

Accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités

État des lieux pour proposer des réponses à partir de l'analyse des situations constatées sur les territoires de la métropole de Lyon et du département du Rhône



Avec le soutien de



Introduction générale

L'accès à la santé pour tous implique la possibilité pour toute personne en situation de handicap d'accéder à l'ensemble des services de santé dans les conditions du droit commun, ainsi que par la prise en compte de ses besoins spécifiques. Cela passe donc par un accès effectif à la prévention et aux soins, en permettant à la personne d'être reconnue à part entière comme usager de la santé, d'être accueillie et écoutée dans les lieux de prévention, d'avoir accès aux soins de santé quels qu'ils soient.

Pour que les personnes en situation de handicap aient effectivement accès à la santé dans les conditions de droit commun tout en tenant compte de leurs besoins propres, il convient de s'appuyer sur les valeurs d'une politique publique de santé favorisant le « prendre soin » des personnes en situation de handicap, guidées par le respect des droits fondamentaux des personnes, la dignité, l'équité, la solidarité et l'éthique.

Une inscription dans le Projet régional de santé

L'état des lieux présenté ici s'inscrit dans les axes stratégiques de l'ARS Rhône-Alpes : en effet, la 3^{ème} priorité affichée est la facilité d'accès aux soins et sa promotion auprès des personnes handicapées. Chargée de piloter la politique de santé publique et d'organiser l'offre de santé en région, l'ARS Rhône-Alpes a élaboré un Projet régional de santé (PRS) pour 6 ans (2012-2017). Ce PRS offre l'opportunité à tous les acteurs du monde de la santé et de la démocratie sanitaire d'agir ensemble, au sein de la région, et d'apporter des réponses aux besoins de santé les plus prioritaires de la population. Le PRS a pour enjeu de développer, en cohérence avec le parcours de vie des personnes, des coopérations transversales entre des secteurs jusqu'ici séparés : promotion de la santé, prévention médicalisée, soins ambulatoires, soins hospitaliers et prise en charge médico-sociale. Il vise à mettre en œuvre une série d'actions sur le terrain favorisant fluidité et qualité dans la prise en charge du patient.

En Rhône-Alpes, il est construit autour de 3 axes stratégiques :

- Le développement de la promotion de la santé et de la prévention, notamment en santé environnementale,
- L'organisation d'une offre en santé adaptée aux besoins de la population et efficiente,
- La fluidification des parcours de santé des patients/usagers.

Autour de ces axes stratégiques, 18 priorités ont été arrêtées et concernent six publics : la mère et l'enfant, les adolescents, les personnes les plus démunies, les personnes atteintes de maladie chronique, les personnes en perte d'autonomie du fait de l'âge ou d'un handicap et les personnes en souffrance psychique. Ainsi les situations de handicap sont considérées dans ce PRS comme devant être traitées en transversalité. Cette approche a le mérite de ne pas faire des personnes en situation de handicap une catégorie à part. Pour autant cette transversalité comporte le risque qu'à force de devoir être traitée partout la question du handicap ne soit véritablement traitée nulle part.

Par l'état des lieux ici présenté, nous proposons d'apporter des contributions de terrain qui viendront alimenter le prochain PRS. De ce point de vue, l'enjeu de ce prochain PRS sera de s'approprier les préconisations présentées en page 119 pour tenir l'ambition de ne pas faire du handicap une catégorie à part tout en provoquant des améliorations réelles dans l'accès à la santé des personnes en situation de handicap.

En effet, alors que de nombreuses études étrangères, essentiellement aux Etats-Unis, font le constat d'un moindre recours aux soins des personnes handicapées, peu d'études françaises ont analysé cette question, observent les auteurs, Pascale Lengagne, Anne Penneau, Sylvain Pichetti et Catherine Sermet.

L'Association Nationale des Centre Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations (ANCREAI) dans une étude en 2011 précise que la connaissance des besoins de soins est une expertise qui repose essentiellement sur l'expérience du terrain.

Au niveau national, on remarque la même rareté d'information sur le soin et les personnes handicapées. Les premières informations de portée nationale dont nous disposons sur les besoins et

les pratiques relatives aux soins des personnes handicapées en ESMS sont récentes, et en cours d'exploitation : ce sont les résultats de l'enquête Handicap-Santé Institutions 2009. L'audition publique de l'HAS sur l'accès aux soins des personnes handicapées a souligné la faiblesse des connaissances sur le sujet.

Un état des lieux pluriel et pluridisciplinaire

Cet état des lieux a été réalisé sur une année, entre janvier 2015 et janvier 2016. Il comporte différents volets qui se nourrissent les uns les autres :

- Une réflexion collective menée par des personnes en situation de handicap à partir de la méthodologie des arbres des causes – APF,
- Une étude comportant un volet quantitatif (enquête par questionnaire) et un volet qualitatif (entretiens approfondis), sur les territoires de la Métropole lyonnaise et du département du Rhône – MRIE,
- Une enquête auprès de 78 professionnels de santé, sur le territoire de la Métropole lyonnaise et du département du Rhône – APF.

Ces trois approches ont été réalisées en parallèle et au-delà des échanges informels, des séances de travail partagées ont eu lieu régulièrement :

- Des comités de pilotage restreints, associant l'APF, l'ADAPEI, l'UNAFAM et la MRIE¹,
- Des réunions de travail entre Thiphaine Guiffault, stagiaire à l'APF et en charge de la réalisation de l'enquête auprès des professionnels, et la MRIE²,
- Un séminaire de travail, d'une journée, pour analyser ensemble la matière récoltée (ce séminaire s'est tenu le 17 novembre 2015).

Le présent document comprend donc trois chapitres, présentant ces trois aspects de l'état des lieux. L'ensemble de la connaissance ainsi produite a nourri la réflexion du comité de pilotage et a servi la formulation des préconisations.

Une démarche collaborative, inter-associative et interinstitutionnelle

La réalisation de cet état des lieux, financé par l'ARS Rhône-Alpes, a engagé plusieurs associations, qui ont coopéré et ont mutualisé leurs compétences :

- Des associations engagées dans le champ du handicap : l'APF, l'ADAPEI et l'UNAFAM,
- Une association chargée de produire de la connaissance dans le champ de la précarité sociale : la MRIE.

Au-delà de ces associations partenaires dans la réalisation de l'état des lieux, le comité de pilotage de l'étude a rassemblé de nombreux acteurs, associatifs et institutionnels³. Ce comité de pilotage s'est réuni trois fois au cours de l'état des lieux⁴. Il a été co-animé par les associations engagées dans la production de l'état des lieux, l'APF, l'ADAPEI et l'UNAFAM, et par l'ARS.

Cet état des lieux a servi à définir des préconisations, présentées en page 119, qui ont été approuvées par le comité de pilotage du 15 janvier 2016. A partir de cet état des lieux, la parole donnée aux personnes handicapées et aux professionnels de santé, nous, associations engagées dans le champ du handicap, souhaitons contribuer à l'évaluation des politiques publiques et agir sur le Plan Régional de Santé Rhône Alpes.

¹ Le 22 janvier 2015, le 7 avril 2015, le 11 juin 2015, le 28 janvier 2016.

² Le 30 mars 2015, le 7 avril 2015, le 24 avril 2015 et le 12 mai 2015.

³ Composition du comité de pilotage: personnes handicapées, praticiens, personnels hospitaliers et médecine de ville, communes (plans locaux de santé, Ateliers santé ville...), associations représentatives et gestionnaires dans le secteur du handicap, Conseil de l'ordre des médecins du Rhône, ARS, CISSRA, PASS Rhône Alpes, URPS, HCL direction de la stratégie, Métropole, Ville de Lyon, Ville de Villeurbanne, CAF du Rhône.

⁴ Le 19 mars 2015, le 28 septembre 2015 et le 15 janvier 2016.

Quelques éléments de définition et de cadrage

1. L'accès à la santé, de quoi parle-t-on ?

Un exercice de définition préalable concernant ce que l'on entend par « accès à la santé » est nécessaire en amont de l'étude pour ensuite dégager quelques pistes de réflexion autour de ce qui peut être compris comme y faisant obstacle. Par accès à la santé, nous entendons l'« utilisation en temps utile des services de santé par les individus de façon à atteindre le meilleur résultat possible en termes de santé ».⁵



Pour aller plus loin

ACCÈS À LA SANTÉ : LE CADRE CONCEPTUEL D'ANDERSEN ET NEWMAN

Pour déterminer clairement ce qui conditionne l'accès à la santé et ce qui peut influencer sur cet accès, nous nous en remettons au cadre conceptuel d'Andersen et Newman⁶, le plus utilisé et aussi le plus complet. Ce cadre conceptuel envisage trois ordres de facteurs déterminant cet accès : les déterminants sociétaux, les caractéristiques du système de soins et les déterminants individuels. Le cadre proposé par les auteurs établit aussi deux distinctions cruciales.

La première concerne la distinction entre la possibilité d'accéder aux soins (accessibilité) et l'accès réalisé, c'est-à-dire le recours ou l'utilisation réelle des dispositifs ; car la première peut exister sans que le second advienne. L'autre distinction s'opère entre l'accès primaire et l'accès secondaire. L'accès primaire concerne l'entrée dans le système de soins et le degré d'utilisation alors que l'accès secondaire concerne la manière dont se déroulent les soins par la suite. Ce dernier comporte d'ailleurs trois propriétés essentielles : continuité, coordination et globalité.

C'est dans la globalité de ce cadre que s'imisce les inégalités de soin puisque le terme d'inégalité « se réfère à des besoins de soins non suivis d'accès ou lorsque les soins délivrés ne conduisent pas à des résultats de santé identiques. »⁷ Et pour les auteurs Lombrail et Pascal, les inégalités sociales de santé traduisent l'incapacité du système de soins à appréhender la dimension sociale des problèmes de santé et revêtent deux dimensions : d'une part les inégalités par « omission », d'autre part, les inégalités par « construction ».

Les inégalités par omission ont ceci de particulier qu'elles ne sont pas intentionnelles mais sont la résultante de la non-reconnaissance d'un besoin de soins ou de sa non-satisfaction au moment de son identification. Les raisons qui les motivent « sont multiples et complexes et tiennent autant aux représentations que les professionnels se font de leur rôle qu'aux moyens dont ils disposent (compétences, temps) ou aux défauts de coordination entre eux. »⁸ Quant aux inégalités par construction, elles ne sont pas non plus intentionnelles mais relèvent plutôt d'un manque de souci et d'attention portés à l'égard des singularités de l'ensemble d'autrui qui fournit le bataillon des soignés. Elles résultent ainsi « de l'absence de prise en compte des inégalités dans l'élaboration de certains programmes ou recommandations de pratiques médicales, aboutissant à perpétuer, voire accentuer, des inégalités »⁹.

Pour les auteurs, ces deux catégories d'inégalités révèlent la « socioparésie »¹⁰ du système de soins, c'est-à-dire son incapacité à appréhender la dimension sociale des problèmes de santé. C'est justement cette socioparésie qui motive l'étude qui suit.

⁵ Pierre Lombrail, « Accès aux soins », in *Les inégalités sociales de santé*, Annette Leclerc, Didier Fassin et al. (dir.), Paris, 2000, p.403.

⁶ Ronald Andersen, John F. Newman, « Societal and individual determinants of medical care utilization in the united state », *Milbank Memorial Fund Quartely*, 51, 1977, p. 95- 124, cités par Pierre Lombrail, « Accès aux soins », in *Les inégalités sociales de santé*, Paris, 2000, pp. 403- 418.

⁷ Pierre Lombrail, Jean Pascal, « Inégalités sociales de santé et accès aux soins », *Les Tribunes de la santé*, 2005/3, n°8, p.35.

⁸ *Ibid.* p.35

⁹ *Ibid.* pp.36-37.

¹⁰ Jonathan Mann, 1998, « Santé publique : éthique et droits de la personne », *Santé publique*, n°10, p.241.

2. Un parcours de santé dans le dispositif de droit commun¹¹

Nous nous intéresserons ici au parcours de santé de la personne en situation de handicap dans le dispositif de soin de droit commun.

L'expression « parcours de santé » rassemble les différentes étapes du soin : de l'information sur la santé, les gestes de prévention, et le suivi quotidien à la prise en charge dans le cadre de l'urgence. Elle doit permettre de mettre en avant les difficultés qui se présentent à chaque intervention dans le dispositif de soin. Il semblait pertinent d'utiliser cette expression car le développement d'un parcours adapté à la personne prise en charge est un des objectifs affichés de la Haute Autorité de Santé¹².

Il s'agit également de replacer ce parcours dans un cadre bien précis : « le dispositif de soin de droit commun ». Le but est de considérer l'accès à la santé dans différents espaces : l'hôpital et les établissements de santé, les cabinets médicaux et le soin à domicile¹³. Trois axes de questionnement seront plus particulièrement mis en avant : d'abord les modalités de l'accueil et de la prise en charge dans ces trois espaces ; ensuite les modalités des relations et de l'interconnaissance entre les acteurs de ces trois espaces et enfin les modalités de l'accès aux lieux du soin.

Il s'agissait de ne prendre en compte que les espaces dits « de droit commun », destinés à l'ensemble des patients et non les structures ou services spécifiques aux personnes en situation de handicap, afin d'interroger l'intégration de ces dernières.

Différents rapports ont souligné l'état de santé relativement moins bon des personnes en situation de handicap. Que ce soit pour les soins dentaires¹⁴, gynécologiques¹⁵, pour accéder aux cabinets médicaux¹⁶ ou tout simplement pour avoir un parcours de soins continu¹⁷, être en situation de handicap est un frein. C'est une réalité que nous tâcherons d'expliquer dans cette étude.

¹¹ Rédigé par Thiphaine Guiffault, auteure de la partie 3 : « Analyse du dispositif de l'offre de soins : enquête auprès des professionnels de santé », p.93.

¹² « La HAS vise à promouvoir un parcours de la personne respectueux des bonnes pratiques, adapté à chaque situation et dont les différentes interventions sont coordonnées entre elle ». HAUTE AUTORITE DE SANTE, « Parcours de soins (A-Z) », Portail de la haute autorité de santé (URL complète en bibliographie, consulté le 1^{er} juin 2015).

¹³ Nous considérons dans la catégorie « domicile » aussi bien le logement individuel que les centres d'hébergement ou les foyers de vie pour personnes en situation de handicap et/ou de précarité.

¹⁴ Patrick HESCOT et Alain MOUTARDE, *Rapport de la mission « handicap et santé buccodentaire ». Améliorer l'accès à la santé buccodentaire des personnes handicapées* [Rapport], Secrétariat d'État chargé de la famille et de la solidarité, 2010.

¹⁵ Pascale LENGAGNE, Anne PENNEAU, Sylvain PICHETTI et Catherine SERMET, « L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France / Une exploitation de l'enquête Handicap - Santé Ménages », *Questions d'économie de la santé*, avril 2014, n° 197, pp. 1-8.

¹⁶ Anne DUBURCQ, Oriane LAMBERT et Laurène COUROUVE, *Enquête sur la mise aux normes des cabinets médicaux pour l'accessibilité aux personnes handicapées - Résultats de l'enquête auprès des médecins* [Rapport], 2015.

¹⁷ Denis PIVETEAU, « Zéro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* [Rapport], 2014. et Pascal JACOB, *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* [Rapport], 2013.

3. Quelle fluidité du parcours pour les personnes en situation de handicap ?¹⁸

La loi de 2005 définit le handicap comme « 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 »¹⁹. Nous interrogeons donc dans le présent rapport l'accès à la santé des personnes ayant un handicap physique, sensoriel (auditif ou visuel), mental, psychique, un polyhandicap²⁰, un trouble dys²¹ ou une maladie dégénérative invalidante.

Après avoir posé ces premiers éléments de définition, il convient de préciser que ceux-ci ne sont pas nécessairement transparents pour l'ensemble de la population, et pour les professionnels de santé notamment. Pour la plupart, les formes du handicap physique et sensoriel sont assez familières, mais les troubles dys, ou les handicaps psychiques sont difficilement entrevus. De fait, le handicap est une réalité composite, et plurielle qu'il est complexe d'entrevoir dans sa globalité. Ceci est d'autant plus vrai qu'elle combine des aspects médicaux et sociaux, et est l'objet d'une reconnaissance administrative. Ainsi plus que d'être une donnée en soi, le handicap se construit dans la relation à l'autre, et à l'environnement. C'est pour cela que nous utiliserons les expressions « personnes en situation de handicap » ou « patients en situation de handicap » dans ce rapport. Et en effet, si la notion de handicap recouvre des réalités variées, l'ensemble des personnes concernées semble pourtant éprouver des difficultés pour être soigné. C'est ce que souligne notamment l'enquête Handicap Santé – Ménages de 2014 qui constate « un moindre accès aux soins dentaires et gynécologiques des personnes en situation de handicap, quelque soit l'indicateur de handicap utilisé »²². De la même façon, le rapport Piveteau souligne : « Par-delà la diversité des déficiences et des situations de vie, un grand nombre d'éléments explicatifs reviennent de façon récurrente et permettent de porter un véritable "diagnostic systémique" »²³.

¹⁸ Rédigé par Thiphaine Guiffault, auteure de la partie 3 : « Analyse du dispositif de l'offre de soins : enquête auprès des professionnels de santé », p.93.

¹⁹ « LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

²⁰ « Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. » GROUPE POLYHANDICAP FRANCE, « Définition du Polyhandicap », G.P.F. (URL complète en bibliographie, consulté le 2 juin 2015).

²¹ « On regroupe sous "troubles Dys" les troubles cognitifs spécifiques et les troubles des apprentissages qu'ils induisent. » FFDYS, « Fédération Française des Dys - Introduction » (URL complète en bibliographie, consulté le 6 février 2015).

²² Pascale LENGAGNE, Anne PENNEAU, Sylvain PICHETTI et Catherine SERMET, « L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France / Une exploitation de l'enquête Handicap - Santé Ménages », *op. cit.*

²³ Denis PIVETEAU, « Zéro sans solution »: *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, *op. cit.*

Sommaire général

Introduction générale	p3
Quelques éléments de définition et de cadrage	p5
1. L'accès à la santé, de quoi parle-t-on ?	p5
2. Un parcours de santé dans le dispositif de droit commun	p6
3. Quelle fluidité du parcours pour les personnes en situation de handicap ?.....	p7
Partie 1 :	
La démocratie participative dans l'accès à la santé, le point de vue des personnes handicapées confronté à celui des professionnels : l'exemple de l'hospitalisation et de la médecine de ville	p11
I. Quelques aspects méthodologiques : Présentation de la méthode des arbres des causes.	p12
1. Présentation de l'outil	p12
2. Déroulement de l'analyse	p12
II. Portrait des participants : les groupes initiatives de l'APF	p13
III. Le point de vue des personnes en situation de handicap par la méthode des arbres des causes	p14
1. Arbre 1 : Hôpital et Handicap	p14
2. Arbre 2 : Soins et Handicap	p16
IV. Le croisement avec la parole des professionnels	p18
Partie 2 :	
Quel accès à la santé quand on vit avec l'Allocation aux Adultes Handicapés ?	p19
I. Quelques aspects méthodologiques	p22
1. Le questionnaire : mesure de l'effectivité de l'accès aux soins et des difficultés rencontrées	p22
2. Les entretiens avec des personnes concernées : expériences vécues du parcours de soins.....	p24
II. Portrait des participants à l'étude : des personnes allocataires de l'AAH et leur entourage	p26
1. Répondants au questionnaire	p26
2. Quelques éléments sur les personnes rencontrées en entretien	p33
III. « C'est à la personne à s'adapter au service et pas l'inverse. Ça a été ça tout du long de notre parcours. »	p35
1. À première vue, tout va bien, et pourtant...	p35
2. S'adapter dans l'accès aux droits	p37
3. S'adapter dans l'accès aux soins	p42
IV. Dans cette adaptation, les ressources de proximité jouent un rôle déterminant	p50
1. Construire son réseau de soins : l'enjeu de la proximité	p50
2. Être accompagné : un soutien déterminant dans un accès aux soins de qualité	p56
V. Quand ces ressources de proximité manquent, parcours de soin et parcours d'exclusion se confondent souvent	p68
1. Quand parcours de soin et parcours d'exclusion se confondent dans l'accès aux droits	p68
2. Quand parcours de soin et parcours d'exclusion se confondent dans l'accès aux soins	p70
Synthèse	p89

Partie 3 :

Analyse du dispositif de l'offre de soins : enquête auprès des professionnels de santé p93

Introduction	p94
Problématiques et annonce du plan	p94
Quelques aspects méthodologiques	p95
Portrait des participants: les professionnels de santé	p96

I. L'accueil, la prise en charge et le traitement des personnes handicapées nécessitent un coût supplémentaire	p96
A. Des coûts et des démarches de mise en accessibilité	p96
B. Une prise en charge plus longue et financièrement plus coûteuse	p97
C. Le suivi administratif et la coordination des soins demandent un investissement plus important des soignants	p99

II. Un manque d'information sur le patient et son état de santé qui complexifie la prise en charge	p100
A. Une méconnaissance de l'état de santé du patient en situation de handicap	p101
B. Des soins, traitements et procédures spécifiques au handicap auxquels ne sont pas toujours sensibilisés les soignants et l'entourage du patient	p103

III. L'offre de soins est globalement inadaptée à la prise en charge des patients en situation de handicap	p105
A. Des lieux de prise en charge inadaptés	p105
B. Le manque de matériel adapté	p107
C. Une formation et une sensibilisation insuffisantes des professionnels de santé aux questions de handicap	p109

IV. Une gestion et un contexte administratif qui pérennisent les difficultés d'accès à la santé	p111
A. Un dispositif de soin sous pression	p112
B. La non reconnaissance administrative de certains actes	p114
C. Un manque de places en structures médicosociales adaptées	p116

Conclusion	p118
-------------------------	------

Préconisations et acteurs concernés

Pour que la qualité de l'accès à la santé des personnes en situation de handicap ne repose pas essentiellement sur leur adaptation aux modalités actuelles de prise en charge de la santé	p119
---	------

Annexes	p121
----------------------	------

Partie 1

La démocratie participative dans l'accès à la santé,
le point de vue des personnes handicapées
confronté à celui des professionnels :
l'exemple de l'hospitalisation et de la médecine de ville

I. Quelques aspects méthodologiques : Présentation de la méthode des arbres des causes .

1. Présentation de l'outil
2. Déroulement de l'analyse

II. Portrait des participants : les groupes initiatives de l'APF

III. Le point de vue des personnes en situation de handicap par la méthode des arbres des causes

1. Arbre 1 : Hôpital et Handicap
2. Arbre 2 : Soins et Handicap

IV. Le croisement avec la parole des professionnels

La délégation du Rhône a fait le choix dès le départ d'accompagner fortement la réflexion collective par une démocratie interne participative qui facilite l'appropriation de cette thématique de l'accès aux soins par les personnes handicapées.

Il est important de considérer les personnes comme des experts de leur parcours de vie et les amener à échanger sur leurs difficultés d'accès aux soins mais également les conditions de réussite.

Au sein de la délégation du Rhône cette parole donnée par la co-construction se matérialise par la mise en place d'espaces d'écoutes et de travail appelé groupes initiatives.

En 2013 les élus politiques de notre association ont souhaité mettre l'accent sur l'accès aux soins des personnes handicapées au sens le plus large possible. Cette réflexion s'est inscrite dans un groupe de travail inter-associatif en lien avec l'ADAPEI du Rhône, la MRIE et l'UNAFAM, comité de pilotage restreint de l'état des lieux²⁴.

Rapidement nous avons souhaité créer une passerelle avec le groupe initiative veille accès aux droits de la délégation APF du Rhône.

I. Quelques aspects méthodologiques : Présentation de la méthode des arbres des causes

Le recueil du point de vue des personnes en situation de handicap sur leur parcours d'accès aux soins s'est effectué à partir de l'outil d'analyse des arbres des causes.

1. Présentation de l'outil

L'arbre des causes est un outil visuel d'analyse d'une situation problème. Son aspect visuel permet de travailler collectivement. Il permet de faire apparaître des liens particuliers, très souvent des liens de cause à effet, à la recherche de la – ou des causes- racine(s) sur lesquelles il est pertinent de travailler pour faire disparaître le problème identifié.

Un arbre a plusieurs branches. Ainsi il permet d'avoir une vision multiple de la situation et de ses causes et de ses conséquences (c'est la conjonction de plusieurs causes qui provoque le problème).

L'arbre des causes permet, sur une seule représentation, de faire apparaître des éléments de la situation qui sont de registres différents : factuel, technique, relationnel, émotionnel, ...

De manière simple, cet outil permet de rendre visibles des situations concrètes et singulières.

C'est en partageant ce type de situations que des évolutions et des propositions d'amélioration pourront être construites, partagées et mises en œuvre.

2. Déroulement de l'analyse

Le groupe de veille sur l'accès aux droits s'est réuni une demi-journée avec ce point unique à l'ordre du jour. Les participants à ce groupe ont une bonne expérience de réfléchir collectivement à partir de situations manifestant des difficultés, voire des blocages de natures très diverses.

Deux situations ont été proposées pour l'analyse. Elles ont été retenues parmi celles énoncées au cours des réunions précédentes selon deux critères :

- La personne concernée était présente lors de la réunion,
- La situation singulière faisait écho à d'autres expériences vécues par des participants à la réunion.

Pour chaque situation, dans un 1^{er} temps, il a été demandé aux participants d'énoncer le maximum de causes possibles pouvant provoquer cette réalité. Les causes ont été écrites sur des post-its par les animateurs de la réunion. De chaque situation, a pu émerger une vingtaine de causes différentes.

Dans un 2^{ème} temps, les animateurs ont demandé au groupe de classer ces causes par type de causes et par importance dans le niveau de causalité. Les post-it étaient positionnés et déplacés en

²⁴ Voir p.4.

fonction des propositions des participants qui validaient ou indiquaient un autre classement. Ainsi, une arborescence s'est peu à peu constituée avec des causes premières et des causes secondaires. Dans un 3^{ème} temps, l'arbre a été relu et validé collectivement comme une analyse donnant une bonne compréhension de la situation.

L'assemblée départementale de l'association a été l'occasion d'associer un nombre plus important d'adhérents à l'identification des causes principales nécessitant la mobilisation des acteurs de la santé.

3 critères ont été proposés :

- Les causes qui se répètent le plus souvent,
- Les causes qui occasionnent le plus de difficultés,
- Les causes dont la suppression aurait l'impact le plus fort dans l'amélioration de la situation.

Par petits groupes de 6 à 8 personnes, les participants ont pris connaissance des arbres des causes et ont identifié 2 causes principales.

II. Portrait des participants : les groupes initiatives de l'APF

Ces groupes sont initiés par des personnes qui décident de se réunir pour engager ensemble des réflexions et/ou des actions spécifiques au sein de l'association sur des sujets qui les concernent.

