNSA. *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*. Paris : CNSA, 2010. 66 p.

<sup>406</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009.

<sup>407</sup> CNSA. *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*. Paris : CNSA, 2010. 66 p.

<sup>408</sup> BLANC, P., BERTHOD-WURMSER, M. Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge. Paris : Ministère de la sécurité sociale, des personnes âgées, des personnes handicapées et de la famille, 2006. 122 p.

Le rapport de la CNSA rappelle la persistance d'un certain nombre de spécificités, évoquées par certains auteurs<sup>409</sup> :

- le quotient intellectuel est un facteur prédictif de la longévité (cf. études longitudinales menées en Écosse en 2001 et en Australie en 2002 qui montrent le lien entre espérance de vie moins longue et quotient intellectuel moins élevé) ;
- parmi les déficiences intellectuelles, le sous-groupe des populations porteuses de trisomie 21 a été plus largement étudié : on peut estimer aujourd'hui que 70% des personnes trisomiques 21 vivront au-delà de 50 ans. La présence fréquente de malformations cardiaques a été identifiée comme cause spécifique de surmortalité. Les démences (notamment Alzheimer) doivent également être prises en compte.

Espérance de vie à la naissance	<b>1929</b>	<b>1990</b>
	9 ans	55 ans

- Les personnes porteuses d'infirmité motrice cérébrale ont une espérance de vie proche de la population générale, dès lors qu'elles n'ont pas de problèmes d'alimentation et de mobilisation. En revanche, les personnes les plus dépendantes sont très pénalisées dans leur espérance de vie.
- Les personnes polyhandicapées présentent l'espérance de vie la plus altérée mais sont également celles qui ont très fortement bénéficié des évolutions de l'accompagnement et des soins, à tel point indique le rapport que des effets très nets de cohorte traduisent les gains obtenus chaque année en termes d'espérance de vie.
- Une surmortalité massive du handicap psychique (en raison de facteurs de risque spécifiques, des effets de la prise chronique de médicaments, d'une sous-estimation de leurs problèmes de santé physique et d'un moindre accès aux ressources de santé...).
- Un différentiel de survie non négligeable des personnes avec TED :

Différentiel entre la population autiste et la population générale*		
	Hommes	Femmes
A l'âge de 5 ans	Inférieure de 6.1 années	Inférieure de 12.3 années
A l'âge de 60 ans	Inférieure de 3.5 années	Inférieure de 4.2 années

\* Différence entre l'espérance de vie de la cohorte visée et l'espérance de vie en population générale.

Le rapport souligne enfin :

- la cause majeure de mortalité prématurée que constitue l'épilepsie, tant pour les personnes en institution que pour celles vivant en milieu ordinaire ;
- l'effet cumulatif des troubles dégénératifs liés à l'âge avec les incapacités préexistantes (« effet multiplicateur » de l'addition des maladies chroniques invalidantes – maladies cardiovasculaires, atteintes sensorielles, atteintes musculo-squelettiques – survenant lors du processus de vieillissement normal) ;
- l'importance du vieillissement lié aux conditions de vie (médication importante, réalisation moins bonne du suivi médical tout au long de la vie, conditions de vie parfois moins favorables qu'en population générale) ;
- la confrontation, comme la population générale, des personnes handicapées vivant plus longtemps à l'ensemble des pathologies du vieillissement (démences, cancers...).

Les données de littérature internationale synthétisées dans l'article de B. AZÉMA et N. MARTINEZ révèlent par ailleurs que les personnes handicapées vieillissantes sont sujettes à la dépression, en particulier les personnes handicapées mentales. L'expression de leurs troubles mentaux se modifient

<sup>409</sup> AZEMA, B., MARTINEZ, N. Parcours de santé et parcours de vie des personnes atteintes par une maladie rare, quelques données tirées de l'enquête régionale conduite en Languedoc-Roussillon pour Alliance Maladies Rares. *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne* : 2010, n°306.

avec l'âge : « certains s'érodent, prennent des masques dépressifs ou démentiels, les symptômes initiaux s'appauvrissent, rendant difficile le diagnostic même pour des équipes expérimentées. Les maladies mentales chez les personnes handicapées âgées sont fréquentes <sup>410</sup>[...] L'anxiété généralisée est ainsi estimée par Cooper<sup>411</sup> chez les personnes handicapées à 9% chez les plus de 65 ans. A ce chiffre s'ajoutent 15% des personnes présentant des troubles du comportement assimilables à des équivalents anxieux. Des manifestations et plaintes hypocondriaques peuvent masquer une authentique dépression (Gabbai, 1998)<sup>412</sup>. Enfin, troubles anxieux et dépressifs sont plus élevés chez les trisomiques 21 (Collacot et al., 1998)<sup>413</sup>. Celles-ci par ailleurs présentent un risque très élevé de développer une démence de type Alzheimer. La prévalence estimée par les différents auteurs varie de manière sensible, mais tous font état d'un taux de prévalence exceptionnellement élevé, qui croît avec l'âge : 6% à 30-39 ans, 24% à 50-59 ans et 77% après 60 ans pour Visser<sup>414</sup> »<sup>415</sup>.

## ▪ L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

Un certain nombre de rapports souligne que le vieillissement spécifique de la personne handicapée provoque de nouvelles contraintes pour les aidants (professionnels ou familiaux) et implique souvent de repenser l'accompagnement<sup>416</sup>. Le rapport de la CNSA de 2010 centré sur l'aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale<sup>417</sup> insiste sur le fait que l'allongement plus fréquent de la vie en institution interpelle de nombreux aspects de l'accompagnement médico-social et comporte, outre le vieillissement des personnes elles-mêmes, de multiples implications en termes d'évolution des pratiques professionnelles et de formation, comme d'organisations professionnelles. Il insiste également sur le fait que la survenue du vieillissement renforce la nécessité de personnaliser les réponses (nécessité de réévaluer les situations individuelles et d'adapter les projets aux parcours de vie) et donc la logique d'organisation de l'accompagnement, qu'il s'agisse d'un accompagnement en institution, à domicile, dans le travail, ou qu'il s'agisse de la problématique des ressources ou de la prise en compte des aidants. Au nombre des défis à relever, le rapport pointe, par ailleurs, l'accroissement des besoins de santé et l'accompagnement des fins de vie. La nécessaire évolution de l'accompagnement intervient lorsque les co-morbidités se cumulent, contribuant ainsi à une évolution des besoins et des attentes de la personne (exprimées ou non). Sur la base de ces constats, la CNSA fait un certain nombre de **recommandations**.

### 1. Au niveau du repérage des besoins et de l'identification des adaptations à apporter.

Le rapport préconise, au niveau de l'accompagnement individuel, d'anticiper ce moment par une vigilance en amont, s'appuyant sur les éléments de documentation de l'observation et de l'évaluation. « Il s'agit de questionner, à toutes les étapes du parcours de la personne, les signes

<sup>410</sup> 11% de l'effectif étudié par S. MOSS présentait des troubles psychiatriques autres que la démence. Voir MOSS, S. Qualité de vie et vieillissement, in GOODE, D., MAGEROTTE, G., LEBLANC, R. *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap. Perspectives internationales*. Bruxelles : De Boeck Université, 2000, 464 p.

<sup>411</sup> COOPER, S.A. Epidemiology of psychiatric disorders in elderly compared with younger adults with learning disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 1997, n°170, pp. 375-390.

<sup>412</sup> GABBAÏ, P. Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques. *Le Colporteur*, 1998, n°344, pp. 2-8.

<sup>413</sup> COLLACOT, R.A., COOPER, S.A., BRANFORD, D., et al. Behaviour phenotype for Down's syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 1998, n°172, pp. 85-89.

<sup>414</sup> VISSER, F. Utilisation de l'EEG pour détecter la maladie d'Alzheimer dans la trisomie 21. *Alzheimer Actualités*, 1997, n°121, pp. 8-11.

<sup>415</sup> AZEMA, B., MARTINEZ, N. Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de littérature. *Revue française des affaires sociales*, 2005, n°2, p. 315.

<sup>416</sup> GABBAÏ, P. Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales *Cahiers de l'Actif*, 2002, n°312/313, pp. 27-33.

BLANC, P., BERTHOD-WURMSER, M. Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge. Paris : Ministère de la sécurité sociale, des personnes âgées, des personnes handicapées et de la famille, 2006. 122 p.

CNSA. Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes. Paris : CNSA, 2010. 66 p.

<sup>417</sup> CNSA. Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes. Paris : CNSA, 2010. 66 p.

susceptibles d'être révélateurs du vieillissement puis de le caractériser. Il s'agit de mettre en avant ce qui détermine le (ou les) besoin(s) lié(s) au vieillissement : l'âge est un des critères du vieillissement (...) mais il n'est pas le seul. Les données épidémiologiques disponibles et les travaux de différents acteurs de terrain montrent que d'autres critères influencent le vieillissement ». C'est le cas notamment de l'état de santé et de l'accès aux soins<sup>418</sup>. La mise en place de l'observation quel que soit le lieu de vie de la personne est ainsi identifiée comme un enjeu de premier ordre, la connaissance des besoins devant être réactualisée de manière régulière.

Le rapport souligne toutefois la difficulté et les risques de l'exercice. Il s'agit d'identifier le moment où la problématique du handicap croise celle du vieillissement et d'aller chercher toutes les causes, notamment par diagnostic différentiel. L'enjeu est tout à la fois d'éviter de passer à côté de certains diagnostics, et inversement de ne pas interpréter systématiquement tout changement comme étant dû au vieillissement ou encore à l'inverse de « rester calé sur une représentation du « tout handicap » sans voir le vieillissement ».

Cette observation, rappelle le rapport, implique, eu égard aux spécificités des publics concernés, de réfléchir par symptômes fonctionnels réduits à leur plus simple expression et non pas traditionnellement par appareil physiopathologique (cf. en particulier les déficiences cognitives ou psychiatriques qui ne permettent pas l'expression de plaintes caractérisées).

Les professionnels qui accompagnent au quotidien la personne sont les mieux à même de repérer chez elle des changements susceptibles d'être identifiés comme le signe de son vieillissement. Tous les professionnels (AMP, ASH...) peuvent (doivent) participer à cette observation (regards croisés, observation pluridisciplinaire). Le rôle de l'ensemble des professionnels doit être valorisé. Le croisement des compétences, des savoirs, des savoir-faire, la richesse de la pluridisciplinarité ont été mis en avant systématiquement au cours des travaux pilotés par la CNSA.

La CNSA préconise, par ailleurs, la formalisation de l'observation (le plus souvent réalisée sans le savoir, par les équipes) via l'utilisation partagée et systématique de grilles d'observation communes (sécurisation et systématisation de la collecte d'informations pertinentes) ou, si elles sont différentes, avec des éléments communs : « Les équipes pourront, pour s'engager dans la démarche d'observation, s'inspirer d'outils déjà existants (GEVA, AGGIR amélioré...). Cela est fait dans un certain nombre d'établissements ». Pour accompagner l'évolution des pratiques professionnelles, la CNSA a prévu d'élaborer, sur la base du GEVA et en intégrant les items de la grille AGGIR, une version adaptée aux personnes âgées (« GEVA-A »). Ce travail d'adaptation a essentiellement consisté à étoffer l'identification des besoins de santé, à intégrer le système de cotation de la grille AGGIR au regard des items correspondants du volet 6 du GEVA et à supprimer les données non pertinentes pour les situations des personnes âgées (cf. scolarisation, insertion professionnelle, éléments spécifiques relatifs à l'éligibilité à la PCH). Par ailleurs, les espaces d'échanges et d'analyse des pratiques ainsi que la promotion d'une réflexion interdisciplinaire sur l'utilisation des grilles sont encouragés pour permettre de favoriser cette observation et l'interprétation des signes repérés.

L'observation à promouvoir est différente de l'observation du vieillissement ordinaire. Les regards croisés de la gériatrie et du champ du handicap sont nécessaires. En 2006 déjà, le rapport du sénateur P. BLANC, qui mettait en avant l'ampleur du phénomène et les interrogations qu'il suscitait quant au dispositif d'accompagnement, insistait sur le développement de la prise en compte des besoins spécifiques liés au vieillissement, notamment par le développement des coopérations entre la gérontologie et l'accompagnement du handicap. L'étude comparative des schémas départementaux médico-sociaux réalisée par l'ANCREAI en 2011<sup>419</sup> met en évidence, sans grande

<sup>418</sup> Cf. travaux du Dr DE FREMINVILLE sur les personnes atteintes de Trisomie 21.

<sup>419</sup> ANCREAI. Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale. Paris : ANCREAI, 2011. pp. 18-27.



surprise, que les propositions de partenariat s'orientent principalement sur le secteur g rontologique. La r ponse qui est envisag e dans les sch mas est un acc s aux dispositifs du secteur g rontologique, mais sous une forme sp cifique : ces personnes doivent pouvoir acc der aux m mes  tablissements et services que les personnes  g es,   condition que les structures soient enti rement ou en partie sp cialis es. L'accent est mis  galement sur les difficult s de cohabitation entre les deux publics et la diversit  de leurs attentes. Les r dacteurs du rapport s' tonnent n anmoins « *On aurait pu pr supposer d'une recherche plus pouss e de conventionnement avec le secteur sanitaire, en partant de l'id e que les personnes vieillissantes ont un besoin de soins plus important ; or les r ponses   cet  ventuel besoin de soins apparaissent davantage dans les projets de cr ation / transformation de structures via la m dicalisation de places* ».

Le rapport de la CNSA pointe un certain nombre de points de vigilance pour la mise en place de cette observation et notamment s'agissant de la probl matique qui nous int resse :

- la situation des personnes   domicile, non suivies par un service ;
- l'augmentation des besoins d'intervention avec le vieillissement et donc l'augmentation des intervenants, qui renvoie   la question de leur coordination (entre professionnels du secteur sanitaire et du m dico-social (acc s aux soins), entre professionnels intervenant   diff rents niveaux de besoin (h bergement-logement/emploi/sant ...), entre le domicile et l' tablissement d'h bergement).
- La formation des professionnels, fil rouge de ces travaux : formation au rep rage des effets du vieillissement, formation   l'accompagnement de ces personnes dont les besoins qui  voluent viennent r interroger les r f rentiels professionnels fond s sur « la construction » d'un projet  ducatif des  quipes  ducatives, formation des  quipes d'intervenants en g riatrie   l'approche du handicap (en effet, si le vieillissement des personnes handicap es est un processus qui s'inscrit dans une dimension d mographique normale, l'approche du handicap n cessite des comp tences particuli res et sp cifiques).

En termes d' valuation (seconde  tape), le rapport de la CNSA souligne par ailleurs que la sp cificit  de l' valuation ne r side pas dans les modalit s de l' valuation mais dans l'enjeu li    l'apparition, du fait de l'allongement de la dur e de la vie, de probl matiques nouvelles li es au vieillissement et qui viennent se surajouter. Un point de vigilance est n anmoins identifi  s'agissant de la survenue de d ficiences sensorielles chez les personnes handicap es (quelle que soit l'origine du handicap), compte tenu du sur handicap g n r  par la d ficience sensorielle.

## 2. Au niveau des r ponses apport es (adaptation du projet personnalis  et du projet d' tablissement)

La finalit  de l'accompagnement, dans le cadre du processus d'aide   l'autonomie promu par les lois du 2 janvier 2002 et du 11 f vrier 2005, est la participation de la personne handicap e   la vie en soci t . L'objectif est alors de pointer, parmi les modalit s d'accompagnement des personnes handicap es, les facteurs   prendre en compte dans la construction ou l'adaptation des r ponses   apporter aux personnes handicap es vieillissantes (ensemble des strat gies de pr vention des risques li s au vieillissement, des actions sur les cons quences du vieillissement).

Les  volutions li es le cas  ch ant au vieillissement de la personne g n rent une  volution des besoins. Plusieurs manifestations de ces besoins ont  t  mises en avant, s'agissant du domaine de la sant  dans les diff rentes  tudes recens es sur le sujet, ainsi que par les membres du groupe de travail r uni par la CNSA, dont le rapport propose un questionnaire   plusieurs niveaux :

### **Quel acc s   la pr vention et aux soins des personnes accompagn es ?**

- Quel acc s   la pr vention :
- Pr vention des risques li s   la nutrition ?
- Pr vention de certaines pathologies (maladies cardio-vasculaires, cancer...),

- Prévention relative aux pratiques sexuelles ?
- Prévention et réduction des addictions ?
- Quel accès au diagnostic ? (santé mentale, consultations mémoire...)
- Quel accès aux soins de premier recours ? généralistes, gynécologues, dentistes ?
- Quel accès aux soins spécialisés et aux expertises spécifiques ? ORL ?

#### **Quel état de santé des personnes accompagnées accueillies ?**

Indicateurs de santé :

- présence de pathologies et leur aggravation liée à l'âge.
- Santé mentale.
- Obésité.
- Surdit .
- Acuit  visuelle (...)

#### ** volution des probl mes de sant  : quelles  volutions de l' tat de sant  surviennent du fait du vieillissement des personnes ?**

- Les probl mes de sant  physique sont plus fr quents (chez une m me personne, dans un groupe de personnes).
- Les probl mes de sant  physique se cumulent plus fr quemment.
- Les probl mes de sant  physique sont en aggravation.
- Survenue de pathologies psychiatriques et  volution des sympt mes psychiatriques quand ils pr existaient.
- D t rioration des capacit s cognitives.
- Probl mes de caract re et de comportement.

#### ** volution du besoin d'acc s aux soins : quels besoins de soins pour les personnes handicap es vieillissantes ?**

- Vieillesse d  au probl me plus g n ral de l'acc s aux soins et au suivi m dical.
- Augmentation du nombre de types de soins par personne.
- Augmentation du nombre de personnes concern es par les soins.
- Alourdissement de la charge en soins (aliments, soins infirmiers, hospitalisations ou suivi psychiatriques).
- Le vieillissement en sant  :
  - exigence d'une am lioration des conditions d'acc s aux soins (car les besoins en sant , comme en population g n rale, augmentent) ;
  - exigence accrue de favoriser l'expression et la prise en compte du consentement aux soins (car les besoins en sant  augmentent) ;
  - et donc une certaine  thique de l'acc s aux soins.

#### **M dicalisation**

Au niveau individuel, la m dicalisation doit  tre envisag e comme une  volution du projet de vie :

- Le projet m dical est l'un des volets du projet de vie de la personne.
- Il doit  tre pr par  / concert  / partag .
- Il doit  tre en lien direct avec l'expression des besoins/l' valuation des besoins.

Une grille d'aide   l'identification des besoins de m dicalisation est en cours de r alisation par la CNSA, en lien avec les travaux des ARS sur le PRS.

Source : CNSA. Aide   l'adaptation et   la planification de l'offre m dico-sociale en faveur des personnes handicap es vieillissantes. Paris : CNSA, 2010. 66 p.

S'agissant du projet d' tablissement (ou de service), le rapport triennal de l'ONFRIH publi  en 2011 comme le rapport de la CNSA consacr  en 2010   l'aide   l'adaptation et   la planification de l'offre m dico-sociale en faveur de personnes handicap es insistent sur « *la n cessaire adaptation du projet d' tablissement (ou de service)* »<sup>420</sup>.

L'ONFRIH<sup>421</sup> rappelle qu' « *en 1999, 6% des personnes handicap es de plus de 40 ans r sidaient en institution*<sup>422</sup> » et que « *Cette petite minorit  est appel e   cro tre* ». Il en tire la conclusion que : « *L'accroissement des besoins de sant , l' volution des capacit s fonctionnelles des personnes obligent les  tablissements   prendre en compte ces changements dans leurs projets d' tablissement et de services. L' valuation externe et les proc dures de certification conditionneront le renouvellement des autorisations des  tablissements qui devront int grer cette dimension du*

<sup>420</sup> CNSA. Aide   l'adaptation et   la planification de l'offre m dico-sociale en faveur des personnes handicap es vieillissantes. Paris : CNSA, 2010. 66 p

<sup>421</sup> ONFRIH. Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap. Paris : La Documentation Fran aise, 2011. 472 p

<sup>422</sup> Enqu te HID-1998

vieillesse »<sup>423</sup>. Il recommande également d'« intégrer l'impact du vieillissement des personnes handicapées dans les établissements et services :

- en le prenant en compte systématiquement dans l'élaboration et la mise en œuvre du projet d'établissement et en faisant en sorte que ce soit un critère d'évaluation externe ;
- en mettant en place un suivi médical régulier dans les établissements et services afin de faire bénéficier les personnes handicapées vieillissantes d'actions de dépistage et de consultations spécialisées, y compris de diététiciennes pour l'adaptation des régimes alimentaires (prévention de dénutrition et de l'obésité) ».

La DREES souligne en effet<sup>424</sup> : « Dans toutes les catégories d'établissements, l'âge moyen a augmenté depuis 2001 : de un an dans les ESAT à plus de deux ans dans les MAS et les FAM. Ce vieillissement est plus important que celui de la population française entre 2001 et 2006. Les personnes de 55 ans et plus sont moins présentes dans les ESAT que dans les autres établissements (4 % contre 13 %), en raison de l'orientation vers le travail de ces premiers. Enfin, 5 % des ESAT et 12 % des établissements centrés sur l'hébergement ont une section spécifique pour l'accueil de personnes handicapées vieillissantes ».

Evolution de la population de plus de 40 ans accueillie dans les principales structures pour personnes adultes handicapées entre 1995 et 2006 (en % par tranche d'âge)

		1995	2001	2006
MAS	60 ans et plus	1.9	3	4.9
	50-59 ans	6	12.6	17.9
	40-49 ans	16.8	24.5	27.9
FAM	60 ans et plus	2.7	3.1	6.6
	50-59 ans	10.9	14.8	21.3
	40-49 ans	19.5	22.7	25.2
ESAT	60 ans et plus	0.2	0.2	0.3
	50-59 ans	4.5	9.1	13.9
	40-49 ans	21.8	28.6	29.9
Foyers d'hébergement	60 ans et plus	1.3	2	2
	50-59 ans	6.6	12.3	19
	40-49 ans	24.6	29.3	31.2
Foyers Occupationnels et foyers de vie	60 ans et plus	4.7	4.1	5.4
	50-59 ans	12.6	16.9	21.2
	40-49 ans	23.1	25.2	26.1
SAMSAH	60 ans et plus	-	-	7
	50-59 ans	-	-	21.3
	40-49 ans	-	-	28.2
SAVS	60 ans et plus	-	-	3.8
	50-59 ans	-	-	18.6
	40-49 ans	-	-	31.7
Autres services	60 ans et plus	-	-	3.9
	50-59 ans	-	-	18.7
	40-49 ans	-	-	28.4

Source : DREES<sup>425</sup>

Le rapport de la CNSA incite là encore à un questionnement à deux niveaux :

■ **Le projet de soins et la médicalisation sont-ils envisagés comme des déclinaisons du projet d'établissement nécessitant une approche des besoins, des ressources et des contraintes ?**

L'évaluation et l'observation conduiront à l'identification d'un niveau de médicalisation requis. La médicalisation s'entend ici comme un moyen de maintenir les personnes au sein de l'établissement tout en garantissant un niveau d'accès aux soins adapté à leur situation, l'accès aux soins de droit commun n'étant plus suffisant. Quelles sont les conditions de faisabilité

<sup>423</sup> Décret n°2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations et des services sociaux et médico-sociaux.

<sup>424</sup> MAINGUENÉ, A. Les structures pour enfants handicapés en 2006 : un développement croissant des services à domicile. *Études et résultats*, novembre 2008, n°669, 8 p.

<sup>425</sup> MAKDESSI, Y., MAINGUENÉ, A. Établissement et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006. Paris: Ministère de la Santé, janvier 2010

(adaptation du projet, des locaux, disponibilité de la ressource humaine...) et les modalités de réalisation (pertinence et contenu du projet, relations avec l'environnement, médicalisation de la structure ou partenariat avec un SSIAD...) ? Cette médicalisation, au niveau collectif, doit être conçue comme une évolution du projet d'établissement ou de service :

- vigilance quant à la préparation des structures : interrogation du niveau de médicalisation requis et des risques (inadaptation, faisabilité matérielle, organisationnelle...); interrogation des modalités nouvelles d'organisation (organigramme, temps de travail, travail en équipe...).
  - Vigilance quant à la préparation des équipes (évolution de l'organigramme, formation des personnels).
  - Vigilance quant aux modalités de la médicalisation : mesure et hiérarchisation des besoins en santé (besoin de droit commun, spécialisé, adapté), identification des compétences requises (coordination des soins, réalisation de soins spécialisés, voire adaptés...), identification du type de soins (Un référentiel de mesure du niveau de médicalisation requis devrait être nécessaire, intégrant les limites de la médicalisation).
- **La phase de préparation des évolutions du projet de vie liées au vieillissement est-elle prise en compte ?**
- Tenir compte de la situation antérieure de la personne handicapée vieillissante (notion de parcours) : le projet est différent suivant que la personne est accueillie pour la première fois dans une institution, est maintenue dans son institution ou en change.
  - La personne prend la décision ou y est associée.
  - Le libre choix nécessite d'adapter les explications.
  - Quel que soit le choix, il faut respecter les temps (explication, compréhension, appropriation, préparation).
  - Prévoir des stages, des possibilités d'essai.
  - Envisager l'accueil temporaire comme modalité de préparation...

Dans sa comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale publiée en 2011<sup>426</sup>, l'ANCREAI observe une « *très grande richesse dans les propositions de créations/transformations de structures* », et souligne que la prise en compte du vieillissement des personnes handicapées entraîne une nouvelle catégorisation des publics – la finalité étant de mettre en place des dispositifs globaux et cohérents, afin de pouvoir proposer, sur un même territoire, une palette de possibilités d'accueil/accompagnement diversifiée et adaptée à l'évolution des besoins au fin du parcours de vie, dans le respect du projet de la personne.