Les membres du groupe initiative peuvent être des adhérents, des bénévoles, des usagers, des partenaires. Le groupe initiative veille à assurer une place prépondérante aux adhérents.

Les salariés apportent soutien, accompagnement, conseil afin de contribuer au développement et au fonctionnement du groupe initiative.

Les groupes initiatives sont des espaces d'échanges, de concertation, de réflexions, d'informations et de mutualisations. Ils sont le reflet des questionnements prioritaires et essentiels abordés par les adhérents de l'association. Ils traduisent les sujets et préoccupation des personnes en situation de handicap

Des temps d'échanges autour de la méthodologie des arbres des causes ont été proposés aux membres de ce groupe afin d'identifier les causes et proposer des pistes d'amélioration.

La réflexion portée par le groupe initiative veille d'accès aux droits a été élargie à l'ensemble de nos adhérents par des ateliers au sein de notre assemblée départementale annuelle.

A l'origine nous souhaitions que d'autres associations du comité de pilotage plénier co-animé avec l'ARS²⁵ fassent le lien avec leurs bénéficiaires (parents, usagers, résidents, professionnels) mais malheureusement la démocratie participative n'est pas une réalité facile à faire vivre.

Le groupe veille d'accès aux droits de l'APF avait dès 2012, à partir des constats établis lors de l'appui-conseil apporté par la délégation aux personnes en difficulté, pointé parmi les principaux sujets de non accès aux droits l'accès aux soins des personnes handicapées.

Cette veille en continu des difficultés rencontrées par les personnes handicapées portent sur différents thèmes : accueil de qualité dans les MDR, cohérence et clarté dans les notifications MDPH, avances financières quand les droits sont ouverts, reconnaissance du droit à une vie affective et sexuelle ...

En parallèle un blog « Mon handicap, Mes droits »²⁶ est en ligne pour le recueil de témoignages et d'informations sur l'accès aux droits par le groupe initiative de la délégation du Rhône de l'APF.

²⁵ Voir p.4.

²⁶ <http://dd69-veilleaccesauxdroits69.blogs.apf.asso.fr/>

III. Le point de vue des personnes en situation de handicap par la méthode des arbres des causes

1. Arbre 1 : Hôpital et Handicap

La situation a été vécue par un membre du groupe qui l'avait exprimé en ces termes : « *pour un bilan de santé, j'ai été hospitalisé pendant une semaine. Mon handicap n'a pas été pris en compte* ».

Les différentes causes provoquant cette situation ont été regroupées selon quatre arborescences :

1. **Mon handicap n'est pas compris.** La situation singulière vécue est souvent incomprise par le personnel de l'hôpital. Le manque de connaissance provoque chez le praticien soit des pratiques d'évitement, et le patient ne se sent pas pris en compte, soit des réactions d'impatience et le patient se perçoit comme une charge supplémentaire.
2. **Les soignants soignent ma maladie et ignorent mon handicap.** Le handicap complique bien souvent la préparation et la pratique des examens. La spécialisation du personnel médical ne favorise pas les adaptations nécessaires à la situation de handicap.
3. **Je ne suis pas entendu par le personnel.** La personne handicapée est souvent perçue comme une personne compliquée à comprendre. Aussi, le personnel évite la relation directe en passant par un tiers ou en se limitant aux informations inscrites dans le dossier.
4. **On ne m'aide pas dans la vie quotidienne.** Les actes du quotidien pour se laver, se nourrir nécessitent des moyens appropriés et une attention particulière. L'organisation normative de l'hôpital ne permet pas de mobiliser ces moyens dans de bonnes conditions.

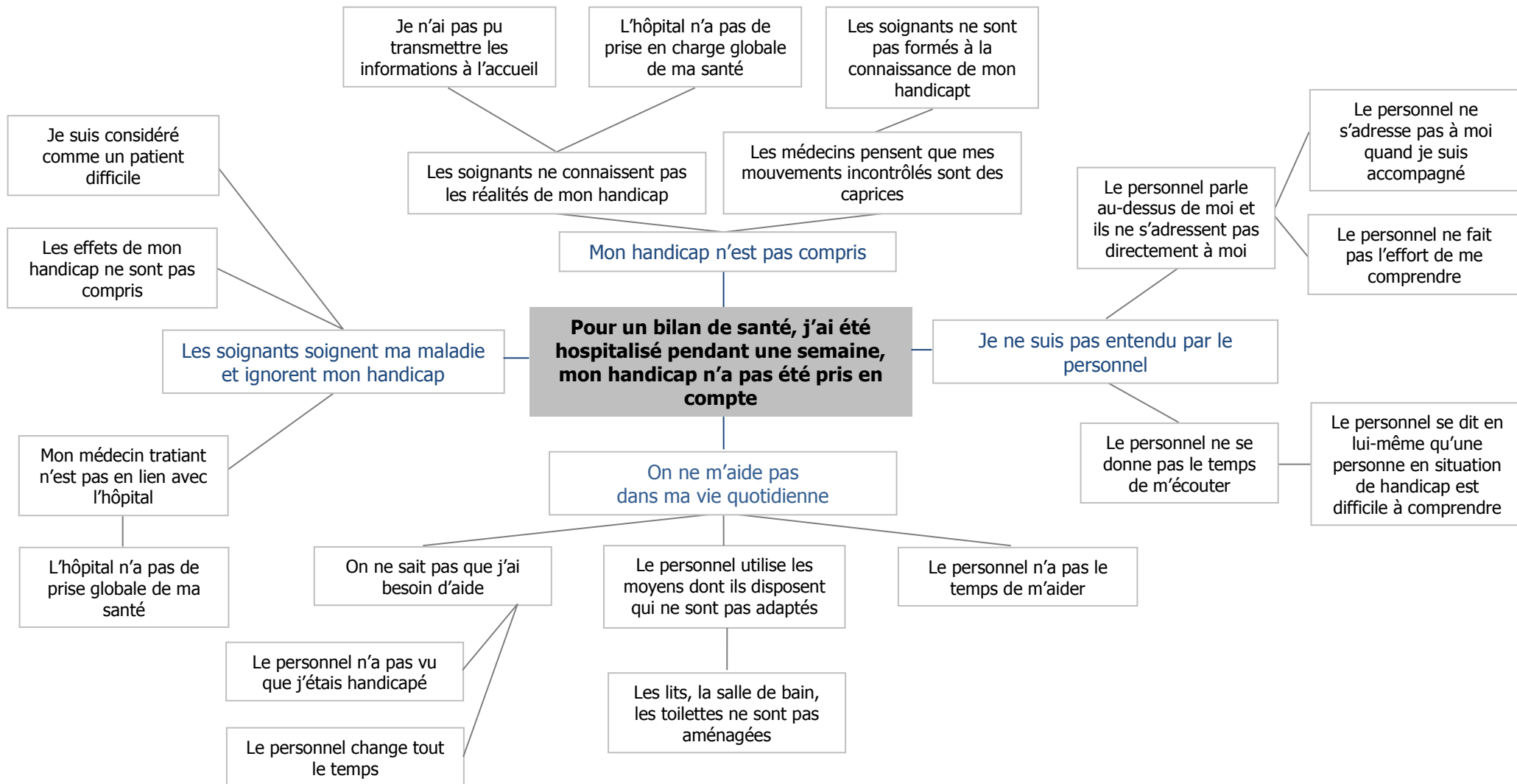
La lecture partagée de l'arbre des causes a permis de retenir trois causes principales :

- **Un manque de connaissance réciproque entre le patient et le soignant :** le patient en difficulté du fait de son handicap ne sait pas à qui s'adresser parmi le personnel présent. Et le personnel démuni considère le patient comme un cas difficile sans avoir toujours la possibilité d'analyser ce qui le met en difficulté.
- **Les espaces de soins ne sont pas suffisamment adaptés :** de la chambre à la salle d'examen, les obstacles à un accès performant aux matériels et aux équipements sont nombreux. La diversité des réalités du handicap et leurs impacts spécifiques dans un contexte de soins rendent complexes et indispensables les adaptations nécessaires.
- **Une organisation de l'hôpital qui ne donne pas le temps nécessaire à une bonne prise en compte du handicap :** le handicap rend encore plus important la communication et l'échange d'informations pour construire les bonnes modalités de coopération entre le patient et le soignant. Et à la fois les problèmes d'élocution liés au handicap font que bien souvent cette communication nécessite une disponibilité et une attention plus grandes pour le soignant. Le manque de temps est alors vécu comme un empêchement premier à une relation de qualité.

Hôpital et Handicap

Arbre des causes

Situation de départ : « Pour un bilan de santé, j'ai été hospitalisé pendant une semaine, mon handicap n'a pas été pris en compte »



2. Arbre 2 : Soins et Handicap

La situation a formulée en ces termes : « *j'ai de la fièvre depuis 8 jours sans pouvoir me déplacer, je ne me suis pas soigné* ».

Les différentes causes provoquant cette situation ont été regroupées selon six arborescences :

- 1. Je suis confronté à des problèmes d'accessibilité.** L'accès aux services de santé reste une problématique dominante. Que ce soit pour bénéficier d'une consultation médicale ou pour obtenir les médicaments prescrits. Outre l'accessibilité des locaux, l'environnement du domicile (dans les campagnes, les ZUP) et les mauvaises conditions météorologiques sont des facteurs aggravants.
- 2. Je ne sais pas à qui m'adresser.** L'isolement social et médical bloque l'expression du besoin de soin. Ne pas avoir de médecin traitant, arriver nouvellement dans un quartier ou ne plus connaître ses voisins sont des situations pas si exceptionnelles qu'on pourrait le penser.
- 3. Je n'arrive pas à obtenir de rendez-vous.** Les délais trop longs sont soulignées mais aussi les difficultés à se faire comprendre au téléphone et à obtenir ce qui est souhaité par la personne malade.
- 4. Je n'ai pas les moyens financiers.** Les soins médicaux coûtent très chers et l'accès est conditionné par l'ouverture de droits parfois longs à obtenir. L'absence de mutuelle est une entrave majeure mais aussi de plus en plus le non remboursement de certains soins et médicaments pouvant paraître à tort comme « de confort ».
- 5. Je fais face à l'indifférence des autres.** La maladie en situation de handicap renforce la dépendance aux intervenants de la santé. Le médecin qui ne se déplace pas au domicile, le pharmacien qui refuse de livrer, le SAMU qui ne se dérange plus provoquent un sentiment grandissant de vulnérabilité pour les personnes handicapées qui ont une santé fragile.
- 6. Je n'ai pas envie de me soigner.** Quand la maladie ordinaire survient, la volonté de faire face peut être défaillante. Un traitement en plus, des démarches supplémentaires, des informations insuffisantes peuvent occasionner une rupture dans l'accès aux soins.

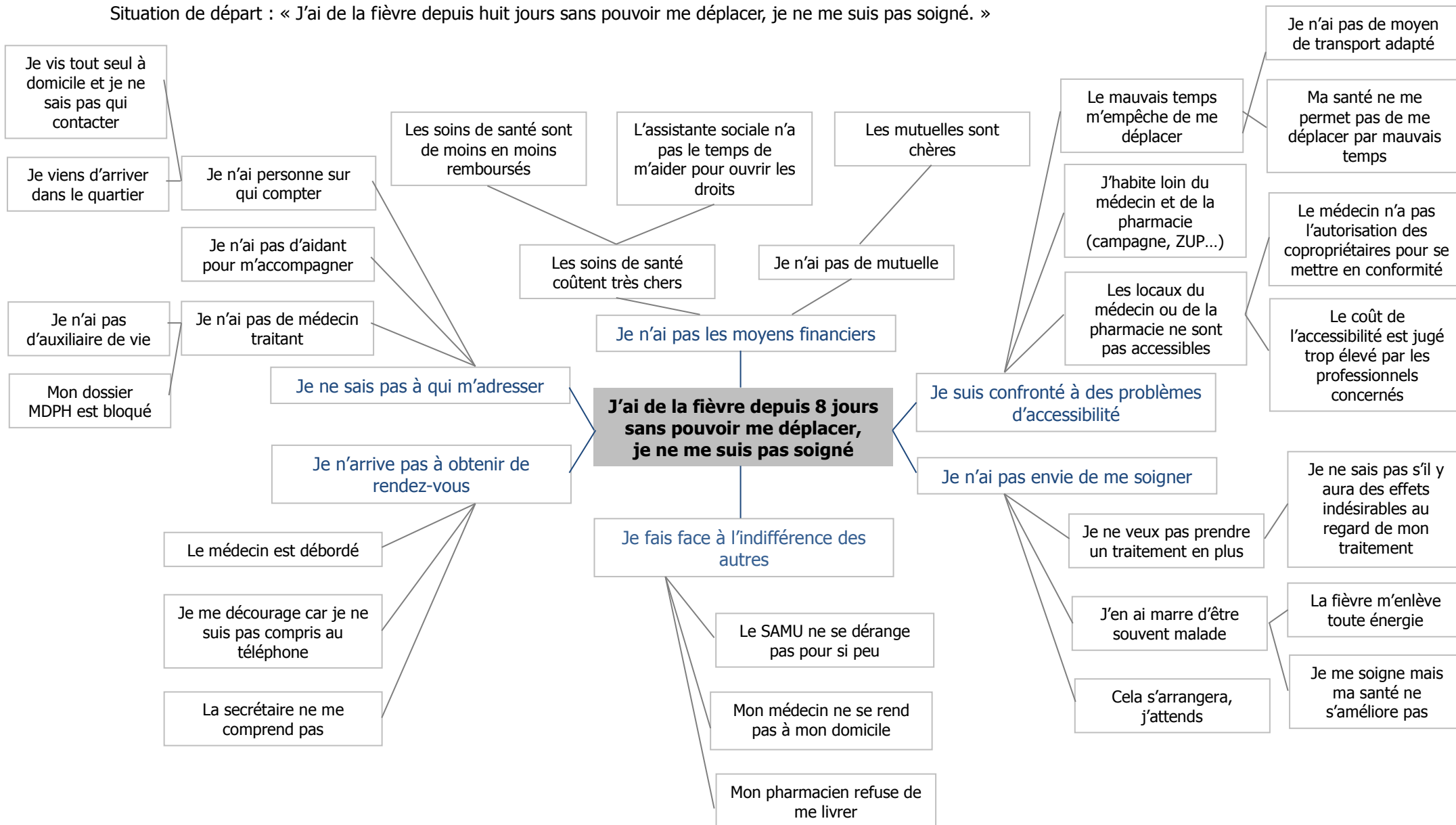
La lecture partagée de l'arbre des causes a permis de retenir trois causes principales :

- **Une offre insuffisante de soins accessibles.** Plus l'offre est réduite, plus l'accès est sélectif. Les malades handicapés qui ont une information limitée sur l'offre accessible existante, qui peinent à obtenir un rendez-vous, qui ne trouvent pas de professionnels de proximité qui vont jusqu'au domicile, renoncent plus vite que d'autres à se soigner.
- **Un manque de médiation entre les professionnels de la santé et les malades handicapés.** Les malades sont souvent dans l'insécurité de bien pouvoir exprimer leur demande et de bien faire comprendre l'impact de leur handicap sur la maladie qui surgit. Ils leur manquent alors des personnes qui puissent leur garantir que les moyens appropriés seront réellement mobilisés.
- **Une assurance qui couvre insuffisamment le risque de la maladie de la personne handicapée.** La personne handicapée, plus que d'autres, est déstabilisée par l'apparition de la maladie. Le traitement peut être plus complexe et le malade handicapé a besoin de plus d'explications ; les soins peuvent être plus coûteux et il a besoin d'une couverture santé plus performante ; les conditions de retour à une bonne santé sont plus exigeantes et il a besoin de soutiens plus appropriés.

Soins et Handicap

Arbre des causes

Situation de départ : « J'ai de la fièvre depuis huit jours sans pouvoir me déplacer, je ne me suis pas soigné. »



IV. Le croisement avec la parole des professionnels

Pour relier la parole des personnes handicapées avec celle des professionnels recueillis au cours de l'enquête²⁷, nous avons modélisé un arbre des causes élaboré à partir des principaux constats rencontrés lors des entretiens

L'arbre des causes repose sur les 78 entretiens conduits auprès des professionnels des structures sanitaires et médico-sociales par une stagiaire (page 93).

Nous pouvons relever quatre causes principales de difficultés d'accès aux soins des personnes handicapées repérées par les professionnels :

- Des coûts de prise en charge importants, les soins des personnes handicapées sont plus coûteux et prennent plus de temps (déplacements à domicile, mise en accessibilité des locaux, reconnaissance administrative du handicap),
- Un dispositif de soins sous pression (structures surchargées, manque de places, professionnels débordés),
- Un manque d'informations, les professionnels n'ont pas les renseignements nécessaires sur la santé des patients, notamment à cause d'un manque de communication entre patients, aidants, et professionnels (pas de dossier médical constitué, soins spécifiques non connus),
- Le dispositif de soins n'est pas adapté, les lieux de soins et le matériel sont inaccessibles, la formation médicale des professionnels sur le handicap est nettement insuffisante.

L'ensemble des difficultés repérées par les personnes handicapées et les professionnels se rejoignent sur trois points principaux avec des approches spécifiques :

- Le temps : il représente une contrainte incompressible pour les personnes handicapées et les professionnels alors même que cette spécificité est non reconnue financièrement et techniquement pour une qualité de prise en charge,
- L'information : elle est déterminante pour une prise en charge globale et coordonnées de la personne handicapée tout au long de son parcours d'accès aux soins, mais également pour une bonne compréhension des enjeux de la relation avec les praticiens,
- L'offre adaptée dans les structures de droit commun reste l'enjeu principal, en complémentarité de dispositifs spécialisés qui ne peuvent pas représenter à eux seuls l'offre principale pour les personnes handicapées. Les leviers d'actions principaux restent la formation des professionnels et l'accessibilité des lieux et des équipements.

Arbre des causes des professionnels



²⁷ Voir p.93.

Partie 2

Quel accès à la santé quand on vit avec l'Allocation aux Adultes Handicapés ?

Introduction

I. Quelques aspects méthodologiques

1. Le questionnaire : mesure de l'effectivité de l'accès aux soins et des difficultés rencontrées
2. Les entretiens avec des personnes concernées : expériences vécues du parcours de soins

II. Portrait des participants à l'étude : des personnes allocataires de l'AAH et leur entourage

1. Répondants au questionnaire
2. Quelques éléments sur les personnes rencontrées en entretien

III. « C'est à la personne à s'adapter au service et pas l'inverse. Ça a été ça tout du long de notre parcours. »

1. À première vue, tout va bien, et pourtant...

- a. Les personnes se disent globalement bien soignées et bien considérées sur le plan médical
- b. Alors qu'elles notent un grand nombre de difficultés dans leur accès aux soins
- c. De fait, pour aboutir à un soin acceptable, les personnes s'adaptent continuellement, et ces adaptations les épuisent

2. S'adapter dans l'accès aux droits

- a. Des droits connus...
- b. ...mais à quel prix
- c. Sortir du cercle vicieux : des pistes émergent des pratiques

3. S'adapter dans l'accès aux soins

- a. En amont du soin, les difficultés se cumulent...
- b. ...avec le risque de voir les personnes se décourager avant d'arriver au soin

IV. Dans cette adaptation, les ressources de proximité jouent un rôle déterminant

1. Construire son réseau de soins : l'enjeu de la proximité

- a. Être géographiquement proche de ses soignants
- b. Se sentir proche de ses soignants : l'enjeu de la relation de confiance
- c. Favoriser une proximité entre les soignants
- d. L'enjeu du passage en établissement : reconstruire sans cesse son réseau de soins

2. Être accompagné : un soutien déterminant dans un accès aux soins de qualité

- a. Le rôle des aidants familiaux
- b. Le rôle des associations
- c. Le rôle de l'emploi

V. Quand ces ressources de proximité manquent, parcours de soin et parcours d'exclusion se confondent souvent

1. Quand parcours de soins et parcours d'exclusion se confondent dans l'accès aux droits

- a. Quand la reconnaissance du handicap s'accompagne d'exclusions multiples
- b. Quand la reconnaissance du handicap permet un parcours d'« inclusion sociale »

2. Quand parcours de soins et parcours d'exclusion se confondent dans l'accès aux soins

- a. Deux facteurs aggravant le renoncement et le non-recours aux soins : l'isolement et la précarité financière
- b. D'autres facteurs discriminants : l'exemple du genre et de l'âge
- c. Des expériences négatives vécues auprès de soignants qui impactent durablement l'accès à la santé
- d. Dans ces conditions, la prévention devient très difficile, voire inexistante
- e. L'enjeu de la coopération

Synthèse

Introduction

La délégation Rhône de l'APF (Association des paralysés de France) a interpellé l'Adapei 69 (Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales), l'Unafam 69 (Union nationale des amis et familles de malades mentaux) et la MRIE pour mener une étude conjointe sur l'accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités. Cette étude est soutenue et financée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Rhône-Alpes. Elle comprend quatre volets méthodologiques dont deux sont présentés dans cette partie.

Les allocataires de l'AAH : de l'accès aux droits à l'accès à la santé

Pour observer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités, cette étude fait le pari d'une entrée par dispositif, en l'occurrence l'Allocation aux adultes handicapés. Pour mémoire, l'AAH « est une aide financière qui permet d'assurer un revenu minimum. Cette aide est attribuée sous réserve de respecter 4 critères : incapacité, âge, nationalité et ressources »²⁸. Son montant a par ailleurs augmenté de 25 % en 5 ans, augmentation alignée sur le montant du minimum vieillesse. Contrairement au RSA, l'AAH n'est toutefois pas nécessairement un dispositif qui se veut temporaire / « d'attente », il n'est pas non plus toujours synonyme de pauvreté financière pour ses allocataires.

Se questionner sur l'accès à la santé demande, dans un premier temps, de se pencher sur l'accès aux droits. Cependant, l'entrée par un dispositif dont les personnes sont déjà allocataires semble résoudre cette question. Si les personnes interrogées dans le cadre de cette étude sont allocataires, elles ont, de fait, un accès aux droits. Nous verrons que cette première évidence est à nuancer. Surtout, l'entrée par un dispositif complexifie le questionnement : si l'accès aux droits est ici en partie résolu, c'est l'exercice de ce droit qui va être observé et c'est donc l'accès à la santé (accès réalisé de ce droit) qui est au cœur de l'étude.

Le choix d'une analyse croisée qui dépasse l'approche par types de handicap

Deux principes ont été actés pour mener à bien ce travail d'analyse. Tout d'abord, cette étude concerne le handicap dans sa globalité. En effet, les membres du comité de pilotage et la MRIE ont souhaité que cette étude interroge largement les enjeux du handicap et des formes de précarités, et non qu'ils se cantonnent à présenter les spécificités par types de handicap. Pour ce faire, nous avons veillé à ce que soient représentés tous les types de handicaps. L'idée que nous défendons ici est que sortir de l'entrée par types de handicap permet de travailler des transversalités qui dépassent l'approche par types de handicaps²⁹.

²⁸ Site service-public.fr

²⁹ Par exemple, la question du répit des aidants est une question valable pour tous les types de handicap alors qu'elle est financée actuellement dans le cadre du plan national autisme.

Par ailleurs, ce rapport propose une présentation simultanée et croisée de deux des quatre approches méthodologiques utilisée pour cette étude : l'analyse issue des questionnaires administrés à des allocataires rhodaniens de l'AAH, et celle issue des entretiens approfondis menés avec des allocataires de l'AAH en lien avec des associations partenaires. Après avoir précisé les choix méthodologiques propres à ces deux approches (partie I) et dressé un portrait des personnes interrogées (partie II), ce rapport propose d'aborder les enjeux de l'accès aux droits et à la santé des personnes cumulant situation de handicap et formes de précarités autour de trois grandes thématiques : les capacités d'adaptation dont elles doivent faire preuve pour se soigner (partie III), le rôle pivot des aidants (partie IV) et les obstacles majeurs qui fracturent leur accès aux droits et à la santé (partie V). Les thématiques travaillées dans ce rapport sont également en résonance avec les enseignements issus des arbres des causes et des entretiens menés avec des professionnels, nous vous invitons vivement à vous y référer (cf. p.14).

➤ Pour aller plus loin...

Pour faciliter et guider la lecture, nous avons enrichi ce document par quatre types d'apports qui permettent de préciser, d'illustrer et d'approfondir les propos tenus. Ces apports sont matérialisés sous la forme d'encadrés, à savoir :



Des extraits bleutés qui apportent des éclairages bibliographiques



Des encadrés qui présentent des portraits de personnes avec lesquelles nous nous sommes entretenues,



Des encadrés qui proposent une focale sur une sous-population de personnes interrogées dans le questionnaire,



Des petits encadrés jaunes positionnés à la marge et qui précisent les différences par types de handicap sur un aspect précis du questionnaire³⁰.

³⁰ Lorsque des différences statistiquement significatives sont enregistrées par types de handicap. À noter que certaines comparaisons par type de handicaps sont évoquées dans le corps du texte.

I. Quelques aspects méthodologiques

Cette première partie propose de s'arrêter sur les aspects méthodologiques propres aux questionnaires et entretiens réalisés par la MRIE.

1. Le questionnaire : mesure de l'effectivité de l'accès aux soins et des difficultés rencontrées

La conception, la passation et le traitement du questionnaire ont été effectués entre janvier et décembre 2015. Afin de présenter les principales dimensions méthodologiques propres à cet outil, nous proposons d'organiser la présentation autour de cinq questionnements.

Comment a été rédigé le questionnaire ?

Le questionnaire a été rédigé par la MRIE en lien étroit avec le comité de pilotage de cette étude à savoir des membres de l'APF 69, de l'Unafam 69 et de l'Adapei 69. Plusieurs réunions de travail ont permis la consolidation et la finalisation du questionnaire.

Dans son format, nous avons veillé à ce que le questionnaire soit court et compréhensible par tous. Ce dernier tient sur un recto-verso ; les questions sont brèves et utilisent un vocabulaire simple. Nous avons opté pour une formulation des questions à la première personne du singulier afin de faciliter et d'inciter encore davantage à répondre. En outre, compte tenu de la réalisation des entretiens qualitatifs et du nombre important de questionnaires attendus, peu de questions ouvertes ont été intégrées.

Le questionnaire se décompose en 4 parties : une première sur les droits liés à l'AAH et à la santé des répondants, une seconde sur le suivi médical de la personne vis-à-vis de son handicap, une troisième sur l'accès aux soins et à la prévention de droit commun et une dernière sur la situation personnelle du répondant (notamment socio familiale et professionnelle). Nous renvoyons à l'annexe où est présenté le questionnaire.

Des tests ont permis de consolider le questionnaire. En effet, deux sessions de tests ont pu être menées dans divers lieux à savoir :

- Auprès des militants de l'association ATD Quart-Monde en avril 2015 (3 questionnaires),
- Par connaissances interposées de certains membres du comité de pilotage (2 questionnaires),
- Dans le cadre des ateliers du lundi matin à l'APF : une session en avril (6 questionnaires), une autre en mai (6 autres),
- Lors des entretiens approfondis menés dans le cadre de l'étude en avril (1) et mai (2),
- Par les soins d'une assistante sociale d'un centre d'hébergement de l'association Alynéa en mai (2 questionnaires).

Comment a été constitué l'échantillon des personnes interrogées ?

Ce questionnaire s'adresse aux allocataires de l'AAH du Rhône et de la Métropole lyonnaise. Pour ce faire, 5 000 questionnaires ont été envoyés. À fin 2014, la Caf recensait 26 200 allocataires de l'AAH ; nous avons donc sollicité 19 % de la population ciblée. Le choix des allocataires sollicités a été réalisé au hasard par le service statistique de la Caf.

Comment ont été administrés les questionnaires ?

Les questionnaires ont été envoyés par courrier par la Caf du Rhône fin mai 2015. Une lettre d'accompagnement (cf. p.124) était jointe au questionnaire ainsi qu'une enveloppe pré affranchie valable jusque fin août 2015. Les personnes n'étaient, en aucun cas, obligées de répondre. La lettre d'accompagnement rédigée par l'APF et co-signée par l'Adapei et l'Unafam expliquait le caractère militant de cette enquête : « *ce questionnaire va nous permettre de mieux comprendre comment vous vous soignez, de mieux connaître vos difficultés éventuelles et ainsi de mieux défendre vos droits* ». Les coordonnées téléphoniques des trois associations étaient mentionnées dans le courrier afin d'ouvrir le contact. Cependant peu de personnes ont contacté les associations (une dizaine de coups de téléphone recensés).

Les questionnaires sont anonymes, c'est-à-dire qu'à aucun endroit n'est demandé à la personne de renseigner son nom ou ses coordonnées. Seul le nom de la commune de résidence de la personne et l'année de naissance de la personne sont interrogés dans le questionnaire.

Cette enquête est-elle représentative de tous les allocataires de l'AAH ?

Compte tenu de son format écrit, cette enquête comprend les biais classiques des enquêtes papier et notamment celui de la sous-représentation des personnes illettrées ou ne parlant pas français. Les personnes les plus éloignées des droits, les plus « à la marge », sont probablement également sous-représentées, en particulier parce que peu réceptives aux courriers et enquêtes.

Qu'en est-il de la représentativité des handicaps ? Nous avons initialement craint la sous-représentation des handicaps mentaux et psychiques, toutefois, à la lecture du nombre de retours par type de handicaps, cette appréhension ne semble pas se confirmer (les handicaps mentaux et psychiques sont les deux plus représentés). Par ailleurs, un élément a favorisé la réponse de ces publics à savoir l'envoi du questionnaire à l'adresse du tuteur dans le cas où ce dernier serait sous mesure de protection juridique (en effet la Caf dispose des coordonnées postales du tuteur pour le versement de la prestation).

Comment lire les résultats issus des questionnaires ?

L'ensemble des résultats produits est présenté dans ce rapport ainsi que dans les annexes jointes. La présentation des résultats question par question (cf. p.125) intègre quelques précisions sur les choix méthodologiques qui ont été faits pour la saisie ou le traitement des questions. Par ailleurs, nous attirons votre attention sur deux points :

- Concernant les résultats propres à une question (tris à plat) : les non répondants sont comptabilisés dans les pourcentages, ainsi, par exemple à la question sur le sexe on a : 51 % de femmes, 48 % d'hommes et 1 % de non répondants à la question.
- Concernant les croisements de deux questions : ne sont évoqués que les croisements pour lesquels le test du khi-deux³¹ révèle une dépendance statistiquement significative³². Ainsi, par exemple le croisement du sexe avec le fait de disposer d'une mutuelle conclut à une dépendance. Cela signifie que des différences significatives sont enregistrées selon le sexe à cette question sur la mutuelle : les femmes sont significativement plus nombreuses à disposer d'une mutuelle que les hommes (2 points d'écart). Dans le même esprit, les encarts labellisés « zoom » ne font écho qu'à des croisements significatifs.

³¹ Ce test statistique permet de tester l'existence d'un lien entre deux variables (et d'en mesurer l'intensité).

³² Compte tenu de la taille de notre échantillon, nous avons pris un risque à 5 %. Pour opérer aux croisements, nous n'avons pas pris en compte les « non réponses » et parfois regroupé certaines modalités (rarement).

2. Les entretiens avec des personnes concernées : expériences vécues du parcours de soin

L'étude qualitative conduite ici a pour objectif d'identifier des processus et d'analyser des parcours en lien avec l'accès à la santé en situation de handicap et de précarité. L'enjeu est aussi de pouvoir considérer différents types de handicap et de situations, notamment en termes d'impact du territoire sur les conditions d'accès aux soins.

Protocole de mise en place des entretiens

Au cours d'une étude qualitative, la représentativité n'est pas toujours pertinente. Cependant, dans le cadre de ce travail, il apparaissait nécessaire d'opter pour une entrée par type de handicap (selon les types de handicap définis dans la loi de 2005). Cette première entrée nous a fourni une base permettant le croisement d'autres critères : l'âge, le sexe, la situation géographique, le lieu de vie, la situation familiale, la situation économique et la survenue du handicap.

C'est à l'aune de cet ensemble de critères croisés qu'ont été sollicitées 18 associations en lien avec le handicap ou en lien avec les situations de pauvreté. 16 d'entre elles ont répondu favorablement à notre demande sans pour autant être en capacité de nous mettre en contact avec des adhérents. Ensuite, soit par l'intermédiaire de la structure, soit par mise en contact direct, les adhérents intéressés pour participer à l'étude ont été choisis en fonction du croisement des critères.

Initialement, sept personnes devaient être rencontrées à trois reprises. Cette méthodologie s'est modifiée en début d'étude, les premiers retours des entretiens laissant observer que des entretiens longs (parfois jusqu'à 3h) permettaient d'aborder l'ensemble des points décidés en amont de l'enquête. Il a donc été décidé d'effectuer un seul entretien mais auprès de 14 personnes. Dans les faits, si 14 personnes ont été rencontrées, deux d'entre elles l'ont été à plusieurs reprises.

Cette méthodologie induit un biais principal qui nous a largement questionnés au début de l'étude. En passant par le canal des associations, les personnes entretenues sont de fait des personnes en lien avec un maillage *a minima* associatif. L'étude qualitative laisse ainsi dans l'ombre un pan important des personnes en situation de handicap et de précarité, potentiellement les plus isolées ou du moins, les personnes les plus à distance des structures associatives qui cadrent pourtant déjà bien le champ du handicap et/ou le champ de la pauvreté. C'est dans l'analyse des matériaux issus des entretiens que ce biais est passé du statut de limite, voire d'écueil, à celui de donnée d'étude. Si les personnes rencontrées sont parmi les plus accompagnées, les difficultés qu'elles rencontrent sont en quelque sorte la partie émergée de l'iceberg. Ce faisant, elles signalent une partie des leviers à actionner pour atteindre les personnes en situation de handicap et de précarité qui n'ont pas été approchées au cours de ce travail.

Des entretiens dits de « type biographique »

Les entretiens de type biographique, qui se rapprochent du récit de vie, se basent sur une approche sociologique particulière, celle de la sociologie compréhensive. Il est question « de comprendre par interprétation l'activité sociale et par là d'expliquer causalement son déroulement et ses effets. Nous entendons par « activité » un comportement humain (peu importe qu'il s'agisse d'un acte extérieur ou intime, d'une omission ou d'une tolérance) quand et pour autant que l'agent ou les agents lui communiquent un sens subjectif. Et par activité « sociale », l'activité, qui, d'après son sens visé par l'agent ou les agents, se rapporte au comportement d'autrui, par rapport auquel s'oriente son déroulement »³³. L'enquêteur est en position de néophyte, dans l'attente de capter les connaissances et perceptions issues de l'expérience vécue par l'enquêté. Il lui accorde tout crédit sachant qu'il vient recueillir et comprendre son point de vue, ses manières de faire, d'appréhender les événements.

Dans l'optique de conduire des entretiens de ce type, l'entretien dit « libre » est le plus adapté. Il se déroule sur le mode de la conversation « naturelle ». C'est la raison pour laquelle il est souvent utilisé pour les récits de vie lorsque l'on veut retracer des trajectoires de vie pour comprendre une position, ou une situation. On essaye alors de ne pas limiter l'entretien à quelques dimensions de la vie de l'individu pour comprendre comment sa trajectoire, au travers des différents aspects de son existence,

³³ Max Weber, 1971 (1921), *Économie et société*, Paris, Plon.

l'amène vers telle ou telle position. Ce positionnement de l'enquêteur permet de saisir les logiques d'action selon le sens même que l'acteur confère à sa trajectoire et offre la possibilité de mettre en lumière les processus.

La grille d'entretien

Appelée aussi « guide d'entretien » (voire « canevas d'entretien » lorsque cela concerne les entretiens libres), la grille permet de garder à l'esprit lors d'un entretien des thématiques à aborder avec la personne. Cependant, elle n'a pas à être suivie scrupuleusement et doit toujours autoriser les débordements. C'est ainsi qu'elle offre un espace de réflexion et de digression à la personne interrogée et par là-même qu'elle s'enrichit au fil des rencontres. La grille est d'ailleurs très peu consultée, voire pas du tout, au cours de l'entretien. D'une part parce que l'enquêteur est « pris » dans l'interaction avec l'enquêté et qu'il a les items en tête, d'autre part pour ne pas laisser entendre à l'enquêté qu'il doit formuler des réponses attendues, à la manière d'un questionnaire qui ne s'avouerait pas.

Ce sont les personnes interrogées qui possèdent la connaissance de l'expérience vécue, c'est à leur contact que la grille se stabilise *via* la saturation des données apportées par l'ensemble des interviewés. C'est aussi au contact des personnes que la grille devient obsolète et perd son utilité.

Au cours de ces échanges, ont été abordées de manière détaillée les thématiques suivantes :

- La relation à la santé et aux professionnels (transmission familiale, modifications des représentations, perceptions de l'univers médical,...),
- La connaissance des dispositifs et des institutions (comment elle s'acquiert, se réactualise, s'exerce,...),
- Les expériences rencontrées dans le parcours de soins (situations de non-recours, de rupture de droits, coordination du parcours,...),
- La reconnaissance des compétences issues de l'expérience (de la personne, de son entourage).

Cela nourrit l'analyse et permet aussi de proposer des portraits de certaines des personnes rencontrées. Ces portraits sont inclus dans l'étude qui suit. Ils développent l'histoire de la personne tout en se tramant autour d'une intrigue en lien avec le rapport à la santé.

II. Portrait des participants à l'étude : des personnes allocataires de l'AAH et leur entourage

Cette deuxième partie propose de présenter le profil des personnes interrogées, dans un premier temps à travers les questionnaires, dans un second temps à travers les entretiens. Sont évoqués ici toutes les thématiques hors accès aux soins, qui portent notamment sur le contexte socio familial et professionnel des personnes interrogées.

1. Répondants au questionnaire

Qui sont les personnes qui ont répondu au questionnaire ? Quels profils ? Quelles spécificités dans leurs modes de vie ?

Un fort taux de réponse : 26 % des allocataires de l'AAH interrogés ont répondu

Premier fait marquant : le nombre de répondants. Sur 5 000 questionnaires envoyés (et 26 000 allocataires de l'AAH dans le Rhône fin 2014), 1 280 nous ont été retournés, soit un taux de réponse de près de 26 %. Comparativement à deux autres enquêtes par questionnaire réalisée par la MRIE en 2012 (sur le RSA) et 2014 (sur le RSA majoré), le taux de réponse des allocataires de l'AAH est bien supérieur (il était respectivement de 22,4 % et 15 %). Ce fort taux de réponse peut être interprété de deux façons : il est la conséquence d'une enquête bien accueillie parce que claire (questions simples, présence du « je ») et sécurisante (courrier d'accompagnement signé par des associations représentatives du handicap) et il exprime un besoin d'être pris en compte, d'échanger, de communiquer sur son accès aux soins avec les associations qui les représentent et les institutions qui gouvernent leur accès aux soins. Si l'enquête a généré peu d'appels téléphoniques³⁴, nous avons toutefois été surpris par la récurrence des retours non anonymes : 17 % des personnes enquêtées ont renvoyé leurs coordonnées, signé le questionnaire, amendé certaines réponses en indiquant les coordonnées des médecins côtoyés ou encore accompagné leur courrier de pièces justificatives ou d'un courrier explicatif, etc. En outre, *a minima* 8 % des questionnaires retournés intègrent des précisions annexes sur l'accès aux soins ou la situation personnelle de l'enquêté, les sujets évoqués sont de tous ordres : l'enquêté explique comment il est accompagné (33 questionnaires), il précise la nature de ses activités professionnelles (29), il détaille ses revenus (25), donne davantage de précisions sur sa couverture santé (19), sur sa protection juridique (19), insiste sur ses difficultés financières (14), sur sa solitude (14), etc. Tous ces indicateurs confirment que l'enquête a interpellé les personnes en situation de handicap sollicitées, que ces dernières manifestent de l'intérêt à son égard.

Une majorité de trentenaires ou quarantenaires, des modes de vie pluriels

Alors que les hommes sont légèrement majoritaires dans le dispositif AAH au 31 décembre 2014³⁵, le questionnaire a été renseigné par un peu plus de femmes que d'hommes : 51 % des enquêtés sont des femmes (à noter que 1 % des enquêtés n'ont pas précisé leur sexe). Près de 60 % des enquêtés ont entre 40 et 59 ans. Les tranches d'âges extrêmes sont représentées par un quart des enquêtés : 12 % ont moins de 30 ans et 12 % plus de 60 ans. Comparativement à l'ensemble de la population allocataire de l'AAH, ce sont les tranches d'âges les plus jeunes qui sont les plus faiblement représentées : au 31 décembre 2014, un gros tiers de la population AAH a moins de 40 ans, alors que nos enquêtés ne sont que 28 % à avoir moins de 40 ans. Comme nous le verrons par la suite, des différenciations selon l'âge et le sexe sont observées vis-à-vis de l'accès aux soins (cf. p.76).



La moyenne d'âge passe de 42 ans pour les handicaps mentaux à 47 ans pour les handicaps moteurs et psychiques.

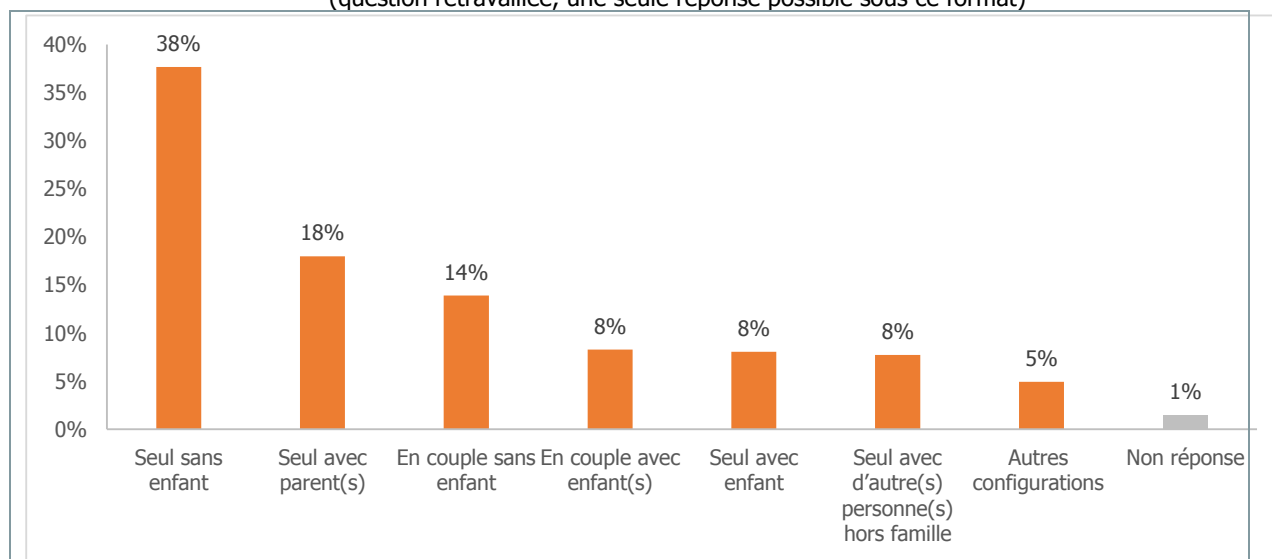
³⁴ Un courrier d'accompagnement indiquait les coordonnées téléphoniques de l'APF du Rhône, l'Adapei 69 et l'Unafam 69.

³⁵ Au 31/12/2014, 51,3 % des allocataires de l'AAH sont des hommes et 48,6 % des femmes.

En ce qui concerne les configurations familiales des personnes interrogées, ces dernières rendent compte d'une pluralité de modes de vie.

Je vis :

(question retravaillée, une seule réponse possible sous ce format)



Source : enquête handicap-précarité, MRIE, 2015

La catégorie majoritaire reste « seul sans enfant », les couples et familles « classiques » sont minoritaires compte tenu des tranches d'âge interrogées (et représentent grossièrement la même proportion que celle enregistrée sur l'ensemble des allocataires de l'AAH fin 2014³⁶). *A contrario*, près d'une personne interrogée sur cinq vit avec son ou ses parents. S'ajoutent alors d'autres configurations dont celle de la personne seule avec d'autre(s) personne(s) hors famille qui concerne principalement les allocataires hébergés en établissement. À noter : les personnes hébergées en établissement se sont souvent déclarées dans cette catégorie³⁷.



La part des enquêtés qui vit seul passe de 28 % pour les handicaps mentaux à 47 % pour les handicaps psychiques. Les enquêtés en couple ou en famille sont majoritaires chez les handicaps sensoriels (près de 60 %) ; ceux vivant avec leurs parents sont principalement le fait de handicaps mentaux (35 % de ces derniers vivent chez leurs parents).

Des personnes qui résident, très souvent, à domicile

Quel lieu de vie pour ces personnes ? Déjà sur le plan géographique, les deux tiers des enquêtés vivent en métropole (dont 30 % à Lyon), 17 % dans une commune située hors de la métropole lyonnaise et 16 % ne précise pas le nom de leur commune de résidence. Les communes citées hors métropole sont multiples, les principales sont Villefranche-sur-Saône et Tarare qui concernent seulement 4 % des enquêtés.



Alors que le nouveau Rhône abrite 17 % des enquêtés, on y retrouve 19 % des handicaps mentaux et psychiques et 25 % des polyhandicaps.

³⁶ Les statistiques de la Caf au 31/12/2014 reprennent uniquement les configurations familiales standardisées, il est donc difficile d'établir une comparaison fiable. Pour information toutefois, les allocataires de l'AAH se répartissent comme suit : isolés sans enfant (71 %), isolés avec enfant(s) (6 %), couples sans enfant (12 %) et couples avec enfant(s) (11 %).

³⁷ Pour 53 % des personnes logées en établissement médicalisé et 50 % de celles en établissement non médicalisé.

En ce qui concerne le type d'habitat, l'enquête par questionnaire rend compte de la forte part de personnes qui vivent à domicile (plus des trois quart). L'habitat en structure reste minoritaire avec 7 % des personnes interrogées qui vivent dans un établissement médicalisé et 5 % dans un établissement non médicalisé. Cette faiblesse peut probablement s'expliquer par des difficultés accrues à répondre au courrier pour les personnes hébergées : plus faible accès au courrier, handicap généralement plus lourd pour ces personnes, possible manque de temps du personnel pour assister le résident dans sa réponse, etc. En écho, précisons qu'un responsable d'établissement nous a retourné un questionnaire qui, selon lui, reprenait la situation de l'ensemble des résidents présents dans sa structure.

La probabilité de résider en établissement est largement plus importante chez certains types de handicaps principaux³⁸ et en particulier pour les personnes souffrant d'un polyhandicap ou d'un handicap mental (cf. graphique ci-dessous). Elle est, à l'inverse, très faible chez les personnes souffrant d'un handicap psychique ou celles pour lesquelles il n'a pas été possible de distinguer de handicap précis (notamment les personnes qui ont spécifié souffrir d'une maladie chronique dégénérative invalidante).

Je loge : (plusieurs réponses possibles)

77 % des enquêtés logent à leur domicile

10 % chez un proche

7 % en établissement médicalisé

5 % en établissement non médicalisé

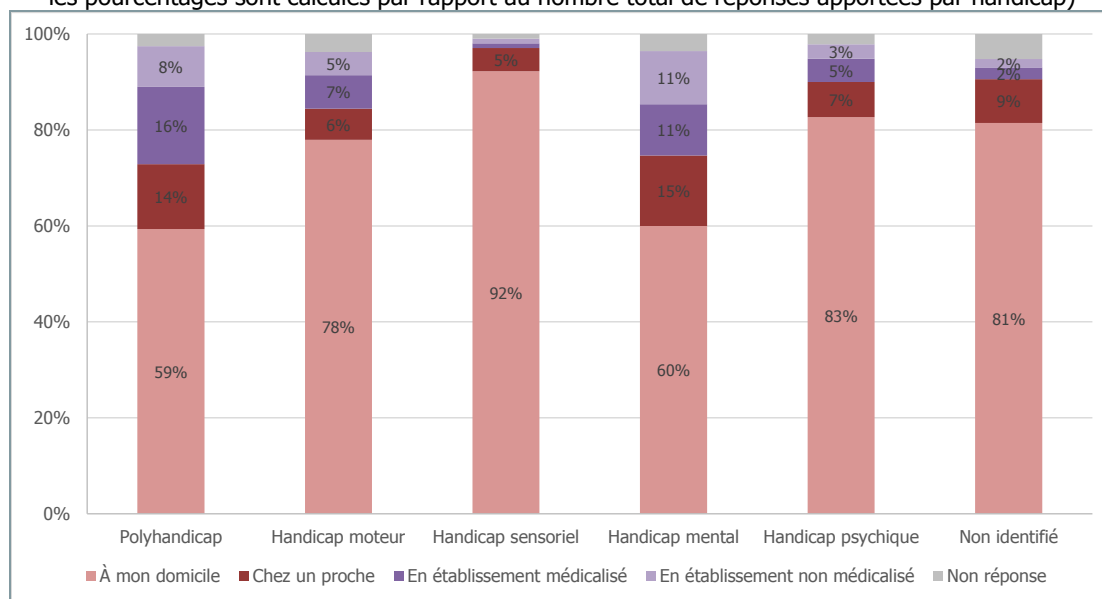
3 % n'ont pas répondu à la question

Source :
enquête handicap-précarité, MRE, 2015

Lieu de vie des personnes interrogées selon le handicap principal

(22 personnes ont mentionnées deux lieux de vie,

les pourcentages sont calculés par rapport au nombre total de réponses apportées par handicap)



Source : enquête handicap-précarité, MRE, 2015

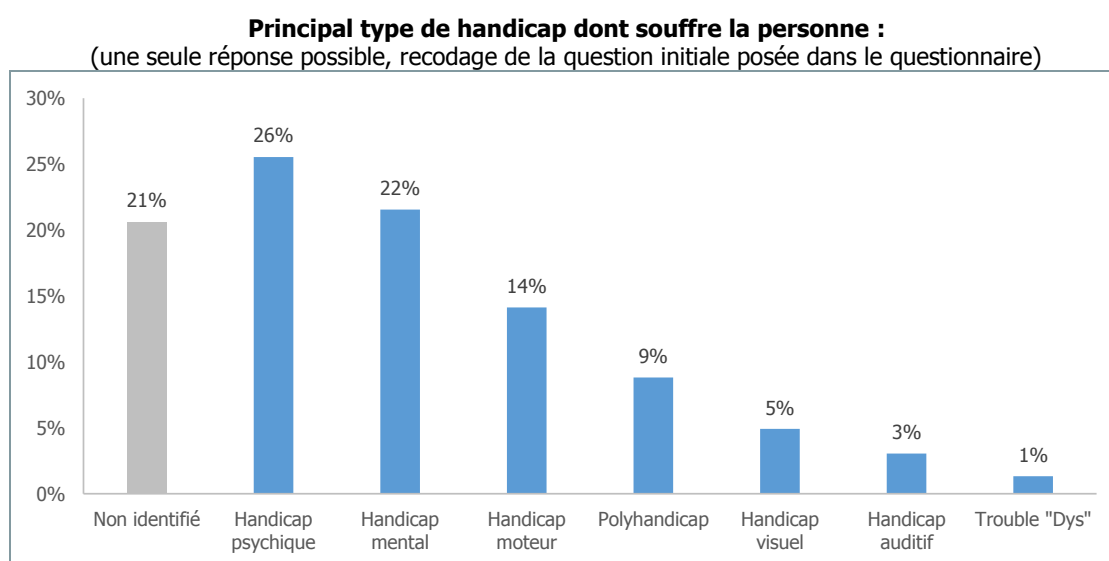
Dernier fait marquant concernant la part des personnes hébergées en établissement : elle est deux fois plus importante hors métropole (18 % versus 9 % en métropole), indicateur possible d'une fréquente et historique implantation d'établissements pour personnes handicapées au « grand air » (probablement également en raison d'un coût du foncier plus avantageux). Cette spécificité se retrouve dans l'enquête qualitative puisque les personnes entretenues vivant hors métropole sont toutes en établissement, à l'inverse des personnes entretenues dans la métropole.

S'ajoutent enfin 10 % de personnes qui vivent chez des proches, potentiellement leurs parents si l'on regarde de plus près les configurations familiales représentées (cf. graphique ci-dessus). Le mode de vie est aussi le reflet de la situation de fragilité de la personne, de son autonomie, de ses handicaps.

³⁸ Soit issu du recodage opéré à partir de l'ensemble des réponses données par les répondants.

Près de la moitié des personnes souffrent d'un handicap mental ou psychique

De quel(s) handicap(s) souffrent les enquêtés ? Les trois handicaps les plus évoqués sont : le handicap psychique (qu'évoquent 35 % des enquêtés), la maladie chronique dégénérative et invalidante (29 %) et le handicap mental (25 %). Notons que 10 % des enquêtés ont noté, à la marge du questionnaire, des précisions sur leur handicap. Afin de mieux appréhender le profil des personnes enquêtées (et de permettre des croisements), nous avons retravaillé les types de handicaps évoqués par les enquêtés en un seul handicap dit « principal ». Ce recodage a été travaillé avec différents membres du comité de pilotage, experts en matière de handicap. Il en ressort tout d'abord une part importante de personnes pour lesquelles il n'a pas été possible d'identifier un handicap principal, soit parce qu'elles ont uniquement précisé qu'elles souffraient d'une maladie chronique, soit parce qu'elles n'ont pas répondu à la question. Les deux handicaps principaux restent le handicap psychique et mental, soit deux types de handicaps que l'on pensait initialement peu présents dans l'enquête du fait d'une difficulté accrue à répondre à ce type de courrier pour ces personnes. Le polyhandicap, dont 9 % des enquêtés souffrent, semble constituer une catégorie de personnes aux contours flous (notons à ce titre que 18 % des polyhandicapés disent avoir un niveau de diplôme supérieur ou égal au bac).