En pratique, le passage, à 60 ans, de la personne handicapée au statut de retraité peut introduire un risque de rupture : elle doit parfois quitter l'institution qui l'hébergeait et rentrer dans sa famille ou, si celle-ci n'est pas en mesure de la recevoir, être prise en charge dans les maisons de retraite ou de long séjour qui ne disposent pas nécessairement du dispositif de soin ou des équipements que requièrent les personnes handicapées<sup>427</sup>. Les établissements sont conscients que le transfert de ces personnes vers des structures plus médicalisées est vécu comme un déracinement risquant d'accélérer leur décès. Les parents, en général, « *préfèrent que les structures se transforment ou ouvrent des sections annexes pour accueillir leur enfant qui est parfois là depuis dix, vingt ou trente ans* »<sup>428</sup>. Cette transformation peut passer par la médicalisation des établissements, mais la tâche est alors « *très lourde et très morbide pour le personnel* » (notamment dans les établissements spécialisés dans l'accueil des personnes handicapées vieillissantes).

#### f) La vigilance sur les soins palliatifs et la fin de vie

Dans le volet consacré au développement des soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux de son étude réalisée en 2008 pour la DREES<sup>429</sup>, le Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC) dresse un **état des lieux du développement des soins palliatifs dans**

<sup>426</sup> ANCREAI. Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale. Paris : ANCREAI, 2011. pp. 18-27.

<sup>427</sup> Haute Autorité de Santé. Synthèse des données de la littérature. In : Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008.

<sup>428</sup> BLONDEL, F., DELZESCAUX, S., SEDRATI-DINET, C. Les contraintes de gestion pèsent sur l'accompagnement. *ASH*, 01/10/2010, n°2676, pp. 2830.

<sup>429</sup> DUJIN, A., MARESCA, B., FUNEL, F., et al. *Etude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs. Les établissements médico-sociaux*. Rapport n°253. Paris : CREDOC, 2008. 114 p.

**le secteur médico-social** à partir d'une enquête, effectuée d'octobre à décembre 2007, dans les établissements accueillant les personnes âgées (EHPAD) et les établissements pour enfants polyhandicapés et adultes handicapés (IME et MAS) de trois régions (Ile-de-France, Champagne-Ardenne et Languedoc-Roussillon)<sup>430</sup>. A cette occasion, des entretiens ont été conduits auprès de professionnels intervenant dans l'établissement (médecins, infirmiers, aides-soignants, éducateurs, puéricultrices, auxiliaires de vie, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, psychiatres...), de bénévoles, des proches du malade, des personnes elles-mêmes quand leur état le permettait. Cette « *photographie* » de la mise en œuvre de la démarche palliative permet de faire ressortir les principaux points de différenciation dans les besoins et dans les modes d'approche des soins palliatifs entre médico-social et sanitaire (1<sup>er</sup> volet de l'étude) :

- **Définition, appréciation et intégration de la démarche palliative dans l'organisation de la structure**

Cette étude fait apparaître la ***très grande diversité des pratiques*** et des degrés de développement<sup>431</sup> de cette démarche. Contrairement au secteur sanitaire, cette diversité ne provient pas de l'hétérogénéité des situations auxquelles sont confrontés les soignants, ni selon les auteurs de l'étude des différences de moyens ou de compétences des personnels soignants de l'établissement, même si ceux-ci ont évidemment un impact. Les auteurs constatent en effet, que, face à des cas similaires et à niveau de moyens et de compétences sensiblement équivalent, deux établissements peuvent mettre en place des démarches allant d'un extrême à l'autre, se limitant aux soins de confort et au temps de présence dans un cas, mettant en place un projet abouti d'accompagnement psychologique du résident et de ses proches dans l'autre. Ils attribuent notamment cette diversité à une différence de capacité de confrontation à la fin de vie d'un établissement à l'autre. La réflexion naît le plus souvent, dans les établissements médico-sociaux, de l'insatisfaction de se décharger des résidents sur l'hôpital et de la multiplication des allers et retours entre institutions engendrés. En milieu hospitalier, même si la diversité des degrés d'aboutissement est importante, la notion de soins palliatifs est fortement diffusée et sa définition est consensuelle. Même si l'on ne peut parler d'unification des pratiques autour de la démarche, les équipes reconnaissent, nomment les situations de fin de vie et savent qu'il relève de leurs missions de s'occuper spécifiquement de ces situations. Dans le secteur médico-social en revanche, cette étape n'est bien souvent pas franchie, au point que beaucoup de professionnels considèrent que la démarche palliative ne relève pas de leurs missions, et l'approche développée reste très intuitive.

La faiblesse de la diffusion du protocole des soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux se traduit par le caractère souvent subjectif de l'approche palliative : il n'y a pas de consensus d'un établissement à l'autre, ni même parfois au sein d'une même équipe sur « la bonne démarche » à adopter. Comme dans le secteur sanitaire, les trois dimensions de la démarche palliative (nursing et soins de confort, prise en charge de la douleur, accompagnement psychologique des résidents et de leurs proches) peuvent être présentes mais les modes de prise en charge dépendent beaucoup des compétences disponibles dans l'établissement. Les soins de confort et le temps de présence au quotidien sont au cœur de la représentation que les équipes (en particulier les infirmières, éducateurs, aides-soignantes, auxiliaires de vie) se font de l'accompagnement des personnes en fin de vie. C'est souvent la seule réponse en matière d'accompagnement : que la personne n'ait pas d'escarres. Ces soins sont, la plupart du temps, apportés à l'ensemble des personnes durablement alitées sans distinction entre ceux qui pourraient relever d'une approche palliative et les autres. Le temps de présence est une source de difficulté. Le temps passé auprès d'une personne en fin de vie

---

<sup>430</sup> Sur les 40 situations étudiées, 12 concernaient des personnes accompagnées dans un IME ou une MAS ne disposant pas de ressources spécialisées en soins palliatifs, 2 personnes en MAS / IME disposant de quelques ressources internes et 4 dans une MAS ou un IME faisant appel à des ressources externes (réseaux EMSP).

<sup>431</sup> Appréhendés dans cette étude au regard de la définition officielle du contenu des soins palliatifs.

est vécu positivement par les équipes dans une certaine limite. Passée celle-ci, l'équipe trouvera que cette présence se fait au détriment des autres résidents. Par ailleurs, dans certains cas, les auteurs de l'étude décrivent une situation paradoxale, où le renoncement à mobiliser la personne en fin de vie, au motif qu'elle est douloureuse ou le refuse, conduit fréquemment à la limitation des soins de confort, notamment la kinésithérapie, mais aussi à une toilette plus rapide. Toutefois, cette diminution des soins est souvent compensée par un temps de présence plus important au chevet de la personne. De même, si les établissements médico-sociaux se caractérisent par l'intervention de nombreux bénévoles pour les animations, et plus largement, par l'existence d'activités de stimulation des résidents, ces moyens ne sont pas souvent, ni spécifiquement, mis au service des situations de fin de vie. L'alitement définitif, souvent synonyme d'isolement au regard de la vie de l'établissement, n'est compensé que par le temps de présence des soignants au chevet du résident. Certains établissements parviennent néanmoins à développer des formes de stimulation adaptées aux personnes alitées, grabataires ou non communicantes, par des animations dans les chambres.

En découlent beaucoup de situations inabouties du point de vue de la prise en charge palliative, où les soignants gèrent ces cas en reconnaissant ne pas en avoir les moyens, notamment sur la question de la douleur. Une vision consiste à considérer les soins palliatifs comme des soins spécialisés nécessitant des compétences spécifiques, notamment sur la question du traitement de la douleur. S'il doit envisager de mettre en place des traitements antalgiques puissants, l'établissement médico-social s'estime souvent non compétent et le transfert vers l'hôpital est généralement la règle. Les traitements antalgiques sont très peu développés. En conséquence, les cas considérés comme relevant clairement de soins palliatifs sont in fine, **souvent externalisés**. Cette question est source d'importantes difficultés, voire de différences d'appréciation entre les soignants. La première difficulté, notamment dans les établissements accompagnant des personnes handicapées, tient à l'incapacité même de poser un diagnostic. Les équipes ne sont pas formées pour évaluer cette douleur, d'autant plus quand la personne ne communique pas ou peu. Quand les soignants font une différence entre les soins palliatifs et les soins de confort, ils se retranchent derrière le caractère spécialisé du traitement de la douleur pour justifier de ne pas investir la démarche palliative. L'étude montre que dans un petit nombre d'établissements, un traitement adéquat de la douleur est recherché avec l'appui de compétences spécifiques (équipe mobile de soins palliatif, réseaux) dans le but de maintenir la personne dans un état de conscience satisfaisant, pour qu'elle puisse rester active. Les chercheurs estiment alors que la notion de « *projet de fin de vie* » est alors sous-jacente. Le CREDOC pointe principalement deux facteurs explicatifs de l'état des pratiques : l'absence de moment clé permettant de poser le diagnostic d'entrée dans une phase de fin de vie (équivalent de la sortie de la démarche curative dans le secteur sanitaire) ; la réticence à accepter la confrontation à la mort dans les établissements, compte tenu de prégnance de la représentation de ces derniers comme « lieux de vie ». Cette vision confortant une gestion des situations « au jour le jour ».

Dans son mémoire de certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale, L. DECROP<sup>432</sup> souligne un réel paradoxe dans le projet associatif qui consiste à traiter du vieillissement des personnes sans jamais envisager leur mort et la nécessité de travailler avec les équipes pour leur faire comprendre que leur mission va jusque là.

L'étude du CREDOC met en évidence que le secteur médico-social bénéficie pourtant potentiellement d'atouts forts, aujourd'hui sous exploités :

- l'existence d'un projet de vie pour chaque résident. Depuis la loi de 2002, les ESSMS doivent construire un projet personnalisé pour chaque résident. Cela implique un travail pluridisciplinaire pour la formalisation de protocoles de soins, d'activités adaptées et un dialogue avec la famille. Cette spécificité pourrait servir de base à la construction d'un « *projet de fin de vie* », qui inclurait

---

<sup>432</sup> DECROP, L. *Accompagner la fin de vie la fin de vie de personnes handicapées mentales dans une association. La mort oubliée*. Mémoire : C certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale : Rennes : EHESP, 2010.

des formes d'accompagnement spécifiques, une mobilisation autour des derniers souhaits du résident, voire une mobilisation accrue des proches.

- La démarche pluridisciplinaire d'analyse des pratiques, présente dans de nombreux établissements susceptible d'aider au développement de l'approche palliative à deux titres : consolider les pratiques professionnelles autour des situations propres à chaque personne concernée (en complément de ce qui est fait dans le cadre du projet personnalisé) mais aussi, et c'est son apport principal, consolider l'accompagnement des soignants. « *A travers les entretiens menés, il apparaît en effet que « c'est dans le cadre de l'analyse des pratiques que se joue, pour les infirmières, aides-soignantes, auxiliaires puéricultrices et éducateurs, le fait de se sentir épaulé et rassuré dans sa pratique professionnelle face à un cas difficile, à travers la confrontation avec le point de vue des médecins et autres soignants spécialisés qui interviennent auprès des résidents. L'analyse des pratiques est également l'occasion d'anticiper la gestion du décès et de définir en équipe les actions de soin et d'accompagnement à mettre en œuvre face à un résident dont la situation se dégrade ».*

#### ■ Organisation de l'accueil et de l'accompagnement des familles

Dans les établissements médico-sociaux, l'objectif poursuivi par les soins palliatifs n'est pas encore suffisamment présent et affirmé, pas plus pour les soignants que pour les usagers. Les moyens d'accueil des familles se limitent souvent à des salles pour les entretiens. Il n'y a pas ou peu de possibilité de séjourner. Les interventions d'un psychologue auprès des proches du résident sont très peu fréquentes. Ces derniers refusent le plus souvent, soit qu'ils bénéficient d'un accompagnement personnel, soit qu'ils estiment ne pas en avoir besoin. La figure du psychologue ou du psychiatre est globalement mal reçue par les familles : comme dans le sanitaire, c'est un frein pour le développement des soins palliatifs. La demande sociale d'accompagnement au-delà des seuls aspects de confort n'est en réalité pas construite au niveau des usagers.

#### ■ Les moyens disponibles

Les établissements médico-sociaux sont souvent dotés de moyens matériels (matelas et coussins anti-escarres, lèves-malade, baignoires adaptées à la toilette des personnes difficiles à mobiliser, fauteuils à coque sur mesure ...) qui « profitent » à la prise en charge de la fin de vie. En revanche, comme dans le secteur sanitaire, l'offre de services susceptibles de stimuler les personnes (livres, musique, TV...) est faible. L'étude aborde également la question de la chambre individuelle pour les personnes en fin de vie qui constitue une exigence partagée par la grande majorité des équipes dans le secteur sanitaire mais une pratique rare dans le secteur médico-social et qui, par ailleurs, n'est pas perçue comme un aspect potentiellement important de l'accompagnement de la fin de vie.

#### ■ La formation

Les besoins de formation sont unanimement soulignés<sup>433</sup>. Les personnels doivent être formés, conseillés et soutenus dans leur démarche. L'étude réalisée par le CREDOC vient confirmer ce constat. Les professionnels interrogés expriment, en effet, un besoin de formation spécifique en soins palliatifs, afin de se positionner professionnellement par rapport à cette démarche et de

<sup>433</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009.

AUBRY, R. *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010*. Rapport à M. le Président de la République et M. le Premier Ministre. Paris : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, 2011. 66 p

DUJIN, A., MARESCA, B., FUNEL, F., et al. *Etude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs. Les établissements médico-sociaux*. Rapport n°253. Paris : CREDOC, 2008. 114 p.

BEAL, J.-L. Quelles sont les articulations envisageables entre les unités de soins palliatifs et les structures médico-sociales? *Bulletin du CREAI Bourgogne*, 2007, n°270, pp. 16-19.

VIROT, C. Notions de soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie. *Bulletin du CREAI Bourgogne*, 2007, n°270, pp. 5-7.

dépasser l'approche de la « bonne volonté », de l'empathie qui caractérise les pratiques de nombreux soignants (ceux-ci compensent par leur grande connaissance des personnes accompagnées, souvent présentes depuis longtemps et avec lesquelles ils ont noué des relations individuelles), et conduit à des situations d'épuisement professionnel. Il s'agit aussi d'apprendre à se confronter à la mort, à son anticipation et à sa gestion, dimension qui fait particulièrement défaut dans les établissements médico-sociaux. Le CREDOC estime que les situations les plus abouties sont celles où l'équipe formule collectivement la nécessité d'une remise en question des pratiques face à la fin de vie et la construction d'une approche « autre », même si elle n'est pas encore pleinement définie.

La diffusion de la « *culture palliative* », c'est-à-dire d'un certain nombre de compétences cliniques et de repères éthiques, peut être assurée par l'intervention des équipes d'appui et de soutien, telles que les EMSP et les réseaux de santé en soins palliatifs. Toutefois, le CREDOC juge que cet appui ne saurait être pleinement efficace sans personnels formés à la démarche palliative, notamment la nuit. Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 prévoit des actions spécifiques portant sur la formation. A titre d'exemple, la mesure 18 prévoit notamment l'organisation d'une journée d'échanges régionale annuelle sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie. En effet, en dépit des efforts de sensibilisation et des dispositions de la loi du 22 avril 2005, les enquêtes menées par le comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement montrent que le champ des soins palliatifs reste mal connu, voire incompris de certains soignants. Le comité émet l'hypothèse que les causes sont peut-être à chercher dans un certain degré de déni de cette phase de la vie qu'est la fin de vie, dans une difficulté à appréhender la question des limites (limites des savoirs, limites des possibilités de guérir, limites des personnes, limites de soi...). Selon le comité, les conséquences de cette insuffisance d'information et de formation peuvent contrevenir à la qualité des soins, à leur continuité et à la mise en œuvre d'une véritable éthique de soin dans les situations relevant de soins palliatifs. Ils identifient les directeurs des établissements médico-sociaux comme relais possibles pour un changement. Par ailleurs, le Comité national, outre la systématisation des coopérations entre établissements et services hospitaliers ou réseaux de soins palliatifs, plaide pour une diffusion de la culture palliative par une formation simultanée des professionnels et des familles « *qui ne soit pas seulement théorique, mais repose aussi sur l'exemple* ».

J-L BÉAL<sup>434</sup>, dans son article relatif aux articulations envisageables entre les unités de soins palliatifs (USP) et les structures médico-sociales (MAS en particulier) souligne, s'agissant de la formation, qu'un volet savoir est indispensable (savoir théorique mais intégrant la dimension clinique) et, s'agissant du savoir-faire, qu'il est indispensable de partir de la pratique, en se méfiant des recettes apportées toutes faites : « *les recettes fonctionnent lorsque les professionnels ont pu se les réapproprier et les adapter à l'institution. Il est alors nécessaire de valoriser les savoir faire souvent construits de manière empirique, mais très souvent emprunts d'un grand pragmatisme, par les professionnels dans leur pratique quotidienne* ».

#### ■ Soutien des soignants

Le CREDOC souligne également que l'accompagnement des soignants n'est pas développé de manière spécifique pour soutenir les étapes difficiles de la fin de vie. Dans la plupart des établissements, il existe souvent des groupes de parole pour aider les équipes dans le cadre général de leurs missions éducatives et soignantes mais ce dispositif est jugé insuffisant. Cette démarche apparaît souvent trop formelle et la figure du psychologue semble trop lointaine aux soignants pour une sollicitation spontanée. En revanche, lorsqu'ils existent, les groupes réguliers d'analyse des pratiques, qui correspondent à une démarche plus élaborée, soutiennent le travail pluridisciplinaire

---

<sup>434</sup> BEAL, J.-L. Quelles sont les articulations envisageables entre les unités de soins palliatifs et les structures médico-sociales? *Bulletin du CREAI Bourgogne*, 2007, n°270, pp. 16-19.



et la communication entre éducateurs et soignants autour des différentes situations, permettant ainsi l'adaptation des projets de vie. Ils apportent une aide pour envisager des réponses mieux adaptées aux situations de fin de vie. J-L BÉAL<sup>435</sup>, dans son article relatif aux articulations envisageables entre les USP et les structures médico-sociales, souligne que ne pas reconnaître ces difficultés, ne pas les entendre, ne pas aider à leur mise en mots et en travail psychique, fait courir le risque de voir apparaître des problématiques dans l'agir (actes manqués, réelles conduites maltraitantes) ou de les voir se retourner contre les professionnels (culpabilité, dépression, burn out...).

#### ▪ **Recours aux compétences extérieures**

Les articles L. 311-8 et D. 311-38 du Code de l'action sociale et des familles indiquent que le volet relatif aux soins palliatifs qui doit être intégré au projet d'établissement comporte des actions de coopération. Les mesures 6 et 12 du programme 2008-2010<sup>436</sup> encouragent ces coopérations, comme l'avait fait en 2009 la Commission BÉLORGEY<sup>437</sup>. Les EMSP sont, en effet, susceptibles d'intervenir en appui des professionnels du secteur médico-social qui assurent ces prises en charge. Cette intervention contribue à la formation pratique et théorique des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs, ainsi qu'à la diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs. Ces collaborations doivent être favorisées, et des modalités organisationnelles innovantes développées, dès lors que les rôles respectifs des différents acteurs sont bien précisés, la coordination d'ensemble constituant une condition de la qualité des soins.

Le guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS)<sup>438</sup>, publié par la CNSA en 2011, souligne que la question des ressources humaines renvoie à la fois aux professionnels qui sont en mesure d'être mobilisés pour mettre en œuvre des soins palliatifs dans un établissement ou service médico-social (qu'ils soient internes ou externes à ces structures) mais aussi à leur connaissance et appropriation de protocoles et gestes techniques. Il encourage à tenir compte pour l'analyse des effectifs, des professionnels soignants au sein des structures médico-sociales, mais aussi des soutiens possibles des intervenants spécialisés externes (HAD, réseaux...) susceptibles de contribuer à la formation des équipes et à la diffusion d'une culture de soins et d'accompagnement palliatifs.

Les chercheurs du CREDOC<sup>439</sup> soulignent que les prises en charge les plus construites sont généralement celles où l'équipe soignante a pour habitude de mobiliser l'EMSP ou de faire appel à un réseau. Toutefois, le fait d'avoir signé une convention avec une EMSP n'implique pas l'appel systématique à une équipe spécialisée quand la situation d'un résident le justifie. Le besoin d'entrer dans une démarche palliative est loin d'être systématique. Par ailleurs, les entretiens menés à l'occasion de l'étude mettent en évidence que la « dynamique de va et vient » qui existe entre établissement médico-social et hôpital n'est pas toujours source de transfert de savoir-faire. Contrairement à ce que voudrait la vocation initiale des EMSP<sup>440</sup>, c'est-à-dire venir en appui aux équipes et assurer la diffusion de la culture palliative, il semble que leurs interventions se traduisent

---

<sup>435</sup> BEAL, J.-L. Quelles sont les articulations envisageables entre les unités de soins palliatifs et les structures médico-sociales? *Bulletin du CREA Bourgogne*, 2007, n°270, pp. 16-19.

<sup>436</sup> Mesure 6 : rendre effective l'intervention des EMSP dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes et diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux ; Mesure 12 : mettre en œuvre des actions de formations MOBIQUAL des personnels intervenant dans les structures médico-sociales et les services de soins à domicile

<sup>437</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009.

<sup>438</sup> CNSA, DGCS. Guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS). Paris : CNSA, 2011. 154 p.

<sup>439</sup> DUJIN, A., MARESCA, B., FUNEL, F., et al. *Etude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs. Les établissements médico-sociaux*. Rapport n°253. Paris : CREDOC, 2008. 114 p.

<sup>440</sup> Cf. Annexe II de la circulaire DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs (référentiel d'organisation des soins relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs)

souvent par une quasi externalisation de la prise en charge palliative. D'une manière générale, il apparaît que les besoins de mobilisation de compétences extérieures pourraient être plus fréquents, notamment pour limiter le transfert des résidents vers l'hôpital, ce renvoi se faisant souvent à chaud, quand l'équipe se sent démunie face à une situation qui se dégrade. Le report sur l'hôpital des cas les plus difficiles induit une faible confrontation aux situations lourdes du point de vue médical, notamment en termes de douleur et de dégradation brutale de la personne. Ce mouvement de report quasi-systématique est un frein à la construction d'une approche spécifique d'accompagnement adossée à un diagnostic posé en interne par l'équipe de l'établissement. En définitive, le CREDOC conclue que ce n'est pas l'insertion dans un réseau de compétences en soins palliatifs qui change radicalement l'approche d'un établissement. A la base de cette dynamique, il y a en premier lieu une capacité collective des équipes à entrer dans un questionnement sur la fin de vie, et à reconnaître les spécificités de cet état, qui fait souvent défaut dans le secteur médico-social. Tout réside, selon le CREDOC, dans le mouvement qui pousse une équipe à reconnaître qu'elle a besoin de consolider certains aspects de la prise en charge, et qu'elle n'en a pas les moyens.

L'état des lieux en 2010 du développement des soins palliatifs en France publié en 2011 (cf. annexe II relative au dispositif de soins palliatifs en France et à son développement) souligne, par ailleurs, le rôle très actif joué, dans certaines régions, par **les réseaux de santé en soins palliatifs** dans le déploiement de la démarche palliative dans les établissements médico-sociaux (Nord-Pas-de-Calais et Ile-de-France notamment)<sup>441</sup>. Le programme 2008-2010 incite au développement des réseaux palliatifs dans les territoires de santé non pourvus et au renforcement des réseaux respectant le référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs (Mesure 2) annexé à la circulaire du 25 mars 2008. Ces réseaux permettent notamment de coordonner les acteurs, qu'il s'agisse des établissements de santé (dont l'HAD), des intervenants libéraux ou des associations, et de faciliter le passage entre les différents niveaux dans un objectif de continuité et à de qualité des prises en charges (pour permettre, le cas échéant, des hospitalisations de repli, ou de répit, en fonction des besoins des patients et de leur entourage<sup>442</sup>). La notion de « *travail en réseau au sein d'un territoire de proximité* » semble alors, selon l'état des lieux réalisé en 2010, se substituer à la notion de « réseau de santé ». Dans plusieurs régions également, les réseaux se sont progressivement orientés vers une fonction de coordination territoriale pluri-thématique, rapprochant les soins palliatifs, la douleur, la gériatrie ou encore les soins de support en oncologie<sup>443</sup>.

Dans son dossier technique relatif à l'aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes<sup>444</sup>, la CNSA souligne, à propos de l'accompagnement à la fin de vie et des soins palliatifs que « *les modalités de cet accompagnement et leur retentissement auprès des personnes, de leur environnement, des professionnels, en matière d'organisation... doivent prendre place dans l'ensemble des structures accueillant ou accompagnant des personnes handicapées vieillissantes en abordant avec les personnes la question de la fin de vie :*

- *Leurs souhaits à ce sujet ;*
- *Le travail avec la famille ;*
- *La question de la fin de vie à domicile ;*
- *Le rôle des équipes mobiles».*

Elle indique également que la prise en compte du projet de fin de vie dans l'évolution du projet d'établissement ou de service nécessite :

---

<sup>441</sup> AUBRY, R. *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Rapport à M. le Président de la République et M. le Premier Ministre*. Paris : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, 2011. 66 p

<sup>442</sup> Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

<sup>443</sup> AUBRY, R. *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Rapport à M. le Président de la République et M. le Premier Ministre*. Paris : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, 2011. 66 p

<sup>444</sup> CNSA. *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*. Paris : CNSA, 2010. 66 p.

- une définition des moyens de l'autodétermination en matière de fin de vie des personnes handicapées (notamment mentales) ;
- la prise en compte de l'environnement familial ;
- la formalisation et la collégialité des décisions ;
- la formalisation des relations avec les structures hospitalières de soins palliatifs (pour éviter notamment les décès aux urgences sans accompagnement) et de l'intervention des EMSP ;
- la formalisation des relations avec les autres services et établissements médico-sociaux.