Source : enquête handicap-précarité, MRIE, 2015

La moitié des enquêtés ont découvert leur handicap au cours de leur vie d'adulte (ce taux est de 65 % pour les personnes souffrant d'un handicap psychique). Ensuite, un quart l'ont découvert au cours de leur enfance et un dernier quart à la naissance (ce taux est de 48 % pour les personnes polyhandicapées et 44 % pour celles souffrant d'un handicap mental).

Une présence d'aidants pressentie

La question de l'accompagnement des personnes dans leurs démarches de soins sera traitée par la suite (cf. p.56). Dans la présentation du profil des enquêtés notons toutefois que 28 % bénéficient d'une mesure de protection juridique (tutelle, curatelle ou sauvegarde de justice) et que la moitié des questionnaires ont été remplis avec l'aide de quelqu'un ou à la place de la personne accompagnée. La présence d'aidants (professionnels ou familiaux) est donc déjà perceptible dans ces résultats, nous verrons par la suite qu'elle est un élément déterminant dans l'accès à la santé.

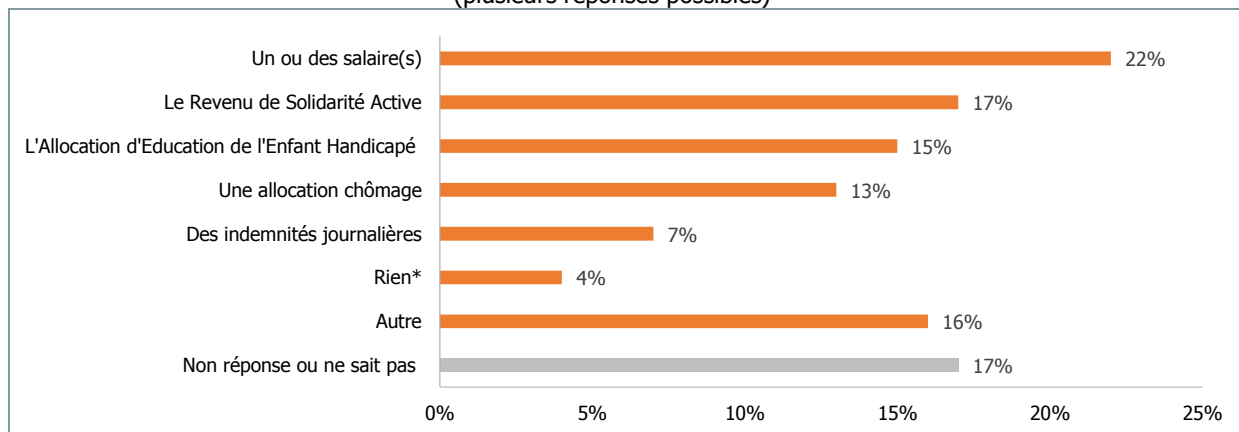


La part des enquêtés sous mesure de protection juridique passe de 17 % pour les handicaps sensoriels à 52 % pour les handicaps mentaux.

Une diversité de profils pour un même dispositif

Toutes les personnes enquêtées sont actuellement allocataires de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) mais leur lien avec le dispositif n'est pas le même. Ce dispositif regroupe des typologies de personnes bien diverses sur le plan du type de handicap (cf. paragraphe précédent sur les types de handicap), de l'autonomie de la personne, comme sur le plan financier (cf. p.71) ou du rapport à l'emploi. L'analyse des revenus antérieurs permet d'appréhender cette diversité de profils.

Juste avant d'avoir l'AAH, les principaux revenus dont je disposais étaient : (plusieurs réponses possibles)



Source : enquête handicap-précarité, MRIE, 2015

* item ajouté pendant la saisie, car la mention apparaissait fréquemment

Plus de la moitié des réponses évoquent des revenus issus de l'activité (salaires, allocations chômage ou indemnités journalières) attestant des compétences professionnelles des allocataires (encore d'actualité ou non). Ensuite, un peu plus d'un enquêté sur cinq évoque le RSA ou « rien » c'est-à-dire aucune ressource (la part de personnes sans ressource a probablement été sous-évaluée car l'item « rien » n'existait pas dans le questionnaire initial). Enfin, 15 % des enquêtés indiquent qu'ils percevaient l'AAEH³⁹ avant l'AAH, traduisant l'autonomie faible de certains allocataires.

Une installation durable dans le dispositif pour une majorité

Un élément commun à beaucoup d'allocataires de l'AAH ressort de l'analyse de l'ancienneté dans le dispositif : l'AAH semble constituer une ressource fiable (pérenne). En effet, 57 % des enquêtés bénéficient de l'AAH depuis plus de 5 ans et seulement 7 % depuis moins d'un an. Cette spécificité pointe la possibilité de mener des actions à long terme avec le public AAH (ce qui n'est pas nécessairement le cas du revenu de solidarité active davantage pensé comme un dispositif d'appui temporaire même si certains allocataires y restent durablement).

Pour autant, le rapport au dispositif est variable : 19 % des allocataires enquêtés bénéficient de moins de 400 € au titre de l'AAH, 30 % bénéficient d'un montant compris entre 400 et 799 € et, enfin, 46 % perçoivent l'intégralité du minima social.

Des compléments financiers liés à l'AAH peuvent, en sus, être versés dans certains cas (cf. encadré ci-contre). Comparativement à l'ensemble des allocataires de l'AAH du Rhône à fin 2014, les enquêtés disposant de l'AAH à taux plein sont sous-représentés⁴⁰.

Compléments de l'AAH

Le montant d'AAH peut être complété par :

- la majoration de vie autonome (MVA) pour les frais supplémentaires liés à la vie en logement autonome : 105 € en 2015, 16 % des allocataires de l'AAH rhodaniens concernés au 31/12/2014,
- le complément de ressource (ou garantie de ressources) versé pour compenser l'absence durable de revenus d'activité : 179 € en 2015, 11 % des allocataires de l'AAH rhodaniens concernés au 31/12/2014.

Informations données par la Caf du Rhône

³⁹ L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AAEH) est destinée à soutenir les personnes qui assurent la charge d'un enfant en situation de handicap. L'AAEH n'est pas soumise à condition de ressources. Si le handicap nécessite des dépenses coûteuses ou le recours à une tierce personne, un complément d'allocation peut être accordé.

⁴⁰ Au 31/12/2014, 60 % des allocataires de l'AAH dans le Rhône disposent d'une AAH à taux plein, contre 46 % des enquêtés. Notons toutefois que 5 % des enquêtés n'ont pas précisé le montant d'AAH qui leur était versé.

Sur ces questions relatives à l'AAH, notons que les enquêtés connaissent bien leur situation, seuls 5 à 6 % des personnes interrogées n'ont pas répondu ou ont indiqué qu'elles ne savaient pas depuis quand elles bénéficiaient de l'AAH et/ou à combien s'élevait le montant versé par la Caf.

Un niveau de diplôme faible ...

Les niveaux de diplôme des enquêtés sont, pour la majorité, très faibles voire inexistantes : plus de la moitié des enquêtés ne dispose d'aucun diplôme, plus des trois quart d'un niveau inférieur ou égal au CAP-BEP. Bien entendu, des différenciations importantes s'observent par type de handicap principal. La part des enquêtés non diplômés passe de 38 % pour le handicap psychique et 39 % pour le handicap moteur à 7 % pour le handicap mental. Inversement, la part des enquêtés disposant d'un niveau de diplôme supérieur au baccalauréat varie de 4 % pour le handicap mental à 15 % pour le handicap psychique (et 12 % pour les handicaps moteur et sensoriel).

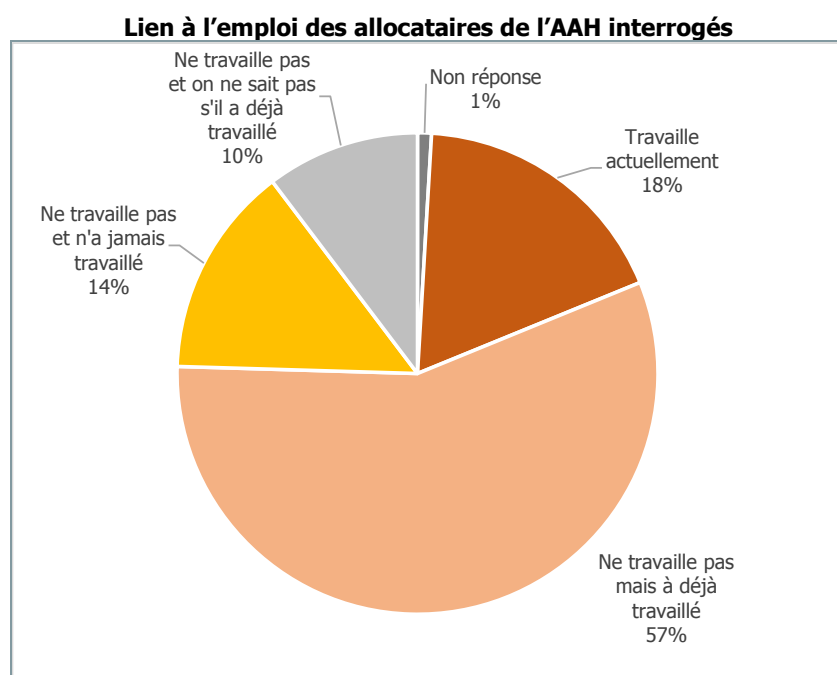
Je dispose d'un niveau de diplôme équivalent au :

- 51 % je n'ai aucun diplôme
- 6 % brevet des collèges
- 19 % CAP ou BEP
- 10 % baccalauréat
- 6 % baccalauréat + 2
- 5 % au-delà du baccalauréat + 2
- 3 % n'ont pas répondu à la question

Source :
enquête handicap-précarité, MREI, 2015

... et pourtant, des personnes qui ont été ou sont connectées avec le marché de l'emploi

En ce qui concerne leurs liens avec le marché de l'emploi, schématiquement, les allocataires interrogés peuvent être répartis en trois groupes distincts : ceux qui travaillent actuellement, ceux qui ne travaillent pas mais ont déjà travaillé et ceux qui n'ont jamais été en lien avec le monde du travail.



Source : enquête handicap-précarité, MREI, 2015

Le premier groupe est surreprésenté dans notre enquête. Au 31 décembre 2014, la Caisse d'allocation familiale du Rhône recense 3190 allocataires de l'AAH à l'emploi sur 26 200 soit 12 % d'entre eux, contre 18 % des personnes que nous avons interrogées. Bien entendu, la répartition n'est pas du tout identique d'un handicap à l'autre et il est probable que certains emplois soient exercés dans le milieu protégé. Le type de handicap qui comprend la plus grande proportion de personnes à l'emploi est celle du handicap sensoriel avec un quart des personnes souffrant d'un handicap sensoriel à l'emploi actuellement. À l'inverse, seuls 13 % des personnes polyhandicapées exercent une activité professionnelle. Paradoxalement, il apparaît que les allocataires à l'emploi sont plus souvent des personnes pour lesquelles le handicap est survenu à la naissance : ces dernières composent près de la moitié des personnes actuellement à l'emploi, alors qu'elles représentent seulement à peine plus d'un

quart de la population enquêtée⁴¹. Cette surexposition s'explique peut-être par des handicaps plus lourds pour ces personnes, et donc un accès au milieu protégé plus marqué amenant un salaire réduit (d'où la nécessité d'un complément par l'AAH). Dernier point important concernant les personnes à l'emploi. Si le retour accès à l'emploi est fortement investi symboliquement (enjeux de reconnaissance), il n'est pas toujours synonyme d'amélioration financière comme nous le rappelle cette dame qui a rédigé un courrier à notre attention dans lequel elle explique :

« J'ai bien répondu à votre questionnaire, sachant que mon AAH ne me sera plus attribuée à partir du mois d'août 2015. Tout cela parce que j'ai un emploi de 20 h à 30 km de mon domicile donc 60 km aller-retour, avec un salaire de 679 € / mois. Mon AAH s'élève à 222 € / mois. Avec tous les inconvénients que j'ai pour me rendre à mon travail (inconvénients liés à ma santé), vous pouvez croire que je suis dégoutée de m'être battue pour obtenir un emploi pour peut-être avoir une reconnaissance par la société. Toutes ces choses-là démoralisent une personne. Si ces quelques lignes pouvaient faire réagir... ».

Plus de la moitié des personnes interrogées ne travaillent pas aujourd'hui mais ont exercé au moins une fois dans leur vie. Ce résultat fait écho à l'analyse des revenus antérieurs présentée précédemment (cf. p. 30). Pour les deux tiers des personnes de ce deuxième groupe, le handicap est survenu à l'âge adulte.

Les allocataires de l'AAH interrogés qui n'ont jamais été en lien avec le monde du travail restent minoritaires puisqu'ils représentent 14 % des personnes interrogées. Il s'agit très souvent de personnes qui souffrent d'un handicap mental (pour 42 %) et dont le handicap s'est manifesté à la naissance (pour plus de la moitié). Moins d'un cinquième des personnes qui n'ont jamais travaillé dans leur vie ont développé leur handicap au cours de la vie d'adulte⁴².



La part des enquêtés actuellement à l'emploi passe de 13 % pour les handicaps psychiques et polyhandicaps à 25 % pour les handicaps sensoriels. La part de ceux ayant travaillé par le passé mais ne travaillant pas aujourd'hui est maximale pour les handicaps psychiques (69 %) et celle de ceux n'ayant jamais travaillé l'est pour les polyhandicaps (29 % n'ont jamais travaillé).

Ainsi, l'enquête par questionnaire dresse non pas un mais des portraits de personnes allocataires de l'AAH. La lecture et l'analyse des quelques questions permettant d'appréhender la situation des enquêtés rendent compte d'histoires de vie diverses et multiples. Ces différents ancrages ne sont pas neutres sur le rapport à la santé des personnes, c'est ce que nous proposons d'étudier dans la suite du rapport.

⁴¹ Croisement significatif entre l'ancienneté du handicap et la situation à l'emploi.

⁴² Idem.

2. Quelques éléments sur les personnes rencontrées en entretien

Pour l'étude qualitative, nous avons rencontré des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux. Comme dit précédemment, ces rencontres ont été rendues possibles par les associations qui ont fait circuler auprès de leurs adhérents l'information quant au déroulement de ce travail d'enquête.

Parmi les retours de personnes intéressées, nous avons dû effectuer des choix nous permettant de croiser au mieux les critères évoqués dans la partie méthodologique. Ce faisant, nous avons retenu 14 profils de personnes nous permettant de prendre en compte la diversité des situations tout en conservant l'entrée par type de handicap décidée en amont de l'étude. Pour donner chair à ces entretiens, dix portraits ont été réalisés, découlant des matériaux récoltés lors des entretiens. Ces portraits sont à découvrir au fil de la lecture de l'étude qui suit.

Des enquêtés en situation de handicap et des aidants familiaux

Concernant les personnes rencontrées, rappelons tout d'abord que trois d'entre elles sont des aidants familiaux. En raison des situations de handicap vécues par leurs proches, il n'était pas possible de s'entretenir directement avec eux ; soit ils s'y refusaient, soit leur situation actuelle ne leur permet pas d'échanger au cours d'une discussion (situation de trauma-crânién ou encore autisme). Cette distorsion de la méthodologie actée au départ a finalement permis de traiter les problématiques rencontrées par les aidants familiaux qui, en fonction de la situation de handicap de leur proche, sont en première ligne quant à la gestion de l'accès à la santé. Dans le tableau qui suit, la présence des aidants familiaux lors des entretiens est signalée.

Des enquêtés en lien avec des associations

Un autre élément est à relever : du fait du mode de mise en lien avec les enquêtés par les associations, tous sont en lien avec au moins un réseau associatif. Toutes les associations mobilisées pour l'enquête ne sont pas dans le champ du handicap, deux se situent dans le champ de la pauvreté. Cependant, cela signifie que tous les enquêtés sont, peu ou prou, dans un réseau dans lequel ils peuvent trouver quelques appuis et/ou informations quant à leur situation.

Si cela nous est apparu dans un premier temps comme un biais de l'étude à rappeler en raison de son impact sur la diversité des situations (ici, le lien aux associations est omniprésent), au fil du travail, c'est aussi devenu un matériau aidant à l'analyse des données. Pour résumer, si toutes les personnes rencontrées sont déjà soutenues d'une manière plus ou moins prononcée par leurs liens avec des structures associatives, que penser de la somme des difficultés qu'elles rencontrent en dépit de ce soutien ? Et que penser des difficultés que doivent affronter ceux qui ne sont pas en lien avec des associations et qui n'ont même pas été atteints par l'étude qualitative ?

Des enquêtés aux lieux de vie multiples mais assez peu répartis au niveau du territoire

Enfin, dernier point de ce rapide survol des enquêtés, les lieux de vie des personnes rencontrées attirent notre attention. Pour plus de clarté dans le tableau de présentation des enquêtés, nous les avons catégorisés soit sous l'appellation établissement, soit sous l'appellation domicile. Dans les faits, les situations sont plus nuancées. Sous la dénomination « établissement » sont compris les établissements médicalisés, les établissements non-médicalisés ainsi que les institutions d'hébergement qui n'ont pas de lien spécifique avec le handicap mais ont plus affaire avec des situations de pauvreté.

Ensuite, il est à noter la très faible proportion des personnes vivant hors métropole. Il s'agissait pourtant d'un des critères de choix qui nous semblait pertinent. Or, les retours de personnes en situation de handicap vivant hors métropole ont été quasiment nuls.

Tableau récapitulatif des entretiens

Prénom*	Aidant présent	Type de handicap	Sexe	Age	Situation familiale	Territoire	Lieu de vie
Constant	oui	Psychique	H	37	Célibataire	Métropole	Domicile
Claire et Marie (fratrie)	oui	Mental et autisme	F	47 et 48	Célibataires	Nouveau Rhône urbain	Établissements
Pascal		Moteur	H	57	Célibataire	Métropole	Domicile
Safia		Maladie chronique	F	45	Célibataire	Hors-région	Établissement
Sylvain		Moteur	H	45	Célibataire	Métropole	Domicile
Lucile		Moteur	F	49	Célibataire, un enfant	Métropole	Domicile
Sophie		Auditif	F	41	Célibataire	Métropole	Domicile
Medhi		Visuel	H	45	Célibataire	Métropole	Domicile
Malek		Visuel	H	52	En couple, deux enfants	Métropole	Domicile
Maxime		Visuel	H	24	Célibataire	Métropole	Domicile
Stéphane	oui	Trauma-crânien	H	47	Célibataire, un enfant	Nouveau Rhône rural	Établissement
Véronique		Mental	F	50	Célibataire	Métropole	Établissement
Claude		Maladie chronique	H	43	Célibataire	Métropole	Établissement
Éric		Mental	H		En couple	Nouveau Rhône rural	Domicile

*Par souci d'anonymat, les prénoms des enquêtés, de leurs aidants ou d'autres personnes évoquées dans les entretiens ont été modifiés.

III. « C'est à la personne à s'adapter au service et pas l'inverse. Ça a été ça tout du long de notre parcours »

C'est le constat de Claudia suite aux passages de son fils dans les hôpitaux et aux épreuves qu'ils ont dû traverser pour soigner Stéphane. Cette constatation se retrouve dans ce que nous disent tous les enquêtés, elle est également perceptible à travers les réponses données au questionnaire.

1. À première vue, tout va bien, et pourtant...

a. Les personnes se disent globalement bien soignées et bien considérées sur le plan médical

Si on les regarde dans l'ensemble, les résultats de cette enquête ne sont pas si alarmants que cela : dans le questionnaire, les personnes interrogées semblent globalement bien suivies, soignées et écoutées sur le plan médical.

En ce qui concerne le suivi médical : 94 % des personnes interrogées disent avoir déclaré un médecin traitant, 81 % consultent un médecin généraliste plusieurs fois par an et les trois quart consultent un médecin spécialiste au moins une fois par an.



La part des enquêtés qui consultent « plusieurs fois par an » leur médecin généraliste passe de 76 % pour les handicaps psychiques et moteurs à 84 % pour les handicaps sensoriels.



La part des enquêtés qui consulte « plusieurs fois par an » leur(s) médecin(s) spécialiste(s) est maximale pour les handicaps psychiques (75 %). Inversement, la part de ceux qui ne le(s) consulte(nt) « jamais » est maximale pour les handicaps mentaux (23 %).

Pour ce qui est du soin, plus des trois quart des personnes interrogées se sentent « très bien » ou « bien » soignées vis-à-vis de leurs difficultés de santé liées ou non liées à leur handicap. Retenons également que 72 % des personnes interrogées ont le sentiment que les médecins tiennent « beaucoup » ou « moyennement » compte de leurs difficultés et que leur parole est entendue.



La part d'enquêtés qui se sent « beaucoup » ou « moyennement » pris en compte et entendu est maximale pour les handicaps psychiques (77 %) et minimale pour les handicaps sensoriels (62 %).

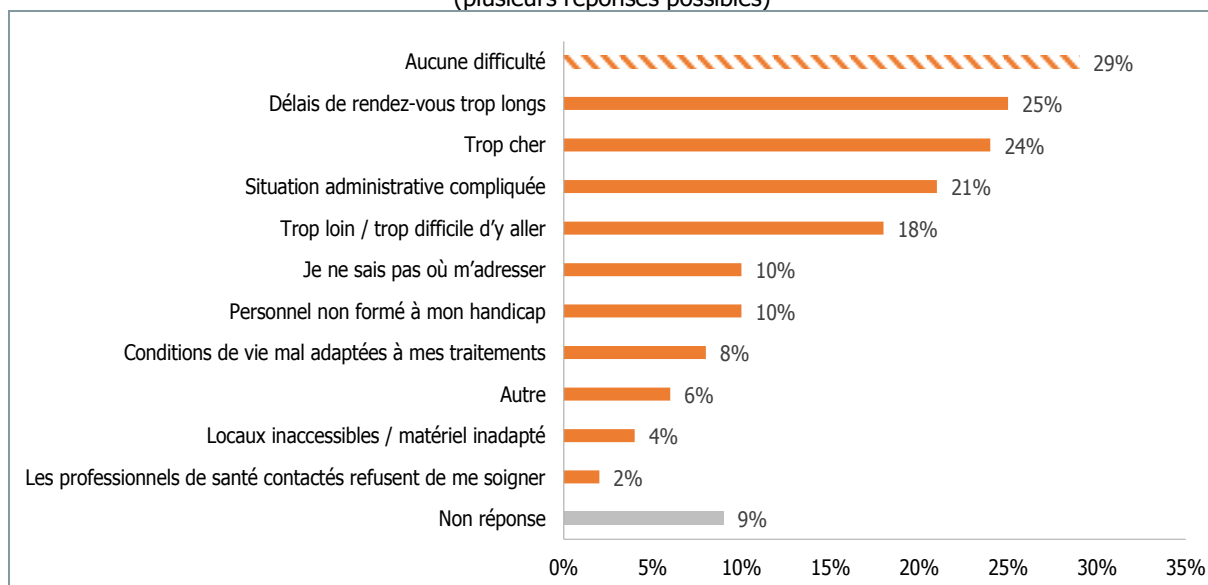
« Au niveau soins, on a jamais été refusé, au contraire, ils nous ont toujours pris en charge » précise Safia. En cela, elle rejoint les autres enquêtés. Le refus de soin n'est pratiquement jamais évoqué par les personnes rencontrées. Seuls 2 % des personnes interrogées dans le questionnaire évoquent un refus de soins. Sans que cela puisse être considéré systématiquement comme des refus de soins, notons toutefois qu'un quart des répondants au questionnaire signalent des délais de rendez-vous trop longs. Dans les entretiens, il n'y a aucun signe de refus, mais, à l'inverse, la volonté de faire au mieux pour le patient et de lui offrir la meilleure qualité de soin possible. Au pire, certains soignants réorientent les patients vers d'autres professionnels qu'ils estiment plus à même de répondre à leurs besoins.

b. Alors qu'elles notent un grand nombre de difficultés dans leur accès aux soins

Pourtant, lorsque l'on interroge les difficultés d'accès aux soins dans le questionnaire, les réponses sont nettement moins optimistes. Un peu moins d'un tiers des enquêtés n'évoquent aucune difficulté dans leurs démarches de soins. Pour les autres, 27 % en évoquent une seule, 17 % en évoquent deux, 10 % trois et 8 % plus de trois. Les difficultés les plus récurrentes sont : les délais de rendez-vous trop longs, la cherté des soins et une situation administrative compliquée. Dans les autres motifs

avancés, on retrouve une communication difficile avec le professionnel, des entraves spécifiques dans l'accès à certains soins notamment dentaires, ophtalmologiques et dermatologiques et un besoin d'être accompagné.

Dans mes démarches de soins, je rencontre les difficultés suivantes : (plusieurs réponses possibles)



Source : enquête handicap-précarité, MRIE, 2015



Les enquêtés qui disent rencontrer le moins de difficulté dans leurs démarches de soins sont les handicaps mentaux : 39 % n'évoquent aucune difficulté. *A contrario*, les handicaps sensoriels sont ceux qui expriment le plus de difficultés et en particulier des délais de rendez-vous trop longs (cité par 37 % des handicaps sensoriels), des soins « trop chers » (cité par 32 %) et une situation administrative compliquée (citée par 27 %). Les handicaps moteurs expriment également rencontrer plus de difficultés que les autres (moins fortement que les handicaps sensoriels cependant).