▪ **Questions éthiques : acharnement thérapeutique et gestion des décès**

Les interrogations des professionnels de la dépendance ou du handicap sur l'acharnement thérapeutique sont parfois très vives. L'interrogation est d'autant plus forte dans les établissements accueillant de très jeunes publics, où l'on observe une résistance aux soins palliatifs. Dans les établissements pour personnes handicapés et en IME en particulier, la mort est vécue comme beaucoup plus douloureuse, voire scandaleuse, ce qui nourrit le refus de s'y confronter. Les difficultés concernant l'alimentation renvoient à la fois à la question de l'acharnement (forcer les gens à se nourrir alors qu'ils n'en sont plus capables par eux-mêmes, voire le refusent) et à des pratiques actives d'accélération de la fin de vie (ne plus les alimenter revient à condamner les personnes). Dans un certain nombre de cas, la pose d'une sonde alimentaire, justifiée pour réduire sensiblement les gênes (encombrements, étouffements), est vécue par certains soignants comme de l'acharnement, le prolongement artificiel d'une vie douloureuse. C'est particulièrement le cas quand il s'agit d'enfants handicapés<sup>445</sup>.

Dans l'étude du CREDOC<sup>446</sup>, les discours des soignants sur le décès des personnes accompagnées témoignent d'une absence de construction professionnelle de la question et constitue une limite importante à l'accompagnement des personnes en fin de vie. C'est un autre point de différenciation important avec le secteur hospitalier. Le refus de prise en charge du décès conduirait à des situations où les équipes soignantes font en sorte que le patient ne décède pas dans les murs de l'établissement, mais à l'hôpital. Les questions de toilette mortuaire, de transfert à la morgue ne sont jamais évoquées dans le secteur médico-social et quand le personnel joue un rôle dans le suivi du décès, c'est généralement du fait d'une démarche individuelle (il est fréquent que des personnels se sentant proches du résident se rendent à son enterrement).

Lors de leur enquête, les rapporteurs du CREDOC ont pourtant constaté, à travers leurs entretiens avec des équipes soignantes, que la demande d'euthanasie était « *une réalité qui se donne à voir de manière tangible* ». Dans plus de la moitié des établissements, les soignants disent y avoir été confrontés. Cette demande est majoritairement formulée par les proches des résidents, dans des situations où l'état de dégradation de la personne devient difficile à supporter. Les soignants, quand ils en parlent, tentent toujours d'expliquer ces demandes au regard d'un contexte particulier, d'un moment de révolte passager. Toutefois, quelques médecins évoquent explicitement des pratiques de quasi-euthanasie active. La décision a visiblement été prise en accord avec les proches et le reste de l'équipe. « *Au-delà des sollicitations auxquelles sont confrontés les soignants, la demande euthanasique traduit l'importance des difficultés et des souffrances qu'engendre la gestion des agonies dans les établissements médico-sociaux, autant au niveau du ressenti des équipes soignantes que du dialogue avec les proches* » analyse le CREDOC. La fréquence des évocations de « *longs mourir difficiles* » tend à souligner en creux que le faible investissement dans la démarche palliative, en tant que construction d'une approche de la fin de vie et des difficultés qu'elle pose, fait *in fine* le lit de la demande euthanasique. La notion de dignité apparaît centrale dans ce débat. La loi Léonetti du

<sup>445</sup> PAQUET, M. Soins palliatifs : une révolution culturelle pour le secteur médico-social. *Actualités sociales hebdomadaires*, mai 2011, n°2708, pp. 30-33.

<sup>446</sup> DUJIN, A., MARESCA, B., FUNEL, F., et al. *Etude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs. Les établissements médico-sociaux*. Rapport n°253. Paris : CREDOC, 2008. 114 p.

22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie, rappelle, s'agissant du risque d'acharnement thérapeutique, qu'en fin de vie la qualité de la vie prime sur sa durée et qu'il ne faut pas hésiter à calmer la souffrance, même au prix du raccourcissement de la vie. La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) précise que, « *lorsque le malade n'est pas en capacité de décider pour lui-même, comme c'est souvent le cas dans les services médico-sociaux, le médecin doit rechercher tout signe de refus ou d'assentiment des soins auprès de la personne et prendre l'avis de la famille et des proches* »<sup>447</sup>.

---

<sup>447</sup> PAQUET, M. Soins palliatifs : une révolution culturelle pour le secteur médico-social. *Actualités sociales hebdomadaires*, mai 2011, n°2708, pp. 30-33.

## IV. Le partenariat et la coordination avec les ressources du territoire

La littérature internationale a depuis longtemps mis en évidence l'insuffisance de relations entre professionnels comme un facteur limitant la qualité des soins dans le domaine du handicap<sup>448</sup>. Le constat vaut aussi pour la France. Le rapport de la Commission d'audition sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap remis en 2009 présente la question de la coordination et de l'articulation des prises en charge comme : « *un enjeu crucial [...] car susceptible d'être à la base d'une meilleure prise en charge* »<sup>449</sup>. La loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires souligne le besoin de transversalité dans un parcours de prise en charge réunissant les équipes entre elles dans une approche visant à renforcer les logiques coopératives des acteurs.

### A. L'inscription territoriale de l'établissement ou du service

#### 1. Identifier et mobiliser les dispositifs et interlocuteurs ressources sur le territoire

Il s'agit pour les établissements et services médico-sociaux d'identifier les dispositifs de droit commun ou les dispositifs spécifiques présents sur le territoire (ou au-delà de leur territoire de proximité) susceptibles d'être mobilisés pour améliorer le suivi médical des populations qu'ils accompagnent. En l'occurrence, certains articles soulignent parfois une ignorance des ressources exploitables et des réseaux<sup>450</sup>.

Cette identification des ressources concerne tant les structures ou professionnels de la santé au sens large que les dispositifs spécifiques mis en place pour répondre à des besoins ou des difficultés particulières des personnes handicapées accompagnées. Les logiques de réseaux et de partenariat avec les structures précitées sont envisagées par de nombreux rapports comme des facteurs d'amélioration de l'accès aux soins courants, de la prise en charge globale et de la prévention des risques<sup>451</sup>.

La recommandation de l'Anesm sur les SESSAD<sup>452</sup> qui encourage ces derniers à « *identifier les ressources du territoire (non spécialisées et spécialisées) et à procéder à un diagnostic territorial* » englobe la problématique de l'accès aux soins et peut être étendue à l'ensemble des établissements

<sup>448</sup> BRUCE, D., PALEY, G., UNDERWOOD, P., ROBERTS, D., STEED, D. Communication problems between dementia carers and general practitioners: effect on access to community support services. *MJA*: 2002, 177, pp. 186-188; DE FRÉMINVILLE, B., DUPRÉ LA TOUR, R., OUIILLON, R., TOURAINE, R. An epidemiologic study of adult persons with down syndrome living in the Loire department. *Journal of Intellectual Disability Research* : 2004, 335 ; LENNOX, N., DIGGENS, JN., UGONI, AM. The general practice care of people with intellectual disability : barriers and solutions. *Journal of Intellectual Disability Research* : 1997, 41(5), pp. 380-90 ; RODGERS, J. Collaboration among health professionals. *Nurs Stand* : 1994, 9(6), pp. 25- 6.

<sup>449</sup> Haute Autorité de Santé. Synthèse des données de la littérature. In : Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008.

<sup>450</sup> SULLIVAN, WF., Heng, J., Cameron, D., LUNSKY, Y., CHEETHAM, T., HENNEN, B., et al. Consensus guidelines for primary health care of adults with developmental disabilities. *Can Fam Physician* : 2006 November 10, 52 (11), pp. 1410-1418 ; VERGER, P. Problématique en médecine générale. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé 2008. pp. 16-25.

<sup>451</sup> Ce point est, par exemple, une recommandation importante du rapport de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap. Voir ONFRIH. *Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap*. Paris : La Documentation Française, 2011. 472 p.

<sup>452</sup> Anesm. *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad)*. Saint-Denis : Anesm, Juin 2011.

et services médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées. En effet, comme pour les SESSAD, les caractéristiques du territoire (territoire urbain ou rural, présence ou proximité d'une métropole, accessibilité, contextes socio-économiques défavorisés, etc.) guident en partie la palette des actions à déployer, d'où l'importance de ce diagnostic pour une bonne configuration de l'offre de service et une recherche organisée de complémentarités. Il s'agit de repérer les partenaires acteurs du parcours de soins des personnes accompagnées, mais aussi les acteurs potentiellement porteurs de réponses adaptées à leurs besoins de santé et jusque là non mobilisés.

Il faut souligner de ce point de vue la spécificité des services d'accompagnement, dont les missions, (très liées, voire centrées sur le tissage de liens avec l'environnement et l'articulation des différentes interventions autour de l'utilisateur) ne peuvent se définir indépendamment des territoires sur lesquels ils interviennent. Leur identité et leur organisation ne peuvent se comprendre que dans les contextes institutionnels dans lesquels ils évoluent, les ressources disponibles et en particulier la carence ou la richesse de l'équipement social, médico-social et sanitaire. Cette caractéristique vaut pour les SESSAD<sup>453</sup>, les SAMSAH et les SAVS<sup>454</sup>, dont le caractère protéiforme a parfois été évoqué mais aussi pour les CAMSP, dont la « plasticité » est évoquée par le CREAI Rhône-Alpes<sup>455</sup>.

#### a) Les dispositifs de soins de droit commun

La première difficulté des structures est d'identifier les professionnels de santé compétents susceptibles de devenir des partenaires. Une étude de 2004 a établi que près de la moitié des directeurs d'IME et d'établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés ne savaient pas vers qui se tourner si l'un de leurs usagers avait besoin de soins<sup>456</sup>.

Diverses réponses sont évoquées dans la littérature, et notamment la constitution et la diffusion de répertoires recensant les unités, cabinets ou établissements de santé accessibles<sup>457</sup>.

Ce type de document existe déjà, en Ile-de-France, sur l'initiative de la Mission Handicap AP-HP, et à Marseille, sur l'initiative de l'AP-HM et Handicap, ou ailleurs en province sur l'initiative de certaines municipalités ou de certains CHU. Les centres de ressources (tels que les Centres de ressources autisme, par exemple), ainsi que les MDPH, pourraient également participer à cette recension. Le rapport de la Fondation Paul BENNETOT considère que les MDPH ont à jouer un rôle efficace de « méta-réseau » : « l'intervention d'un pilote ou chef d'orchestre semble en effet indispensable pour faciliter le recensement de l'offre de service, la prise de conscience des possibilités et des limites de chaque structure et de leur complémentarité ; aider à la mise en place d'un processus commun de filtrage et d'orientation des personnes vers ces différents services en fonction de leur besoin ; faire remonter à qui de droit les besoins non couverts pour faire évoluer l'offre de service ; aider au calibrage entre les soins fournis par le secteur sanitaire, par le secteur médico-social et/ou social et par les familles »<sup>458</sup>.

<sup>453</sup> Anesm. *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad)*. Saint-Denis : Anesm, Juin 2011.

<sup>454</sup> CEDIAS. *Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ?* Paris : Cédias, 2010. 208 p.

<sup>455</sup> CREAI Rhône-Alpes. *Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Etude qualitative 2009*. Paris : CNSA, 2009. 135 p.

<sup>456</sup> DELTOMBE, X., HINGANT, B. et al. Demande de financement, Dotation régionale pour le développement des réseaux, Réseau régional des soins dentaires spécifiques chez les personnes handicapées et dépendantes. Cité dans BELLESORT, S., CARON, M., ESCOBAR, V., et al. *La santé des personnes en situation de handicap : quel modèle de prise en charge adopter pour améliorer la santé des personnes en situation de handicap ?* Mémoire : Module interprofessionnel de santé publique : Rennes : ENSP, 2009, p. 22.

<sup>457</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 245 ; LAFFITE, J-M. Vie en institutions médico-sociales et accès aux soins. In : Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts, Tome 2. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 14-42.

<sup>458</sup> BLOCH, M.-A., HÉNAUT, L., SARDAS, J.-C., et al. *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social, enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles. Document de synthèse*. Paris : Fondation Paul BENNETOT, 2011, p. 5.

Dans la littérature figure également l'idée d'une labellisation des établissements et services de santé accessibles aux personnes handicapées (par une coordination régionale ou départementale concernant le handicap)<sup>459</sup>.

### b) Les pôles d'expertise spécifique

Les pôles hospitaliers spécialisés, les centres de ressources et les réseaux de soins locaux constituent des interlocuteurs ressources pour les établissements et services médico-sociaux :

- **Les pôles hospitaliers spécialisés et les unités de soins (bucco-dentaires, obstétriques, ophtalmologiques, etc.) destinés aux personnes handicapées** sont des lieux de consultation et de soins spécifiques pour celles-ci. Les unités spécialisées peuvent prendre la forme de groupements de coopération sanitaire. C'est le cas par exemple de l'unité Handisoins 86, ouverte en janvier 2011 dans la Vienne, c'est aussi du CHU de Poitiers qui a créé un pôle spécifique<sup>460</sup>. On peut citer également les unités de santé mentale créées à Paris et Marseille, ainsi que les unités d'accueil et de soins des patients sourds et malentendants en langue des signes (UASS-LS) créées depuis 1996. Celles-ci sont implantées dans les établissements hospitaliers d'une dizaine de régions, mais seul un tiers des régions françaises en sont dotées (lors des auditions publiques organisées par la HAS en 2008, le nombre minimal de personnes ayant besoin d'un recours aux soins en langue des signes de 25 000 avait été évoqué<sup>461</sup>). Ces unités sont composées de professionnels bilingues (français/langue des signes), d'équipes professionnelles mixtes sourds/entendants, d'intermédiaires sourds et interprètes. Elles disposent d'une expertise et mettent en place des procédures spécifiques qui favorisent l'accès aux soins des personnes sourdes. L'écoute, le respect de la confidentialité, un meilleur diagnostic ainsi qu'un consentement éclairé leur sont garantis. Du fait de la mixité sourds/entendants parmi les professionnels, elles contribuent à bouleverser les représentations : le patient devient un « interlocuteur pour lui-même » ; « Ce n'est plus au patient de s'adapter à la langue des professionnels de santé mais c'est à l'équipe qui l'a en charge de s'adapter à ses capacités de communication »<sup>462</sup>. Ces unités d'accueil et de soins pour les personnes sourdes et malentendantes constituent également un possible recours pour les autres professionnels : elles peuvent collaborer avec le médecin traitant<sup>463</sup> et leurs équipes sont amenées à se déplacer dans d'autres établissements de la région, afin d'assurer un soutien à leurs équipes. Elles participent enfin à des interventions d'éducation à la santé (dans les associations notamment)<sup>464</sup>. Ces unités représentent un net progrès dans l'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes, même si plusieurs insuffisances sont parfois pointées<sup>465</sup> :
  - leur inégale représentation sur le territoire (de nombreuses régions, les départements d'Outre-mer et certaines grandes villes, à l'instar de Lyon, en étant dépourvues) ;

<sup>459</sup> Voir, par exemple, LAGIER, P. *Assurer le parcours de santé des personnes handicapées mentales*. Dossier 12 Geront Expo-Handicap Expo, mai-juin 2011, pp. 12-16.

<sup>460</sup> APAJH. L'accès aux soins des personnes en situation de handicap, un droit fondamental. *Revue de l'APAJH*, 2010, n°107, p. 33.

<sup>461</sup> MONGOURDIN, B., BLANCHARD, J. Surdité, accessibilité linguistique et soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé; 2008, pp. 43-55.

<sup>462</sup> Circulaire DHOS/E1 n°2007-163 du 20 avril 2007 relative aux missions et à l'organisation des unités d'accueil et de soins pour les personnes sourdes et malentendantes

<sup>463</sup> La coopération du médecin traitant et des pôles d'accueil et de prise en charge en langue des signes française est encadrée par la circulaire de la DHOS, précisant que le médecin du pôle peut devenir le médecin correspondant en LSF du médecin traitant auprès du patient sourd ou, qu'inversement, le médecin du pôle peut être désigné comme le médecin traitant, un médecin libéral devenant le médecin correspondant, en coordination avec lui. Voir la Circulaire DHOS/SDE/E 1 n° 2005-497 du 4 novembre 2005 concernant l'impact de la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie sur la prise en charge des personnes sourdes.

<sup>464</sup> Voir également : CALINON, T. Une consultation pour personnes sourdes au CHU de Nancy. Le geste qui compte. *ASH*, 2009, n°2612, pp. 34-37. L'article décrit de manière très complète la vie de l'unité d'accueil et de soins pour sourds (UASS) de Nancy, et l'ensemble des problématiques auxquelles elle répond.

<sup>465</sup> BANCEL, C., HANNHARDT, C.-L., ISSAD, A., et al. *L'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes*. Mémoire : Module interprofessionnel de santé publique : Rennes : EHESP, 2011. 57 p.

- un manque de visibilité (ce sont les patients sourds en lien avec le réseau des Sourds qui, le plus souvent, font appel aux unités car ils se sentent mal pris en charge par le système général, mais ils y sont encore rarement adressés par des professionnels) ;
- des difficultés à légitimer leur action (impossibilité de chiffrer les besoins et de déterminer une estimation quantitative exacte, qui complique l'obtention de financements).

A signaler également cette initiative de la Mutualité Française qui a créé, pour les personnes déficientes sensorielles souffrant de problèmes de vision et d'audition, des centres d'évaluation et de rééducation (une dizaine de centres spécialisés en déficience visuelle et trois dans la déficience auditive). Ces centres, composés d'équipes pluridisciplinaires, proposent un parcours de rééducation adapté : rencontre avec un médecin ophtalmologiste (chargé d'établir le diagnostic et d'élaborer le suivi), un orthoptiste rééducateur en basse vision (chargé de développer au mieux la vision restante), des rééducateurs spécialisés dans la déficience visuelle et la locomotion (mesurant la capacité du patient à se déplacer en sécurité et lui proposant une rééducation pour qu'il retrouve le plus d'autonomie possible), un ergothérapeute en autonomie de la vie journalière (afin d'accompagner le patient dans sa faculté à se déplacer seul et à exercer les gestes de la vie quotidienne), un opticien (ayant une fonction de conseil sur le matériel optique adapté). La rééducation des personnes déficientes auditives consiste à identifier la pertinence (ou non pertinence) des aides techniques possibles et à aider les personnes appareillées à donner du sens à ce qu'elles entendent, à proposer à toutes l'aide d'un orthophoniste, d'une ergothérapeute d'une psychologue et d'une assistante sociale (cf. restes à charge importants en matière d'audition)<sup>466</sup>.

- Les **centres de ressources (ou centres de référence)** qui s'intéressent à la prise en charge de pathologies particulières et ont pour vocation d'initier des actions de formation et des travaux de recherche et d'épidémiologie. Ils sont intégrés aux réseaux de santé en respectant le principe de maillage du territoire pour un accès égal aux soins. On notera par exemple les centres de ressources autisme, traumatisés crâniens, handicap psychique (en cours de réalisation), handicaps rares et les centres de référence maladies rares ou encore troubles du langage. Ainsi, un certain nombre de structures médico-sociales (CAMSP, SESSAD...) travaillent en relation avec ces centres. Ces centres sont situés en amont, lorsqu'ils sont à l'origine de diagnostics et orientent vers les dites structures. Ils peuvent être contemporains, lorsque ces structures médico-sociales les sollicitent pour réaliser des bilans complémentaires en vue d'un diagnostic.

**Ainsi, ce CAMSP oriente vers le centre de ressources pour affiner le diagnostic et mieux répondre aux troubles graves du développement. L'objectif est d'apporter une compétence technique qui vient se greffer sur un projet préexistant. Ces partenaires assurent des actions de formations auprès des professionnels des CAMSP afin d'assurer les activités de diagnostic et de dépistage précoce des enfants grâce à la mobilisation d'une équipe pluridisciplinaire (transfert des compétences et des outils de dépistage développés par le centre de ressources).**

- Les **réseaux de santé**<sup>467</sup>

Le réseau est un outil de mutualisation des compétences permettant d'évaluer les besoins de santé d'une population<sup>468</sup> et d'y répondre en structurant l'offre de soins : « *l'intégration des*

<sup>466</sup> Source : Entretien avec Francis GUILTEAU, directeur du pôle d'activité lié aux handicaps à la Mutualité Française Anjou-Mayenne dans ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, pp. 38-39.

<sup>467</sup> Définis par le décret du 17 décembre 2002 *relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé*, ce sont des ensembles organisés d'acteurs aux compétences variées (médecins, paramédicaux, assistants sociaux) ayant pour mission d'améliorer l'évaluation des situations (bilan de la situation médicale, psychologique administrative et environnementale), la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge, la coordination des intervenants, la médiation et la formation/information des professionnels sur le handicap.



services en réseau est un processus qui consiste à créer et à maintenir une régulation commune et coordonnée entre les différents acteurs. Ce processus s'opère aux niveaux administratif et clinique entre des acteurs organisationnels autonomes d'un territoire. Ces acteurs sont tenus coresponsables de l'efficacité et de la qualité d'un système et des résultats relatifs à la santé et au bien-être de la population cible. Cette meilleure intégration s'appuie sur plusieurs outils à la disposition des différentes parties prenantes en fonction des défis à relever<sup>469</sup>. Les réseaux favorisent l'intervention des professionnels de santé dans les établissements et services médico-sociaux. Ils sont particulièrement (mais pas exclusivement) pertinents en milieu rural éloigné des services de santé car ils contribuent à la mise en place de centres ressources permettant le regroupement en un même lieu de plusieurs professions médicales. Les réseaux peuvent également constituer une garantie de plus grande personnalisation des soins s'agissant de pathologies spécifiques (pathologies chroniques et complexes en particulier)<sup>470</sup> et de soins spécialisés.<sup>471</sup> Ainsi, l'ANCREAI souligne-t-elle, dans son rapport relatif à l'offre concernant la santé des personnes avec TED que « l'existence d'un réseau autisme incluant une dimension santé peut constituer une garantie de plus grande personnalisation des soins. L'existence de correspondants (médecins et services référents) habitués à recevoir ce type de patients, la qualité des accompagnements par les aidants professionnels ou les familles, la confiance construite préalablement entre équipes sanitaires et médico-sociales sont autant de gages d'un parcours plus serein dans le dispositif de soins »<sup>472</sup>.

L'ONFRIH souligne pour sa part, dans son rapport triennal publié en 2011 : « Enfin l'organisation en réseaux, quelle qu'en soit la forme (réseau ville-hôpital, coopération inter-hospitalière, réseau de suivi ou d'aval), qui se met en place depuis plusieurs années, présente un grand intérêt pour la prévention. Mobilisant le potentiel de l'ensemble des acteurs concernés que sont les professionnels de ville, les établissements de santé publics, les établissements privés à but lucratif ou non lucratif, les centres de santé, les médecins du travail, les établissements et les professionnels du secteur médico-social et social, elle répond à la nécessité d'un accompagnement global et d'une organisation des soins opérationnelle. Elle permet de garantir la continuité, la pérennité et l'efficacité de la chaîne dépistage, diagnostic, prise en charge, suivi. Dans le domaine du handicap, les réseaux doivent faciliter la recherche de la meilleure adéquation possible à des besoins sans cesse modifiés tant par l'évolution propre des individus que par les altérations de l'environnement familial, social, professionnel. » Pour améliorer la prévention en matière de santé, l'ONFRIH recommande de « rendre plus performante la chaîne repérage, dépistage, diagnostic, prise en charge, suivi » et notamment de « mieux organiser la coordination de l'offre de ressources et services :

- en identifiant et évaluant les obstacles au bon fonctionnement de l'ensemble de cette chaîne, en associant les professionnels, les personnes handicapées et leurs familles ;
- en garantissant l'articulation et la coordination des différents acteurs et structures ».

L'ONFRIH recommande aussi de : « fonctionner dans une logique de réseaux pour permettre l'accès aux soins courants et/ou à la prise en charge globale et à la prévention des risques, notamment :

<sup>468</sup> DENORMANDIE, P. La prévention de l'aggravation du handicap et de la dépendance. *Réadaptation*, 2002, n°490, pp. 11-13.

<sup>469</sup> ACEF, S. Accès aux soins et autisme. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Audition publique. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 62-94.

<sup>470</sup> ACEF, S., AUBRUN, P. Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités. *Santé publique*, 2010, Vol 22, n°5, pp. 529-539.

<sup>471</sup> En 2006, la France comptait 700 réseaux de santé, la plupart s'inscrivant dans des priorités nationales de santé publique (plans cancer, soins palliatifs, maladies chroniques, vieillissement grand âge, périnatalité, addictologie ou plan de santé mentale). Le nombre de réseaux centrés sur le handicap était faible (19). Ils relevaient des domaines d'expertise du maintien à domicile, des déficiences sensorielles, de la dyslexie, de la santé bucco-dentaire, de la sclérose latérale amyotrophique ou des patients infirmes moteurs cérébraux. Source : NIVET, L. Quels sont les interlocuteurs ? Présentation des centres de ressources, des centres de référence et des réseaux de santé. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 28 mars 2008). *Handicap mental et soins : l'affaire de tous !* Paris : UNAPEI, 2008. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 45.

<sup>472</sup> ANCREAI. L'offre concernant la santé des personnes avec autisme/TED. In : Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme / troubles envahissants du développement. Paris : ANCREAI, 2008, 189 p.

1. *évaluer, développer et pérenniser les réseaux de soins monodisciplinaires (bucco-dentaires, ophtalmologiques...) sur les territoires locaux en fonction de cahiers des charges précis, notamment en proposant de nouveaux modes de rémunération des professionnels de santé s'impliquant dans la prise en charge de situations complexes et chronophages ;*
2. *favoriser la prise en compte des personnes handicapées par les réseaux de santé définis par l'article L.6321-1 du code de la santé publique qui réunissent des compétences complémentaires et transversales pour une prise en charge globale et coordonnée ;*
3. *développer les réseaux de suivi post-natal des enfants présentant des risques de troubles du développement. Sachant que les réseaux de périnatalité impliquent les maternités de différents niveaux de technicité et les services de néonatalogie, la préconisation concerne les réseaux de suivi post-natal qui constituent les réseaux d'aval. Ceux-ci impliquent les services de néonatalogie, les pédiatres de ville ou hospitaliers, les centres de Protection maternelle et infantile (PMI), les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), les services paramédicaux... Les réseaux de ce type qui ont été mis en place se révèlent efficaces, même si les études d'impact médico-économique manquent sur ce sujet. Là encore, des protocoles et des outils communs, notamment de suivi, sont nécessaires ».*

La synthèse réalisée en 2011 des plans stratégiques régionaux de santé met en évidence que presque la moitié des PSRS (12) proposent le renforcement, le soutien ou l'association des réseaux de santé<sup>473</sup>. La volonté de développer les réseaux est également pointée dans la comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale<sup>474</sup>.

- La mutualisation des compétences peut être formelle comme dans le cas des réseaux mais elle peut également prendre d'autres formes, la notion de proximité restant au cœur des dispositifs. Les « *ateliers santé ville* » (inscrits dans la loi de santé publique de 2004) qui proposent des formations-actions, des actions de prévention ou la tenue de journées plénières peuvent-être des facilitateurs des coopérations à l'échelle du quartier. Plus récemment, le comité de pilotage des ARS a préconisé la mise en place de « *contrats locaux de santé* » dans le cadre des territoires de proximité de santé. Ainsi, la circulaire DREES/OSAM du 2 mars 2011 est consacrée à l'élaboration des contrats locaux de santé et au diagnostic territorial. Un kit méthodologique « *Contrat local de santé* » a été publié à la même date. Ces contrats supposent une collaboration et une coordination des structures locales sanitaires, médico-sociales et sociales et donc une implication des établissements et services médico-sociaux dans une stratégie globale de santé, à partir d'un diagnostic territorial des besoins et des ressources du territoire.
- Enfin, les établissements et services peuvent avoir recours à des services itinérants aménagés pour les soins spécialisés (à titre d'exemple le Buccobus<sup>475</sup>, un bus aménagé pour les soins dentaires qui collabore avec les établissements médico-sociaux).

## 2. Se faire connaître et faire connaître les besoins des personnes accompagnées

Dans les objectifs de réponse aux besoins des personnes handicapées fixés par la loi de 2005 figure la réflexion sur l'accessibilité des locaux (salles de consultation, plateaux techniques, salles d'hospitalisation de tous les bâtiments publics et privés, établissements sanitaires et médico-sociaux). Les établissements et services médico-sociaux ont un rôle à jouer dans la démarche

<sup>473</sup> ARS. Synthèse des plans stratégiques régionaux de santé (PSRS). Juillet 2011, p. 16.

<sup>474</sup> ANCREAI. *Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale*. Paris : ANCREAI, 2011. p. 54.

Disponible sur : < <http://www.ancreai.fr/> >

<sup>475</sup> LAFFITE, J-M. Vie en institutions médico-sociales et accès aux soins. In : Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts, Tome 2. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 14-42.

d'accessibilité, en se rendant eux-mêmes accessibles et en favorisant le repérage et la connaissance mutuelle des structures du territoire.

Les établissements et services médico-sociaux ont la possibilité, par ailleurs, de diffuser leur projet d'établissement ou de service (ou leur rapport d'activité) pour mieux faire connaître leur fonctionnement et leurs besoins à leurs partenaires potentiels<sup>476</sup>. Il apparaît important, notamment, que les MDPH puissent avoir accès à ces documents pour être pertinentes dans l'orientation des publics vers les structures. Des actions de communication locales « *hors les murs* », ou des journées portes ouvertes, constituent d'autres moyens de faciliter le repérage et la connaissance de ces établissements et services.

### 3. Développer une fonction ressources pour les acteurs du territoire

Inversement, les établissements et services médico-sociaux sont susceptibles d'offrir leur expertise comme ressource à leurs partenaires, intervenant alors davantage en bilan-conseil-ressource qu'en prise en charge proprement dite.

Des actions spécifiques de formation et d'information sur l'environnement des personnes handicapées peuvent être mises en place pour les professionnels d'un même territoire: « *cela permettrait d'exposer les contraintes spécifiques de chaque territoire et de présenter les réponses adaptées aux problématiques d'accès, d'isolement, de transport, de prise en charge, de relais* »<sup>477</sup>.

Les auteurs de l'enquête qualitative pilotée par le CREA Rhône-Alpes constatent ainsi que l'organisation et la mise en œuvre d'actions de formation en direction de professionnels de différentes disciplines issus de dispositifs différents (structures de petite enfance, services de PMI, centres sociaux, services hospitaliers, praticiens libéraux) correspond à une orientation clairement indiquée dans le projet de service de nombreux CAMSP (23 des 34 CAMSP ayant contribué à la recherche). Certains CAMSP ont développé une expertise précise et dispensent des formations au diagnostic, au portage et/ou à l'installation des prématurés (en direction des personnels de maternité et de néonatalogie), sur la mimogestualité, sur les conséquences du syndrome d'alcoolisation fœtale, sur les troubles du développement ou encore sur les troubles du langage. Des formations dispensées auprès de kinésithérapeutes et de médecins libéraux, assorties de suivis réguliers, visent également dans certaines situations à développer de nouvelles compétences aux soins envers les tout-petits, permettant aux CAMSP d'adresser de très jeunes enfants.

Les auteurs de l'enquête soulignent également qu'un nombre important de CAMSP sont sollicités en qualité d'expert pour mener des bilans, des diagnostics ou des consultations spécialisés (10 CAMSP) et que ces activités tendent à prendre une place croissante, compte-tenu du positionnement des CAMSP dans le maillage territorial. L'expertise de ces CAMSP, notamment en ce qui concerne les déficiences sensorielles, s'appuie en général sur une activité de recherche en lien avec des laboratoires universitaires ou avec l'INSERM. L'enquête indique ainsi que certains CAMSP (souvent des CAMSP spécialisés pour la déficience auditive ou visuelle) disposent d'un agrément leur conférant un rôle de ressource au niveau départemental ou régional vis-à-vis d'autres CAMSP ou d'autres structures médico-sociales et développent à propos de situations individuelles, du fait de leur expertise, une activité de diagnostic, de bilan ou d'évaluation des effets de la prise en charge ou de conseil à la demande d'autres structures. Des consultations régulières sont ainsi parfois organisées par des CAMSP spécialisés au sein de CAMSP polyvalents ou de SAFEP.

<sup>476</sup> Cette pratique est préconisée dans la recommandation de bonnes pratiques professionnelles « *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile* » publiée par l'ANESM en août 2011.

<sup>477</sup> ETCHECOPAR, X. Établissements et réseaux de soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 53-61.

Enfin, certains établissements et services médico-sociaux se positionnent en qualité de « ressource et expertise pour les partenaires » en étant acteurs au sein de réseaux ou groupements de spécialistes, soit en qualité de participant, soit en qualité d'animateur.

## B. Pratiques et outils susceptibles d'assurer la cohérence et la continuité des interventions

Le caractère indispensable de la coordination, lié au grand nombre d'acteurs mobilisés dans le parcours de soins de la personne, est largement présent dans la littérature analysée. Le rapport de la Commission BÉLORGEY insiste sur la coordination des acteurs et des projets de soins autour de la personne selon des formules rendant lisible un parcours de soins cohérent dans les territoires de santé, en privilégiant les réponses de proximité, et avec trois objectifs :

- lever les freins de l'accès aux soins aussi bien pour la personne handicapée que pour les cabinets et centres médicaux ;
- prévenir, informer et conseiller les personnes au quotidien ;
- assurer la continuité des soins.

Il souligne que celle-ci doit s'exercer :

- 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<sup>478</sup>.

La difficulté, pour les petites structures notamment, à assurer cette coordination est néanmoins soulignée : « *Si les plus grosses structures arrivent à gérer de telles organisations complexes, de nombreuses institutions de taille plus modeste ne peuvent réunir en interne les compétences nécessaires et doivent faire appel à des intervenants extérieurs sans souvent maîtriser cette nécessaire coordination des équipes et des soins* »<sup>479</sup>.

Il convient de rappeler au préalable que le projet personnalisé et le projet d'établissement constituent des outils (pas nécessairement suffisants) pour assurer la cohérence et la continuité des interventions effectuées auprès des personnes accompagnées (cf. supra). La Commission BÉLORGEY insiste sur le fait qu'il est important que le projet de soins intégré dans le projet d'établissement fixe le cadre des collaborations, en interne et avec les professionnels extérieurs à l'établissement. Doivent être inscrites : « *les 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* »<sup>480</sup>.

### 1. L'identification de la fonction de coordination

La fonction de coordinateur de projet est identifiée dans la littérature comme favorisant la continuité et la cohérence des parcours ainsi que la circulation de l'information entre parents, professionnels d'une même équipe ou partenaires. La revue de littérature réalisée à l'occasion de l'audition

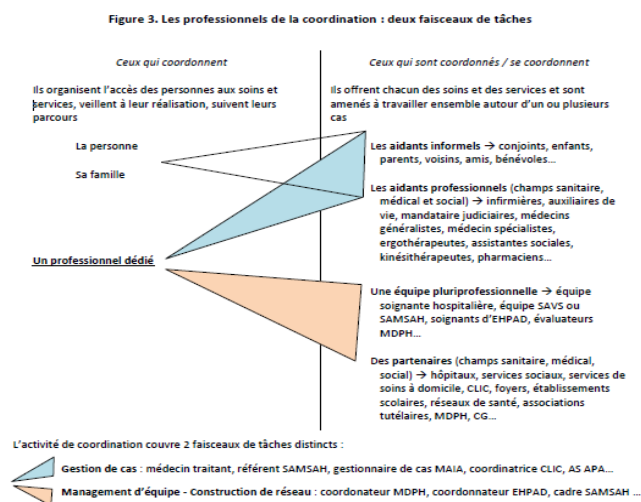
<sup>478</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 55.

<sup>479</sup> CORVEZ, A. Articulation sanitaire-social. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 95-104.

<sup>480</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 53.

publique sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap pointe néanmoins : « *La lecture des documents concernant la situation française ne permet pas de rendre compte du rôle d'un coordinateur de l'ensemble de la prise en charge, du fait vraisemblablement de l'éparpillement des ressources, des prestations, des organismes décideurs ou prestataires. Ce rôle de coordinateur prend cependant toute sa mesure dans la littérature étrangère* »<sup>481</sup>. La littérature anglophone précise en effet qu'un coordinateur doit être désigné, dont la mission est d'assurer le lien entre le patient, d'une part, et l'équipe de soins, les organismes payeurs, les services extérieurs, les organisations de bénévoles, d'autre part. Ce rôle est confié préférentiellement à une personne formée et expérimentée dans le domaine du handicap, connaissant les réseaux locaux et les organismes constituant un recours possible. Cette personne peut être recrutée dans le service de santé référent, ou l'organisme qui intervient le plus (pour le cas de patients requérant des soins complexes). La Commission BÉLORGEY encourage également, dans les situations complexes, à identifier un coordinateur parmi les intervenants médicaux, paramédicaux ou sociaux.

Le rapport de la Fondation Paul BENNETOT sur la coordination dans le champ sanitaire et médico-social souligne l'importance croissante des fonctions de construction/animation de réseau et de coordonateur de soins/gestionnaire de cas et les modélise comme suit<sup>482</sup> :



D'après l'INPES, l'intérêt de ces pratiques coordonnées est « *d'assurer une action cohérente autour de la personne, prévenir l'aggravation des situations à travers une évaluation anticipée des besoins et de leur évolution (notamment parce que la parole circule entre les familles et différents intervenants), ainsi que dans la gestion des situations difficiles, notamment pour les personnes isolées* »<sup>483</sup>.

## 2. La mise en place de protocoles d'accueil et d'organisation de l'accompagnement vers les soins.

La mesure 14 du Plan Autisme 2008-2010 invite les établissements hospitaliers à mettre en place des protocoles d'accueil pour les personnes avec TED et les établissements médico-sociaux des protocoles d'organisation de l'accompagnement vers les soins. Cette recommandation peut être

<sup>481</sup> Haute Autorité de Santé. Synthèse des données de la littérature. In : Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008.

<sup>482</sup> BLOCH, M.-A., HÉNAUT, L., SARDAS, J.-C., et al. *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social, enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*. Paris : Fondation Paul BENNETOT, 2011. 241 p.

<sup>483</sup> INPES. *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche*. INPES : Saint-Denis, 2009, p. 92.

élargie à l'ensemble des publics. Certains établissements et services ont d'ores et déjà recours à ce type d'outils (Cf. protocole de démarche à suivre en situation d'urgence, etc.).

### 3. Une attention aux modalités de transmission et d'échanges d'information

Une enquête réalisée par J-M LAFFITE auprès de 27 établissements de la région Midi-Pyrénées établit que la communication entre le spécialiste et l'établissement est réalisée souvent de manière informelle (« *presque toujours oralement, et parfois par écrit* »)<sup>484</sup>.

Les modalités de transmission d'informations et d'échanges, tant en interne qu'en externe doivent se faire dans le respect des dispositions de l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique, relatif au secret professionnel<sup>485</sup> en cohérence avec les dispositions du Code de l'action sociale et des familles (art. D 312-37 du code de l'action sociale et des familles notamment) et du Code de la santé publique (art. L 1111-7 et L 1111-8 du Code de la santé publique) relatives au dossier de la personne.

Les personnes et/ou ses parents doivent être informés des démarches effectuées auprès des différents partenaires et des informations qui leur sont transmises. Leur accord doit être préalablement sollicité.

Les données issues de la littérature (recommandations, enquêtes de pratiques et témoignages de professionnels) fournissent quelques éléments et outils :

- les modalités de transmission et d'échanges dans la convention. S'il est recommandé de permettre aux professionnels concernés « extérieurs » de participer à la mise en œuvre du projet personnalisé de la personne handicapée, le respect de la confidentialité de certaines informations, de l'intimité des personnes comme des règles déontologiques propres à certaines professions doit être garanti dans le cadre du travail partenarial. Le cadre partenarial défini devrait, par ailleurs, préciser le caractère des informations relatives aux situations des personnes utiles aux différents professionnels et leurs modalités de transmission.
- Pour les équipes qui collaborent régulièrement, la tenue de réunions « *structurelle entre les différents secteurs [...] et situationnelles par la réunion des acteurs de santé, d'éducation et de rééducation autour de la personne dans sa globalité* »<sup>486</sup> est (comme déjà évoqué dans le chapitre sur la coordination interne), un autre moyen d'assurer une cohérence dans les interventions, de développer les liens. Une dynamique se renforce ainsi autour de la technicité des équipes.

L'élaboration d'outils communs constitue un facteur facilitateur des collaborations : guides de bonnes pratiques, outils de suivi définissant les modalités de rencontre, de partage et de circulation des informations entre les différents intervenants, fiches de liaison<sup>487</sup> (construites par les

<sup>484</sup> LAFFITE, J-M. Vie en institutions médico-sociales et accès aux soins. In : Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts, Tome 2. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 14-42.

<sup>485</sup> « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect [...] du secret des informations la concernant ».

« Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible ».

« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations ».

<sup>486</sup> BOUVARD, M. Accès aux soins psychiatriques. In : Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 124-129.

<sup>487</sup> LAFFITE, J-M. Vie en institutions médico-sociales et accès aux soins. In : Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts, Tome 2. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 14-42.

établissements et services médico-sociaux ou pré-formalisés, telles celles éditées par l'AP-HP<sup>488</sup>), qui fournissent aux services hospitaliers notamment des indications sur les traitements et l'accompagnement dont la personne bénéficie habituellement mais aussi son mode de communication, les aménagements susceptibles de favoriser son confort et son apaisement, ses objets familiers, ses jeux favoris, etc.

Plusieurs autres supports d'information existent : outre le carnet de santé ou le dossier médical, un « *passport* » porté par la personne (dans son portefeuille, par exemple), prévu en cas d'urgence et résumant les informations importantes sur la pathologie et décrivant les moyens de communication de la personne permettent de faciliter le premier contact et la communication et d'adopter un mode de relation le plus respectueux possible<sup>489</sup>. Il est important que ces documents accompagnent la personne et soient correctement renseignés, car, sans eux, celle-ci ou son accompagnant devront expliquer oralement l'affection ou les antécédents, alors qu'ils ne disposent généralement que d'informations partielles.

D'autres outils sont expérimentés, comme celui élaboré par le réseau R4P (réseau de rééducation et de réadaptation pédiatrique rassemblant les professionnels s'occupant d'enfants handicapés en Rhône Alpes). Cet outil est un carnet de soins et de suivi spécifique informatisé, sécurisé et confidentiel<sup>490</sup>. Propriété des parents, il leur permet de centraliser et partager des informations et documents sur le parcours médical, psychologique et socio-éducatif de leur enfant. Il leur évite, du reste, de répéter les informations et de transporter les dossiers. Les parents peuvent y sauvegarder des données qui seront accessibles aux professionnels avec lesquels ils acceptent de les partager. Ce carnet permet aussi de remplir des documents CERFA, et contient des fiches d'informations partagées (urgence, liaison hôpital, allergies, courbes poids et taille, etc.).

#### 4. La structuration des collaborations

Les partenariats et conventions avec les médecins libéraux, les spécialistes (orthophonistes, dentistes, dermatologues, etc.) et les hôpitaux sont encouragés dans la littérature.

La collaboration entre les professionnels de santé (libéraux et hospitaliers) et les établissements et services médico-sociaux peut être formalisée au moyen de conventions passées entre les structures médico-sociales et les établissements sanitaires. Le coordinateur ne peut porter toute la responsabilité de la mise en relation des professionnels et de l'articulation des prises en charge. Ces

---

<sup>488</sup> AP-HP. *Fiche de liaison vie quotidienne des adultes et enfants handicapés dépendants*. Paris : AP-HP, 2005. 2 p.

Ces fiches de liaison permettent de faciliter l'accueil, les transmissions mais aussi le retour. Ce support permet de rendre compte des habitudes de vie du patient et des principales caractéristiques de sa situation clinique. Elle comprend : les renseignements administratifs (nom, prénom, date de naissance, environnement familial à prévenir, tuteur ou curateur s'il y a lieu, caisse d'assurance maladie, mutuelle, etc.) ; les antécédents médicaux et chirurgicaux, les allergies ; le traitement actuel et les médicaments administrés ce jour ; le régime alimentaire et sa texture ; l'autonomie physique et psychique, le comportement, les handicaps sensoriels ; l'état général, l'état cutané (le risque d'escarres) ; l'appareillage (prothèse dentaire, auditive, lunettes, canne, déambulateur, fauteuil roulant). Ce document accompagne la personne lors des différents séjours et assure le suivi et la continuité des soins. Il a pour objectifs de faciliter la liaison entre le domicile ou l'établissement et l'hôpital, de déterminer les besoins spécifiques en vue d'une hospitalisation, d'éviter des erreurs d'orientation et de prise en charge, d'améliorer la préparation du retour et d'identifier les différents acteurs ou référents intervenant dans la prise en charge de la personne. Une rubrique est consacrée aux modes de communication de la personne (totale ou partielle, utilisation de codes, de pictogrammes, signes particuliers évoquant douleur, plaisir ou tristesse...).

L'AP-HP a également mis au point un kit de communication constitué de 3 volets<sup>488</sup> : un volet comprenant des fiches de dialogue médecin-patient, permettant de localiser le siège d'une douleur, de préciser sa nature ou d'annoncer un geste de soin ; un volet comprenant des pictogrammes d'expression pour le patient ; un volet comprenant des outils complémentaires de communication, notamment un abécédaire, une échelle de douleur et des outils relatifs à la notion de temps.

<sup>489</sup> Source : NEGRE, E. *Décrypter les comportements et aider à la communication*. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 28 mars 2008). *Handicap mental et soins : l'affaire de tous !* Paris : UNAPEI, 2008. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 34.

<sup>490</sup> L'outil est actuellement expérimenté par plusieurs familles, et l'ouverture de ce carnet aux professionnels est prévu pour juin 2013. Voir : <http://www.r4p.fr/carnet-cs3>

conventions permettent d'anticiper les difficultés en prévoyant des parcours de soins adaptés tenant compte des spécificités du handicap. Elles précisent notamment :

- le type de populations accueillies dans l'établissement médico-social ;
- les plateaux techniques disponibles et les spécialités médicales présentes dans le centre hospitalier ;
- les possibilités et les contraintes des établissements en termes de soin et d'accompagnement social ;
- les parcours de soins proposés en tenant compte des pathologies et des conséquences du handicap ;
- la possibilité de terrains de stages dans les établissements médico-sociaux permettant une formation optimale des personnels de santé (les services hospitaliers peuvent aussi organiser des stages dans leurs locaux, qui sont d'autant plus efficaces qu'ils engagent des personnes handicapées comme formatrices)<sup>491</sup> ;
- l'intervention de médecins hospitaliers détachés dans les établissements médico-sociaux.

## C. Les spécificités propres aux principaux partenaires mobilisés

A. CORVEZ insiste, lors de l'audition publique organisée par la HAS sur l'accès aux soins des personnes handicapées, sur le fait que : « *la mise en œuvre d'une ingénierie sanitaire/médico-sociale est un impératif majeur pour amener de la transversalité dans les prises en charge et relier les acteurs entre eux* », mais elle est freinée par le fait que : « *l'on dispose aujourd'hui encore de peu d'informations quantitatives mais aussi qualitatives sur les patients et les filières de prise en charge qu'il s'agirait d'articuler. Il faut créer une culture épidémiologique de ces parcours mixtes sanitaires et médico-sociaux pour faciliter de véritables échanges construits et professionnalisés* »<sup>492</sup>.

### 1. La coordination avec les intervenants libéraux

L'esprit des lois 2000 (notamment 2005 et 2009<sup>493</sup>), en insistant sur la priorité donnée au droit commun, met de fait le médecin traitant au cœur des stratégies de santé.

La présence de médecins coordonnateurs intégrés aux équipes n'est pas systématique : « *en France, il n'y a que rarement des médecins généralistes dans les équipes de coordination et de direction des établissements. Le suivi médical des enfants, adolescents ou adultes qui vivent en institution ou en foyer est assuré par des médecins qui ont des contrats de quelques heures hebdomadaires avec l'institution ou par le propre médecin traitant de la personne sans coordination avec l'établissement* »<sup>494</sup>.

Or, les collaborations avec des praticiens libéraux médicaux ou paramédicaux peuvent être plus ou moins développées sur certains territoires.

---

<sup>491</sup> ACEF, S. Accès aux soins et autisme. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Audition publique. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 62-94 ; DUPILLE, O. Institutions et projets de soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 5-13 ; Haute Autorité de Santé. Synthèse des données de la littérature. In : Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008, p. 19.

<sup>492</sup> CORVEZ, A. Articulation sanitaire-social. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 95-104.

<sup>493</sup> Article L162-5-3 du Code de la sécurité sociale (Modifié par l'article 80 (V) de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009).

<sup>494</sup> DE FREMINVILLE, B. Trisomie 21 et accès aux soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 26-42.



En principe, les structures qui ne dispensent pas les soins non spécialisés, doivent assurer « *un rôle de médiation avec les intervenants, afin de garantir la cohérence et la continuité des soins* »<sup>495</sup>. La difficulté est que les intervenants internes (parfois trop peu nombreux) se heurtent à l'indisponibilité des intervenants externes, ce qui génère des délais de rendez-vous importants avec, pendant le temps d'attente, une aggravation parfois rapide de l'état de santé (perte de la dentition, déficits auditifs non traités, lunettes inadaptées à l'acuité visuelle, etc.). Cette difficulté s'explique par l'inégalité de l'offre de soins selon le secteur géographique et par le fait que la consultation avec les patients en situation de handicap exige des dispositions particulières. Ce type de consultation demande en effet plus de temps, et parfois plus de moyens humains, « *en raison des difficultés d'installation et d'examen clinique du patient (accès à la table d'examen, immobilité difficile à obtenir, pesée), des difficultés d'écoute, de communication et de compréhension (une tierce personne est souvent nécessaire). L'allongement de la consultation s'explique également par le fait que le praticien passe du temps à apporter un soutien psychologique à la personne handicapée, qu'il est amené à conseiller la famille, qu'il apporte une aide dans les démarches administratives et que, parfois, il est le coordonnateur des divers intervenants* »<sup>496</sup>. La formation des intervenants extérieurs aux spécificités du handicap apparaît également comme un pré-requis pour qu'ils acceptent de prendre en charge dans de bonnes conditions les patients handicapés.

L'enquête qualitative pilotée par le CREAI Rhône-Alpes en 2009<sup>497</sup> souligne ainsi que la très grande majorité des CAMSP travaillent d'une façon ou d'une autre en partenariat avec les intervenants et praticiens libéraux médicaux (généraliste ou spécialisé, dont pédiatre) ou paramédicaux (kinésithérapeute, orthophoniste, ORL...). Ces acteurs peuvent être à l'origine du dépistage et orienter les enfants vers le CAMSP. Le CAMSP peut ensuite les solliciter pour réaliser des bilans complémentaires ou assurer des soins par délégation dans le cadre de prises en charge partagées ou encore lorsqu'il s'agit d'apporter une réponse de proximité à l'enfant quand la famille est éloignée géographiquement du CAMSP ou que la spécialisation nécessaire n'est pas disponible au sein du CAMSP du fait des délais d'attente interne, de la fréquence importante des soins à prodiguer (en particulier si le projet de soins pour l'enfant requiert plusieurs séances hebdomadaires) ou de l'absence de cette spécialisation au sein de l'organigramme du CAMSP (neuropédiatre, généticien, médecin de rééducation fonctionnelle, chirurgien, ORL, phoniatre...). Enfin, ils peuvent se positionner en aval, lorsque le CAMSP passe le relais vers des soins paramédicaux ne nécessitant plus une prise en charge pluridisciplinaire.

Le rapport souligne que ces pratiques qui font appel à des ressources externes nécessitent bien évidemment une coordination et une évaluation de leurs effets.