Dans les entretiens, la plupart des personnes rencontrées décrivent des difficultés importantes et cumulées avant d'atteindre un soin de qualité. C'est le cas de Martine et Jacques lorsqu'ils ont détecté un début de surdité chez leur fille handicapée :

« On s'est aperçu y'a cinq ans qu'il y avait une certaine surdité qui s'installait. On a essayé de vérifier avec les éducateurs si notre perception était réelle ou pas. Puis on l'a amenée chez des ORL. Alors on a fait un premier ORL qui était un peu perplexe parce qu'elle est difficile à tester. Les tests demandent de répondre à des sons, faut appuyer sur tel bouton si c'est un son aigu, elle, elle appuie un peu n'importe où. Le deuxième ORL, ça a été pareil, le troisième pareil. Toutes ces années, on n'a pas réussi et on a perdu du temps. Et on a d'autant plus perdu du temps que les éducateurs nous disaient "mais non, elle est pas sourde, elle entend ce qu'elle veut", une sorte de surdité psychique. Pire que ça, elle était prise en charge dans un CMP avec des psychiatres et là-aussi le médecin psychiatre nous a dit la même chose, "c'est de la surdité psychique". Celui qui ne veut pas entendre... On était perplexe, on a trouvé un quatrième ORL qui lui non plus n'a pas pu faire un test probant mais qui a au moins eu l'intelligence de nous dire "écoutez, il faut aller consulter au pavillon U à Edouard Herriot, dans un service très spécialisé." On a consulté là-bas et ils ont bel et bien diagnostiqué une surdité clinique et pas psychique dont ils ont pas pu expliquer les causes. Ils nous ont conseillé un appareillage de prothèse auditive. Une première prothèse y'a deux ans et demi, trois ans, ensuite une deuxième y'a deux ans, elle s'est bien adaptée, ça va, elle sait gérer ses prothèses, car il faut les recharger et tout ça. Entre parenthèse, aspect financier, 2 000 euros plus 2 000 euros, donc 4 000 euros (*de frais d'appareillage*). »

Jacques

c. De fait, pour aboutir à un soin acceptable, les personnes s'adaptent continuellement, et ces adaptations les épuisent

Les personnes que nous avons rencontrées ont effectivement mis en avant un grand nombre de savoir-faire et stratégies pour se soigner, certes, au prix d'efforts importants. La notion d'usure semble bien résumer l'état d'esprit dans lequel se trouvent les personnes que nous avons rencontrées vis-à-vis de leur accès à la santé.

C'est donc au fil des échanges que cette situation en apparence lissée révèle ses aspérités. Pour schématiser, si « tout se passe bien », c'est que les personnes rencontrées font tout pour cela. Elles déploient un ensemble de pratiques qui visent à rendre effective la poursuite de soins, qui relèvent tantôt de la tactique, tantôt de l'adaptation à une myriade de situations auxquelles les personnes doivent faire face. L'auteur Michel De Certeau nomme ces tactiques et adaptations « art du faible » : en effet, c'est celui qui est en position de faiblesse qui s'adapte, qui doit faire avec pour contourner, détourner ce qui s'oppose à lui.

Finalement, force est de constater qu'une minorité de personnes se dit « en forme » dans le questionnaire (moins d'un tiers), indicateur des efforts qu'il reste encore à déployer dans l'accès aux soins pour permettre le bien-être de ces personnes.



La part des enquêtés qui se dit « plutôt en forme » est maximale pour les handicaps mentaux (37 %). Inversement, celle de ceux qui se disent « plutôt mal en point » est maximale pour les handicaps psychiques et moteur (47 %).

2. S'adapter dans l'accès aux droits

a. Des droits connus...

Sur le plan administratif, les gens connaissent bien leur situation. En effet, les non-réponses sont très faibles concernant les questions sur le montant de l'AAH versé, sur la prise en charge à 100% par la Sécurité Sociale, ou encore sur le bénéfice d'une complémentaire santé, pour ne citer que les plus importantes (de 1 % à 4 % selon la question). En outre, 95 % des personnes interrogées sont capables de définir une fourchette de montant alloué aux frais de santé mensuels.

b. ...mais à quel prix

Les entretiens exploratoires conduits dans le cadre de l'enquête qualitative nous rappellent tout de même que l'accès aux droits demeure problématique, en particulier pour ceux et celles qui veulent prétendre à l'AAH. Le manque d'information, le sentiment de ne pas légitimement pouvoir bénéficier de la prestation, le processus administratif nécessaire pour le montage d'un dossier sont autant d'éléments qui laissent « aux bords » du dispositif un ensemble de personnes qui n'ont alors bien souvent pour seule ressource que le RSA, si tant est qu'elles aient fait valoir leurs droits.

Pour maîtriser ces éléments, les personnes ou leurs aidants doivent d'abord développer une connaissance du droit en général, puis de leurs droits à eux spécifiquement, puis des capacités de gestion administrative.

Cela s'apprend par la pratique, cela s'expérimente. Et si, au bout du compte, la plupart des personnes rencontrées semblent maîtriser cette gestion, en amont, un ensemble d'expériences, de déconvenues et d'acquis ont construit cette mécanique aujourd'hui bien huilée. Sans compter que certains sont encore dans l'apprentissage, perdus, usés, désespérés parfois.

- **Les personnes apprennent à gérer par elles-mêmes en étant confrontées aux situations, et du fait de leur handicap tout est toujours à recommencer**

Que l'on soit en situation de handicap ou pas, la gestion des documents administratifs nécessite des savoir-faire : connaissance du dispositif, compréhension du dispositif, montage du dossier, respect des temporalités propres au dispositif et à son instruction, etc. Ce savoir-faire gestionnaire est loin d'être acquis par tous ceux qui doivent s'y plier, il s'apprend par l'expérience.

« Mes dossiers je les ai toujours gérés moi-même. Au foyer où j'étais, y'avait une chose très bien. Quand on était en IMpro, y'avait de petits ateliers. L'un d'eux s'appelait administratif, ils nous apprenaient à remplir des papiers, à remplir un chèque, à gérer un compte, son argent, quand on t'écrit, comment il faut répondre. »

Pascal

Pour les proches qui doivent prendre en charge cette gestion, un apprentissage semblable est à l'œuvre. Claudia a tout appris sur le tas lorsque Stéphane, son fils, a eu un accident. Cet apprentissage s'est fait chemin faisant, en même temps que la famille a dû accepter le handicap de Stéphane et a dû intégrer un ensemble de connaissances nouvelles à ce sujet. Claudia s'estime pourtant avantagée :

« Faut téléphoner pour trouver la personne qui est au courant. Il faut tout le temps téléphoner, il faut y aller, faut ne jamais les lâcher. Heureusement que j'étais secrétaire avant. »

Claudia

Pour les personnes confrontées au handicap, cette gestion doit sans cesse être recommencée. Elle est tellement présente et lourde dans leur quotidien, qu'elle finit par faire partie de leur vie : chercher des solutions, constituer des dossiers, l'envoi, le renvoi, le retour de documents, l'attente des réponses... sont un ballet incessant qui intervient dans chacun des entretiens conduits.

À intervalle régulier, chacun est sommé de réitérer ses demandes, quand bien même le handicap reconnu ne soit jamais amené à évoluer. Cela devient alors une routine. Mais une routine dans laquelle doit être comprise l'anticipation :

« On fait un renouvellement. On va à la Maison du Rhône, on va chercher un dossier, on le remplit, on met ce qu'il faut mettre : l'AAH, la carte d'invalidité, le macaron. On va voir le médecin, il nous remplit un dossier, on le remet dedans, on le ramène à la Maison du Rhône, six mois avant. Et on attend que le dossier soit traité par la commission. [...] Ils vous avertissent six mois avant avec un courrier, la CAF et la Maison du Rhône, et vous avez la date sur le dossier. Moi je fais en sorte de la faire six mois, même sept, huit mois avant. Faut toujours prendre large parce que parfois ils ont un peu de retard. Moi je prends un petit peu large, la dernière fois j'ai mis un mois en retard, donc ça m'a tout décalé. Ils m'ont pas payé, j'ai eu un rappel. Mais bon j'ai eu un trou donc on a colmaté les brèches comme on a pu. »

Malek

Mais comme à « *la CAF ils sont réglo, s'ils vous doivent, ils vous doivent, si vous devez, vous devez* », tout est rentré dans l'ordre. Malek a tout de même dû faire avec son handicap, sa famille et ses factures le temps d'obtenir son rappel. Cela n'est arrivé qu'une fois pour Malek qui a lui-aussi acquis des réflexes de gestionnaire.

Pour Claudia et Henri, la MDPH⁴³ a donné un accord de trois ans pour le FAM⁴⁴ dans lequel est Stéphane. Le renouvellement de la demande est prévu pour le mois d'avril 2016, mais « *moi je vais lancer mon dossier en septembre (2015), peut-être même en août pour être sûre qu'il passe à la commission pour le renouvellement.* » Depuis vingt ans qu'elle tient le rythme, Claudia possède une certaine expertise dans le domaine. Elle signale d'ailleurs qu'au cours de ces deux décennies, les dossiers ont été un peu allégés.

- **C'est un combat sans fin, et c'est usant**

Claudia note combien « *c'est épuisant* », usant, de réitérer les mêmes démarches, de rencontrer les mêmes obstacles. Pourtant, l'orchestration de toute cette gestion est moins complexe pour elle que pour d'autres.

« Il faut avoir de la méthode, faut garder des doubles de tout ce que vous avez, de tout ce que vous avez envoyé. Parce que quand ils perdent le dossier. C'est arrivé plusieurs fois chez nous... [...] Je les relance et là j'apprends que j'ai pas envoyé le dossier. Alors là faut pas se démonter, faut pas avoir peur de l'administration. Je prends mon petit

⁴³ Maison départementale des personnes handicapées

⁴⁴ Foyer d'accueil médicalisé

manteau, mon petit chapeau et je vais les voir, et là je m'énerve. Quand ils se rendent compte que vous n'allez pas vous laisser faire, que vous savez de quoi vous parlez, que vous avez les papiers comme quoi quand même vous avez fait les photocopies, etc. Mais faut quand même recommencer le dossier, faut repartir dans le délai d'attente. Et si vous insistez que c'est urgent, ils peuvent le passer en priorité. Mais faut montrer que vous êtes là et que vous n'êtes pas décidée à vous laisser faire. »

Claudia

- **Dans le parcours d'accès aux droits, l'accès à l'information est souvent soit opaque soit complexe**

Se positionner dans un parcours de soins nécessite de détenir les informations préalables à son orientation. L'analyse du questionnaire renvoie quelques indicateurs d'un accès à l'information encore difficile : 10 % des allocataires de l'AAH enquêtés ont noté qu'ils ne savaient pas toujours où s'adresser dans leurs démarches de soins et 48 personnes ont indiqué qu'elles n'avaient pas été couvertes par une complémentaire santé pendant une période de leur vie parce qu'elles ne connaissaient pas l'existence de ces dispositifs santé. Dès que les aides sont spécifiques, la connaissance apparaît encore moins évidente. À ce sujet, notons que l'aide à la complémentaire santé (ACS), spécifiquement adaptée aux situations financières des allocataires de l'AAH, n'est utilisée que par 20 % des enquêtés. De même, seuls 36 % des enquêtés se sont déjà rendus dans un centre d'examen de santé pour y pratiquer un bilan de santé (et 9 % ne connaissent pas ces dispositifs). Même constat du côté des soins. En effet, dans le questionnaire une personne interrogée sur quatre ou cinq affirme qu'elle ne sait pas si son médecin traitant échange des informations avec le(s) médecin(s) spécialiste(s) de son handicap.

Pour le financement de cette mutuelle / complémentaire santé, j'ai bénéficié d'un soutien financier par l'aide à la complémentaire santé (ACS, versée par la CPAM) :

20 % oui
59 % non
14 % je ne sais pas ou je ne connais pas cette aide
20 % je n'en ai aucune idée
7 % non réponse

Source : enquête APF-MRIE, 2015

Cette opacité du système de soins est largement confirmée dans les entretiens. Pascal s'est trompé une fois dans sa déclaration, dans les années 90, « une petite erreur mais ils m'ont réduit pendant six mois l'APL et l'allocation handicap adulte » :

« Ça m'a embêté six mois, et puis un jour ils m'ont fait un rappel de pratiquement un an, en 95. On sait même pas pourquoi.
- Vous avez juste reçu la notification ?
- Oui, c'est tout ce que j'ai su. »

Pascal

Ainsi quand bien même la marche à suivre est rôdée, connue, routinière, elle peut demeurer opaque, de sorte que les personnes doivent participer à un mécanisme sans toujours savoir qu'elles en sont les règles. En tant que parents et tuteurs, Claudia et Henri, pourtant très au fait des procédures, ne saisissent pas toujours les retours qui leur sont faits :

« Là je viens d'obtenir le renouvellement du 100 % à la sécu. Si vous le faites pas vous, eux ils vont pas vous prévenir. La première fois il l'a eu pour dix ans, là il l'a eu pour cinq ans. Je sais pas pourquoi. Justement je vais les appeler pour comprendre. »

Claudia

Cette absence de maîtrise sur les modifications des situations rajoute de l'usure aux parcours des personnes. Si Claudia veut comprendre, elle va devoir à nouveau appeler, solliciter, demander jusqu'à avoir une réponse fiable. Ce n'est pas l'information qui vient à elle, les courriers contiennent peu d'explications.

21 % des personnes interrogées dans le questionnaire évoquent une situation administrative compliquée qui rend plus difficile leurs démarches de soins.

Source :
enquête handicap-précarité, MRIE, 2015

Si ce couple, informé et mobilisé, n'a pas compris, les choses sont encore plus complexes pour des personnes éloignées du droit, qui ont davantage de difficultés de compréhension. Lors de la passation du questionnaire, ces difficultés de compréhension ont été visibles à plusieurs reprises. Dans certains courriers qui nous ont été retournés avec le (ou à la place du) questionnaire, nous avons effectivement reçu une attestation de demande de réduction sociale téléphonique, un relevé de consommation EDF, une déclaration de non détention d'un appareil récepteur de télévision, une convocation à l'administration pénitentiaire, un relevé d'identité bancaire ou encore deux bulletins de vote d'une mutuelle. Dans d'autres, les personnes ont partagé leur ras-le-bol vis-à-vis de la complexité administrative. Certains semblent faire feu de tout bois, ils s'épuisent encore plus pour peu de résultats et leur colère augmente.

« Je suis sur le point de saisir l'ordre des médecins, si la Caf ne fait pas le nécessaire afin de me laisser tranquille ! (tâches administratives pénibles) ! » écrit l'un d'eux, « même la Cafal de Lyon, dont je dépends, ne répond PAS à mes courriers [...] toujours j'entends Monsieur X, nous ferons le rappel à la prochaine date des APL, le mois prochain » poursuit un autre.

Une personne présente la chronologie des démarches qu'elle a dû entreprendre afin de percevoir le versement de l'AAH à laquelle elle pense avoir droit et qu'elle ne perçoit pas encore à jour. « *Toujours sans réponse* » conclut-elle. « *Depuis 2014 !!! Et toujours rien sur mon compte postal !!! [...] Ça suffit !* » proteste un autre à plusieurs reprises dans son courrier. En expliquant les dommages financiers (notamment réduction forte de son AAH) liés à une reprise partielle d'activité professionnelle, une dame conclut son courrier par cette phrase : « *toutes ces choses-là démontent une personne. Si ces quelques lignes pourraient faire réagir... quel miracle !* ».

• Autant d'éléments qui augmentent le risque de non-recours aux droits

Le questionnaire révèle que 15 % des personnes interrogées ne disposent actuellement pas de complémentaire santé et plus d'un tiers se sont déjà retrouvées sans complémentaire santé au moins une fois dans leur vie⁴⁵. Les arguments avancés pour ces derniers concernent essentiellement le coût de la complémentaire santé jugé trop élevé. Beaucoup évoquent également le parcours du combattant de l'accès aux droits probablement en écho à une période de découragement avancée précédemment : n'a pas fait les démarches, n'était pas informé de l'existence des complémentaires, autant de signes qui confirment ainsi l'opacité et la complexité de l'information sur une question somme toute autant basique qu'essentielle. Dans les « autres motifs » avancés, revient cette question du coût comparativement à la CMUC dont ils pouvaient bénéficier par le passé. Notons que la part des personnes qui ont connu une période sans affiliation à une complémentaire est cependant à interpréter avec précaution, car il semble justement persister une confusion sur la couverture maladie universelle complémentaire CMUC, appelée souvent à tort CMU et pas toujours considérée comme une complémentaire santé.

Si je me suis déjà trouvé sans mutuelle / complémentaire santé, c'est parce que :

46 % la complémentaire santé me coûte trop cher ou ne rembourse pas bien mes frais de santé

15 % je n'ai pas fait les démarches nécessaires

5 % il y a eu un problème du côté de la complémentaire santé

9 % je n'étais pas informé de l'existence des complémentaires santé

16 % autre motif

Source :
enquête handicap-précarité, MRIE, 2015



La part des enquêtés qui s'est déjà retrouvée sans complémentaire santé passe de 28 % pour les handicaps mentaux à 40 % pour les handicaps psychiques.

⁴⁵ Notons que la part des personnes qui ont connu une période sans affiliation à une complémentaire est cependant à interpréter avec précaution, car il semble justement persister une confusion sur la couverture maladie universelle complémentaire CMUC, appelée souvent à tort CMU et pas toujours considérée comme une complémentaire santé.

c. Sortir du cercle vicieux : des pistes émergent des pratiques

- **Se connaître : la relation comme solution**

À travers tous ces vécus, c'est le relationnel des administrations qui est questionné. Comment les informations sont-elles communiquées, comment faire pour que les démarches, les temporalités, les documents à fournir ne paraissent pas relever de l'arbitraire ? C'est toujours Claudia qui ouvre la piste. En général, elle trouve facilement des interlocuteurs à la Sécurité sociale, car son fils dépend d'une petite branche, la RAM Gamex. La taille humaine de cette branche fait que, depuis vingt ans, Claudia connaît ses interlocuteurs et elle est reconnue par eux. Cela change tout. Si elle les connaît, c'est aussi parce qu'elle a échangé avec le médecin conseil lorsqu'elle a déposé le dossier de Stéphane et qu'elle échange régulièrement avec la secrétaire, toujours la même « *donc ils savent qui je suis, ça me facilite la vie quand même. C'est une petite structure.* »

L'impersonnalité des relations, c'est le quotidien de Safia face aux administrations :

« Moi depuis 93, ils m'ont inscrite à la MDPH tout ça, j'ai eu une dizaine de personnes en interlocuteurs. Une fois je me suis énervée, « ça peut pas continuer, tous les interlocuteurs que j'ai, y'en a pas un qui connaît mon dossier par cœur, qui connaît mon parcours. Ça veut dire quoi ça ? Moi je peux vous montrer tous les noms, « votre correspondant est Madame Untel », « votre correspondant est Monsieur Untel ». [...] On est jamais reçu, ils veulent pas nous voir. Une fois je leur avais dit « je passerai directement cet après-midi », et on m'a dit clairement « ce n'est pas la peine de vous déplacer, vous ne serez pas reçue ». « Y'a des heures pour appeler ». Ils reçoivent aucune personne. C'est malheureux. S'ils recevaient la personne, y'aurait moins de problèmes et la personne pourrait vraiment s'expliquer. »

Safia

Lucile sait lire mais ne sait pas écrire, elle s'enquiert auprès de son fils ou de sa tutrice à chaque fois que nécessaire. C'est à nouveau la possibilité d'avoir « affaire à quelqu'un », de faire avec quelqu'un, bref de ne pas tomber dans une déshumanisation à tous crins des procédures qui ressort sans pour autant dénier l'intérêt pour certains de pouvoir user de l'outil numérique en sus.

- **Le numérique comme facilitateur ?**

La numérisation des échanges peut devenir un facilitateur ; plus rapide, chronophage certes mais moins impliquant que l'échange physique ou téléphonique, possiblement plus personnalisé.

« À la CAF c'est toujours compliqué car c'est très impersonnel. Si vous avez raté un truc, c'est fini, vous avez toujours tort avec eux. Ça m'empêche pas d'y aller pour en discuter mais bon... Mais faut quand même reconnaître que je travaille beaucoup par mail moi. Et ils répondent rapidement. La sécu fait pareil. »

Claudia

Pour Claudia, c'est un véritable atout. Pareillement pour Maxime qui, du haut de ses vingt-quatre ans, considère que c'est « *gérable pour tout le monde* ». Pour lui, ce serait une possibilité d'émancipation. Il doit toujours solliciter un tiers, par exemple son père, pour remplir les dossiers qui ne sont pas numérisés, en raison de sa déficience visuelle. Et cela commence à l'impatienter...

Mais, si le numérique est envisagé comme un atout quasiment allant de soi lorsqu'on évoque la déficience visuelle tant la technique peut palier différents problèmes, cela ne suffit pas. Malek est lui-aussi déficient visuel, mais pour lui, la numérisation, c'est plus un empêchement qu'une aide :

« L'ordinateur non, ça fait mal aux yeux. À moins d'utiliser un logiciel de synthèse vocale... Mais je me suis pas habitué à ce genre de technologie. [...] Je suis pas de la nouvelle génération moi. [...] J'ai pas appris les nouvelles technologies moi, j'ai pas eu cette chance. »

Malek

Il connaît aussi l'existence du logiciel Zoom Text, mais ne l'a jamais installé. Pour faire ses dossiers, il demande à son épouse.

Il semble que le numérique demande une certaine habitude, un développement de certaines aptitudes, et cela ne correspond pas à tous. Il est autant source d'autonomie que complexité supplémentaire selon les personnes, et ne saurait donc être considéré comme une solution « magique ».

3. S'adapter dans l'accès aux soins

Dans l'accès à la santé, pour les personnes rencontrées, deux dynamiques cohabitent :

- soit les personnes préfèrent prévenir pour éviter de subir, et rendre le soin possible et acceptable pour elles,
- soit les personnes acceptent de subir des compromis, vécus comme autant d'épreuves, qui rendent le soin possible.

La plupart des personnes enquêtées mixent les deux, en fonction des situations qui se présentent.

a. En amont du soin, les difficultés se cumulent...

• Entrer en relation avec son soignant : patient en situation de handicap ou patient tout court ?

De ce point de vue les pratiques divergent en fonction des personnes.

Pascal prend le plus souvent rendez-vous par téléphone et organise toujours la séquence de la même manière : il demande d'abord un rendez-vous et une fois qu'il l'a obtenu, il précise sa situation de handicap et voit avec la secrétaire si les locaux sont accessibles. Il a par ailleurs parfois cette donnée en amont. L'ordre de cette séquence n'est pas anodin. Pascal pratique le *testing* de manière artisanale. Il se situe ainsi du côté des patients en situation de handicap qui considèrent qu'il ne faut pas signaler son handicap en amont, pas plus qu'il ne faut se justifier sans cesse. Au risque de certains tiraillements avec les soignants par la suite.

D'autres, comme Martine et Jacques, ne vont jamais chez le médecin au hasard ni sans préciser les situations de handicap de leurs filles :

« Puis on prévoit aussi, quand on prend rendez-vous, on précise la situation. Ça se passe correctement, on connaît nos soignants. Ça s'est également bien passé à la clinique pour une opération des varices en ambulatoire. Tout le personnel de la clinique a été aux petits soins. »

Jacques

Pour eux, prévenir les soignants permet à chacun de se préparer en signalant à l'autre ses contraintes et besoins et ainsi faire en sorte que le temps du soin se déroule au mieux. Pour autant, devoir invariablement prévenir de sa situation ou rappeler sa situation de handicap est usant pour les personnes. Cela peut laisser aussi planer une suspicion quand le rendez-vous que l'on souhaite est refusé ou trop éloigné dans le temps. Surtout, cela ne résout pas tout et ne comprend pas toutes les questions logistiques auxquelles doivent faire face les personnes. Sophie, déficiente auditive, doit de toute façon se déplacer pour prendre rendez-vous : la question du handicap est abordée frontalement quand elle se présente aux secrétariats. Elle précise aux secrétaires, aux soignants qu'il est nécessaire de lui parler en se positionnant bien face à son visage et en articulant pour qu'elle puisse lire sur les lèvres. Mais avec certains, « *on a beau dire les choses, ils ne font pas d'effort.* » Pour Sophie, échanger avec un dentiste pendant le soin est problématique car il porte un masque qui cache sa bouche. Le dentiste qui la suit prend soin d'ôter son masque chaque fois qu'il lui précise quelque chose. Cette attention du professionnel ne se diffuse pourtant pas dans tout le cabinet médical, puisque la secrétaire s'adresse à Sophie sans la moindre précaution. Or, si elle baisse la tête, tourne son visage, Sophie perd le fil et ne peut dialoguer.

10 % des enquêtés rencontrent des difficultés dans leur accès aux soins liées au fait que le personnel n'est pas formé à leur handicap.

Source :
enquête handicap-précarité, MRIE, 2015

- **Accéder aux soignants : une contrainte qui empêche le choix, basé notamment sur la qualité de la relation**

Les choix des personnes en ce qui concerne leurs soignants sont toujours dictés par l'accessibilité des locaux, ce qui réduit de fait leurs possibilités de choisir.

Si l'accessibilité n'est pas une thématique centrale travaillée dans le questionnaire, elle apparaît cependant à la lecture de la question « *Dans mes démarches de soins, je rencontre les difficultés suivantes :* ». Effectivement, 4 % des personnes interrogées font état de locaux inaccessibles ou de matériel inadapté et 18 % indiquent que le lieu de rendez-vous est « *trop loin, trop difficile d'y aller* ». Cette réalité est d'autant plus présente dans les entretiens.

Pour Medhi, déficient visuel, ce n'est pas dans la prise de rendez-vous que les choses se jouent mais après. Non seulement pour chacun, il faut trouver un soignant, prendre rendez-vous, jauger de l'opportunité à préciser, ou pas, sa situation de handicap mais il faut ensuite s'y rendre. Il ne suffit pas de décider d'aller quelque part, même à quelques rues. Cela se prépare toujours en amont.

« Si j'étais voyant je pourrais me présenter dans la journée ou être reçu entre deux rendez-vous. Le fait d'être non voyant, faut qu'on programme le déplacement, qu'on appelle l'optibus, le service de transport. Y'a un peu les deux mais mon problème surtout c'est de me soigner quand j'ai mal et les docteurs ils disent « c'est rendez-vous dans une semaine, deux, trois ... » Si c'est pour un mal de dents c'est pas la peine, au bout de 3 semaines j'aurais plus mal. J'estime qu'il faut battre le fer quand il est chaud. »

Medhi

Pascal précise tout de go qu'il n'a jamais vraiment rencontré de problème. Cependant, il lui est arrivé de changer de praticien en raison du déménagement du cabinet dans un autre bâtiment. Le nouvel emplacement du cabinet se situait à l'étage d'un immeuble dont l'ascenseur est trop étroit pour le fauteuil de Pascal. Ainsi, si Pascal précise bien qu'il n'a jamais été refusé par un praticien en raison de sa situation de handicap, il a dû à changer de praticien parce qu'il était en fauteuil. Cette adaptation a été contrainte, subie, et quand on sait combien la relation avec le soignant est déterminante dans le parcours de soins, elle interroge d'autant plus.

Si Safia peut avoir un suivi gynécologique, c'est qu'elle se rend à l'hôpital, assurée qu'elle pourra être prise en charge. Elle contourne les possibles difficultés, évite à un professionnel de s'adapter à son handicap et c'est elle qui adapte son parcours à ce qui semble le moins contraignant pour toutes les parties.