Lorsque la collaboration avec un praticien libéral est contemporaine, le plus souvent le CAMSP l'invite à participer aux réunions de synthèses. Certains CAMSP compensent financièrement la participation de praticiens libéraux à leurs réunions de synthèse. Plus largement, cette collaboration s'appuie principalement sur des concertations téléphoniques et des échanges réguliers entre les professionnels : « *Des informations sur l'enfant suivi à la fois par le CAMSP et l'intervenant libéral sont données par liaisons téléphoniques ou par courrier après accord des parents* ». Dans ce cadre, les rôles sont souvent répartis entre les parties prenantes : « *Les professionnels du CAMSP sont davantage positionnés sur l'évaluation, la surveillance ou les premiers jalons de la rééducation des très jeunes enfants. Les kinésithérapeutes ou orthophonistes libéraux sont mobilisés pour la mise en place d'une prise en charge thérapeutique si le rythme de la prise en charge est journalier ou pluri hebdomadaire ou si la rééducation nécessite une prise en charge au long court* ». La sensibilisation et la formation des pédiatres libéraux est un enjeu fort pour les CAMSP. Des CAMSP ont également

<sup>495</sup> DUPILLE, O. Institutions et projets de soins. In : Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 5-13.

<sup>496</sup> LAFFITE, J-M. Vie en institutions médico-sociales et accès aux soins. In : Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts, Tome 2. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 14-42.

<sup>497</sup> CREAI Rhône-Alpes. *Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Etude qualitative 2009*. Paris : CNSA, 2009. 135 p.

formalisé un réseau de kinésithérapeutes libéraux qu'ils ont sensibilisés ou formés à l'intervention précoce et à l'observation du développement des enfants. Des consultations partagées sont mises en place pour un partage d'expériences et de points de vue. Un autre CAMSP a mis en place des formations (financées par le réseau périnatal) à destination d'un réseau de kinésithérapeutes référents autour du CAMSP. Ces initiatives facilitent par la suite l'orientation ou l'accompagnement des enfants et de leur famille et permettent, par ailleurs, une meilleure connaissance des thérapeutes libéraux vers lesquels le CAMSP pourra ensuite adresser des enfants pour assurer des soins.

L'enquête qualitative pilotée par le CREAI Rhône-Alpes souligne également un certain nombre de difficultés et de limites et notamment la méconnaissance du dispositif et des fonctions des CAMSP par les médecins généralistes, qui explique un certain nombre de dépistages tardifs.

S'agissant des SESSAD, le recours éventuel à des professionnels du secteur sanitaire exerçant dans le cadre libéral ou hospitalier est guidé par des motivations variables : le souhait exprimé par le jeune ou ses parents, le choix du SESSAD de développer son ancrage territorial en s'appuyant sur des professionnels locaux extérieurs au SESSAD, l'absence de certaines compétences très spécialisées au sein du service, des difficultés de recrutement, une disponibilité insuffisante des professionnels du SESSAD ou encore l'éloignement géographique ou une accessibilité limitée. Le recours à ces professionnels peut ainsi compléter l'offre de prestations et/ou favoriser la plus grande proximité et régularité de certaines prestations. Dans la mesure où la place de ces professionnels dans l'accompagnement du jeune est significative, la coopération avec le SESSAD et l'articulation avec ses professionnels doivent là encore être étroites et les contacts réguliers, afin d'assurer la cohérence des interventions. L'Anesm<sup>498</sup> recommande :

- de sensibiliser à la question du handicap les professionnels médicaux (médecins généralistes, pédiatres libéraux, médecins hospitaliers, médecins exerçant en maison médicale, médecins de PMI...) et paramédicaux (orthophonistes, kinésithérapeutes, infirmiers...) du territoire et mettre à leur disposition le savoir-faire et l'expertise du SESSAD ;
- d'inviter systématiquement aux réunions de synthèse du service les professionnels médicaux et paramédicaux extérieurs au SESSAD dont l'intervention est significative dans l'accompagnement de l'enfant, et mettre en place une véritable coopération avec eux. Ces professionnels sont destinataires du projet personnalisé, dans lequel ils sont cités avec les objectifs qui leurs sont attribués. Le médecin du SESSAD a alors un rôle important à jouer en termes de coordination.
- De faciliter l'accès aux consultations de ces professionnels, voire accompagner les parents et l'enfant à la consultation si ceux-ci en font la demande, afin notamment de faciliter la compréhension mutuelle des informations transmises.

Une étude de 2007 de la CNSA auprès de SAMSAH et de SSIAD<sup>499</sup> montrait également le recours régulier (et formalisé) à des professionnels libéraux dans le cadre du fonctionnement des services pour la plupart des SSIAD (IDE, pédicures-podologues) et pour un tiers des SAMSAH (kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers, médecins). L'étude signalait la mise en place de protocoles et de fiches de liaison avec les professionnels libéraux, comme d'ailleurs avec les établissements de santé, pour pallier le défaut d'articulation entre services et professionnels amenés à intervenir auprès de la personne. La recherche du CEDIAS sur les services d'accompagnement des personnes en situation de handicap d'origine psychique souligne également que la présence d'infirmiers et de médecins apporte, d'une part, un regard clinique essentiel pour la compréhension des situations et, d'autre part, une légitimité d'action dans les partenariats avec les médecins de ville et les services hospitaliers. Les médecins traitants généralistes sont également souvent soulagés (une

---

<sup>498</sup> Anesm. *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad)*. Paris : Anesm, 2011.

<sup>499</sup> Enquête de suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social des adultes handicapés – Enquête CNSA / SODIFRANCE – Décembre 2007.

fois passée une période de réticence quant à la transmission des informations médicales), de disposer d'un partenaire en mesure de mettre en œuvre ce qu'ils prescrivent et pour le suivi de personnes dont les difficultés de comportement ou de communication constituent des obstacles majeurs aux soins.

## 2. Les partenariats avec l'hôpital

De manière générale, plusieurs données de littérature conseillent que l'hospitalisation soit courte, réalisée plutôt en ambulatoire, avec un accompagnement étroit par les proches et les professionnels de la structure médico-sociale (avant, pendant et après le séjour à l'hôpital). En 2011, 10 plans stratégiques régionaux de santé (PSRS) mentionnaient l'enjeu du développement des soins ambulatoires et celui de l'hospitalisation de jour dans le champ des personnes handicapées, âgées, ou atteintes de maladies chroniques<sup>500</sup>.

Par ailleurs, la création de « cellules handicap » spécialisées dans les établissements de santé contribuerait, selon la Commission BÉLORGEY, à optimiser l'accueil pour les personnes handicapées et leurs aidants. Ces dispositifs pourraient recevoir les personnes handicapées « adultes », et les orienter auprès du médecin spécialiste dans la pathologie en cause<sup>501</sup>. Des hôpitaux se dotent de guides méthodologiques et de chartes dédiés (Cf. guide présentant les principes de fonctionnement et d'organisation pour la prise en charge des patients sourds en établissements de santé<sup>502</sup>, outils destinés à faciliter l'hospitalisation des personnes polyhandicapées disponibles sur le site de l'AP-HP<sup>503</sup>).

L'architecture et le matériel peuvent également être adaptés pour faciliter l'accès aux personnes handicapées et améliorer la qualité de leur accueil et séjour. Pour les personnes sourdes, par exemple, peuvent être utilisés des voyants flash d'appel pour autoriser l'accès dans la chambre du patient, l'utilisation d'une ardoise, l'installation de détecteurs de fumée à voyant lumineux, de boucles magnétiques, etc.<sup>504</sup> (cf. livret « *Je suis à l'hôpital... mais je suis sourd* » pour aider les professionnels à adopter des comportements adaptés).

Afin de promouvoir une meilleure prise en charge et implication des usagers handicapés dans la démarche qualité des établissements de santé, les associations représentatives des personnes handicapées et les professionnels hospitaliers ont collaboré au début des années 2000 en vue d'adapter le manuel d'accréditation<sup>505</sup> (cf. actuels manuels « de certification »). Des explications complémentaires, notamment sur les droits et information du patient, le dossier du patient, l'organisation de la prise en charge des patients, la gestion des ressources humaines (compétences des professionnels adaptées aux besoins de la personne handicapée) et les fonctions logistiques (besoins spécifiques de la personne handicapée en matière de restauration ou de nutrition, et en matière de transport) ont été effectuées<sup>506</sup>. Ce manuel a servi de support pour la rédaction et la signature en 2002 par la FHF et le Comité d'entente des associations représentatives de personnes

<sup>500</sup> ARS. Synthèse des plans stratégiques régionaux de santé (PSRS). Juillet 2011, p. 9.

Disponible sur <[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/synth\\_PSRS\\_juil\\_VT1\\_env\\_mme\\_ben\\_161211.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/synth_PSRS_juil_VT1_env_mme_ben_161211.pdf)>

<sup>501</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 51.

<sup>502</sup> Voir : <<http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide.pdf>>

<sup>503</sup> Voir : <[http://www.aphp.fr/documents/mission\\_handicap/4\\_inter\\_associations.pdf](http://www.aphp.fr/documents/mission_handicap/4_inter_associations.pdf)>

<sup>504</sup> BANCEL, C., HANNHARDT, C.-L., ISSAD, A., et al. *L'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes*. Mémoire : Module interprofessionnel de santé publique : Rennes : EHESP, 2011, p. 24.

<sup>505</sup> ANAES. *Hôpital handicap. Complément du manuel d'accréditation de l'ANAES : pour une amélioration continue de la qualité dans l'accueil et les soins pour les personnes handicapées à l'hôpital*. Saint-Denis : ANAES, 2002, 33 p.

<sup>506</sup> Voir BRUNEAU, C., BECCARI, M., LACHENAYE-LLANAS, C. Pour une amélioration continue de la qualité dans l'accueil et les soins pour les personnes handicapées à l'hôpital. *Gestions hospitalières*, 2003, n°424, pp. 235-236.

handicapées et de parents de personnes handicapées d'une charte « Hôpital et handicap » dont l'ambition est de :

- mieux répondre aux besoins de soins et favoriser le développement et l'accès aux nouveaux dispositifs permettant de prévenir ou de compenser le handicap ;
- réaffirmer le droit à l'accessibilité et à l'information ;
- renforcer la continuité de l'accompagnement entre les acteurs des secteurs sanitaires et médico-social ;
- assurer un accueil spécifique de qualité<sup>507</sup>.

Certaines actions ont, depuis, été qualifiées d'exemplaires lors de leur certification. C'est le cas du CHU de Rouen qui, dans son projet d'établissement, vise l'accessibilité de tous ses bâtiments, propose un guidage auditif et la présence d'interprètes en langue des signes, organise la formation et l'information des professionnels de santé (notamment des futurs médecins au cours des deuxièmes et troisièmes cycles d'études médicales), accompagne les initiatives médicales existantes ou émergentes (notamment la création d'un Centre d'éducation fonctionnelle de l'enfant) et travaille à l'amélioration des collaborations intersectorielles et de la communication<sup>508</sup>.

Le CHU de Nancy a organisé des groupes de travail sur l'accueil des personnes handicapées et leurs familles, instauré un fléchage pour les consultations spécifiques, créé une Maison des usagers (lieu d'échange et d'information pour aider les patients dans leurs démarches et les mettre en relation avec les associations de malades), ainsi que des « consultations avancées » (ex : structure pour accueillir les enfants handicapés, épileptiques ou myopathes au sein de laquelle des pédiatres tiennent des consultations, unité d'accueil et de soins pour sourds<sup>509</sup>, liens avec des centres dédiés aux personnes paraplégiques, des structures pour aveugles ou des instituts spécialisés dans la surdité). Enfin, il a organisé une réponse aux demandes d'interventions dentaires pour les patients lourdement handicapés<sup>510</sup>.

Certaines structures proposent aussi la réalisation systématique d'entretiens individuels avec les familles des patients handicapés, afin de définir un cadre commun de collaboration<sup>511</sup>. Pour F. LOMBARD, responsable de la commission de santé au CHU de Grenoble, l'hôpital doit pouvoir aider les aidants familiaux en leur proposant un aménagement des horaires de visites pour faciliter la présence, un lit supplémentaire, un accès aux repas. Elle engage également les professionnels hospitaliers à faciliter la présence des aidants lors de soins sur les plateaux techniques (radios, blocs opératoires), par exemple en permettant à l'un des parents d'accompagner l'enfant jusqu'en salle de pré-anesthésie<sup>512</sup>. La mère d'une jeune femme polyhandicapée souligne que permettre aux proches, généralement sur-sollicités, de s'absenter, en prenant le relais, constituerait une aide précieuse. Elle témoigne : « *J'ai dû « embaucher » la femme de ménage qui passait par-là, une maman d'une autre chambre, etc. Avec à chaque fois un stress important. Au final, quand elle était hospitalisée, à part la perfusion, je m'occupais intégralement d'elle (y compris pour l'emmener sur les sites d'examen). Ce qui au demeurant pose des questions sur le statut de parent, auxiliaire médical... A noter que lors de sa dernière hospitalisation, comme par hasard, une jeune femme polyhandicapée venant d'un internat qui fut quasiment seule au long de son séjour à été installée dans la chambre de ma fille. Et, même s'il m'a bien été précisé que je n'avais pas à la surveiller, de fait, quand elle souffrait, c'est moi qui avertissais les IDE »<sup>513</sup>.*

<sup>507</sup> Source : ÊTRE. Accompagnement, l'accès aux soins des personnes handicapées mentales : quel accompagnement en 2010 ? Dossier. *Être Handicap information*, 2010, n°110-111, pp. 81-91.

<sup>508</sup> BELLESORT, S., CARON, M., ESCOBAR, V., et al. *La santé des personnes en situation de handicap : quel modèle de prise en charge adopter pour améliorer la santé des personnes en situation de handicap ?* Mémoire : Module interprofessionnel de santé publique : Rennes : ENSP, 2009, p. 16.

<sup>509</sup> Voir CALINON, T. Une consultation pour personnes sourdes au CHU de Nancy. *Le geste qui compte*. ASH, 2009, n°2612, pp. 34-37.

<sup>510</sup> APAJH. L'accès aux soins des personnes en situation de handicap, un droit fondamental. *Revue de l'APAJH*, 2010, n°107, pp. 34-35.

<sup>511</sup> LE MOAL, C. Animer un service de soins. *Reliance*, 2008/2, n°28, p. 80.

<sup>512</sup> LOMBARD, F. La personne polyhandicapée et l'hôpital, la coordination et la continuité des soins. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée* Paris : UNAPEI, 2012. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, pp. 50-52.

<sup>513</sup> IHL, S. Les attentes de parents dans leurs rapports avec le corps médical et les apports des associations. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée* Paris : UNAPEI, 2012. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 23.

S'agissant plus spécifiquement des collaborations entre professionnels hospitaliers et structures médico-sociales (établissements ou services), le projet de soin précise en principe quelles sont les limites de l'établissement et dans quels cas l'hospitalisation est nécessaire. L'établissement ou le service médico-social peut passer des conventions avec les services hospitaliers (voir plus haut), mais plusieurs données de littérature indiquent que ces partenariats demeurent difficiles à mettre en œuvre et sont encore souvent informels<sup>514</sup>.

Ainsi, l'étude qualitative sur les CAMSP pilotée par le CREAI Rhône-Alpes<sup>515</sup> souligne qu'il est nécessaire, dans un certain nombre de cas, s'agissant en particulier, des partenariats entre les CAMSP et les services hospitaliers spécialisés (ORL, Audiologie, implantation cochléaire, ophtalmologie...) de définir les conditions et les modalités des différents partenariats avec les services hospitaliers, en termes d'activités et de missions de chacun. En effet, l'enquête a montré que *«Le travail du CAMSP n'est pas forcément bien compris des services hospitaliers qui le perçoivent comme des temps médicaux séparés des temps de rééducation, alors même que le CAMSP présente sa démarche comme globale et différente de celle de l'hôpital. L'articulation des prescriptions hospitalières avec la prise en charge du CAMSP apparaît comme étant mal vécue par les professionnels du CAMSP, avec des rééducations prescrites en amont. La position du CAMSP comme service de suite ou prestataire d'un service prédéfini par le médecin hospitalier est une préoccupation importante et renvoie à la question de savoir si le CAMSP est un outil pour l'hôpital ou un partenaire avec lequel il entend mettre en place une véritable coopération »*.

Outre les recommandations rappelées supra pour les praticiens libéraux, l'Anesm<sup>516</sup> recommande dans sa recommandation sur les SESSAD de formaliser les partenariats avec les hôpitaux par des conventions et d'utiliser des supports de communication adaptés avec les services hospitaliers d'accueil (cf. supra). Ces recommandations peuvent être étendues aux autres établissements et services médico-sociaux.

Lorsqu'une hospitalisation s'impose, le médecin coordonnateur des structures d'accueil ou d'accompagnement de la personne handicapée, quand il existe, est l'interlocuteur privilégié entre elles et le service hospitalier. Il transmet les informations indispensables à sa prise en charge au moment du transfert, puis prend régulièrement des nouvelles du résident hospitalisé (avec si possible des visites sur place). En pratique, un accompagnement (infirmiers, aides-soignants, AMP ou éducateurs) facilite les transferts, notamment aux urgences, et favorise la transmission immédiate d'informations pertinentes. Le besoin d'assistance de la personne doit être évalué dès l'admission, voire en amont, afin d'améliorer sa prise en charge et diminuer son anxiété (une meilleure connaissance du fonctionnement des structures hospitalières pouvant avoir un effet sur l'anxiété générée par l'hospitalisation)<sup>517</sup>.

Au-delà de l'information médicale, celle concernant le statut juridique de la personne doit pouvoir être disponible, car la confusion ou la mauvaise interprétation par le personnel hospitalier de ce statut occasionne des retards de prise en charge<sup>518</sup>.

<sup>514</sup> Voir notamment BELLESORT, S., CARON, M., ESCOBAR, V., et al. *La santé des personnes en situation de handicap : quel modèle de prise en charge adopter pour améliorer la santé des personnes en situation de handicap ?* Mémoire : Module interprofessionnel de santé publique : Rennes : ENSP, 2009, p. 18.

<sup>515</sup> CREAI Rhône-Alpes. *Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Etude qualitative 2009*. Paris : CNSA, 2009. 135 p.

<sup>516</sup> Cf. Anesm. *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad)*. Paris : Anesm, 2011.

<sup>517</sup> PARENTS ET AMIS GESTIONNAIRES. SESSAD et SAMSAH, des plates formes au service de l'inclusion. *Parents et Amis Gestionnaires*, 2011, n°187/HS, pp.14-15.

<sup>518</sup> Le témoignage de Virginie OISELET (patiente handicapée sous curatelle) lors de l'audition publique sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en est un exemple frappant. Voir : OISELET, V. Témoignage. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 3-4.

On peut citer également des expériences de dispositifs mixtes. Au Centre hospitalier des Pyrénées à Pau, le Dr P. GODART a initié une expérience « passerelles » dans le cadre de liens avec l'ADAPEI des Pyrénées-Atlantiques. Dans ce cadre, sont privilégiées des solutions mixtes, à travers notamment des hospitalisations de jour, voire des accueils plus courts et des formules de prise en charge conjointes à mi-temps avec les établissements médico-sociaux (en l'occurrence des ESAT) autorisant ainsi des transitions plus souples entre les soins et les périodes de prise d'autonomie, d'intégration sociale, voire de vie professionnelle<sup>519</sup>. La mise en place d'une équipe « handicap » pluridisciplinaire et mobile, intervenant dans chaque service, est également envisagée par certains experts comme un dispositif à expérimenter<sup>520</sup>.

### 3. Les partenariats avec le secteur psychiatrique

Outre les personnes handicapées psychiques, qui nécessitent un suivi spécifique dans ce domaine, un certain nombre de personnes handicapées peuvent avoir besoin d'un appui psychiatrique à un moment de leur parcours, soit parce que leur handicap induit des comorbidités d'ordre psychiatrique, soit du fait de divers facteurs de vulnérabilité qui peuvent concourir à impacter la santé psychique des personnes handicapées (négativité du regard social sur le handicap, manque d'estime ou de confiance en soi due en partie à la perception déficitaire par les personnes de leurs capacités, non acceptation du handicap par les proches et situations d'éclatement familial, éloignement géographique des proches et plus généralement isolement relationnel et social)<sup>521</sup>.

Néanmoins, « *La reconnaissance des problèmes psychologiques est plus difficile à identifier chez les personnes avec handicap. Cela tient notamment au fait qu'il existe une hiérarchisation des pathologies, qui fait que la souffrance psychologique est souvent considérée comme secondaire par rapport au handicap. En outre, il existe des conditions particulières de reconnaissance du trouble dans certaines formes de handicap notamment quand il touche des fonctions sensorielles et de communication (surdit ). La distinction entre normal et pathologique est plus complexe, du fait de particularit s de fonctionnement et d'adaptation li es au handicap. Par exemple l'hyper-expressivit  emotionnelle que pr sentent souvent des sujets avec trisomie 21 est parfois difficile   diff rencier de troubles  motionnels tels que la d pression* »<sup>522</sup>. Cette citation de M. BOUVARD r sume l'essentiel des obstacles   la reconnaissance et   la prise en charge des troubles psychiatriques des personnes handicap es : manque de formation au d pistage et   la reconnaissance de troubles psychiatriques (pour les personnels impliqu s dans l'accompagnement et la prise en charge du handicap) et aux conditions particuli res du diagnostic chez les personnes handicap es (pour les psychiatres),  tanch it  des secteurs de la prise en charge, banalisation de la souffrance « *bas e sur la consid ration abusive que toute personne en situation de handicap quelle qu'elle soit est en situation de souffrance psychologique* ». A l'inverse, la crainte de stigmatiser la personne avec handicap « *encore plus* » en diagnostiquant chez elle des troubles psychiatriques peut aussi  tre un « *facteur de retard dans le d pistage et l'appel au professionnels* »<sup>523</sup>.

<sup>519</sup> Source : CAUSSE, D. La mise en place d'un accueil, le besoin d'accompagnement et la place des associations. UNAPEI. (Colloque m dical, Paris, 28 mars 2008). *Handicap mental et soins : l'affaire de tous !* Paris : UNAPEI, 2008. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, pp. 19-22

<sup>520</sup> LAGIER, P. Assurer le parcours de sant  des personnes handicap es mentales. Dossier 12 Geront Expo-Handicap Expo, mai-juin 2011, pp. 12-16.

<sup>521</sup> ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la sant  des personnes en situation de handicap. *La sant  de l'homme*, 2011, n  412, p. 12.

<sup>522</sup> BOUVARD, M. Acc s aux soins psychiatriques. In: Haute Autorit  de Sant . *Acc s aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorit  de Sant , 2008, pp. 124-129.

<sup>523</sup> BOUVARD, M. Acc s aux soins psychiatriques. In: Haute Autorit  de Sant . *Acc s aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorit  de Sant , 2008, pp. 124-129.

Il est pourtant capital de repérer les états de fragilité psychique, afin de les traiter en tant que tels, et parce qu'ils peuvent entraver l'alimentation, les pratiques d'hygiène, l'observance thérapeutique et, par conséquent, nuire à la santé physique des personnes concernées.

Le suivi psychologique ou psychiatrique est facilité en établissement, du fait de la présence, toutefois non systématique, de professionnels spécialisés. Le rapport R.H.I.S.A.A souligne en effet que si la prise en charge psychologique doit parfois être associée à un soutien relationnel accru, notamment pour les personnes vivant à domicile, la quasi absence de ce type d'accompagnement professionnalisé est au quotidien compensé par l'attitude empathique d'auxiliaires de vie qui ne disposent pas de formation en psychologie mais qui, en réduisant cet isolement, peuvent jouer un rôle préventif, voire curatif<sup>524</sup> pour les personnes vivant à domicile.

Pour le dépistage de troubles psychiatriques, les professionnels de l'établissement ou du service peuvent s'appuyer sur l'utilisation d'échelles d'anxiété (comme l'échelle de Hamilton) ou de dépression (comme la MADRS Montgomery et Asberg Disability Rating Scale)<sup>525</sup>. Pour les patients souffrant d'une incapacité verbale totale ou partielle, des consultations spécifiques existent, que la commission d'audition BÉLORGEY suggère de développer. Dans tous les cas, « *le dépistage d'une détérioration psychique, d'un état dépressif à ses débuts repose sur une observation comportementale fine par l'ensemble des acteurs [...] L'intervention de psychologues, la recherche de la participation des personnes accompagnées à leur projet et la mise en place d'un groupe d'expression jouent un rôle important dans cette prévention* »<sup>526</sup>.

Les établissements et services médico-sociaux peuvent également avoir recours à des partenariats avec les établissements ou services psychiatriques (comme avec des psychiatres libéraux, cf. supra). Les hospitalisations peuvent être anticipées et planifiées avec l'usager, les professionnels de l'établissement ou service médico-social et ceux de l'hôpital psychiatrique. Plusieurs professionnels témoignent du fait qu'une hospitalisation préparée et concertée serait mieux, voire bien vécue par les résidents parce que considérée comme répondant à un besoin, et comme faisant (potentiellement) partie de leur accompagnement.

Pour accompagner des personnes en situation de handicap d'origine psychique, les collaborations avec les acteurs de santé et en particulier l'articulation avec les équipes psychiatriques est incontournable, dans la mesure où l'accès aux soins et la continuité thérapeutique conditionnent bien souvent la réussite de l'accompagnement dans toutes les autres activités : l'absence ou l'inadaptation du suivi psychiatrique impacte en effet fortement l'ensemble des compétences sociales de la personne. Définir les modalités d'articulation les plus efficaces entre soins et accompagnement social (ou médico-social) constitue donc un enjeu essentiel pour ce public. Le centre collaborateur sur la santé mentale de Lille préconise le développement des Conseils Locaux de Santé Mentale. Cette proposition fait débat aujourd'hui. En effet si chacun s'accorde sur le fait que les médecins psychiatres doivent être les référents des personnes souffrant de troubles psychiques, la question posée est celle du « pivot » à même d'assurer une prise en compte globale des besoins des personnes avec troubles psychiques.

La recherche-action pilotée par le CEDIAS fait état, s'agissant de services d'accompagnement destinés aux personnes en situation de handicap d'origine psychique, de partenariats construits

---

<sup>524</sup> INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010, p. 164. Le rapport précise également que la visite à domicile d'animateurs ou de bénévoles pourrait être envisagée afin de contribuer à lutter contre le délitement des liens sociaux des personnes en souffrance psychique.

<sup>525</sup> HAMILTON M. Rating depressive patients. In. *Journal of Clinical Psychiatry*, n° 41, 1980, p. 21-24.

MONTGOMERY SA, ASBERG M. A new depression scale designed to be sensitive to change. *British Journal of Psychiatry* 134:382-389, 1979

<sup>526</sup> LAGIER P., *Organisation des soins au quotidien. Besoins, difficultés, solutions*. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 28 mars 2008). *Handicap mental et soins : l'affaire de tous !* Paris : UNAPEI, 2008. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, pp. 8-18.

essentiellement autour de situations suivies en commun, générant des échanges, soit en réunion de synthèse, soit dans le cadre de contacts entre deux professionnels (le plus souvent les infirmiers ou les assistantes de service social de psychiatrie et l'accompagnateur référent du service d'accompagnement) et d'une collaboration facilitée (ou non) par une convention signée entre les deux institutions. Pour une majorité des personnes suivies par les services rencontrés, l'accompagnement comprend un soutien à la démarche de soins et consiste en particulier à veiller à la continuité du suivi psychiatrique. Le CEDIAS souligne, à cet égard, que la nécessité d'un suivi psychiatrique posée systématiquement dans les critères d'admission des services spécialisés constitue un principe d'intervention, qui s'adresse tant à l'usager qu'aux partenaires institutionnels : *« Poser ce suivi psychiatrique comme une nécessité, c'est annoncer d'emblée à la personne que la question des difficultés psychiques et des soins sera une des préoccupations du service. Une inscription dans une démarche de soins sera recherchée pour favoriser la stabilité des troubles psychiques, rendre plus efficient l'accompagnement social et contribuer ainsi au processus global de rétablissement (ou de réhabilitation). Ce critère d'admission vise aussi souvent à s'assurer d'emblée de la collaboration des psychiatres soignants, notamment s'ils sont à l'origine de l'orientation vers le service d'accompagnement. Les services cherchent ainsi à identifier le partenaire de la santé mentale qui pourra apporter son appui à la personne lors des phases de « crise » (en lien souvent à l'interruption ou à l'inadaptation du traitement), ou encore dont l'expertise pourra être sollicitée pour définir certaines orientations de l'accompagnement. A la création de ces services, la formulation de ce principe avait aussi pour objectif de « rassurer » les secteurs psychiatriques sur un chevauchement éventuel de leur aire d'intervention respective. Ainsi, exiger un suivi psychiatrique indiquait explicitement le caractère complémentaire et non subsidiaire de l'accompagnement social par rapport aux soins. »* On peut néanmoins citer l'exemple du SAMSAH Adgesti, qui n'exige pas de suivi psychiatrique préalable dans la mesure où la dispensation des soins par le service vise justement à pallier, pour une majorité des personnes adressées, l'absence de soins et à entamer un premier suivi psychiatrique dans la perspective de les orienter durablement vers les secteurs psychiatriques ou des praticiens libéraux.

La recherche-action souligne également l'importance de la présence de professionnels appartenant au champ de la santé mentale dans l'équipe du SAMSAH, d'une part pour le décryptage de ces situations complexes, d'autre part pour exercer une fonction « passerelle » entre les soins et les acteurs sociaux. La présence de soignants ne modifie pas les buts assignés : l'objectif d'un service de soins est thérapeutique, l'objectif des services d'accompagnement est à visée sociale et citoyenne : *« La formation clinique va permettre surtout une compréhension différente de la situation et apporter ainsi, à l'ensemble de l'équipe, une lecture de la situation qui va donner du sens à certains événements, pour mieux adapter les modalités de l'accompagnement. Cette lecture clinique peut être apportée en interne, mais aussi dans le cadre de relations partenariales avec les secteurs psychiatriques, ou encore dans le cadre de supervision d'équipe. Cependant, leur appartenance à une discipline partagée avec leurs partenaires des secteurs psychiatriques aide également à une meilleure articulation avec les soins, notamment par leur capacité à repérer des signes préoccupants (liés souvent à une mauvaise observance du suivi psychiatrique). Enfin, ces professionnels sont également plus attentifs et mieux outillés pour prendre en compte les problèmes de santé somatiques, très fréquemment associés aux situations de handicap d'origine psychique ».*

Certaines structures vont plus loin. Le SAVS Espoir 54, par exemple, a mis en place un « psychologue de liaison » qui veille à l'articulation entre les actions de réhabilitation psychosociale proposées par le SAVS et les soins psychiatriques extérieurs. Financé par l'ARH de Lorraine, ce poste favorise les collaborations entre les secteurs psychiatriques et les différents services de l'association Espoir 54. Son intervention est déterminante dans le processus d'accueil des nouveaux usagers au sein des différents services de l'association (en particulier les personnes orientées par les secteurs



psychiatriques). Il anime également le module « santé physique et psychique » et le module « information et formation » visant à une meilleure connaissance des dispositifs sanitaires et sociaux

Ces partenariats sont importants également sur le champ de l'enfance et de l'adolescence. A titre d'exemple, l'enquête qualitative publiée par la CNSA sur les CAMSP indique que l'intersecteur de pédopsychiatrie (hôpital de jour, CMP) peut intervenir de façon concomitante au CAMSP lors de prises en charge partagées individuelles mais aussi parfois collectives. Il apporte alors son appui technique pour les troubles cognitifs et peut proposer un suivi en attendant une place au sein des CAMSP. Il peut également intervenir en aval lorsque les CAMSP sont amenés à passer le relais pour certaines situations. Ces orientations post-CAMSP sont pour partie motivées par la possibilité d'un suivi plus conséquent dans ces structures. Elles concernent des enfants avec des troubles importants de la personnalité pour lesquels le CAMSP ne peut pas proposer un suivi suffisamment contenant, ou pour des soins institutionnels ne pouvant être donnés en ambulatoire. Plus marginalement, des CAMSP peuvent intervenir en service de psychiatrie adulte pour un accompagnement anténatal de mères présentant des troubles psychiatriques.

Par ailleurs, certains CAMSP proposent des prises en charge partagées avec l'hôpital de jour au cours de journées de consultations communes et des réunions régulières sont organisées entre les médecins. Enfin, certaines compétences peuvent être partagées, afin de mutualiser leurs moyens. D'autres CAMSP proposent au cours de prises en charge partagées (avec un CMP ou un service hospitalier) de centrer leurs interventions sur les problèmes moteurs ou sensoriels pour lesquels leurs professionnels peuvent intervenir en complément des soins thérapeutiques prodigués par les services partenaires. Ces liens entre le CAMSP et l'intersecteur de pédopsychiatrie sont facilités par la présence d'un pédopsychiatre de l'intersecteur au sein de l'équipe CAMSP.

Des constats identiques peuvent être effectués pour les autres structures médico-sociales accompagnant les enfants et adolescents handicapés.

Le rapport de l'IGAS sur la prise en charge du handicap psychique identifie deux pistes de progrès nécessaires pour asseoir la programmation de l'offre de soins sur une connaissance plus approfondie des besoins : la mise à disposition rapide des données populationnelles des MDPH par type de handicap (en restant vigilants à ne pas « conforter une logique de filière ») et l'engagement d'études épidémiologiques sur la prévalence des troubles, les conséquences sur l'environnement familial et social, les effets des soins et des accompagnements mis en place. Il préconise, par ailleurs, une réponse globale reposant sur l'articulation de l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale : « L'importance des réseaux, en particulier ceux qui assurent le lien entre le sanitaire, le médico-social et le social n'est plus à démontrer, car ils sécurisent les conditions de l'accueil des personnes handicapées psychiques. Il en est de même des structures alternatives à l'hospitalisation, des équipes d'intervention de crise qui permettent de traiter précocement et d'éviter si possible le recours à l'hospitalisation. Il est nécessaire de consolider l'existence de ces partenariats dans toute contractualisation avec les financeurs »<sup>527</sup>.

## D. Points de vigilance relatifs à certaines situations

### 1. L'articulation entre les acteurs du diagnostic et les acteurs de l'intervention

Cette articulation, étroite dans certains cas (cf. TED par exemple), est délicate et à organiser entre équipe responsable du diagnostic et équipes responsables de l'accompagnement.

<sup>527</sup> AMARA, F., JOURDAIN-MENNINGER, D., LECOQ, G. *La prise en charge du handicap psychique*. Paris : IGAS, 2011. 99 p.

Ainsi, dans la recommandation pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme de 2005 réalisée par la Fédération Française de Psychiatrie (FFP) avec le partenariat méthodologique et le soutien financier de la HAS, l'articulation des investigations complémentaires avec l'ensemble de la démarche diagnostique et le processus de prise en charge fait l'objet d'une attention particulière. Il y est fortement recommandé que les différentes investigations fassent l'objet d'une collaboration étroite et que les équipes responsables du diagnostic et des interventions thérapeutiques et/ou éducatives soient associées aux investigations complémentaires et informées de leurs résultats. La mise en place de staffs multidisciplinaires est encouragée. Il y est précisé que les investigations complémentaires doivent faire l'objet de comptes-rendus oraux et écrits destinés aux parents et aux professionnels. Leur réalisation ne doit pas retarder la mise en place d'interventions (elles n'en sont pas le préalable et n'ont pas besoin d'être effectuées dans le même temps). La recommandation conjointe HAS/Anesm relative aux interventions éducatives et thérapeutiques chez l'enfant et l'adolescent avec TED<sup>528</sup> recommande elle aussi d'associer les équipes et professionnels responsables des interventions aux investigations complémentaires, ainsi qu'à l'annonce du diagnostic et à l'information des résultats d'évaluations ultérieures sollicitées. Elle recommande, par ailleurs, une articulation avec l'équipe d'intervention lorsqu'une équipe ou un professionnel sont amenés à intervenir ponctuellement pour une évaluation initiale ou complémentaire.

D'autres recommandations, plus générales, préconisent une intervention précoce en liaison avec le diagnostic précoce et diverses enquêtes de pratique insistent, elles aussi, sur le fait que des contacts doivent s'établir entre équipes qui effectuent le diagnostic et professionnels qui participent à l'accompagnement<sup>529</sup>. Enfin, outre l'articulation immédiate des évaluations réalisées avec des préconisations d'interventions, l'Anesm recommande que les établissements et services réalisant des évaluations collaborent avec les établissements et services d'accueil et d'accompagnement, pour les aider à ajuster les interventions aux besoins et attentes de la personne, mais aussi avec la MDPH dans l'objectif du plan personnalisé de compensation (PPC).

## 2. La réponse aux situations d'urgence et l'accès aux services d'urgence

Les difficultés de certaines personnes handicapées à s'exprimer, à comprendre ou à s'adapter à la situation d'urgence rendent anxiogènes l'attente et le passage aux urgences. Par ailleurs, « *les obstacles inhérents au service comme la durée d'attente ou les conditions d'accueil majorent l'angoisse de la personne présentant un handicap* »<sup>530</sup>. La mère d'une jeune femme polyhandicapée pointe également le défaut d'adaptation des pratiques d'admission : « *n'est-il pas possible d'aménager un minimum ? Nous habitons volontairement à 10 min du CHU. J'ai demandé s'il n'était pas possible de nous intégrer dans la file d'attente sans pour cela que nous soyons présents et de nous appeler 20 min avant notre tour. La réponse a été négative. Il existe des coupe-files pour les musées. Cela ne peut-il pas être conçu pour les plus vulnérables d'entre nous qui ne viennent jamais à l'hôpital qu'en dernier recours et sur prescription argumentée d'un médecin ?* »<sup>531</sup>.

Certains établissements hospitaliers ont mis en place des dispositifs pour garantir l'accès aux urgences des personnes handicapées. Le CHU de Rennes a formalisé une procédure portant sur

<sup>528</sup> Anesm, HAS. *Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Saint-Denis : Anesm, 2012.

<sup>529</sup> Notamment : ANCREAI. *L'offre concernant la santé des personnes avec autisme / TED*. In : *Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme / troubles envahissants du développement*. Paris : ANCREAI, 2008, 189 p.

<sup>530</sup> BELLESORT, S., CARON, M., ESCOBAR, V., et al. *La santé des personnes en situation de handicap : quel modèle de prise en charge adopter pour améliorer la santé des personnes en situation de handicap ?* Mémoire : Module interprofessionnel de santé publique : Rennes : ENSP, 2009, p. 14.

<sup>531</sup> IHL, S. Les attentes de parents dans leurs rapports avec le corps médical et les apports des associations. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée* Paris : UNAPEI, 2012. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 23.

l'accueil des patients lourdement handicapés, précisant les conditions de présence d'une tierce personne et autorisant les patients à utiliser leurs propres dispositifs matériels et médicaux au sein de l'établissement (le but étant de maintenir le patient en capacité d'autonomie pour qu'il puisse lui-même répondre avec efficacité à ses besoins fondamentaux)<sup>532</sup>.

L'organisation en Ile-de-France de la réponse aux situations critiques en matière d'autisme est exemplaire : issue de plusieurs études préalables concernant la sortie des adolescents autistes des hôpitaux de jour, d'un suivi de cohorte sur plusieurs années et d'un groupe de travail sur les situations complexes autistiques, cette organisation a été discutée en Comité technique Régional de l'Autisme et a abouti à un travail de réseau des structures locales appuyées par trois Unités Mobiles d'Intervention et un lieu d'accueil (UNASIDU) à la Pitié Salpêtrière qui permet de mettre en œuvre un triple diagnostic cognitif et psychique, somatique et social. Ce dispositif repose sur des échanges possibles en matière de répit entre établissements sanitaires et médico-sociaux, sur l'intervention en tant que de besoin des unités mobiles (sanitaires) dans les établissements médico-sociaux et, lorsque la situation critique le nécessite et en concertation avec le réseau, l'accueil dans une unité spécialisée pour faire face et baisser le niveau de mise en péril de la personne, effectuer un bilan global et permettre la réintégration et la réappropriation par le réseau des réponses. **Cinq principes d'action**<sup>533</sup> conditionnent la pérennité du réseau :

- la multiplication des portes d'entrée et la capacité du réseau à ne pas laisser les personnes dans des sas ;
- le refus de la position de « mirador » des responsables des structures du réseau ;
- la capacité de créer des vases d'expansion dans le milieu ordinaire ;
- la construction de liens horizontaux entre les partenaires du réseau ;
- la capacité d'initiatives avant les soutiens financiers.

De leur côté, certains établissements et services médico-sociaux mettent en place des dispositifs ou une organisation spécifiques. Une étude de la CNSA de 2007 réalisée auprès de SAMSAH et de SSIAD<sup>534</sup> montre ainsi que 84% des SSIAD et 60% des SAMSAH du panel de l'étude assurent une permanence des soins et de l'accompagnement (par le service, relais avec l'hôpital) et que 40% des SAMSAH ayant participé à l'étude sont ouverts le samedi et le dimanche et un tiers des SAMSAH est ouvert 365 jours par an.

Certains services d'accompagnement ont organisé une permanence téléphonique en vue de répondre aux situations d'urgence pendant la fermeture du service, qui participe également à cette action de veille évoquée antérieurement grâce à la possibilité donnée aux personnes vivant une phase de plus grande fragilité de contacter un professionnel en soirée et le week-end.

Dans son rapport de 2009, la commission d'audition sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap recommande :

- 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 (ce centre a été créé en septembre 2011<sup>535</sup>) ;

---

<sup>532</sup> BELLESORT, S., CARON, M., ESCOBAR, V., et al. *La santé des personnes en situation de handicap : quel modèle de prise en charge adopter pour améliorer la santé des personnes en situation de handicap ?* Mémoire : Module interprofessionnel de santé publique : Rennes : ENSP, 2009, pp. 16-17.

<sup>533</sup> ASENCIO A.M., BARREYRE, J.Y. *Monographie francilienne des ressources Handicap rare*, CEDIAS/CLAPEAHA, 2012. Interview de Moïse ASSOULINE, Directeur HJ M. GREMY.

<sup>534</sup> Enquête de suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social des adultes handicapés – Enquête CNSA / SODIFRANCE - Décembre 2007.

<sup>535</sup> Les personnes déficientes auditives ont désormais la possibilité d'alerter les services de secours en composant le 114, par fax ou par SMS (numéro national d'appel d'urgence unique et gratuit, disponible sur tout le territoire métropolitain 24h/24 et 7J/7). Les professionnels sourds et entendants, spécifiquement formés, traitent les appels fax et SMS reçus au centre 114 au sein du CHU de

- de mettre en œuvre la recommandation de la Société Française de Médecine d'Urgences (SFMU) de 2004 sur l'accessibilité des services d'urgences aux personnes handicapées et d'en garantir l'application ;
- d'accueillir dans un lieu adéquat les personnes présentant des troubles du comportement<sup>536</sup>.

### 3. L'entrée et la sortie de l'hôpital

La discontinuité des soins, conduisant à des ruptures de parcours à l'entrée et à la sortie de l'hôpital, est pointée par le rapport sur la coordination dans le champ sanitaire et médico-social de la fondation Paul BENNETOT<sup>537</sup>.

Le retour de la personne dans l'établissement ou à domicile doit être préparé<sup>538</sup>. Le médecin coordonnateur ou d'autres professionnels de la structure médico-sociale (quand une structure médico-sociale accompagne la personne) peuvent, dans cette perspective, aller à la rencontre des équipes hospitalières pour connaître les besoins de la personne au retour d'hospitalisation et convenir de la date de sortie. Une mauvaise préparation du retour peut être source de réhospitalisations<sup>539</sup>.

Afin de préparer le retour au domicile après une hospitalisation, l'hébergement temporaire est présenté comme une option possible par le dossier technique de la CNSA sur ces dispositifs<sup>540</sup>. Le rôle des SAMSAH est également souligné dans différentes études<sup>541</sup>.

### 4. L'hospitalisation à domicile

L'hospitalisation à domicile (HAD) est une modalité d'hospitalisation à part entière. Seuls les établissements de santé exerçant une activité de soins à domicile et répondant aux conditions prévues par l'article L. 6122-1 du code de la santé publique peuvent aujourd'hui faire usage de l'appellation d'établissement d'hospitalisation à domicile. Les prises en charge en HAD sont réalisées sur prescription du médecin hospitalier ou du médecin traitant. L'HAD peut être prescrite en cas de pathologie aiguë ou de maladie chronique, nécessitant des soins complexes ou d'une technicité spécifique, obligatoirement formalisés dans un protocole de soins. Il peut s'agir aussi de soins de réhabilitation, voire d'accompagnement dans la fin de vie. La nature souvent polyopathologique des patients reçus en HAD en fait des établissements à vocation généraliste, qui peuvent en outre développer des compétences propres ou des expertises spécialisées pour certains types de prise en charge. L'HAD permet ainsi d'assurer au domicile du patient des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés pour une période limitée (parfois à la suite d'une hospitalisation), mais renouvelable en fonction de son état de santé. La structure d'hospitalisation à domicile dispense des prestations comparables à celles des hôpitaux (soins médicaux et paramédicaux complexes et

---

Grenoble et contactent les services d'urgence compétents qui prennent la décision de l'intervention. D'autres moyens technologiques, notamment par le dispositif de Conversation Totale (voix, visiophonie, et texte en temps réel) sont en cours d'expérimentation et pourraient être disponibles en 2013.

<sup>536</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009, p. 51.

<sup>537</sup> BLOCH, M.-A., HÉNAUT, L., SARDAS, J.-C., et al. *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social, enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*. Paris : Fondation Paul BENNETOT, 2011. 241 p.

<sup>538</sup> Sur ce point, voir : ANAES. (Conférence de consensus, Paris, 29 septembre 2004). *Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne handicapée sur les plans moteur ou/et neuropsychologique*. Saint-Denis: ANAES, 2004. 22 p.

<sup>539</sup> SOFMER, ANAES. (Conférence de consensus, Paris, 29 septembre 2004). *Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne handicapée sur les plans moteur ou/et neuropsychologique*. Saint-Denis: ANAES, 2004. 22 p.

<sup>540</sup> CNSA. *État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées*. Dossier technique : octobre 2011, 106 p.

<sup>541</sup> Enquête de suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social des adultes handicapés – Enquête CNSA / SODIFRANCE – Décembre 2007 ; CEDIAS. *Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ?* Paris : Cédias, 2010. 208 p.

fréquents). C'est cette complexité et cette fréquence qui différencie l'HAD des soins habituellement dispensés à domicile. L'HAD doit aussi être en mesure de répondre à une urgence vitale. L'admission est soumise à une prescription médicale. Un médecin rattaché à la structure d'HAD coordonne la prise en charge, en lien avec l'hôpital et le médecin traitant. Le recours à l'HAD permet d'éviter, de différer ou de raccourcir l'hospitalisation pour des prises en charge en médecine, obstétrique, cancérologie, psychiatrie et soins de suite et de réadaptation.

R. AUBRY soulignait, dans l'état des lieux en 2010 du développement des soins palliatifs en France<sup>542</sup> que « *La montée en charge très rapide des structures d'HAD ces trois dernières années d'une part, et la place centrale des soins palliatifs dans leur activité d'autre part, invitent à réfléchir dès à présent à la question des interfaces entre HAD, établissements hospitaliers, établissements d'hébergement pour personnes âgées et handicapées, SSIAD et professionnels libéraux. Ces interfaces doivent permettre d'atteindre à la fois un objectif de maillage territorial (notamment en direction des zones rurales), et un objectif de repositionnement de chacun des dispositifs de prise en charge sur les missions qui sont les leurs (sur la base de critères objectifs de charge en soins) ».*

Deux décrets ont aujourd'hui étendu le périmètre d'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile à l'ensemble des établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement. Plus précisément, ces décrets élargissent à ces établissements « *les conditions techniques et tarifaires d'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile, jusqu'à présent limitées aux établissements d'hébergement pour personnes âgées* » (décret n° 2012-1030 du 6 septembre 2012 relatif à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement) ainsi que « *l'obligation de conclure, préalablement à l'intervention d'un établissement d'hospitalisation à domicile, une convention avec cette structure* » (décret n° 2012-1031 du 6 septembre 2012 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements d'hospitalisation à domicile intervenant dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement).

Il est probable que ces nouvelles autorisations des structures d'HAD à suivre des patients hébergés dans les établissements pour personnes handicapées fassent évoluer la situation, à l'instar des EHPAD depuis 2007.

Cette extension du périmètre d'intervention de l'HAD était préconisée par Pascal JACOB en 2012, dans son rapport dédié<sup>543</sup>. Il est d'ailleurs intéressant de rappeler ce que contenait ce rapport.

#### **Synthèse des éléments du rapport JACOB :**

Un certain nombre de constats décrits dans le rapport de P. JACOB plaident en faveur du développement de l'HAD au domicile social et médico-social de la personne handicapée et notamment : « *Tout séjour hospitalier provoque une rupture de cet accompagnement car le milieu hospitalier n'est pas organisé pour cet accompagnement. Dans le milieu pédiatrique l'enfant est souvent beaucoup plus accompagné par ses parents ou ses proches, et cela semble naturel : les parents connaissent très bien leur enfant et collaborent sans trop de difficulté avec les équipes de soins, souvent demandeuses de cette aide. Dans les services d'hospitalisation pour adultes, les choses sont différentes car lorsque le personnel soignant n'est pas auprès de la personne handicapée, le manque d'autonomie et le dépaysement sont des facteurs de grandes angoisses et parfois même d'aggravation du handicap. La personne handicapée, lorsqu'elle arrive à l'hôpital, n'a plus ses repères, perd le*

<sup>542</sup> AUBRY, R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Rapport à M. le Président de la République et M. le Premier Ministre. Paris : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, 2011. 66 p

<sup>543</sup> Selon P. JACOB, l'HAD dans les établissements médico-sociaux qui accompagnent les personnes en situation de handicap, apparaît comme une des solutions médicales susceptibles de préserver au mieux la qualité de vie des personnes handicapées, et de combiner de la façon la plus optimale les impératifs du soin et les exigences de l'autonomie. (voir JACOB, P. *Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement. L'hospitalisation au domicile social ou médico-social*. Paris : Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2012. 79 p.).

contrôle de son environnement domotisé (lorsqu'elle en bénéficiait) et se retrouve d'une manière générale loin de ses habitudes. L'effort qu'elle doit faire pour comprendre ce qui lui arrive et continuer à vivre en tentant de pallier spontanément ces manques est souvent hors de sa portée. La personne handicapée est souvent, pour le personnel hospitalier, un interlocuteur difficile : ses réactions sont mal comprises, sa sensibilité et ses réactions aux gestes de soin sont plus vives. Les personnes handicapées comprennent mal qu'on leur impose soudain, parce qu'elles sont hospitalisées, des contraintes qui leur sont épargnées dans leur milieu ordinaire de vie, parfois au prix d'efforts longs et coûteux : porter à nouveau des couches, par exemple, ne plus avoir que de la nourriture mixée ou encore voir continuellement ouverte la porte de leur chambre au mépris de leur intimité. Les raisons objectives (c'est plus simple pour le personnel en sous-effectif, cela permet d'éviter les risques de fausse route ou facilite la surveillance, etc.) ne sont le plus souvent pas explicitées et, lorsqu'elles le sont, mal acceptées par les personnes concernées. Cette incompréhension entre la personne handicapée et les équipes de soins est bien souvent une source de conflits et de tensions mal reconnue de part et d'autre. La mise en place d'un accompagnement adapté à la situation de handicap n'étant pas le métier de l'hôpital, il faut réduire au maximum le temps d'hospitalisation.»[...] « Pourquoi le séjour en milieu hospitalier serait-il toujours préféré à la possibilité de faire venir l'hôpital vers le lieu de vie des individus concernés ? La fragilité psychique de certaines personnes peut être renforcée par la séparation avec le milieu de vie habituel, avec leur famille, leurs amis, leurs activités favorites ou encore la présence de personnels avec lesquels une relation privilégiée est possible. Le simple fait pour certains de n'être plus compris, du fait de leur élocution difficile, de leurs troubles comportementaux ou de leur handicap intellectuel, est en soi une mise à l'écart, et ce quelle que soit la qualité de l'accueil à l'hôpital ou la bonne volonté que l'on déploie à leur égard. [...] Ce qui pourrait apparaître comme une exclusion de plus (ne pas accéder comme tout un chacun à l'hôpital) peut tout aussi bien être de l'ordre de la préservation d'un équilibre de vie. Il faut comprendre la démarche d'HAD comme instaurant une continuité, pour s'attaquer de manière transitoire à un problème précis et localisé (la maladie), ou assurer des soins récurrents dans une maladie chronique ».