- **L'épreuve de la salle d'attente**

Martine et Jacques doivent obligatoirement être tous les deux pour accompagner leur fille Claire, qui souffre d'autisme, chez le médecin : Claire « *ne sait pas attendre* ». Alors l'un des parents prend son tour dans la salle d'attente et l'autre se promène avec Claire à l'extérieur jusqu'à ce que le professionnel puisse les recevoir. Il faut donc être deux pour amener Claire chez le médecin quand il y a un risque d'attente, et comme cela n'est que peu prévisible, il faut toujours être deux.

b. ...avec le risque de voir les personnes se décourager avant d'arriver au soin

Les contraintes et obstacles à franchir en amont du soin peuvent participer au renoncement aux soins. Chaque empêchement, chaque contrainte ou chaque limitation peuvent décourager, jusqu'au renoncement. Se faire soigner revient à accumuler des contraintes dans un quotidien où de nombreuses choses sont déjà sous le joug de la prévision, de la planification du moindre déplacement. L'arbitrage entre ce qui est obligatoire et ce qui serait souhaitable fait pencher la balance, très souvent défavorablement pour les soins de prévention et/ou dits « de confort ».

Quand les difficultés paraissent insurmontables, que des adaptations demandent trop d'énergie, les patients peuvent basculer dans le non-recours. C'est la situation de Lucile qui, depuis plusieurs années, n'a plus de véritable suivi gynécologique :

« Le problème c'est que maintenant je peux plus rien faire. Tout ce que font les femmes, les frottis, les machins... Je ne peux plus le faire.

- Mais pourquoi ?

- Plus je vieillis, plus le handicap se fait de plus en plus, plus les os se déforment.

- Et quand vous allez chez le gynécologue, ça se passe comment ?

- Depuis 2003, je ne peux plus lever les jambes ou quoique ce soit. Je peux plus monter les escaliers, plus je monte les escaliers plus j'abîme ma hanche, le cartilage s'abîme. [...] Donc on fait par prise de sang, des trucs comme ça. Ou alors regarder par scanner si on voit quelque chose, sinon on peut plus.
- Donc quand vous allez faire votre suivi, ça se passe comment ?
- Depuis 2003, je fais plus de frotti car je ne peux plus en faire. [...] Je pense qu'ils doivent surveiller par scanner, qu'ils doivent surveiller par là. Mais autrement...
- Mais vous en avez fait un de scanner ?
- Oui j'en ai fait un y'a quelques mois en arrière pour le diabète. Tout a l'air normal, j'ai juste un petit kyste mais il est tout petit, tout petit, donc je suis pas en danger. Et puis ils m'ont dit que ça fait un an ou deux qu'ils opèrent plus et moi où il est placé, juste au-dessus des ovaires, ils peuvent pas opérer, sinon ils me tuent automatiquement. [...] Ils prennent pas le risque parce qu'avec mon handicap c'est délicat, avec mes déformations c'est très dur. »

Lucile

Le non recours aux soins est effectivement une pratique courante pour ces personnes. À la question « *il m'est arrivé de ne pas me soigner alors que j'en avais besoin* », 36 % des personnes interrogées dans le questionnaire répondent oui.



La part des enquêtés qui dit avoir déjà renoncé à se soigner passe de 26 % pour les handicaps mentaux à 44 % pour les handicaps psychiques.

Le non recours aux droits et aux soins semble toucher davantage certains profils⁴⁶. Les personnes souffrant d'un handicap psychique sont plus fréquemment sans mutuelle, peu suivies sur le plan de la prévention et plus nombreuses à déjà avoir renoncé à se soigner. Des variations genrées sont également observées. Les femmes évoquent davantage de difficultés, d'hésitations dans leur recours aux soins : elles ont plus souvent renoncé à se soigner et connu une période sans couverture maladie complémentaire. À l'inverse, les hommes sont moins bien suivis sur le plan de la prévention. Enfin, les personnes accompagnées sont globalement préservées par les phénomènes de non recours car moins nombreuses à avoir connu une période de leur vie sans couverture maladie complémentaire, également moins nombreuses à avoir déjà renoncé à se soigner.



Portrait de Stéphane et ses parents

C'est Claudia, la mère de Stéphane, qui nous reçoit dans leur maison, en banlieue lyonnaise. Henri, le père, fera un bref passage dans le salon, et Gizmo, le petit chien recueilli par la famille, restera à nos pieds. Il est délicat de rencontrer Stéphane tant les séquelles de l'accident sont importantes. Claudia nous précise d'ailleurs qu'il n'a eu aucune difficulté à obtenir une pension d'invalidité et un complément à l'AAH. « *Médicalement ils étaient très pessimistes puisque pour eux, il n'allait pas se réveiller. Donc le médecin est venu, il a constaté et ils ont donné l'aval tout de suite. Il a eu le maximum de ce qu'il pouvait avoir. Il touche dans les 700 je sais plus combien. 790... Sachant qu'il a un enfant quand même.* »

La famille est installée dans le département depuis l'accident. C'était en 1994. Avant tout cela, les existences de chacun sont bien différentes. Claudia et Henri vivent dans leur maison en Savoie. Elle est secrétaire, lui ingénieur en bâtiment. Quant à Stéphane, il ouvre son restaurant. Il n'a que 26 ans mais sa vie est déjà bien remplie. Il y a le restaurant, son épouse, puis sa fille, Émilie, qui vient de naître. La dramaturgie est d'autant plus forte que l'histoire commence bien. Mais en 1994, Stéphane a un accident de voiture, un choc violent, « *c'est la tête qui a pratiquement tout pris* ». Les médecins ne s'en cachent jamais et dès le départ, ils sont très pessimistes. Il est impossible que Stéphane s'en sorte. Comme pour ancrer cette issue dans la réalité, les équipes médicales évoquent le prélèvement des organes du jeune homme. Les parents refusent et organisent un véritable plan de bataille. Ils quittent d'abord leur maison en Savoie, nichée dans un petit village car le médecin de famille ne veut pas suivre le cas de Stéphane, trop instable au niveau de sa santé. Claudia abandonne alors son emploi. Puis ils s'installent à la Mulatière, non loin de l'hôpital. Après dix-huit mois de coma, il sort d'une maison de rééducation « *absolument pas adaptée au traumatisme crânien* ». Il n'y a aucune structure spécialisée à l'époque. Malgré tout, il y est resté plus d'un an. Mais la structure elle-même ne veut plus le garder, car

⁴⁶ Tous les propos qui suivent dans ce paragraphe traduisent un croisement significatif entre des questions deux à deux.

« *il ne faisait pas de progrès, ce qui était vrai. Et ils voulaient l'envoyer chez les végétatifs, car une structure existait pour les gens qui ne se réveillent pas.* »

Claudia et Henri refusent. Pour eux, si leur fils est vivant, c'est qu'il va, c'est qu'il doit, se réveiller. Ils décident de le prendre chez eux et à partir de là, ils se sont « *débrouillés* ». Ils sont aidés pendant les six premiers mois, une hospitalisation à domicile est mise en place. Mais ce sont eux qui doivent trouver une infirmière et un kinésithérapeute. Peu à peu le couple met en place toute une infrastructure autour de Stéphane ; ils vont solliciter l'intervention d'une orthophoniste, d'une psychomotricienne et mettre en place en parallèle des méthodes non-conventionnelles. « *Et c'est nous en fait qui nous sommes occupés de la récupération. [...] On n'avait pas droit au psychologue. Notre fils ne parlait pas, et nous on devait se débrouiller, c'était pas leur problème.* »

L'investissement du couple porte rapidement ses fruits. Arrivé le 26 mars chez ses parents, Stéphane parle le 2 avril, quelques mots du moins.

« Je me suis dit s'il parle, il peut manger. Avec le recul je me dis que je suis gonflée... Il était nourri par sonde. Moi je lui ai donné un croissant. Ah non, d'abord un peu de glace. Ça a fondu, il a pu l'avalier. Le lendemain mon mari est allé acheter des croissants, et il a mangé croissant et chocolat. »

La récupération est progressive et ce tout au long des quinze dernières années. Encore aujourd'hui, des évolutions positives, même infimes, se produisent. Mais Stéphane demeure lourdement handicapé. Au-delà de l'aspect moteur, c'est son intellect qui est aussi altéré. Claudia explique qu'il a des problèmes comportementaux car il a du mal à exprimer son ressenti, ses émotions. Il s'exprime alors dans la colère. Il a perdu la plupart de ses facultés de lecture, de calcul et ne peut plus se prendre en charge, la notion d'initiative n'existant plus vraiment. Mais Stéphane conserve de larges plages de lucidité, et c'est là-dessus que ses parents travaillent.

Ce chemin qui se poursuit, le couple le mène pratiquement seul depuis le début. « *C'était pas facile, vraiment pas facile. Personne n'est préparé à ça. Et à l'époque on a reçu très peu d'aide. On s'est dépatouillés tout seuls.* » La famille s'est en partie morcelée. La sœur de Stéphane a peu à peu coupé les ponts et les relations avec son ex-femme ont été totalement bouleversées par l'accident. « *Là on aurait eu besoin d'un psychologue* » regrette Claudia. La belle-fille penchait du côté des médecins, ce qui envenimait les relations.

« Notre belle-fille était dans droit, nous on était dans devoir. [...] On estimait qu'on avait des devoirs vis-à-vis de notre fils. Ils (*l'équipe médicale*) nous ont quand même dit « laissez-le nous et allez mener votre vie ». "Mais comment voulez-vous qu'on mène notre vie, et laisser notre fils là ?". On a des devoirs par rapport à lui et puis on l'aime. »

Les médecins en restaient au purement médical, au factuel, « *pour nous il ne pouvait que récupérer, pour eux il ne pouvait que rester végétatif* ». Cette tension s'est passablement résolue par la prise en charge quasi-totale de Stéphane par ses parents. Il n'y a que pendant deux ans où il a été en foyer d'accueil médicalisé en accueil de jour, une journée par semaine puis dans un centre de jour.

Finalement, il y a deux ans, il intègre ce FAM pour y résider. C'est d'un commun accord que la décision a été prise, Stéphane voulant lui-aussi reprendre un peu d'indépendance et quitter le domicile de ses parents. Dans ce foyer situé en zone rurale, Stéphane occupe une des dix chambres disponibles. Pour la première fois, il est dans une institution apte à s'occuper de lui bien que le lieu ne soit pas spécialisé dans la prise en charge du traumatisme crânien. La famille fait partie des premiers occupants du lieu et assiste à tous les ajustements de départ, à tous les ratés, dont la plupart s'expliquent par un manque de budget. Par exemple, les repas qui sont pour Stéphane, grand connaisseur en raison de son métier, un moment privilégié. Dans le foyer, c'est la restauration collective qui comble les besoins de chacun, patients comme professionnels, et les repas sont de piètre qualité. Claudia le déplore, constatant que « *des personnes comme ça, qui sont là à vie, c'est important. Ils ont tellement peu de satisfaction, c'est un moment important le repas. Ben non...* ».

Pareillement pour les activités proposées aux patients qui sont réduites. Les week-ends il y a moins de personnel. Or, il faut pratiquement un soignant par personne pour sortir les fauteuils ce qui n'est pas toujours possible, donc les patients sortent très peu. Claudia s'agace des empêchements parfois absurdes qui existent. Comme cette salle de rééducation dans le foyer qui est totalement équipée et qui reste inoccupée les dimanches. Les soignants ne s'opposeraient pas à l'utiliser, mais ils ne peuvent pas, c'est fermé. Claudia ne sait pas pourquoi et le Conseil des familles n'est toujours pas mis en place alors qu'il permettrait d'appuyer ce type de demandes.

Stéphane fait donc des jeux de société, la plupart du temps à l'intérieur du foyer. Il n'a plus que très peu de dépenses physiques. En tout et pour tout, il a une heure d'exercice avec un kinésithérapeute chaque semaine. C'est largement insuffisant. Lorsqu'il était chez ses parents, il avait jusqu'à six heures d'éducation physique adaptée par semaine proposée par le Centre de jour. À terme, il pouvait même déambuler avec une canne sur un terrain plat. Aujourd'hui, il s'alarme de son état physique tant il voit à quel point il perd vite ses acquis s'ils ne sont pas sollicités régulièrement, « *il dit lui-même qu'il lève pas assez ses jambes, qu'il a beaucoup perdu.* » ■



Portrait de Safia

Je n'ai pas pu rencontrer Safia, et pour cause, elle est dans un foyer de vie médicalisé dans le Jura. Nos échanges se sont déroulés par téléphone. Pourtant elle est de la banlieue lyonnaise. Mais cette place dans le Jura, elle ne pouvait pas ne pas l'accepter tant elle l'a obtenue de longue lutte. C'est sur la trame de sa bataille pour avoir une place dans une structure adaptée à sa pathologie que se déploie son récit lors de nos échanges téléphoniques.

Safia est « née malade. Ma maladie s'est progressivement aggravée » ; ou plutôt ses pathologies. Depuis sa naissance, elle a une insuffisance surrénalienne, ce qui fait qu'elle était « plus souvent à l'hôpital qu'à la maison ». Elle est aujourd'hui traitée avec de la cortisone. Bien plus tard, elle aura aussi une insuffisance respiratoire. En parallèle, dès l'âge de dix ans, elle connaît des douleurs articulaires. Elles sont mises dans un premier temps sur le compte de la croissance. Sa polyarthrite rhumatoïde ankylosante n'est pas encore diagnostiquée. Cela sera fait quelques années plus tard, n'empêchant aucunement la jeune femme de se lancer dans la vie active. Safia a donc poursuivi son existence sans se douter de ce qui se tramait peu à peu. Elle a travaillé dans l'hôtellerie puis elle est devenue aide-soignante dans une maison de retraite. Des métiers physiques qui obligent à malmenager son corps. On lui avait dit que si elle continuait ainsi « le fauteuil ne serait pas très loin ». Et effectivement, un jour « tout a lâché. Un an d'arrêt de travail. Puis la sécu m'a appelée en me disant « non mais vous allez pas bien vous ! », « mais pourquoi vous me dites ça ? », elle plaisantait mais bon... « Mais y'a des gens qui pourraient travailler ils veulent pas, et vous qui êtes malade vous travaillez. » Et quand tout lâche, c'est vraiment tout.

« Je connaissais un peu l'AAH mais j'étais reconnue à 100 % déjà et je voulais pas faire l'aumône. C'est ce qui me chagrinerait le plus. Je voulais gagner mon argent par moi-même, être contente d'avoir mon argent. Mais comme on me dit, je l'ai un peu payé... »

Son médecin lui ordonne d'arrêter de travailler et il la dirige vers une assistante sociale de la Sécurité sociale.

« Elle m'a expliqué comment se déroulaient toutes les démarches, comment ça allait se passer. Ça c'est très bien passé, elle m'avait tout fait. Et après je leur ai dit « mais maintenant, je fais quoi de ma vie ? » Et c'est là où ils m'ont envoyée vers une association. C'est la sécu qui m'a envoyée vers une association. Moi je connaissais strictement pas. Aller faire du bénévolat ça m'aurait pas dérangé, j'en entendais parler mais si vous voulez... Quand on est pas touché vraiment, on s'en occupe pas vraiment. »

Safia se mobilise alors pour l'association et participe aux activités. Elle vit avec sa mère en banlieue lyonnaise dans un logement qui est présenté comme « adapté ». En fait il est « semi-adapté ». Seule la salle de bain l'est réellement. « Ma chambre, je pouvais plus entrer mon fauteuil parce qu'il était trop grand et si je rentrais avec mon fauteuil, les infirmières ne pouvaient plus entrer. » C'est lorsqu'elle est dans un établissement de Soins de Suite et de Réadaptation que l'ergothérapeute et l'assistante sociale du centre vont visiter son logement pour voir s'il convient à son retour. Ce n'est évidemment pas le cas et son départ en institution est évoqué. Le médecin de sa mère préconise aussi ce départ. La maman de Safia souffre d'arthrose et de problèmes de tension. Laisser les deux femmes seules dans ce logement pourrait mal se terminer.

Au début « ne connaissant pas comment ça marchait, quand on m'a dit "il faut que tu entres en foyer, ça sera mieux pour toi", j'ai dit "ben d'accord", même si au début j'étais pas très, très chaude. Mais ok, on va les faire les dossiers. » Safia ne se doutait pas encore que le chemin serait si ardu. Les structures qui lui sont proposées ne répondent jamais favorablement. Les causes de refus sont récurrentes : une pathologie trop lourde, une pathologie qui n'entre pas dans le domaine de compétence de la structure. Les raisons sont généralement valables, mais Safia reste sur le carreau. Elle est surtout étonnée, du moins dans un premier temps. Son dossier est envoyé à des structures prenant en charge les traumatismes crâniens ou les pathologies psychiatriques, autant d'institutions qui n'ont aucun rapport avec ce dont elle souffre et ce dont elle a besoin. Ces orientations lui ont été faites par la MDPH, pourquoi semblent-elles si inadéquates ?

« Je leur (à une structure qui lui signalait un refus) ai dit "mais attendez, c'est la MDPH", elle me dit "oui mais le problème c'est la MDPH, elle a une liste de foyers où y'a des places vacantes et elle envoie les gens là-bas". [...] La MDPH (les personnes au téléphone) m'a dit "mais c'est pas nous. Nous on prend votre dossier et ensuite ça remonte plus haut". C'est quand ils font leur commission, ils disent "ben voilà cette personne est apte à aller dans cette structure", mais ils savent même pas comment elle est cette structure. »

.../....

.../...

Excédée, elle décide de prendre les choses en main. Elle fait un article avec une association, elle y raconte son parcours et l'incohérence des réponses qui lui sont apportées. L'institution s'en agace, contacte l'association pour demander plus d'explications. Finalement, le « cas Safia » sera dorénavant pris en charge par l'ARS et au regard de ce qui s'est passé précédemment, cela fonctionne beaucoup mieux.

Pour autant, la stabilité que recherche Safia est loin d'être atteinte. Au fil de son parcours de soins, elle a connu un nombre incalculable d'institutions. D'abord, l'incontournable hôpital qu'elle a largement fréquenté depuis l'enfance. Il s'agissait de prendre en charge des problèmes rénaux mais aussi, à l'âge adulte, de subir plusieurs opérations pour soulager ses articulations. Ces interventions nécessitaient des soins de suite, et Safia s'est alors frottée aux établissements de soins de suite et de réadaptation. Le suivi de soins n'a jamais posé problème dans son cas mais il l'a obligée à passer de structures en structures sans jamais pouvoir se poser quelque part. La transition entre les soins de suite et un foyer de vie ne va pas de soi tant les places vacantes sont rares. Safia a intégré plusieurs foyers au titre d'une prise en charge temporaire, « *mais jamais une proposition pour rester.* »

Ce manque de fluidité pousse parfois à l'absurde. Un centre de soins de suite qui cherchait une place à Safia n'avait pas signalé à la direction du foyer qu'elle devait intégrer par la suite la teneur réelle de sa pathologie et des besoins qui en découlent. Safia, se renseignant sur le foyer, découvre alors qu'il n'est pas adapté. Elle contacte la direction pour leur signaler avant qu'elle n'arrive chez eux. Sachant cela, les assistantes sociales du centre de soins la sermonnent : « *"pourquoi vous êtes allée lui dire ? On aurait pu s'arranger avec les infirmières libérales". Comment ça "on aurait pu ? Je suis pas du bétail". Donc il aurait fallu que je me taise et le soir il aurait pu m'arriver un problème. [...] On ment et si y'avait eu un problème, c'est toute ma pomme qui aurait ramassé.* »

Safia a acquis un savoir-faire au cours du temps. Elle sait que les « on aurait pu s'arranger » ne signifient rien qui vaille. Il faut avoir des certitudes avant d'intégrer un établissement. Par exemple, alors qu'elle est orientée vers un foyer de vie qui ne peut lui faire les six injections de morphine dont elle a besoin quotidiennement pour calmer ses douleurs, ce sont les infirmières des soins à domicile qui doivent être sollicitées. Mais, en accord avec le médecin coordinateur des soins à domicile, les infirmières proposent de passer deux fois par jour pour effectuer une injection à chaque passage. Il en manquerait quatre à Safia. Elle devait rester un an dans ce foyer sans avoir la totalité des injections qu'elle nécessite et sous réserve de pouvoir la renvoyer en centre de soins de suite si ses problèmes de santé devenaient ingérables pour le foyer. Finalement, l'ARS lui a proposé de rester dans le foyer où elle est actuellement au regard de ces difficultés avec les soins infirmiers et « *au lieu de changer à chaque fois de maison* ».

« *Mais je leur ai dit que je pourrai pas rester là tout le temps, car je pouvais pas rester éloignée de ma famille tout le temps* ». Safia a déjà accepté d'intégrer ce foyer en lieu et place d'une précédente proposition qui lui avait faite dans le département du Rhône. Alors qu'elle s'était préparée, la place a été donnée à une autre personne dont la situation apparaissait plus urgente. Safia s'est donc trouvée dans le Jura, éloignée de tous ses proches. Sa mère a pu venir la voir une fois, c'était une surprise. Elles avaient aussi la possibilité de se voir en coup de vent, une fois par mois, quand Safia venait à Lyon pour ses soins. À présent, le système a été modifié car trop cher. Le foyer de vie a trouvé un hôpital dans le Jura qui peut faire les mêmes soins. Cela signifie pour Safia qu'elle ne verra que très peu sa mère jusqu'en avril prochain, période à laquelle elle ira dans un nouvel établissement en périphérie de Lyon. La fin du temporaire ? Pas vraiment. Il s'agit d'une étape vers l'accès à l'hébergement institutionnel pérenne.

Dans un premier temps, avant d'aller au foyer de vie qu'elle va intégrer de manière définitive mais qui est en construction, elle va séjourner dans une autre structure à proximité. Elle y sera avec les futurs résidents et le personnel qui ira dans le nouveau foyer. Pour se préparer à cet énième changement, Safia a demandé à la psychologue du foyer où elle est actuellement s'il était possible d'aller voir l'établissement dans lequel elle va en avril. Ça la rassurera et elle pourra s'y préparer psychologiquement. Quant à sa place définitive, elle espère « *que ça sera pas trop long* ». La construction de l'établissement n'a pas encore commencé, « *seulement je l'ai cette place, j'ai le papier comme quoi je suis acceptée là-bas* ».

« *Maintenant je sais qu'une place m'attend. Je m'en fous d'attendre maintenant, je serai pas dehors en train de ranger la valise, défaire, re-ranger. C'est ce que je faisais, ça je le fais plus. Maintenant j'ai une place qui m'attend, ça c'est sûr et certain parce que j'ai demandé à avoir des papiers et des signatures. Parce que tout ce qui est paroles, ça ne marche plus, je veux que tout soit écrit. J'ai eu trop de problèmes avec les paroles. Après on me disait "ah mais non, on a jamais dit ça".* »

Safia considère avec calme et fatalisme qu'elle a dû « *passer par ce chemin-là* », fait de déplacements de structures en structures et d'interpellations aux institutions. Elle suppose ne pas être la seule dans cette situation. Elle a rencontré une personne dans son centre actuel qui connaît les mêmes problèmes. Elle lui a conseillé de faire un courrier, comme celui qu'elle a fait. « *Mais c'est malheureux d'en arriver là* ». ■



Portrait de Pascal

Pascal a eu un début de vie complexe. Son handicap est dû à la polio contractée à 17 mois. Ses parents « *ne voulaient pas le prendre en charge* ». Puis, son père est décédé et sa mère « *a abandonné ses enfants, elle a été condamnée et tout avec de la prison pour abandon d'enfant et tout hein.* » La fratrie a été dispersée. Sa sœur et un de ses frères ont été envoyés dans un foyer en Saône et Loire, ses deux autres frères en Savoie. Pascal, lui, s'est retrouvé seul dans un foyer adapté.

Il a ensuite intégré un Impro pendant trois ans avant de sortir du foyer à 18 ans et de débiter son premier emploi l'année suivante. En fait, c'est le responsable de l'Impro qui a trouvé un emploi en entreprise adaptée à Pascal, alors tout jeune homme. Après trois mois d'essai, il est embauché et fera toute sa carrière dans cet atelier. À l'époque, Pascal n'avait aucune réserve financière. Pour se lancer dans sa vie de jeune adulte, il va demander un prêt de 5000 francs à la DDASS, « *j'étais obligé de demander, il me restait rien du tout sur ma fiche de paie.* » Il est convenu qu'il remboursera cette somme, ce qu'il fera au plus vite.

C'est à 22 ans qu'il pourra obtenir son premier appartement, en colocation. Plus tard, il emménage dans l'appartement qu'il occupe aujourd'hui. À cette période, son reste pour vivre lui semble largement suffisant, « *on avait pas à se plaindre* ». Plus que l'accès aux soins, ce qui a rapidement posé problème à Pascal, c'est l'accès au logement.

« *Alors quand j'ai pris mon appartement, bon on était quand même pistonnés parce que le gars qui larguait l'appartement, il l'a gardé pour nous, donc on s'est retrouvés à deux pendant deux ans. [...] On payait tous les trimestres, 700 francs. C'est vrai qu'on avait l'allocation logement mais on avait l'allocation handicap adulte, on avait la compensatrice, on avait tout, on avait la totale. Après quand j'ai voulu habiter ailleurs, j'ai rempli un dossier auprès de l'OPAC, on était plusieurs handicapés à le remplir. C'était dans les années 79-80 et j'ai vu le maire, qui nous a reçus et qui nous a dit qu'il y avait des immeubles qui se construisaient, on lui a demandé s'il pouvait nous garder des appartements. Il a dit oui, mais l'OPAC, ça ne leur a pas plu. Les HLM, à cette époque-là, voulaient pas que les handicapés aient des F3.* »

Les choses se sont résolues par des situations d'influence et d'interconnaissance. Pascal a bien conscience de cette importance du réseau, de l'importance aussi d'être accompagné. S'il a vécu à deux pendant un temps, il a vécu seul trois ans. Il a pris alors une aide-ménagère qui venait chez lui trois fois par semaine. Mais c'est à partir de 1986 qu'il a trouvé une tierce personne qui l'accompagne encore. C'était un voisin qui vivait en colocation à côté de chez lui et qui vit à présent en colocation avec Pascal. Au départ, la situation n'était pas déclarée mais Pascal a fait un rappel auprès de l'URSAFF et depuis, son colocataire est officiellement sa tierce personne.

Parce que si Pascal sait très bien se débrouiller seul, son quotidien est parsemé d'empêchements qui complexifient les démarches les plus anodines. C'est le manque d'accessibilité qui ressort ici. Pascal s'estime encore chanceux : s'il a un fauteuil, c'est un fauteuil manuel, plus étroit et plus facile à manœuvrer puis il peut aussi se lever et faire quelques pas, ce qui le sort de nombreuses situations de blocage. En contre-point, Pascal conçoit les difficultés auxquelles font face les soignants. La plupart des médecins qu'il consulte dans son quartier sont dans des copropriétés et parfois même dans des copropriétés classées. Le moindre aménagement relève presque de l'impossible. Alors, il faut se débrouiller. Il se fait souvent accompagner ou demande de l'aide aux passants, sollicite la secrétaire du bureau médical. Ce sont parfois des « *détails* » qui deviennent des obstacles : un plan trop incliné, une porte d'ascenseur trop lourde, un interphone trop en hauteur, des couloirs trop étroits.