Tout en préconisant le développement de l'hospitalisation au domicile social ou médico-social (« La possibilité d'avoir recours aux services d'une structure d'HAD est de nature à améliorer le parcours de soins, tant dans sa fluidité que dans son efficacité médicale »), le rapport de P. JACOB décline néanmoins un certain nombre de préalables et de conditions à sa mise en œuvre. Il détermine d'abord les situations théoriques précises dans lesquelles l'HAD était susceptible d'être envisagée :

- en réduction de la durée d'une hospitalisation ;
- en substitution à une hospitalisation conventionnelle :
  - sur prescription du médecin traitant ou médecin de l'établissement ;
  - sur prescription d'un médecin hospitalier consultant ;
  - à la suite d'une situation d'urgence (SAMU, service d'urgences).
- en cas de décompensation d'une maladie chronique ou de survenue d'une co-morbidité ;
- en poursuite d'une hospitalisation déjà engagée au domicile personnel au moment où le patient est admis en établissement médico-social.

Le rapport souligne que cette mise en place conduit à questionner la forme de la médicalisation de ces établissements :

- pour les établissements en principe médicalisés (MAS/FAM), la question de l'effectivité de cette médicalisation se pose : 80% d'entre eux n'ont pas de médecin salarié et doivent recourir à des vacations de praticiens libéraux avec les difficultés de disponibilité et de coût qui en découlent. Cette réalité est de nature à poser problème lors de la mise en place de l'HAD du fait de la présence médicale très discontinue dans les établissements.
- Pour les établissements non médicalisés, c'est la question de l'entrée de l'hôpital dans une structure où jusqu'à présent seuls les soins de ville réglaient la situation.

Il insiste ensuite tout particulièrement sur la phase préparatoire à la mise en place de l'HAD permettant de faciliter sa mise en place le jour venu, en autorisant les personnels des deux établissements à se concentrer exclusivement sur les particularités liées à l'état de santé et à la situation spécifique de handicap de la personne concernée par l'intervention, autrement dit sur leur cœur de métier. Faute de concertation préalable et de formalisation de la coopération, le risque est de voir apparaître des tensions, des conflits et de la rivalité (crainte de se voir disqualifié ou subordonné). La vision de l'HAD des équipes éducatives des structures médico-sociales est ambivalente : d'une part, sa présence est de nature à répondre à des problématiques pour lesquelles les éducateurs sont souvent démunis et donc de nature à simplifier leur tâche, d'autre part elle est aussi une présence « extérieure » au sein de l'établissement, d'où inévitablement des questions autour de la

répartition des missions, de la surveillance du résident et du maintien ou non des activités éducatives en cas d'HAD. Les équipes d'infirmières rencontrées à l'occasion de ce rapport qui ont travaillé par dérogation en HAD auprès de personnes handicapées confirment que leurs premières difficultés tenaient à leur relative ignorance du handicap et des besoins d'accompagnement occasionnant fréquemment des attitudes et comportements maladroits lors de premières rencontres.

A cet égard, P. JACOB préconise l'élaboration en amont de conventions cadres réglant les principes généraux du partenariat, indépendamment des situations cliniques particulières, dont l'objectif est de :

- mettre en lien des structures qui ne se connaissent pas mais vont devoir travailler ensemble ;
- définir de façon concertée des situations justifiant le recours à l'HAD ;
- négocier les modalités pratiques d'intervention dans l'établissement médico-social pour l'HAD, et les modalités d'accueil de l'HAD par l'établissement de résidence ;
- fixer le cadre général permanent de prise en charge commune des résidents/patients (principe de rédaction de protocoles, répartition des missions et responsabilités, gestion du médicament et du matériel médical, alimentation du dossier de soins, modalités d'évaluation du partenariat...).

Il décline ensuite un certain nombre d'étapes à respecter au moment de la mise en place de l'HAD dans le cadre du suivi d'une personne en particulier :

- le contact entre la structure médico-sociale et le service hospitalier pour déterminer l'HAD à solliciter ;
- un contact de la structure d'HAD ;
- la rédaction précise par le (les) service(s) hospitalier(s) des protocoles de soins (nutrition entérale, soins d'escarre, stratégie médicamenteuse, ventilation, soins de canule, soins de rééducation,...) et des protocoles d'urgence ;
- une visite de l'HAD dans le service hospitalier pour échange sur les protocoles avec les équipes hospitalières et coordination de la stratégie d'aval ;
- la rencontre entre l'HAD et l'ESMS pour rédaction d'un cahier des charges, organisation et répartition des tâches et signature d'une convention ;
- au retour dans la structure médico-sociale et au début de l'intervention de l'HAD, le respect des indicateurs suivants susceptibles d'évaluer l'action et la valorisation de l'HAD ainsi que de constituer des critères de son arrêt : temps quotidien d'intervention de l'HAD, technicité et nombre de protocoles de soins, dispositifs médicaux éventuels, pluridisciplinarité (IDE, AS, kiné, ergo...), fréquence des aléas (caractère non routinier de certains soins liés à la gestion de situations d'urgence).
- la mise en place d'un avenant temporaire au contrat de séjour permettant une réflexion pluridisciplinaire (pouvant associer l'équipe de l'HAD) sur les activités à maintenir, à mettre en œuvre ou à suspendre quand la nature et la durée de l'hospitalisation le justifient.

Quant au fonctionnement proprement dit, P. JACOB insiste sur trois points :

- la répartition des tâches entre l'HAD et la structure d'accueil ;
- la coordination des soins ;
- le suivi, les ajustements, le passage de relais et la fin de la prise en charge.

S'agissant de la **répartition des tâches**, il souligne l'importance, de définir de façon précise en amont les tâches et responsabilités respectives, et ce d'autant plus que la structure d'accueil est médicalisée : relais et coordination auprès d'une personne entre deux équipes de soins avec un partage d'outils ou de procédures issus de pratiques et cultures sensiblement différentes avec des enjeux autour de l'information et l'accord du résident/patient, la délimitation précise du champ d'intervention au-delà des indications générales légitimant l'intervention de l'HAD, l'inscription des différentes interventions dans un plan de soins coordonnés (planning, durée prévisionnelle, etc.) en lien avec les autres intervenants éventuels (médecin traitant, libéraux), le partage des informations indispensables (transmissions d'une équipe à l'autre, accès aux informations de santé (au dossier), traçabilité des interventions...), la sécurisation des conditions d'exercice et la coordination du projet de soins (élaboration et modifications des prescriptions et protocoles, assurances professionnelles, etc.), l'utilisation des moyens matériels inhérents aux soins, leur stérilisation ou leur élimination éventuelle, la répartition des charges et des obligations concernant le circuit du médicament (approvisionnement et coût, dispensation...). C'est à l'occasion de la contractualisation de l'intervention que ces éléments sont définis. P. JACOB suggère, au vu de l'expérience des interventions de l'HAD en établissement médico-social, de prévoir l'établissement d'une convention de partenariat complétée d'annexes de deux types : un protocole d'accord nominatif (support de l'engagement des parties pour chaque intervention décidée pour un résident/patient

donné) et des annexes techniques précisant au cas par cas les points de collaboration pour chaque intervention sous forme de documents professionnels directement utilisables lors des interventions soignantes<sup>544</sup>. Lors du cadrage de l'intervention, il convient de « *se mettre d'accord sur le motif d'appel à l'HAD, qui ne doit, ni être une forme de substitution aux moyens propres que l'établissement médico-social (EMS) est censé assurer, ni déborder du cadre médico-administratif de l'HAD.* »

Le rapport préconise également d'anticiper les modalités de prise en charge « *en urgence* » sur délais courts pour répondre aux situations d'HAD motivées par un épisode aigu (complication, décompensation) imprévisible. Un circuit court de décision et d'intervention doit être anticipé de façon à permettre les soins requis dans les meilleurs délais. Le rapport rappelle que le protocole de recours à l'urgence est considéré par la HAS comme une pratique exigible prioritaire pour les établissements d'HAD.

S'agissant de la gestion du circuit du médicament et le cas échéant des dispositifs médicaux, la répartition logique est la prise en charge par l'HAD des seuls médicaments et dispositifs médicaux liés à l'épisode (complication, affection intercurrente, etc.) ayant motivé l'intervention, tandis que l'EMS conserve à sa charge les traitements habituels en lien avec le handicap ayant motivé l'admission dans l'établissement.

**Concernant la coordination des soins**, le médecin coordonnateur d'HAD et son équipe dédiée ont un rôle clé :

- au démarrage (mise en place et cohérence de ces protocoles entre eux, adéquation aux besoins de la personne, lisibilité pour les professionnels de la structure d'accueil, en tenant compte de l'organisation disponible sur place...);
- lors de la prise en charge (assurer la coordination et la continuité des soins entre intervenants, circulation de l'information vers l'expert hospitalier, les soignants au domicile pour la bonne adaptation, si nécessaires, des protocoles);
- et pour le bon achèvement de leur mission (transmission des préconisations utiles à la qualité de vie de la personne à celle-ci et à son entourage, familial et professionnel; transmission de l'ensemble des informations utiles aux partenaires de la prise en charge : médecin traitant, médecin hospitalier, médecin de la structure d'hébergement...).

Par ailleurs, le médecin traitant est également impliqué avant, pendant et après l'intervention en HAD. Il est nécessairement impliqué dans la décision de mettre fin à l'HAD.

**S'agissant du suivi, des ajustements, du passage de relais et de la fin de la prise en charge**, le rapport souligne que « *La sortie de l'HAD doit impérativement faire partie des objectifs poursuivis dès le début de la prise en charge. Elle sera validée par le médecin traitant, référent de la prise en charge en HAD, et le médecin coordonnateur du service HAD [...]. Cette sortie doit articuler la fin du projet de soins pluridisciplinaires et la mise en place des relais (équipe MAS-FAM, libéraux, SSIAD, médecin généraliste) qui en liaison avec le patient et sa famille garantiront la continuité de l'accompagnement* ». Dans ce cadre, « *Le rôle spécifique de l'équipe de l'HAD est d'informer et de former ces relais pour une adaptation optimale à la situation de handicap nouvellement stabilisée. Cela peut comporter une aide spécifique via l'assistante sociale et/ou l'ergothérapeute du service pour ajuster le plan de compensation et organiser la poursuite des soins. Une rencontre pluridisciplinaire est recommandée en vue de la présentation du PIII (Plan d'intervention interdisciplinaire individualisé) qui constitue l'outil de suivi de l'intervention de l'HAD. Le but de cette réunion est d'organiser la continuité du projet de soins global, dans lequel la personne et son entourage, informés, doivent garder une place d'acteur. Au moment de la sortie, une fiche de sortie est rédigée, mentionnant les différents correspondants et précisant la situation actuelle de la personne : soins, rééducations, démarches administratives en cours, moyens de compensation nécessaires. Cette fiche est adressée à la personne handicapée, à son entourage, ainsi qu'aux différents relais et correspondants* ». Une attention particulière doit être portée lors de la sortie aux éléments matériels de compensation qui étaient inclus dans la prestation de l'HAD et qui devront désormais être fournis par ailleurs (moyens de financement).

L'HAD tire sa particularité :

- de son positionnement à l'articulation des secteurs hospitalier et ambulatoire ;

<sup>544</sup> Le type de soins effectués par les personnels de chaque structure (sous forme de tableau synoptique : infirmiers, aides-soignants, aides médico-psychologiques, autres) et la qualification des intervenants requis côté HAD (infirmier, aide-soignant, ergothérapeute, psychologue...) ; le planning des interventions et des temps de coordination pour cette prise en charge ; la gestion du circuit du médicament (le cas échéant des dispositifs médicaux): prescriptions nominatives détaillées avec répartition synoptique des attributions HAD/EMS (prise en charge, approvisionnement, etc.) et définition des tâches pour la préparation des doses à administrer, la distribution, l'aide à la prise ou l'administration, la traçabilité des (non) prises ; le cas échéant, les éléments de personnalisation du projet de soin, des prises de décision (ex : absence du médecin traitant), de la coordination au cas par cas...



- de sa nature mixte, qui utilise les compétences de ses propres équipes et la coordination qu'elle contribue à instituer avec des professionnels extérieurs, fondée sur leur complémentarité et leur pluridisciplinarité. Elle invite à trouver des formes nouvelles de coopération entre professionnels du soin et professionnels de l'accompagnement, mais aussi entre institutions de cultures très différentes. P. JACOB constate que le cloisonnement des cultures professionnelles entre acteurs du soin et du travail social est très fréquemment invoqué, tant par les usagers que par les professionnels eux-mêmes comme la cause de dysfonctionnements et d'obstacles à l'organisation et la mise en œuvre d'un accompagnement fluide, coordonné et personnalisé. Du côté des personnels médicaux, soignants et paramédicaux, la technicité des pratiques strictement encadrée par la réglementation de l'exercice professionnel peut conduire à un centrage trop exclusif sur les actes au détriment d'une approche plus compréhensive ou plus globale de la personne, de sa situation et de son entourage. Du côté des équipes socio-éducatives, l'absence d'un tel cadre et l'histoire même des métiers favorisent des pratiques variables d'un établissement à l'autre et marquées par des « *traditions théoriques devenues traditionnelles* ». À ce cloisonnement des métiers s'ajoutent les différences de statuts, de modes d'organisation et de systèmes de financement et de contrôle des établissements et services. Pour remédier à ces obstacles susceptibles d'entraver la collaboration, P. JACOB préconise l'organisation d'actions de formation interprofessionnelles et interinstitutionnelles (études de cas complexes nécessitant des coopérations pluridisciplinaires pour les équipes opérationnelles ; information réciproque sur les formes juridiques, financières et managériales pour les cadres et directeurs).

## 5. La transition enfance / âge adulte et les situations de transition en général

Dans sa comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale publiée en 2011, l'ANCREAI pointe une insuffisance de la formalisation, dans les schémas, concernant l'organisation à mettre en œuvre pour assurer une continuité des parcours des personnes en situation complexe de handicap « *alors que les périodes de transition – passage du secteur enfant vers le secteur adulte ou du secteur sanitaire vers le médico-social ou vice-versa – sont des périodes de fragilisation supplémentaire pour des personnes déjà vulnérables, dont les faibles moyens de communication non-verbale les amène à formuler leur refus sur le plan somatique avec parfois une mise en jeu de leur état de santé, voire un risque vital* »<sup>545</sup>.

La Commission BÉLORGEY souligne, par ailleurs, dans son rapport issu de l'audition publique organisée par la HAS en 2008, des ruptures de projets de soins fréquentes à l'âge adulte d'une part, une conception des soins souvent restreinte aux soins directement liés au handicap, en particulier dans les structures médico-sociales accompagnant les personnes adultes, d'autre part. Elle souligne également que la transition adolescence / âge adulte, quel que soit son moment, est perçue comme une rupture brutale du cadre des soins ou de l'accompagnement médico-social : « *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* »<sup>546</sup>.

La littérature souligne par ailleurs le fait que, alors que la pédiatrie propose une approche globale de la santé, les services de soins hospitaliers pour adultes sont divisés par appareils et ne s'intéressent qu'à un aspect de la personne (à l'exception peut-être des services de médecine physique et de réadaptation) : « *dans les grands hôpitaux spécialisés pour enfants, il y a en général une compétence réelle dans le handicap et le polyhandicap, 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. Ils savent en général travailler avec les parents. Mais les enfants, en termes de médecine*

<sup>545</sup> ANCREAI. *Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale*. Paris : ANCREAI, 2011. p. 56.

<sup>546</sup> Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009.

hospitalière, c'est jusqu'à quinze ans et trois mois [...] Que deviennent ces personnes ? [...] il faut bien trouver un hôpital de référence. On ne peut pas se partager entre divers services dans divers hôpitaux, car, en cas d'urgence, que faire? Où aller?»<sup>547</sup>. Ces propos d'une mère de jeune adulte polyhandicapé rejoignent ceux des experts : « les consultations spécialisées ayant l'habitude de recevoir des personnes polyhandicapées à l'hôpital évitent ces différents écueils et fonctionnent en général de façon satisfaisante pour les enfants, mais malheureusement beaucoup moins pour les adultes qui continuent parfois d'être reçus dans les services pédiatriques bien au-delà de l'âge d'accueil de ces services »<sup>548</sup>.

Selon A. GASTAL, spécialiste en médecine physique et de réadaptation à Saint-Maurice, une personne serait considérée comme adulte à partir de 15 ans et 3 mois dans le secteur sanitaire et à partir de 21 ans dans celui médico-social. Si, dans la réalité des pratiques, ces seuils ne font pas toujours sens, c'est parce que différents critères interviennent, qui nécessitent la prise en compte de plusieurs dimensions de la personne : « Il ne faut pas s'arrêter à un âge mais d'autres critères, comme la fin de la croissance osseuse, qui détermine l'âge où une intervention [...] devient possible, et doit donc être réalisée puis réévaluée par les services pédiatriques. Si un jeune, hébergé dans une structure pédiatrique, a l'habitude de travailler avec un pédiatre, il ne faut pas briser ce lien trop tôt. Mais si ce patient passe dans une structure pour adulte, il vaut mieux qu'il soit pris en charge par des médecins pour adultes »<sup>549</sup>. Une recommandation de la SOFMER, labellisée par la HAS, a été publiée sur cette question et peut constituer une ressource possible pour les professionnels<sup>550</sup>.

De façon plus générale, toute situation de transition d'un dispositif vers un autre semble, du point de vue de la réponse aux besoins de santé des personnes à anticiper. Une attention particulière doit être accordée aux relais lors du passage de la personne d'un lieu d'accueil à un autre avec la participation de la personne et en collaboration avec sa famille : réunion d'équipes communes afin de définir le passage de relais, visites, partages d'informations (prise en compte du parcours antérieur de la personne accueillie, intégration progressive avec appui de l'équipe qui passe le relais selon les événements et selon la demande, etc.)

A titre d'exemple, l'exploitation de l'enquête ES 2006 sur l'ensemble des SAVS d'Ile-de-France au 31 décembre 2006 (41 services et 1 375 personnes suivies) met en évidence que les services d'accompagnement (renouvellement de 15% par an, tout type de handicap confondu) sont attentifs à ne pas interrompre trop précipitamment un accompagnement tant qu'ils ne sont pas assurés que le travail engagé sur le versant relationnel n'est pas suffisamment solide, et que d'autres partenaires du droit commun ou du secteur spécialisé, si besoin, n'ont pas pris le relais. Ceci est particulièrement le cas des SAMSAH.

## E. Les associations et l'inter-associatif

L'UNAPEI a mis en place une commission « handicap mental et santé » en 2006. Cette commission constitue un outil à disposition des professionnels, des familles et de l'association pour apporter une aide concrète et adaptée aux problèmes rencontrés, ainsi que pour réfléchir en amont sur la prise en charge sanitaire et son adaptation. Elle est composée de façon paritaire : administrateurs de

<sup>547</sup> TEZENAS DU MONTCEL, M.-C. Témoignage d'un parent. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé 2008. pp. 2-13.

<sup>548</sup> BOUTIN, A.-M. Le soin de la personne accompagnée : une spécificité, un accompagnement permanent. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée* Paris : UNAPEI, 2012. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 11.

<sup>549</sup> GASTAL, A. Orthopédie, chirurgie, appareillage. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée* Paris : UNAPEI, 2012. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 36.

<sup>550</sup> SOFMER. *Handicaps moteurs et associés : le passage de l'enfant à l'adulte. Enjeux médicaux et médico-sociaux dans la période 15-25 ans*. Recommandations pour la pratique clinique avec débat public. [Document en ligne]. 2012. (Méthodologie validée par la HAS).

l'association, professionnels, chargés de mission et des bénévoles ayant une compétence ou un intérêt dans le domaine de la santé. Sa composition n'est donc pas majoritairement médicale. Ses missions principales sont de :

- contribuer à la diffusion de protocoles de soins (élaboration de protocoles de surveillance sanitaire adaptés à l'âge et au handicap se référant à des documents techniques validés et de critères de suivi) ;
- organiser des réunions de formation et d'information (par exemple sur la douleur, les gastrostomies, etc.) ;
- donner des avis sur le plan éthique en accord avec les valeurs associatives (sur les thèmes de la sexualité, de la fin de vie...) ;
- promouvoir des prises en charge nouvelles ;
- faire le lien avec les familles.

Le Dr COLONNA, qui préside cette commission à l'UNAPEI, préconise la mise en place de ce type de commission chaque fois que possible dans toutes les associations, au moins dans les associations départementales et dans les grosses associations.

Il souligne également l'intérêt d'organiser des échanges de points de vue entre différents établissements d'une même association mais aussi, côté sanitaire, l'installation de commission handicap au sein des établissements de santé<sup>551</sup>. Pour F. LOMBARD, responsable de la commission santé au CHU de Grenoble : « *très souvent, un gros travail de relation et de lobbying est mené en rencontrant les responsables médicaux dans certains secteurs. L'association a tout intérêt à rencontrer les chefs de certains services spécifiques : urgences, blocs opératoires. Elle peut aussi rencontrer le directeur général, le directeur des soins, le service de formation continue. Ce dernier peut, à la demande des usagers, travailler un axe de formation, organiser des temps forts de communication, vis-à-vis du personnel ou vis-à-vis du public* »<sup>552</sup>.

D'autres initiatives peuvent être citées et notamment l'élaboration d'un référentiel « *pour un accompagnement adapté de l'état de santé de l'utilisateur* » par l'APF, ou le livret de suivi médical de la personne porteuse de trisomie 21 réalisé par Trisomie 21 France.

A été évoquée également lors des auditions publiques de 2008 la possibilité, sur un territoire de « *mutualiser au plan associatif ou inter-associatif des dispositifs de prise en charge spécialisée tels que des pôles de soins bucco-dentaires ou ophtalmologiques dédiés aux personnes handicapées* »<sup>553</sup>.

Au niveau national, le Collectif Inter associatif sur la santé (CISS), créé en 1996 sous la forme d'un club de réflexion) constitué de plus de 30 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de personnes âgées, de consommateurs et de familles, a pour objectifs<sup>554</sup> :

- d'informer les usagers de la santé sur leurs droits ;
- de former les représentants d'usagers (afin qu'ils jouent un rôle actif dans les instances dans lesquelles ils siègent) ;
- d'observer les transformations du système de santé ;
- de communiquer ses constats et revendications.

---

<sup>551</sup> UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 7 mars 2011). *Santé de la personne handicapée mentale : hygiène de vie et prévention des facteurs de risque*. Paris : UNAPEI, 2011, 60 p. Coll. Les Cahiers de l'UNAPEI.

<sup>552</sup> LOMBARD, F. La personne polyhandicapée et l'hôpital, la coordination et la continuité des soins. UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée* Paris : UNAPEI, 2012. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI, p. 52.

<sup>553</sup> LAFFITE, J-M. Vie en institutions médico-sociales et accès aux soins. In : Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts, Tome 2. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 14-42.

<sup>554</sup> Intervention de Gérard RAYMOND (président de l'Association française des diabétiques / CISS) aux *Journées de la prévention* organisées par l'INPES en mai 2011.

## Annexe 1 : données qualitatives sur les populations majeures protégées

Il convient de constater au préalable le faible nombre d'études quantitatives ou qualitatives permettant de mieux cerner non seulement l'identité de cette population mais aussi son état sanitaire et ses besoins. En 2005, une enquête spécifique sur le thème « santé et vie quotidienne » a néanmoins été réalisée par l'Observatoire National des Populations Majeures Protégées (ONPMP) dans le cadre d'un appel à projet de la mission recherche (MiRe) de la DREES. Ses résultats fournissent des éléments sur l'état de santé général de cette population :

- 98% des personnes sont affiliées à la Sécurité sociale et une personne sur 10 bénéficie de la CMU, ce qui est proche des données relative à la population générale (99% de la population française est couverte par l'assurance maladie, dont 85% par le régime général des salariés<sup>555</sup>).
- Plus de 9 personnes sur 10 déclarent avoir un médecin traitant de référence. Les chercheurs précisent toutefois que cette donnée doit être interprétée avec prudence. En effet, il n'est pas certain que cet intitulé ait été compris par les répondants au sens donné par les textes législatifs, ni qu'il s'agisse du médecin déclaré à la CPAM. Si tel est néanmoins le cas, cela signifie que l'ensemble de la population étudiée est bien inséré dans le système de suivi médical tel que défini par les textes.
- Près de 90% de la population étudiée a rencontré un médecin généraliste au moins une fois au cours de l'année de l'enquête. L'accès aux soins non spécialisés des répondants est d'un niveau très convenable. S'agissant des spécialistes, l'étude met en évidence des chiffres identiques à la population générale, hormis pour les dentistes (31% contre 54 % en population générale) et les professionnels de la santé mentale<sup>556</sup>.
- S'agissant des professionnels de la santé mentale, 40% de la population étudiée déclare en avoir rencontré un au moins une fois dans l'année (psychiatre, infirmier psychiatrique, psychologue, psychanalyste, AMP). 37% de la population vivant à domicile est dans cette situation, ce qui est très élevé comparativement à la population générale. Dans l'enquête HID, 2,7% des personnes vivant à leur domicile déclarent avoir consulté pour troubles psychiques ou mentaux lors des trois derniers mois<sup>557</sup>. L'étude souligne toutefois que la rencontre avec les professionnels de la santé mentale est très inégale en fonction des troubles déclarés par la personne elle-même. Deux groupes sont distingués : une population importante qui a rencontré ce type de professionnel au moins une fois dans l'année (95% pour des troubles psychotiques et schizophrénie) et une population qui déclare un trouble psychique mais qui ne rencontre pas nécessairement de professionnels. Ainsi, 56% des personnes qui déclarent un trouble anxieux ont rencontré ce type de professionnel.
- Selon leurs déclarations, plus des deux tiers des répondants suivent un traitement médical. 44% des répondants ayant répondu à cette question prennent au moins un médicament en lien avec une difficulté psychique (y compris troubles du sommeil). Ce pourcentage confirme la forte proportion de majeurs protégés ayant des difficultés de cet ordre. Pour 28%, ce traitement a été prescrit par un psychiatre. 5% suivent une psychothérapie. Parmi les répondants, 25% prennent des neuroleptiques, 13% des anxiolytiques, 11% des antidépresseurs, 4% des barbituriques, 2% des sédatifs et 2% des hypnotiques.