Il n'y a pas que cela qu'il faut prévoir, Pascal doit aussi apporter avec lui l'ensemble de son dossier à chaque visite médicale et préciser avec soin ce dont il souffre aux soignants. Par exemple, il a été hospitalisé à plusieurs reprises et a expressément demandé à chaque fois un temps pour mettre par écrit ce qu'il a, ce qu'il ne peut pas faire, ce qu'il faut lui faire pour l'accompagner au mieux, ce qu'il peut prendre ou pas comme molécules : « *avec le handicap, faut se connaître, et faut tout dire aux médecins et venir avec tous les papiers.* » C'est en Impro que ces précautions à prendre lui ont été conseillées. Cela fait partie des techniques, ou stratégies comme il les nomme, que Pascal met en place depuis toujours. Il en a une autre qui consiste à ne jamais positionner le handicap comme l'*alpha* et l'*oméga* de sa situation :

« *Moi je mets jamais en avant le handicap [...] Je suis comme vous, quand je prends rendez-vous, je prends rendez-vous. Et à la fin je dis que je suis en fauteuil. Ma stratégie, c'est de jamais dire que je suis handicapé, que j'aïlle n'importe où, au restaurant c'est pareil.* »

Justement, s'il n'a jamais connu de refus de soins en raison de son handicap, Pascal a été refusé une fois, dans un restaurant. Il y avait pourtant de la place dans le lieu ce soir-là, mais le patron ne voulait pas d'handicapé. Alors, depuis, Pascal obtient l'assentiment des restaurateurs, des salles de spectacle, des médecins, bref de tous ceux qui peuvent lui refuser une place avant de préciser qu'il viendra, oui, mais avec son fauteuil. ■



Portrait de Constant et sa mère

C'est dans le local d'une association que nous nous retrouvons avec Christine. Nous allons évoquer la situation de son fils, Constant. À bientôt 38 ans, il est diagnostiqué schizophrène depuis plus de quinze ans. Avant d'être diagnostiqué, le parcours de Constant a été complexe. En rupture scolaire, il ne se sentait pas à l'aise ni en classe, ni dans bien des ailleurs. Cela ne l'a pas empêché d'exercer plusieurs petits boulots en tant que saisonnier, comme les ramassages de fruits, de légumes, dans la région ou dans le sud du pays. Puis il y a eu son accident.

À l'époque, Christine et son mari ne vivent pas dans la région. Constant, lui, est à Lyon. Sous l'emprise de substances, il tombe de trois étages dans une cage d'escalier. Ses parents le retrouvent à l'hôpital puis il est transféré en rééducation. Les parents repartent, un des frères de Constant réside dans la ville, c'est lui qui va le voir régulièrement. C'est lui aussi qui signalera à Christine et son époux que Constant consomme du cannabis, amené au centre de rééducation par son meilleur ami. Pas de quoi se formaliser outre-mesure, si ce n'est que lorsque Christine et son mari viennent lui rendre visite le week-end suivant, ils sont convoqués par le directeur de la structure. Le couple précise l'usage de la drogue et demande conseil au directeur. Il leur signale qu'il n'y a pas de quoi s'inquiéter, que c'est monnaie courante. Mais en fait, les choses prennent une toute autre tournure : « Le lendemain 9h, on a un coup de fil de Constant nous disant « je suis à l'hôpital psychiatrique et ils m'ont même pas donné les sondes (*urinaires*) ». On l'a flanqué là-bas, ils ont fait le test pendant la nuit sur les urines, et il s'est retrouvé à faire le premier séjour en psychiatrie. On lui a dit "ici la règle c'est qu'on ne fume pas, puisque que tu fumes...". On a jamais compris... Et le médecin... J'ai été scandalisée. Il aurait pu nous dire qu'ils avaient pas le choix, il aurait pu nous en parler. [...] Il était dans un état grave, il avait une sonde urinaire, un bras et un pied dans le plâtre et il en était à la rééducation. [...] Ce qui m'a ulcérée, c'est ce médecin qui nous a menti, incapable de nous dire que c'était grave. »

Constant avait 20 ans. Une psychologue conseille aux parents de faire venir leur fils à Dijon car l'hôpital psychiatrique est à taille humaine. Ils suivent cette recommandation. Christine en conserve un souvenir d'épouvante « *il n'y avait que des vieux qui avaient perdu la tête, je me suis dit "que fait mon fils là-dedans ?"* ». Très vite, le couple a pu faire sortir Constant de ce lieu et ils ont pris en charge toute la rééducation qui était alors en cours, suite à son accident.

Concernant l'AAH, le parcours de Constant est jalonné de ruptures. Christine en repère plusieurs qui, pour son fils, sont toujours source de révolte quand bien même ces ruptures émanent d'une difficulté propre à Constant : tenir à jour son suivi administratif. À cela se greffe une autre difficulté : la perte récurrente des papiers. Pourtant, il rechigne à ce que Christine intervienne et sollicite avec plus ou moins de patience son assistante sociale. En attendant, c'est Christine qui subvient à ses besoins. Mais même lorsque ses revenus de l'allocation sont réguliers, Constant peine à tenir jusqu'à la fin du mois.

C'est pour limiter ces soucis de gestion budgétaire que Christine prend la mutuelle de son fils en charge. Simultanément, elle se pose la question de « l'après » et se demande si elle ne devrait pas débiter la prise en charge de Constant par « *une mutuelle par l'État parce que le jour où je disparaîtrai, tout va se remettre en route.* » Constant ne peut pas gérer son budget, tout en refusant l'idée d'une mise sous curatelle. Chaque mois, à l'arrivée de la prestation sur son compte, Constant dilapide la somme en achetant des ouvrages, en dépannant des amis. Et ce jusqu'à ne plus pouvoir engager certains frais liés à sa santé, comme c'est le cas avec les soins dentaires. C'est alors à nouveau Christine qui s'empare du problème et complète la somme que Constant ne peut plus fournir.

S'il a souvent eu recours aux urgences psychiatriques, Constant ne sollicite pratiquement jamais les urgences générales, si ce n'est dernièrement. Ayant des douleurs insupportables, il a contacté en premier lieu le CMP qui lui a conseillé d'appeler plutôt SOS médecins :

« Il y est pas arrivé et il s'est shooté à l'aspirine pendant trois jours. Mais il m'a dit qu'avant il avait essayé les pompiers, le Samu... Il en a essayé deux, je ne sais pas lequel lui a dit d'aller voir son psychiatre. Le psychiatre lui a dit essayez SOS médecin mais il était déjà tard. Il a essayé SOS médecin, une fois, deux fois, trois fois puis il en a eu marre. Et là il s'est shooté pendant trois jours. Moi j'étais absente, et il n'a pas osé m'appeler, il n'a pas pris ça au sérieux. Il a un frère qui habite à côté de chez lui, il n'a pas osé l'appeler non plus. C'est un garçon qui souffre tout le temps. Il souffre sans arrêt, sans arrêt, donc il est très dur à la souffrance. »

Si c'était bien la première fois qu'il lui était conseillé d'aller voir un psychiatre alors qu'il se plaignait de douleurs physiques qu'il pouvait parfaitement décrire et localiser, cette première fois aurait pu lui être fatale. Il fallait l'opérer et régler en amont une infection lourde. C'est Christine, à son retour de week-end, qui conduira Constant aux Urgences :

« Je l'installe le matin (*dans sa chambre à l'hôpital*) et je repasse le soir. Je vois une infirmière qui me dit "oh j'aimerais bien que vous veniez avec moi compléter le dossier car j'ai l'impression qu'il me manque quelques renseignements". "Pas de problème", et en fait elle était affolée parce qu'il était marqué "schizophrène", c'était marqué "doit suivre tel traitement", je lui ai dit qu'il le prenait à peu près régulièrement et qu'il était stabilisé. "Il est vraiment stabilisé ?", j'ai pas voulu lui raconter tout ce que je vous raconte (*rites*). Et c'est là où je me suis dit, c'est à moi, parent, de calmer l'infirmière en lui disant "ne vous inquiétez pas, il est bien trop content qu'on s'occupe de son ventre parce qu'il souffre trop. Simplement laissez-le descendre pour fumer et y'aura pas de problème." » ■

IV. Dans cette adaptation, les ressources de proximité jouent un rôle déterminant

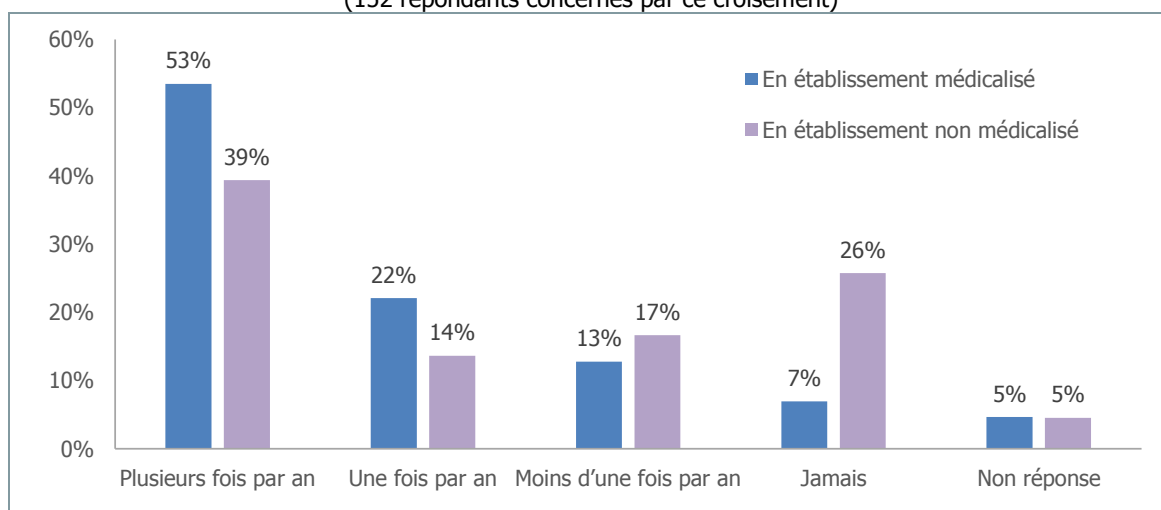
L'accès à la santé mobilise un ensemble d'acteurs, de la personne concernée aux soignants en passant par les proches, les administrations, voire les associations. La conversion de ces acteurs en ressources permet d'aller au-delà de leur simple mobilisation pour en faire des supports permettant un accès à la santé non seulement réalisé mais surtout plus fluide. Or, cette conversion dépend d'une multiplicité de facteurs, comme le lieu de vie de la personne, la présence d'aidants familiaux, des associations ou encore les relations tissées avec des soignants.

1. Construire son réseau de soins : l'enjeu de la proximité

La question du lieu de vie est centrale dans l'accessibilité aux soins car ce dernier n'induit pas les mêmes chemins à emprunter pour recourir aux soins. Si l'établissement médicalisé propose sur place un certain nombre de services médicaux, les personnes à domicile ou en établissement non médicalisé doivent dessiner leur propre chemin, se créer un maillage de soin autour d'elles. Or, l'enquête par questionnaire rend compte de la faible part de personnes logées en établissement médicalisé (7 % des enquêtés).

La différence est déjà marquée entre personnes logées en établissement médicalisé et non médicalisé en ce qui concerne le recours au spécialiste⁴⁷. Les enquêtés logés dans une structure médicalisée consultent plus fréquemment des spécialistes de leur handicap⁴⁸. En effet, plus de la moitié des enquêtés logés en établissement médicalisé disent le(s) consulter plusieurs fois par an, contre 39 % pour ceux logés en structure non médicalisée. Inversement, les seconds sont près de quatre fois plus nombreux à ne jamais consulter de médecin spécialiste de leur handicap.

Je consulte un ou des spécialiste(s) de mon handicap :
(152 répondants concernés par ce croisement)



Source : enquête handicap-précarité, MRIE, 2015

⁴⁷ À noter que les croisements s'opèrent sur un petit effectif de répondants : en établissement médicalisé (86) et non médicalisé (66). D'autres croisements ont été réalisés sur les différenciations établissement médicalisé / non médicalisé concernant l'accès aux soins mais seul celui-ci et celui relatif aux relations entre médecins généralistes et spécialiste(s) concluent à des différences significatives (ce dernier étant, de fait, lié au premier : les médecins ne peuvent avoir de liens si le spécialiste n'est jamais consulté).

⁴⁸ Cette différence est potentiellement également liée à des situations sanitaires plus enkystées en établissement médicalisé.

Les entretiens permettent d'appréhender la façon dont les personnes (et/ou leurs aidants) se sont constituées leur propre parcours de soins à partir, souvent, d'un professionnel de santé proche de leur lieu de vie.

a. Être géographiquement proche de ses soignants

- **Être à proximité pour se faciliter une vie déjà tellement compliquée...**

C'est d'abord par souci de praticité, commun à l'ensemble des patients, que les personnes cherchent des soignants proches géographiquement de leur lieu de vie. Ceci est d'autant plus vrai pour ceux dont le handicap peut limiter la mobilité. Pour limiter une mobilisation conséquente d'énergie, la quête de solutions pratiques et peu chronophages est donc ce qui motive une grande partie des personnes rencontrées. Quand elle arrive dans son nouvel appartement, dans ce nouveau quartier, Lucile doit trouver un médecin :

« - Vous l'avez connue comment (*le médecin généraliste*) ?

- En habitant ici.

- Ah c'est vous qui avez cherché un médecin spécialiste des os ?

- Ben j'ai demandé si y'avait un médecin. Non, non au début je savais pas qu'elle était spécialiste des os. J'ai dit « voilà, j'aimerais un médecin dans les environs, que ça me fasse pas trop loin et tout » et donc on m'a dit que y'avait un docteur qui habitait pas loin d'ici. [...]

- On m'a dit », c'est qui « on » ?

- J'ai demandé aux gens dans la rue, moi je me gêne pas. Je me renseigne comme ça, sinon faudrait appeler pour trouver. [...] Même à des gens dans l'immeuble, y'en a beaucoup qui vont la voir. [...] J'ai été étonnée quand elle m'a dit qu'elle s'en occupait (*des problèmes osseux*). Mais j'étais contente car quand j'ai des douleurs, je peux aller la voir, elle comprend, elle sait ce qu'il faut prendre, des dolipranes, combien de fois par jour. C'est bien chez un médecin qui connaît. À l'hôpital c'est souvent des gens âgés qui vont la voir. C'est vrai qu'elle fait bien son métier. Moi d'un côté ça m'a bien arrangé. »

Lucile

Maxime a aussi un médecin qui le connaît depuis son enfance et qui le suit « *personnellement depuis deux ou trois ans* ». Ce « médecin de famille » lui convient et géographiquement il reste tout de même assez proche du nouveau logement du jeune homme. Par contre, peu habitué à se faire soigner les dents, il n'avait pas de dentiste :

« Quand j'ai commencé à avoir mal aux dents, j'ai cherché un dentiste, y'en avait un à côté de chez moi, j'avais deux-trois rues à faire, je me suis dit "ben celui-là". En plus il bosse bien. »

Maxime

Pareillement pour Malek, lui aussi déficient visuel qui connaît son ophtalmologue « *depuis des années mais le dentiste, c'est qu'il est pas loin de chez moi.* »

- **...sans devoir renoncer pour autant à choisir son médecin**

C'est en effet cette logique de proximité qui est à la base de la sectorisation en vigueur pour les personnes souffrant de handicap psychique. Si la sectorisation a l'avantage du proche, elle a les inconvénients de l'absence de choix. Constant, le fils de Christine, est suivi par un psychiatre que ni lui, ni Christine ne connaissait. Malgré des relations tendues, il est impossible d'en changer. Christine n'est jamais parvenue à dialoguer avec le psychiatre quand bien même elle devait gérer des situations de difficultés aiguës avec son fils.

b. Se sentir proche de ses soignants : l'enjeu de la relation de confiance

Le médecin généraliste constitue souvent une référence, un point d'ancrage qui permet de construire son réseau de soignants, d'où son importance. 94 % des personnes interrogées dans le questionnaire ont déclaré un médecin traitant, soit une large majorité.

Safia a « son » médecin généraliste. Même si elle ne le voit plus vraiment depuis quelques temps, depuis qu'elle a une place dans un établissement de soins qui est dans un autre département, elle considère que c'est encore lui son médecin. Elle a bien conscience que cela n'a pas vraiment d'utilité mais Safia attend d'avoir la certitude de s'installer quelque part pour changer de médecin « *quand j'aurai intégré le vrai foyer, je dis bien le vrai foyer, je devrai prendre le médecin du foyer* ».

Cette relation de confiance permet aussi d'améliorer la qualité du soin. C'est ainsi que Jacques et Martine ont découvert la possibilité de donner à leur fille autiste un suivi dentaire adapté :

« Notre dentiste nous a dit que c'était plus possible, qu'il avait pas qu'une seule cliente. Il peut pas rester une heure à attendre qu'elle ouvre la bouche. Si on avait pas trouvé le Vinatier, on aurait été sans solution. C'est lui qui nous a orientés et dans la presse y'avait aussi des articles sur de nouvelles techniques pour les anesthésies. [...] Si on avait pas trouvé ce service, on aurait été bien embêtés. »

Jacques

C'est aussi par le biais de son médecin généraliste que Lucile a accès à un ensemble de spécialistes qu'elle ne côtoyait plus trop. La qualité de l'accès aux soins est ici soutenue par la confiance accordée au généraliste.

Parmi les praticiens qui ont une place centrale, le rôle tenu par le pharmacien peut aussi se révéler crucial pour les personnes. C'est un véritable support pour de multiples raisons. D'une part, sa proximité, puisque les personnes le choisissent, comme c'est le cas avec la plupart des professionnels, en fonction de sa situation géographique. Mais pas seulement, car d'autre part, le pharmacien est choisi aussi pour sa disponibilité. Il n'y a pas de rendez-vous à prendre. La disponibilité, c'est aussi celle relative à l'attention portée à la personne et au temps qui est pris pour échanger avec elle autour de sujets anodins mais surtout pour lui expliciter son ordonnance. Enfin, c'est un professionnel dont la connaissance des médicaments, de leurs interactions est parfois plus fine que celle des médecins.

c. Favoriser une proximité entre les soignants

- **Des échanges d'information existent entre les différents soignants, mais restent insuffisants**

Quand elle vivait à Villeurbanne, Lucile était suivie par un autre médecin dont elle était aussi très satisfaite. Pour mieux comprendre son handicap, son médecin actuel a consulté son dossier mais a aussi contacté les médecins qui suivaient la famille depuis des années.

Ce lien entre médecins a été mesuré dans le questionnaire (cf. encadré). Ainsi, seulement un tiers des personnes interrogées évoquent des échanges fréquents entre médecin traitant et médecin(s) spécialiste(s). À noter également que les liens sont plus marqués chez les personnes accompagnées et, *a fortiori*, moins prononcés chez les personnes non accompagnées⁴⁹.

Ce médecin et le(s) médecin(s) spécialiste(s) de mon handicap échangent des informations sur ma santé

34 % oui, souvent

27 % oui, parfois

16 % non, jamais

20 % je n'en ai aucune idée

3 % ne sait pas

Source :
enquête handicap-précarité, MRIE, 2015

⁴⁹ Croisement significatif entre le fait d'être accompagné et la question sur l'intensité des échanges d'information entre médecin traitant et médecin(s) spécialiste(s).



La part des enquêtés qui dit que leur médecin spécialiste et leur(s) médecin(s) spécialiste(s) échangent « souvent » des informations sur leur santé est maximale pour les handicaps moteurs (34 %). Inversement, les handicaps mentaux sont ceux qui affirment le plus souvent que les échanges ne se font « jamais » (23 %), en lien probable avec la part importante de ces derniers qui ne consultent pas de médecin spécialiste.

- **La personne en situation de handicap reste le pivot dans l'articulation des soins, et le meilleur (le seul ?) expert de son handicap**

En effet, ce maillage entre professionnels soignants est parfois insuffisant, discordant, voir totalement laissé à la charge des patients ou de leur famille. Quand Claudia et Henri décident de prendre leur fils chez eux car ils s'opposent à ce que Stéphane, traumatisé crânien, soit orienté dans un service pour « végétatifs », ils sont livrés à eux-mêmes :

« Nous on était pas d'accord. Pour nous s'il était vivant, c'est qu'il devait se réveiller. Donc on a dit "on le reprend". À partir de là, on s'est débrouillé. Ils nous ont aidés pendant six mois avec l'hospitalisation à domicile en place, mais l'infirmière, le kiné, c'est nous qui les avons trouvés. On n'avait pas droit au psychologue. Notre fils ne parlait pas, et nous on devait se débrouiller, c'était pas leur problème. »

Claudia

Le couple a construit peu à peu tout un maillage autour de Stéphane articulant différents soignants, différentes structures pour parvenir à s'en occuper au mieux ; « on a mis autour de nous, autour de lui, toute une infrastructure : kiné, infirmière, psychomotricienne, orthophoniste, etc. On a mis aussi en place en parallèle des méthodes non-conventionnelles. » Ici, ce qui fait système autour du patient, c'est ce que les aidants ont mis en place. Si un système aussi complexe a dû être organisé, c'est que le handicap de Stéphane nécessite un suivi minutieux et diversifié. Aujourd'hui dans un FAM, Stéphane bénéficie toujours d'apports extérieurs fournis par ses parents.

Pour la mère de Constant, c'est autour de la question du secret professionnel que la discorde s'est cristallisée. Christine ne demandait pas à entrer dans les coulisses de la consultation psychiatrique mais simplement à avoir les informations nécessaires pour pouvoir articuler le travail fait avec le psychiatre à tout ce qu'elle doit assurer par ailleurs. Son enjeu c'était d'abord de garantir une cohérence dans les différentes orientations données à Constant. Cet enjeu n'a jamais fait le poids à côté de celui du secret médical du point de vue du psychiatre. Par exemple, le médecin de famille ne parvient pas à échanger avec ce psychiatre. Il l'a dit à Christine qui doit alors coordonner l'impossible et faire en sorte que chaque professionnel ait sa place sans bousculer celle des autres.

Safia a un spécialiste qui s'occupe de ses problèmes de pancréatites aiguës qu'elle fait depuis enfant, un autre pour l'asthme, un pour sa maladie chronique, la polyarthrite rhumatoïde ainsi qu'un chirurgien et enfin un endocrinologue pour les reins. Tout ce petit monde tient dans un maillage assez effectif, dans lequel seule Safia, et parfois son médecin généraliste, se retrouvent vraiment, « je gère tout, toute seule ».

Pascal doit informer systématiquement son médecin pour lui apporter des éléments sur son état de santé global et orienter ses choix de traitements pour les rendre les plus adaptés possibles à son handicap. Il peut compter sur le concours de son pharmacien dans cette perspective : son informatisation des données sur Pascal lui permet de recouper les informations quitte à modifier l'ordonnance du médecin si celui-ci se trompe. Car si le médecin a accès, en théorie, aux mêmes données, il n'a pas toujours accès à son ordinateur lors des visites à domicile :

« Je vais tout le temps chez le même pharmacien [...] Il garde toutes les données dans sa bécanne pendant trois ans, il sait que je suis diabétique, sous anti-coagulant et avec du cholestérol. [...] Quand il (*le médecin*) vient à la maison, il est pas censé amener l'ordinateur avec lui.

- Mais il est censé connaître ses patients ?

- Oui mais s'il en a 300, 400. »

Pascal

Ce sont ainsi la coordination, la concertation des soignants mobilisés autour d'un patient qui instaurent un climat de confiance et le sentiment d'être pris en considération autant que d'être pris en charge.

d. L'enjeu du passage en établissement : reconstruire sans cesse son réseau de soins

Les passages du domicile à l'institution mettent en lumière cette nécessaire et éternelle reconstruction de son réseau de soins. À première vue, l'entrée en établissement devrait signifier la transmission de ce rôle de pivot dans le réseau de soins de la personne à l'institution. Pour autant, dans les faits, il y a porosité entre les deux prises en charge. Les personnes, ou leurs aidants, doivent souvent intervenir dans la prise en charge conduite par l'établissement, tout comme les établissements peuvent faire partie du maillage d'une personne qui vit à son domicile.

En ce qui concerne le lieu de vie, comme nous avons déjà l'occasion de l'évoquer dans la partie II, l'enquête par questionnaire rend compte d'une légère mais significative ségrégation spatiale des enquêtés entre métropole et nouveau Rhône. Les enquêtés du nouveau Rhône sont plus nombreux à vivre en établissement et, a fortiori, souffrent de handicaps nécessitant un étayage plus marqué (cf. encadré ci-dessous).



Zoom sur la ville de résidence : Des personnes moins autonomes sur le nouveau Rhône, un accès aux soins favorisé

Les villes de résidence ont été scindées en deux : soit elles sont implantées sur le territoire de la métropole lyonnaise (67 % des questionnaires) soit elles sont localisées sur le nouveau Rhône (17 % des questionnaires⁵⁰). Une différence majeure oppose les enquêtés Métropolitains des Rhodaniens : les derniers sont effectivement deux fois plus souvent logés en établissement (médicalisé ou non). De ce constat en découlent d'autres sur le profil des personnes. Ils caractérisent le plus fort manque d'autonomie renvoyé par les enquêtés rhodaniens avec : davantage de personnes placées sous mesure de protection juridique et souffrant plus souvent d'un polyhandicap ou d'un handicap mental. Ces personnes semblent également bénéficier de soutiens plus marqués ; elles sont effectivement plus nombreuses à être accompagnées lors des consultations médicales et à avoir été assistées dans leur réponse au questionnaire ; à l'inverse elles sont moins nombreuses à demander de l'aide lorsqu'elles ne parviennent pas à payer leurs frais de santé (probablement parce que l'aide est proposée spontanément par des aidants omniprésents).

Quant à l'accès aux soins, deux éléments de contrastes apparaissent à la lecture croisée des réponses données par Métropolitains et Rhodaniens. Premièrement, l'accès aux droits semble plus préservé pour les Rhodaniens, en lien probable avec les soutiens plus marqués dont ils bénéficient. En effet, ces derniers sont plus nombreux à disposer d'une couverture santé complémentaire et moins à en avoir déjà expérimenté l'absence. Deuxièmement, les enquêtés Rhodaniens se disent mieux soignés vis-à-vis des difficultés de santé qui ne sont pas directement liées à leur handicap.