---

<sup>555</sup> Source INSEE 2005.

<sup>556</sup> A la même époque, 87,5% des 15 ans et plus déclarent avoir consulté au moins une fois un médecin généraliste au cours de l'année écoulée ; 58,5% avoir consulté au moins une fois un médecin spécialiste et 54,5% au moins une fois un dentiste ou orthodontiste.

<sup>557</sup> Etudes et résultats, INSEE, n°231, avril 2003

- 37% de la population étudiée a été hospitalisée durant l'année 2005, en établissement psychiatrique, en établissement général, voire les deux. L'étude met en évidence une sous-représentation des hospitalisations des personnes qui ne déclarent pas de difficultés psychiques.
- Près de 2 majeurs protégés sur 10 ont appelé un service d'urgence, ce qui constitue un chiffre relativement élevé.
- Plus d'un majeur protégé sur 10 déclare être en rupture de soins, ce qui questionne le suivi : alors que ces personnes sont administrativement suivies (action du délégué), sont affiliées à la sécurité sociale et que la majorité d'entre elles rencontrent des professionnels de santé régulièrement, un certain nombre sont en situation de rupture pour un soin spécifique. Les besoins en soins spécifiques non couverts semblent en effet élevés (1 à 2 personnes sur 10), en premier lieu les soins dentaires et des soins psychiatriques.

## Annexe 2 : quelques éléments sur le développement des soins palliatifs en France

### ▪ Définitions

**Les soins palliatifs** sont « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort* »<sup>558</sup>. Ces soins sont délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

Les soins palliatifs sont souvent synonymes de la fin de vie, mais ils ne concernent pas uniquement les derniers jours de la vie. Le traitement de la douleur physique et le traitement des autres symptômes sources d'inconfort (nausées, anxiété...) sont également des composantes essentielles de la phase palliative. Ils peuvent aider la personne à mieux vivre sa maladie et anticiper les difficultés qui pourraient survenir. Le patient garde une place centrale dans les décisions qui le concernent, la famille et les proches sont également une réelle source d'accompagnement. Dans le bilan d'étape qu'il dresse à mi-parcours du Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, R. AUBRY, Président du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs<sup>559</sup> insiste sur le fait que « *Contrairement à une idée largement répandue, les soins palliatifs ne concernent donc pas seulement les dernières semaines ni les derniers mois de la vie, et peuvent être mis en œuvre simultanément à des soins dits « curatifs ». C'est précisément cette nouvelle réalité, marquée par les limites du savoir autant que par celles de la vie humaine, que le développement des soins palliatifs doit permettre d'accompagner. Les soins palliatifs introduisent en effet un véritable changement de paradigme : ils n'ont pas pour objectif de combattre les causes de la maladie, mais cherchent à améliorer la qualité de vie des patients.* ».

La **démarche palliative** consiste à asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les établissements et les services, de même qu'à domicile, en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et l'accompagnement de leurs proches. Elle s'appuie sur la participation des équipes soignantes, dans une démarche de soutien et de formation. Les fondements de la démarche palliative ont été précisés par la circulaire DHOS/O2 n°035601 du 5 mai 2004 et sont basés sur les principes suivants : évaluation des besoins et mise en œuvre de projets de soins personnalisés ; réalisation d'un projet de prise en charge des patients et des proches ; mise en place de réunions pluri-professionnelles de discussions de cas de malades ; soutien des soignants en particulier en situation de crise ; mise en place de formations multidisciplinaires et pluri- professionnelles au sein des unités de soins.

Les soins palliatifs doivent permettre de mieux assurer les missions de soulagement de la douleur et des autres symptômes, une meilleure prise en charge de la souffrance psychique, le soutien de l'entourage et la sauvegarde de la dignité (éviter notamment les traitements ou examens médicaux déraisonnables). A cet égard, une attention particulière est portée aux données relatives au patient en lien avec les droits des patients en fin de vie (lois du 4 mars 2002 et 22 avril 2005 susvisées)<sup>560</sup>.

<sup>558</sup> Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

<sup>559</sup> AUBRY, R. *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Rapport à M. le Président de la République et M. le Premier Ministre*. Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, 2011. 66 p

<sup>560</sup> Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

**Acteurs concernés :** plusieurs acteurs sont concernés par la prise en charge du patient : médecins, infirmiers, aides-soignants, bénévoles et entourage familial. L'ensemble des professionnels de santé doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs, que ce soit à domicile, à l'hôpital ou en établissement d'hébergement médico-social. Dans des cas complexes, ils peuvent faire appel à des structures ou à des dispositifs spécialisés en soins palliatifs<sup>561</sup>. Les situations de fin de vie nécessitent en effet des modes d'accompagnement spécifiques.

## ■ Cadre juridique

Sur le plan législatif, les textes incitatifs sont nombreux. C'est en 1986 que la première circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale est publiée. La loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière en fait une nouvelle mission du service public hospitalier aux côtés des soins préventifs et curatifs. Elle consacre ainsi officiellement les soins palliatifs. Par ailleurs, outre le secteur hospitalier, elle mentionne explicitement les établissements médico-sociaux comme partie prenante de la démarche de développement des soins palliatifs, au même titre que les établissements sanitaires : « *les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis.* ». C'est néanmoins la loi du 9 juin 1999 qui donne l'impulsion la plus significative en faveur du développement des soins palliatifs. Celle-ci garantit, en effet, le droit à l'accès aux soins palliatifs, au sein des institutions sanitaires ou médico-sociales, comme à domicile : « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ».

Le développement des soins palliatifs dans les établissements de santé s'est fait progressivement depuis 1999 par l'action volontariste de quelques équipes pionnières dans certains établissements et secteurs particulièrement confrontés aux situations de fin de vie des personnes atteintes de maladie en phase terminale. Le concept de soins palliatifs s'est ensuite progressivement précisé et s'est élargi aux problématiques d'accompagnement de la fin de vie.

La loi 2002-2 a obligé les établissements à passer une convention avec un hôpital ou un réseau de santé. Le caractère obligatoire de la réponse aux besoins de soins palliatifs a ensuite été réaffirmé par l'ordonnance du 4 septembre 2003 qui les inscrit dans les schémas d'organisation sanitaire puis par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Léonetti) qui précise les obligations en la matière pour les établissements de santé et les étend aux « *établissements et services sociaux et médico-sociaux* ». Sur ce dernier point, l'état des lieux du développement des soins palliatifs en France souligne que les possibilités de fin de vie et d'accompagnement ouvertes par la loi de 2005 apparaissent mal connues, qu'il s'agisse des dispositions relatives à l'obstination déraisonnable, de l'expression de la volonté des malades en fin

---

<sup>561</sup> Les soins palliatifs sont organisés comme une pyramide avec au sommet les unités de soins palliatifs (USP). Il en existe 107 en France, soit près de 1 200 lits. Très spécialisées, ces unités s'adressent aux situations les plus complexes, aussi bien sur le plan médical qu'éthique. Généralement adossées à un plateau technique hospitalier important, elles assurent aussi des missions d'enseignement et de recherche. Environ 4 800 lits identifiés de soins palliatifs (LISP), situés dans les services hospitaliers de court séjour et de soins de suite, s'adressent à des situations moins complexes. Ils permettent au patient en fin de vie de ne pas être transféré dans un autre service ou un autre établissement. Issus d'un redéploiement, ces lits ne bénéficient d'aucuns moyens supplémentaires, ce qui nuit à leur développement. Ils sont confrontés à des fins de vie fréquentes. Ce sont les mêmes soignants qui suivent le patient depuis sa maladie et mettent en place les soins palliatifs. 353 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) rattachées à un hôpital, soit plus de 3 équipes par département, exercent un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes. Composées d'une équipe pluridisciplinaire (médecins, infirmiers, psychologues), elles interviennent auprès de tout type d'établissement dans une aire géographique donnée. Les 124 réseaux de soins palliatifs recensés assurent la coordination entre les différents professionnels et font le lien entre la ville et l'hôpital. Ils exercent également un rôle de conseil. Ils favorisent le maintien à domicile ; Enfin, 300 structures d'hospitalisation à domicile (HAD) mis en œuvre sur prescription médicale permettent la prise en charge chez elles des personnes qui ont besoin d'un accompagnement important en assurant la coordination des professionnels libéraux. Leur périmètre d'action intègre les établissements médico-sociaux considérés comme le domicile de leurs résidents. Environ 5 000 bénévoles accompagnants forment la base citoyenne de l'édifice en occupant une position tierce entre les soignants et la famille.

de vie et des directives anticipées ou du droit d'accès aux soins palliatifs. Les pistes d'évolution reposent pour une large part sur le développement de la formation au bénéfice des personnels sanitaires et sociaux et sur la mise en œuvre de campagnes d'information ciblées auprès du grand public. Il passe également par un ensemble de mesures destinées aux familles et aux proches afin de favoriser l'accompagnement à domicile des personnes en fin de vie<sup>562</sup>.

Le décret n°2006-122 du 6 février 2006 est venu préciser le contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs. En l'occurrence, le décret prévoit explicitement un volet spécifique relatif aux soins palliatifs au sein de ces structures. Les établissements médico-sociaux sont ainsi dans l'obligation de prévoir « *l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes y requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels* »<sup>563</sup>.

Plus récemment, la loi n° 2010-209 du 2 mars 2010 a créé l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie<sup>564</sup>. Cette allocation peut être attribuée, dans des conditions fixées par le décret n° 2011-50 du 11 janvier 2011 (en vigueur à compter du 15 janvier 2011)<sup>565</sup>, aux bénéficiaires du congé de solidarité familiale, aux personnes qui suspendent ou réduisent leur activité professionnelle pour accompagner un proche en fin de vie et aux demandeurs d'emploi indemnisés.

Enfin, la circulaire du 15 juillet 2010 a incité les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), créées par les hôpitaux, à intervenir dans les établissements en valorisant financièrement cette activité.

#### Dispositions législatives et réglementaires

##### Code de la santé publique<sup>566</sup>

##### **Article L1111-10 du code de la santé publique (articles 6 et 10 de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005)**

« *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.*

*Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 ».*

##### **Article L1111-11 du code de la santé publique (articles 7 et 10 de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005)**

« *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.*

*A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.*

*Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées ».*

##### **Article L1111-12 du code de la santé publique (articles 8 et 10 de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005)**

« *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin ».*

##### **Article L1111-13 du code de la santé publique (articles 9 et 10 de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005)**

« *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.*

<sup>562</sup> AUBRY, R. *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Rapport à M. le Président de la République et M. le Premier Ministre.* Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, 2011. 66 p

<sup>563</sup> Article D311-38 du code de l'action sociale et des familles

<sup>564</sup> Fiche technique disponible sur le site du ministère du travail, de l'emploi et de la santé.

<sup>565</sup> Articles D. 168-1 à D. 168-10 du Code de la sécurité sociale.

<sup>566</sup> [Livres Ier \(Protection des personnes en matière de santé\)](#), [Titre Ier \(Droits des personnes malades et des usagers du système de santé\)](#), [Chapitre Ier \(Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté\)](#), section 2 (expression de la volonté des malades en fin de vie)



Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 ».

#### **Code de l'action sociale et des familles**

##### **Article L311-1 du Code de l'action sociale et des familles (modifié par la loi n°2011-525 du 17 mai 2011, article 191)**

« **L'action sociale et médico-sociale**, au sens du présent code, s'inscrit dans les missions d'intérêt général et d'utilité sociale suivantes :

1° Evaluation et prévention des risques sociaux et médico-sociaux, information, investigation, conseil, orientation, formation, médiation et réparation ;

2° Protection administrative ou judiciaire de l'enfance et de la famille, de la jeunesse, des personnes handicapées, des personnes âgées ou en difficulté ;

3° Actions éducatives, médico-éducatives, médicales, thérapeutiques, pédagogiques et de formation adaptées aux besoins de la personne, à son niveau de développement, à ses potentialités, à l'évolution de son état ainsi qu'à son âge ;

4° Actions d'intégration scolaire, d'adaptation, de réadaptation, d'insertion, de réinsertion sociales et professionnelles, d'aide à la vie active, d'information et de conseil sur les aides techniques ainsi que d'aide au travail ;

**5° Actions d'assistance dans les divers actes de la vie, de soutien, de soins et d'accompagnement, y compris à titre palliatif ;**

6° Actions contribuant au développement social et culturel, et à l'insertion par l'activité économique.

Ces missions sont accomplies par des personnes physiques ou des institutions sociales et médico-sociales.

Sont des institutions sociales et médico-sociales au sens du présent code les personnes morales de droit public ou privé gestionnaires d'une manière permanente des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés à l'[article L. 312-1](#).

[...] Les modalités d'application du présent article sont déterminées, en tant que de besoin, par décret en Conseil d'Etat ».

##### **Article L311-8 du Code de l'action sociale et des familles (Modifié par Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 13 JORF 23 avril 2005)**

« Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation ».

##### **Article D311-38 du code de l'action sociale et des familles (Créé par Décret n°2006-122 du 6 février 2006 - art. 1 JORF 7 février 2006)**

« Lorsqu'un projet général de soins est prévu pour l'application du projet d'établissement ou de service mentionné à l'article L. 311-8, il définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels.

Le projet d'établissement comporte alors les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs, le cas échéant dans le cadre des réseaux sociaux ou médico-sociaux mentionnés à l'article L. 312-7.

La démarche de soins palliatifs du projet d'établissement ou de service est élaborée par le directeur de l'établissement et le médecin coordinateur ou le médecin de l'établissement en concertation avec les professionnels intervenant dans l'établissement ».

#### ■ **Plans de santé publique : un engagement progressif dans le champ de la dépendance.**

Les divers plans de développement des soins palliatifs, qui se sont succédés depuis 1999 (1999-2002, 2002-2005, 2008-2012), ont permis le développement d'une culture palliative.

L'organisation de l'offre de soins palliatifs est articulée autour d'un principe général de gradation des prises en charge. Elle privilégie la prise en charge de proximité et la continuité des soins dans les lieux habituels et cherche à garantir la continuité de soins et l'articulation avec les dispositifs non hospitaliers, la ville et les institutions médico-sociales notamment. Les soins palliatifs, auxquels l'ensemble des patients dont l'état le requiert (et non pas seulement les patients en phase terminale) doivent avoir accès, ont ainsi vocation à être organisés dans tous les établissements sanitaires et médico-sociaux, de même qu'à domicile. L'accès à l'une ou l'autre des structures de soins palliatifs est ensuite déterminé par le degré de complexité de la prise en charge<sup>567</sup>.

<sup>567</sup> AUBRY, R. *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Rapport à M. le Président de la République et M. le Premier Ministre*. Paris : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, 2011. 66 p

Aussi, bien que toujours en deçà de la demande et caractérisée par des inégalités régionales marquées, l'offre de soins palliatifs hospitalière est en constant développement depuis 2002 et s'appuie sur un ensemble de réponses graduées permettant d'adapter la prise en charge aux besoins des personnes en mettant en priorité l'accent sur la proximité lorsque les soins sont simples (lits identifiés de soins palliatifs), en privilégiant l'adossement à des plateaux techniques plus conséquents lorsque les soins requis deviennent plus complexes (unités de soins palliatifs) et en facilitant la fluidité des passages d'un mode de prise en charge à un autre entre le domicile, les structures médico-sociales et les établissements de santé (équipes mobiles de soins palliatifs, réseaux et hospitalisation à domicile). Si l'offre hospitalière apparaît désormais bien structurée, elle demeure à développer quantitativement. Certains secteurs de l'hôpital (soins de suite et réadaptation, unités de soins de longue durée, hôpitaux locaux) n'ont pas toujours bénéficié d'un effort identique aux activités de court séjour<sup>568</sup>. A domicile, les patients sont accompagnés par leur médecin traitant et par des professionnels de santé libéraux (infirmiers, kinésithérapeutes, etc.), parfois coordonnés par un réseau de santé. En cas d'«hospitalisation à domicile», l'équipe de soins de l'HAD peut prendre le relais. Les soins palliatifs en ville n'ont pas connu les développements espérés en dépit d'une certaine augmentation du nombre de réseaux, néanmoins toujours en nombre insuffisant pour assurer la couverture du territoire. La participation des professionnels de santé libéraux reste par ailleurs difficile<sup>569</sup>.

Dans les établissements médico-sociaux, la prise en charge des personnes en fin de vie est réalisée par l'équipe de soins de l'établissement, avec, le cas échéant, l'appui d'une EMSP ou d'un réseau de santé en soins palliatifs. Dans son état des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 publié en avril 2011<sup>570</sup>, R. AUBRY, Président du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs fait des établissements médico-sociaux un enjeu pour le déploiement de la démarche palliative : « pour répondre aux enjeux du vieillissement et de la prévalence croissante des maladies chroniques invalidantes, et face à la complexification grandissante des situations de fin de vie, il est indispensable d'étendre la dynamique de diffusion de la démarche palliative aux établissements et services médico-sociaux, dans le champ du grand âge comme dans celui du handicap. L'objectif est simple : permettre le maintien dans leur lieu de vie des personnes dépendantes en fin de vie, en favorisant notamment l'intervention des EMSP dans les établissements ». Il rappelle par ailleurs : « Historiquement concentré dans les établissements de santé, en France comme dans les autres pays d'Europe (à la notable exception des Pays-Bas), le développement des soins palliatifs a, depuis le milieu des années 1990, connu un réel essor dans le secteur ambulatoire. Répondant au souhait des personnes malades de « finir leur vie chez elles », le renforcement des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement à domicile, s'il reste encore largement insuffisant, constitue une avancée indéniable ». En revanche, il souligne que « [...] la prise en charge à leur « domicile » des personnes en fin de vie n'a jusqu'à présent été entendue qu'au sens du domicile résidentiel, qu'il s'agisse d'une maison ou d'un appartement, excluant de fait les établissements d'hébergement pour personnes âgées ou handicapées du périmètre ciblé par les programmes nationaux successifs, alors même qu'ils constituent de véritables lieux de vie pour leurs résidents. »

Il évoque à cet égard « un ajustement sensible des orientations du Programme 2008-2012 » et invite « à engager un travail de fond dans le champ de la dépendance ». Le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement insiste sur le retard considérable accusé par les établissements du secteur du handicap ou de la dépendance par rapport au secteur

<sup>568</sup> Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et des solidarités. *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012*. Paris : Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et des solidarités, 2008. 44 p.

<sup>569</sup> Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et des solidarités. *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012*. Paris : Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et des solidarités, 2008. 44 p.

<sup>570</sup> AUBRY, R. *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Rapport à M. le Président de la République et M. le Premier Ministre*. Paris : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, 2011. 66 p

hospitalier. Les soins palliatifs y sont qualifiés de « *quasi balbutiants* ». « *Tout ou presque reste à faire dans cet environnement de structures de petite ou moyenne importance, essentiellement configurées dans leur dimension soignante (cadres de santé, infirmiers, aides-soignants) pour accompagner des personnes aux pathologies stabilisées* ». Il s'agit d'un enjeu fort sous peine de voir la qualité des prises en charge médico-sociales décroître à mesure que les besoins augmentent. Plusieurs auteurs témoignent qu'en effet les établissements et services médico-sociaux du secteur du handicap sont de plus en plus confrontés à des problèmes aigus de santé, voire des décès touchant les personnes qu'ils accompagnent ou accueillent<sup>571</sup>. Dans ces structures, l'âge des résidents et la fréquence de survenue de maladies graves vont aller grandissant. C. VIROT souligne ainsi que, foyers et MAS notamment, vont devoir faire face à des demandes de plus en plus nombreuses de résidents ou de leurs familles de rester en institution jusqu'au bout de leur maladie<sup>572</sup>. Dans son état des lieux, R. AUBRY souligne, s'agissant de la prise en charge des enfants que, outre le champ des maladies graves, le développement des soins palliatifs pédiatriques apparaît souhaitable dans le cadre de la prise en charge des enfants atteints de handicaps lourds ou de maladies neuromusculaires, dont l'espérance de (sur-)vie a été multipliée par trois en vingt ans, nécessitant de repenser la qualité des vies ainsi prolongées<sup>573</sup>.

Aussi, le programme 2008-2012 qui identifie trois axes principaux<sup>574</sup> fixe un certain nombre d'objectifs opérationnels, qui intéressent directement le secteur médico-social (ex : construire la complémentarité de l'offre à partir de l'existant et des spécificités locales ; garantir l'adaptation des projets d'accompagnement individuels et des projets institutionnels aux besoins de soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie ; améliorer la formation des professionnels aux soins palliatifs comme au traitement de la douleur). Il convient de préciser néanmoins que, d'une part la plupart concerne exclusivement les EHPAD, d'autre part toutes ces mesures s'appuient à divers degrés sur des ressources sanitaires (HAD, EMSP, réseaux et intervenants libéraux). Le bilan réalisé en 2010 insiste sur l'importance de la formation des intervenants du secteur médico-social et l'intérêt de faciliter le recours aux réseaux et aux équipes mobiles.

Enfin, il est probable l'autorisation de l'hospitalisation à domicile (HAD<sup>575</sup>) à prendre en charge des patients hébergés dans les établissements pour personnes handicapées fasse évoluer la situation. R. AUBRY souligne, dans l'état des lieux en 2010 du développement des soins palliatifs en France que « *La montée en charge très rapide des structures d'HAD ces trois dernières années d'une part, et la place centrale des soins palliatifs dans leur activité d'autre part, invitent à réfléchir dès à présent à la question des interfaces entre HAD, établissements hospitaliers, établissements d'hébergement pour personnes âgées et handicapées, SSIAD et professionnels libéraux. Ces interfaces doivent permettre d'atteindre à la fois un objectif de maillage territorial (notamment en direction des zones rurales), et un objectif de repositionnement de chacun des dispositifs de prise en charge sur les missions qui sont les leurs (sur la base de critères objectifs de charge en soins)* ».

---

<sup>571</sup> PAQUET, M. Soins palliatifs : une révolution culturelle pour le secteur médico-social. *Actualités sociales hebdomadaires*, mai 2011, n°2708, pp. 30-33.

<sup>572</sup> VIROT, C. Notions de soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie. *Bulletin du CREA Bourgogne*, 2007, n°270, pp. 5-7.

<sup>573</sup> AUBRY, R. *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Rapport à M. le Président de la République et M. le Premier Ministre*. Paris : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, 2011. 66 p.

<sup>574</sup> La poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers ; l'élaboration d'une politique de formation et de recherche ; l'accompagnement offert aux proches

<sup>575</sup> Les structures d'HAD sont des établissements de santé qui réalisent des soins complexes, longs et fréquents, qui sont liés à la prise en charge de pathologies lourdes. Les patients sont admis sur prescription médicale, que ce soit sur demande du médecin traitant, après une consultation à l'hôpital, ou à la suite d'une hospitalisation complète. Les soins palliatifs représentent 25 à 30% de l'activité des structures d'HAD, tant au regard du nombre de séjours que du nombre de journées réalisés. On comptait en 2010 environ 300 structures d'HAD (soit 10 000 places), réparties sur la quasi-totalité des départements métropolitains à l'exception de la Lozère, du Gers et la Haute-Marne. 25 000 à 30 000 personnes bénéficient chaque année d'une HAD en soins palliatifs. Source : AUBRY, R. *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Rapport à M. le Président de la République et M. le Premier Ministre*. Paris : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs, 2011. 66 p.

Enfin, le guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS)<sup>576</sup> publié par la CNSA en 2011 propose des fiches «*questions-repères*» pour opérationnaliser la démarche d'élaboration du SROMS. Ces fiches non limitatives des sujets susceptibles d'être traités par les SROMS, portent sur une sélection de sujets à forte transversalité, illustrant une approche multidimensionnelle à différents âges clés de la vie. Les soins palliatifs et, en particulier le volet médico-social du programme national 2008-2012, en font partie<sup>577</sup> ce qui, en soi, est significatif de cette attention nouvelle à cette thématique dans le secteur. Le guide méthodologique identifie trois enjeux concernant le secteur médico-social : permettre un accompagnement dans le lieu de vie de la personne dans les meilleures conditions possibles ; optimiser les ressources externes, afin d'utiliser au mieux les outils et les compétences à disposition ; favoriser l'acquisition par tous les professionnels d'une culture des soins et de l'accompagnement palliatifs.

---

<sup>576</sup> CNSA, DGCS. Guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS). Paris : CNSA, 2011. 154 p.

<sup>577</sup> Fiche « Santé Accès aux soins des personnes ayant besoin de soins palliatifs ».

## Annexe 3 : rédacteurs de l'analyse documentaire

### **Recherche documentaire et rédaction de l'analyse :**

Emilie COLE, chef de projet, Anesm

Anne VEBER, responsable de projet, Anesm

**Documentaliste :** Patricia MARIE, Anesm

### **Appui méthodologique et technique :**

Jean-Yves BARREYRE, directeur, CEDIAS-CREAH IÎle-de-France