Différences significatives* de réponses entre enquêtés Métropolitains et Rhodaniens

	Rhodanien	Métropolitain
Vit en établissement	18 %	9 %
Sous mesure de protection juridique	36 %	25 %
Handicap principal de type mental	25 %	20 %
Handicap principal de type polyhandicap	13 %	8 %
Accompagné lors des consultations médicales	61 %	53 %
Demande un soutien financier si besoin	18 %	28 %
A répondu seul au questionnaire	46 %	52 %
Dispose d'une mutuelle	86 %	80 %
S'est déjà retrouvé sans mutuelle	29 %	37 %
Se sent « pas bien » ou « très mal » soigné vis-à-vis des difficultés de santé hors handicap	7 %	14 %
S'est déjà rendu dans un centre d'examen de santé	26 %	39 %

Source : enquête handicap-précarité, MRIE, 2015

* Tous les croisements présentés ici ont rendu compte de différences statistiquement significatives.

⁵⁰ 16 % des enquêtés n'ont pas renseigné leur ville de résidence.

- **Le passage du domicile à l'établissement ou d'un établissement à l'autre : un parcours du combattant qui fait exploser ce réseau de soins**

C'est ce qu'expérimente Safia depuis plusieurs années. À son retour d'un de ses séjours en établissement de Soins de Suite et de Réadaptation, l'assistante sociale et l'ergothérapeute de l'établissement sont venues chez elle pour appréhender son quotidien à domicile et faire en sorte qu'il se déroule au mieux. Elles ont constaté que le logement n'était pas adapté, voire dangereux. Elles rejoignent alors les préconisations du médecin de Safia qui était déjà soucieux de la savoir seule avec sa mère, elle-même âgée et ayant des problèmes de santé. Il sera donc proposé à Safia d'intégrer une structure. « *Pas très, très chaude au début* », elle s'est fait une raison et a même constaté une amélioration de la qualité de ses soins. C'est de haute lutte qu'elle a obtenu la place qu'elle occupe actuellement.

Pour autant, cette place tant convoitée n'est pas celle qu'elle espérait au départ. Ce n'est pas celle non plus dans laquelle elle va rester. Safia est encore hébergée de manière temporaire dans un établissement. Au départ, elle devait obtenir une place dans le département du Rhône, non loin de Lyon. Cela tombe bien, elle est lyonnaise, toute sa famille, tout son réseau est dans cette ville. Mais cette place ne lui sera finalement pas attribuée. Et voici Safia qui part dans le Jura, dans un établissement où une place l'attend. Le problème, c'est que sa mère ne peut plus venir la voir, pas plus que Safia ne peut être encore en lien avec son médecin généraliste. Mais cette place est une transition. Dans un an, peut-être dans un an et demi, Safia pourra intégrer un nouvel établissement aujourd'hui en construction. Elle reviendra alors en banlieue lyonnaise, après presque deux ans dans le Jura, faute de place.

Étrangement, malgré l'éloignement, Safia semble rassurée. C'est quand on se penche sur son parcours qu'on comprend pourquoi. Depuis qu'il a été décidé, qu'elle a décidé d'intégrer un établissement de soin, Safia n'a pas arrêté d'effectuer des demandes d'admission dans une multitude de structures. Il n'y avait jamais de place pour elle, du moins de places définitives. Alors elle a circulé entre différentes structures, toujours sur le départ, toujours à faire-défaire ses valises et à se réadapter à un nouveau lieu :

« On nous balade à droite à gauche, d'hôpital en hôpital, de centre en centre. On nous dit que y'a des structures pour nous et quand on arrive, y'a rien pour nous. »

Safia

Plus encore, la jeune femme a parfois été orientée vers des structures qui ne traitaient absolument pas son handicap. Il fallait lui trouver une place, même si rien n'était disponible pour elle. Ainsi, les personnes sont sommées de circuler tant qu'il n'y pas de place adaptée. Et, faute de places, les seules qui s'ouvrent sont temporaires, « *jamais une proposition pour rester*. »

La succession d'hébergements temporaires fait que ces personnes ne peuvent pas toujours obtenir des soins adaptés à leurs pathologies quand bien même leur prise en charge est assurée et qu'ils sont maintenus dans des conditions de vie correctes. Dans ces conditions comment construire un réseau de soins ? Comment maintenir des liens avec des soignants ? De fait la qualité des soins, peut-être même l'accès à la santé, peut paradoxalement être moindre en institution qu'à domicile.

Pour celles et ceux qui passent toute leur existence en institution, les choses ne sont pas pour autant simplifiées. Là encore, il faut gérer les liminarités, les passages d'une structure à l'autre. L'enjeu n'est plus tant le manque de place que le manque de place adaptée soit à la pathologie, soit à l'âge du patient. Et ces transitions se réalisent très souvent dans la souffrance. Claire, la fille de Martine et Jacques, est entrée dans un établissement à l'âge de quatre ans. Elle a pu y rester jusqu'à ses onze ans, la limite d'âge de l'établissement :

« Y'a chaque fois des limites d'âge. On n'a trouvé aucune place d'internat dans le Rhône et dans la région, on a été obligés de la mettre dans un établissement qui se situe à côté d'Annemasse. Elle y est restée trois ans, de onze ans à quatorze ans, où elle revenait tous les quinze jours et on y allait aussi. À quatorze ans, là encore, fin de prise en charge de cet établissement d'Annemasse et il a fallu faire des pieds et des mains, se débrouiller pour trouver quelque chose dans la Rhône. Ça a été très difficile, on a été obligés de faire intervenir des soutiens parce que... ça marche... Et on a obtenu une place dans le Rhône. Elle y est restée de quatorze ans à quarante-trois ans, elle y est restée plus de vingt ans. Puis, à l'âge de 43 ans, on a pu la rapatrier dans un autre établissement juste à côté (*de chez eux*). »

Jacques

- **La vie en établissement et le risque d'une gestion administrative du soin**

Les personnes vivant en institution doivent suivre un parcours balisé par avance ce qui est plus confortable à certains égards, quand tout se passe bien, ou ce qui peut relever d'une véritable dépossession quand les propositions sont aberrantes.

Martine et Jacques se sont heurtés à ce manque de souplesse dans la gestion des parcours institutionnels. Quand une de leur fille a été opérée des varices, les soins post-opératoires ont demandé une attention et un suivi minutieux pendant presque trois semaines :

« Et se pose la question de savoir si on la renvoie dans l'établissement ou si on la garde à la maison. Les bas de contention c'est désagréable, difficile à mettre et puis vous retombez comme avec les enfants dans le "pipi-caca"... Si elle salit les bas quand elle va aux toilettes, personne ne le verra et elle va les garder toute la journée donc risque d'infection puisque c'est des plaies ouvertes. Le directeur nous a dit que si on veut bien la garder à la maison, c'est aussi bien. Et après on tombe dans les enquinements administratifs. Si vous avez un enfant en établissement d'hébergement, les frais sont pris en charge par le Conseil Général qui paie un prix de journée, avec une tolérance d'absence qui correspond aux week-ends et à 25 jours. On peut reprendre notre enfant environ 130 jours dans l'année. Dans le règlement du Conseil Général il est bien indiqué que la personne peut être hospitalisée mais en regard d'un maintien à domicile, y'a rien, c'est le vide. Et quand le Conseil Général se réveille, ce qui est arrivé à une famille y'a pas longtemps, et qu'une famille a dépassé le quota, là, c'est la suppression de la prise en charge financière. »

Jacques

Le couple dénonce le « *carcan administratif* » dans lequel sont enfermées les personnes, patients comme aidants, au détriment souvent de la qualité des soins.

Parfois, l'inadaptation (ou le manque de moyens) des établissements à certains handicaps participe à la dégradation de la situation de handicap. Certains enquêtés témoignent de ce sentiment d'avoir beaucoup perdu en autonomie après des passages dans des établissements dans lesquels ils n'étaient pas assez sollicités. Par exemple, Stéphane note très bien qu'il ne lève plus assez les jambes ce qui le fait perdre en mobilité alors qu'il avait beaucoup progressé ces dernières années. Mais il n'y a pas assez de personnel dans le FAM dans lequel il est et il a besoin d'être très accompagné pour participer aux activités. Alors il n'y participe pas. Il regarde les autres faire. Pourtant, Stéphane peut s'estimer chanceux. Cette place en FAM est une denrée rare, la plus adaptée à son trauma-crânien, et il a connu précédemment des établissements bien moins en phase avec sa problématique.

2. Être accompagné : un soutien déterminant dans un accès aux soins de qualité

a. Le rôle des aidants familiaux

S'ils sont souvent évoqués, voire sollicités, les aidants familiaux n'ont pas pour autant une place, ni un statut clairement défini, sous réserve d'être en sus tuteur ou curateur.

Chantal Lestrade⁵¹ nous rappelle que si, jusqu'en 2005, il y avait peu de reconnaissance du statut d'aidant familial par la société, la loi de compensation du handicap du 11 février 2005 a quelque peu modifié la donne. Le texte reconnaît à l'aidant le droit à un accompagnement et à un soutien dans la vie quotidienne, à un dédommagement financier par rapport à l'aide fournie pour suppléer les incapacités dues au handicap, et à une protection sociale accrue. Aussi, un aidant familial qui interrompt son activité professionnelle pour s'occuper d'un proche pourra désormais être rémunéré. Mais C. Lestrade pointe aussi la difficile mise en application de certains points présents dans le texte, comme le droit au répit, ce droit pour les aidants d'avoir des périodes de repos (maximum 90 jours sur douze mois), par le manque de places d'hébergement temporaire.

⁵¹ Chantal Lestrade, « Les limites des aidants familiaux », *Empan*, 2014/2 n° 94, p. 31-35.

- **Dans l'étude, les aidants familiaux sont nombreux et issus de milieux plutôt favorisés**

Les soutiens humains sont très présents dans le questionnaire : 56 % des enquêtés sont accompagnés dans leurs consultations médicales. La présence d'aidants aux côtés de la personne est, par ailleurs, manifeste dans la dernière question posée où l'on interroge la façon dont le questionnaire a été rempli. Pour la moitié des questionnaires, une personne a assisté l'enquêté dans sa réponse ou renseigné les questions à sa place. Les handicaps mentaux et polyhandicaps représentent les trois quart des questionnaires remplis à la place de la personne concernée. Or l'accès à la santé semble fortement dépendre de cette présence d'aidants. Les réponses données par les enquêtés qui ont fait état d'un aidant ou d'une personne de confiance dans leurs consultations médicales et ceux qui n'en n'ont pas fait état sont significativement différentes et maquent une situation favorable pour les premiers (cf. zoom sur l'accompagnement p. 63).

Les aidants rencontrés au cours des entretiens approfondis sont des aidants dits familiaux, donc des acteurs non professionnels « dont la présence vitale [...] est considérée comme « naturelle », allant de soi. »⁵² D'autre part, ces aidants familiaux sont plutôt issus de catégories socio-professionnelles moyennes ou supérieures et ont des ressources économiques en rapport. Ils sont aussi en lien avec des associations⁵³, très impliqués pour certains d'entre eux.

Pourtant, malgré toutes ces sécurités, les aidants rencontrés sont confrontés à une série d'obstacles conséquente. Et, ce faisant, ils questionnent largement la situation des aidants familiaux qui n'ont ni les ressources financières ni les supports relationnels des personnes rencontrées. C'est d'ailleurs une inquiétude récurrente chez les personnes : comment celles qui ont moins de moyens peuvent-elles s'en sortir ? Ainsi, l'étude ne peut témoigner que des difficultés rencontrées *a minima* et ne peut que supposer les proportions qu'elles peuvent prendre quand les conditions de vie des aidants sont elles-mêmes précaires.

- **Les aidants familiaux : charnière indispensable entre le soin et le prendre soin**

L'ensemble des entretiens menés en présence d'aidants familiaux montre combien leur action facilite l'accès à la santé, souvent en améliore la qualité. Dans les questionnaires, 47 % des enquêtés accompagnés affirment que leur aidant est « *beaucoup* » écouté par les professionnels de santé (et seulement 5 % « *pas du tout* »). Les entretiens montrent également combien cet accompagnement est engageant, et combien il implique de sacrifices et de concessions, combien il isole aussi.

« C'est une tâche énorme, énorme, énorme pour les parents et en particulier pour la mère. Prenons l'exemple de Claire, elle rentre à la maison tous les week-ends, plus les vacances, plus les jours fériés. On l'a à la maison en gros 130 jours par an, un tiers de l'année. On l'a raccompagnée à son foyer hier matin et on repart la chercher vendredi matin. Donc pendant 130 jours à la maison, il faut s'en occuper totalement. Il faut être disponible. Le lundi on raccompagne les deux, le lundi après-midi on se remet des émotions du week-end, le mardi c'est une bonne pause, mercredi ça doit encore aller à peu près et après on repense au cycle. Elles pourraient rester dans leurs établissements. Mais notre choix c'est de s'en occuper tant qu'on le peut. Y'a pas assez de personnel le dimanche pour les sortir. Si on est à la maison tous les deux et qu'on sait qu'elle, elle est pas sortie de son établissement de tout le week-end, on en est malades. »

Jacques

Et Jacques de préciser que pour tenir le coup, il faut non seulement être dans une association, mais aussi être deux et ne pas hésiter à se faire aider par ailleurs. Ceci implique qu'il y a des « *aspects financiers [qui] sont déjà pas évidents. Faut trouver des personnes qu'on va salarier.* » Pour leur fille Marie, ils ont embauché une jeune femme qui est en école préparatoire infirmière. Elle s'occupe de Marie un samedi après-midi par mois pour lui faire connaître d'autres milieux, d'autres personnes que ceux et celles qui gravitent dans le milieu du handicap ou dans la famille. Cela leur coûte 35 euros, sans compter les charges. Pourtant, ce « luxe » est essentiel, pour Marie déjà, très heureuse de ce nouvel accompagnement mais aussi pour Martine et Jacques. Au moins un samedi par mois, pendant quelques heures, ils ne doivent s'occuper que de Claire. De même, Claire va chez une

⁵² Jeanine Hortonéda, « De la méconnaissance à la reconnaissance », *Empan*, 2014/2, n°94, p.63.

⁵³ Comme tous les enquêtés par entretien, puisqu'ils ont été contactés par l'intermédiaire d'associations.

psychomotricienne, « *c'est une recommandation de l'établissement, la psychomotricienne intervient en groupe. Mais Claire ne suit pas. Alors elle fait une séance individuelle à 37 euros* », tous les jeudis.

Au-delà d'être une assistance permanente pour son fils dans le domaine médical et relationnel, Christine doit aussi se préoccuper des questions d'hygiène. Constant vit dans son logement, non loin de chez elle, et il souffre d'incurie. Le logement déborde de tout ce que Constant entasse. Alors Christine tente de le convaincre que la demande d'un SAVS serait judicieuse. Constant se braque, il refuse depuis plus de deux mois. Christine va à nouveau devoir faire preuve de patience pour l'amener à se raviser ou alors, comme à l'accoutumée, elle va devoir faire avec et être disponible si, par malchance, le voisinage se plaint du désordre.

Pour tenir dans la durée en tant qu'aidant, pour assumer ce prendre soin, tellement déterminant dans la qualité du soin, ne pas rester seul en tant qu'aidant semble une nécessité absolue. Pour autant, dans la réalité, les relais sont rares et se limitent souvent au conjoint, quand il est là. Cela permet de ne pas porter seul sur ses épaules toutes ces responsabilités, tous ces inconnus, tous ces doutes aussi : se réassurer quant aux choix, forcément imparfaits, qu'il faut acter :

« Pour préserver sa qualité de vie, déjà la première chose, c'est qu'il faut être deux. Y'a des familles où y'a des divorces, y'en a un qui lâche. Faut être deux, c'est très important, parfois l'un de nous déconnecte et l'autre fait tampon. Puis financièrement, si on est à l'aise, ça va mieux. »

Jacques

Pour Claudia, lorsque Stéphane a eu cet accident, cumuler le statut de mère et d'aidante a occupé tout son temps, elle a dû quitter non seulement son lieu de vie mais aussi son emploi :

« Quand c'est arrivé, j'ai arrêté de travailler. Ça veut dire que dix ans de ma retraite ont été amputés, j'ai pas une grosse retraite et pour cause, les dix dernières années sont en général les meilleures. Maintenant je sais que c'est reconnu quand même, je crois que ça donne des points, mais c'est pas à effet rétroactif. Financièrement... J'avais 51 ans. »

Claudia

Henri, son mari, s'il a lui-aussi changé de lieu de vie pour être avec eux et occuper ce statut d'aidant familial, a conservé son emploi. Parce qu'il ne suffisait pas de donner du temps, tout son temps, il fallait aussi des moyens financiers. Le couple s'est réparti les fonctions pour tenir bout à bout cette équation. « *C'est nous qui avons financé beaucoup* », comme la psychomotricienne, l'ostéopathe et un ensemble de médecines parallèles alors même que leurs revenus avaient baissé. Et Claudia de regretter qu'en dépit de cet investissement, Henri, elle et la sœur de Stéphane n'aient jamais été ni écoutés ni aidés. Elle se souvient des tensions avec l'ex-épouse de Stéphane après l'accident, « *là on aurait eu besoin d'un psychologue [...] C'était pas facile, vraiment pas facile. Personne n'est préparé à ça. Et à l'époque on a reçu très peu d'aide. On s'est dépatouillé tout seuls.* »

Depuis le décès de son époux, Christine doit faire face seule au handicap psychique de son fils. Cela ne va pas sans heurts, ni sans épuisement. Elle est bien épaulée par sa fille mais c'est à elle qu'incombe la gestion de son fils, Constant, au quotidien. À tel point que pour tenir dans ce quotidien harassant, Christine elle-même est suivie par un médecin pour tenir le coup. L'aidant est mis de côté, dans une position intenable et indispensable. Et cela est d'autant plus vrai lorsque l'aidant accompagne une personne handicapée. Christine peut procéder à la comparaison, elle a accompagné son mari en fin de vie :

« On parle de l'aidant pour les cancéreux mais jamais pour les malades psychiques. [...] J'ai fait l'expérience avec mon mari qui est mort d'un cancer y'a sept ans, ils avaient mis en place l'hôpital à domicile et y'avait tout un service de soin et d'aide. C'est-à-dire que y'avait une psychologue qui m'écoutait aussi bien moi, mes enfants que mon mari, y'avait une assistante qui venait me remplacer pour que je puisse prendre l'air. Y'a vraiment tout un truc qui s'est mis en place. La maladie psychique, c'est "démerdez-vous". »

Christine

Aider les aidants demeure, dans les faits, assez peu pensé et ne se réalise concrètement que dans les associations :

« Quand vous discutez les gens de l'association, beaucoup se sont fait suivre par des psychologues, psychiatres ou psychanalystes. On s'est tous fait aider, enfin beaucoup. C'est un conseil qu'on donne tout de suite, on a des groupes, on a une formation spécifique. On a des aides très précises mais sinon on dit de se faire aider, de pas rester seul.

- Ça pose l'accès aux soins des proches ?

- Ah ben ça, c'est pas remboursé. Il faut qu'elles aillent au CMP. Il faut trois mois pour un rendez-vous et ils vous diront qu'ils aiment pas prendre les familles des malades qu'ils suivent. [...] Quand les familles vont bien, le malade va mieux. »

Christine



Pour aller plus loin

LE CARE, JOAN TRONTO

À travers les pratiques des aidants, ce sont les principes du *care*⁵⁴ que l'on retrouve, c'est-à-dire le prendre soin dans toutes ses dimensions personnelles et relationnelles. Joan Tronto dégage les quatre éléments, sorte de grammaire de l'éthique du *care* : l'attention, la responsabilité, la compétence et la capacité de réponse. La responsabilité succède à l'attention portée à l'autre et correspond au moment de la prise en charge de cet autrui. La compétence est à comprendre dans sa dimension morale : elle passe par la réussite de l'acte. Prendre soin suppose donc de se préoccuper des conséquences et du résultat final. Enfin, la capacité de réponse du destinataire du *care* est essentielle ; elle rappelle que la réponse ne va pas de soi, peut se faire attendre, être différée ou ne pas apparaître telle que l'aidant le souhaiterait. Ce faisant, la réponse du destinataire peut, pour des raisons très souvent légitimes, limiter ou empêcher le prendre soin.

En suivant Tronto⁵⁵, il devrait y avoir une « extension du *care* dans la mesure où la dépendance dérivée, celle des dispensateurs de *care*, est prise en compte, en se fondant sur l'idée que leur activité leur donne le droit à un soutien de la collectivité. »⁵⁶ Cette extension « justifie le soutien systématique et public non directement à ceux qui sont dépendants, mais indirectement à ceux qui prennent soin d'eux, dont la reconnaissance est centrale dans la perspective d'une prise en charge adéquate des personnes dépendantes. »⁵⁷

- **Les aidants familiaux : connexions entre le soin et sa gestion administrative et financière**

L'utilité d'un étayage financier apparaît dans les réponses apportées au questionnaire. Un quart des personnes enquêtées disent demander un soutien financier à des proches, des associations ou des institutions lorsqu'elles ont du mal à payer leurs frais de santé (soit une part bien moindre par rapport à celle mesurée auprès des allocataires du RSA⁵⁸). Un autre quart dit ne jamais se retrouver dans une situation difficile et une petite moitié ne demandent pas. Il est toutefois fort probable que la part de ceux qui demandent soit sous-évaluée précisément parce que certains bénéficient d'emblée, autour d'eux, d'un entourage bienveillant qui agit en prévention des situations délicates. À ce titre, notons que les personnes qui résident en établissement sont significativement moins nombreuses à recourir à l'aide de leur entourage⁵⁹, parce que précisément déjà largement appuyées au quotidien. Ainsi, l'étayage financier apparaît essentiel.

Se pose alors la question de la mesure de protection juridique. Ce dispositif est appréhendé dans le questionnaire : 28 % des personnes enquêtées bénéficient d'une mesure de protection juridique. Les handicaps mentaux y sont, bien entendus, surreprésentés et correspondent à 40 % des personnes sous mesure de protection juridique.

Être tuteur ou curateur permet de faciliter une partie du prendre soin bien qu'il ne puisse tout résoudre. Certaines situations pourtant apaisées montrent qu'être tuteur n'est pas une panacée.

⁵⁴ Joan Tronto, 2009, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte, pp. 147-150.

⁵⁵ *Op. Cit.* Joan Tronto, 2009, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte.

⁵⁶ *Ibid.* p.67.

⁵⁷ *Ibid.* p.125.

⁵⁸ Cf. 56 % des allocataires du RSA interrogés en 2012 par la MRIE dans le cadre d'une enquête similaire ont sollicité l'aide de proches, d'institutions ou associations au cours des 18 derniers mois.

⁵⁹ Croisement significatif entre les deux questions.

« On ne peut rien faire sans l'accord du juge [...] Là il est sur Villeurbanne, ça va relativement vite, on va dire trois, quatre mois. Mais avant sur Lyon, ça demandait presque un an. »

Claudia

Par exemple, la fille de Stéphane avait besoin de quelques apports financiers pour poursuivre ses études. Stéphane a « *dit tout de suite oui. [...] Pour sa fille c'est toujours oui, il était tout à fait d'accord* ». Or Stéphane n'a plus la notion de l'argent et quand bien même Claudia et Henri estimaient que la somme à donner à leur petite-fille était très raisonnable, le juge s'y est opposé. Il considérait que ne connaissant pas l'avenir de Stéphane, il fallait préserver l'argent qu'il avait de côté :

« On a résolu le problème, on a payé nous-mêmes. Mais c'est parce qu'on peut. Elle a une vie agréable, il a une vie agréable parce qu'on peut. Mais c'est pas tout le monde qui peut. C'est pas normal, ça se fait à notre détriment aussi... »

Claudia

La tutelle, et pareillement la curatelle, ne gère finalement pas seulement les intérêts de celui qui y est soumis, elle impacte tous ceux qui y sont reliés. C'est d'ailleurs ce qui rassure Lucile :

« C'est elle qui s'occupe de tout ce qui est financier, c'est une curatelle protégée. Elle s'occupe de tout ce qui est à payer, de tous les soins qu'il y a à payer, c'est elle qui a toutes les factures. [...] Si je meurs, c'est elle qui s'occupera de tout ce qui reste à payer et Mickael (*le fils de Lucile*) aura tout le reste. Comme je suis tutelle protégée, moi j'ai plus rien à faire. Le jour où je meurs c'est elle qui s'occupe du cercueil, de l'enterrement, des dettes. »

Lucile

- **Les aidants familiaux : une intrusion dans la vie privée des personnes ?**

Si l'apport des aidants est indéniable, certaines personnes rencontrées refusent cette attention qu'ils jugent infantilisante.

C'est ce à quoi sont confrontés certains aidants, comme Christine. Si Constant, son fils, a besoin d'elle et la sollicite quotidiennement, dans le même temps il s'oppose à elle quasi-invariablement. Christine doit donc non seulement prendre soin de lui mais aussi trouver des parades pour qu'il accepte cette attention : parmi les sources d'opposition et de conflit entre la mère et le fils, la curatelle. Constant a déjà été sous curatelle il y a une vingtaine d'année. Alors jeune homme, cette situation avait tourné court très rapidement. Il ne l'avait pas supportée et suite à l'impossibilité de retirer de l'argent, il a décompensé et a été hospitalisé. Le médecin qui le suivait alors avait préconisé la levée de la curatelle pour ne pas multiplier les sources de conflit.

« Maintenant je lui dis régulièrement "il faudrait que t'y arrives, la curatelle pourrait-être une solution" et il me dit "maman je te préviens si tu me mets sous curatelle, je fous le camp et tu me vois plus". Et son rêve de "je suis en dehors de toutes les règles, de j'ai pas besoin d'être surveillé, j'ai besoin de rien de tout ça..."

- C'est vous qui faites office de curatelle.

- Non parce qu'un curateur a le droit de voir les papiers. Il a le droit de surveiller ce qui se fait. Il a le droit de s'opposer à certains achats. Moi je peux rien faire. »

Christine

Si Christine obtenait la curatelle, les conflits avec Constant ne seraient pas pour autant prêts de s'apaiser. Cela produirait peut-être même l'inverse, comme elle le craint.

Aussi, dans le rapport à l'intime, l'institution ne veut pas, mais aussi ne peut pas, faire certaines choses. Ce sont donc les aidants qui doivent prendre le relais, sous réserve qu'ils le puissent et que le patient ait effectivement des aidants familiaux. Par exemple, pour l'établissement de Claire qui refuse que le personnel la nettoie après qu'elle soit allée aux toilettes, « *c'est une agression pour eux, comme le nettoyage des oreilles. Tous les orifices ne sont pas touchés. [...] Y'a que la famille qui s'en occupe.* »

Cette charge qui incombe aux aidants peut entrer en dissonance, par leurs façons de faire, par leurs façons d'être, avec ce qui est attendu par l'institution. En contrepoint, une partie des aidants considère que ce qui est fait par l'institution ne vaut jamais ce qu'ils sont en capacité de faire eux-

mêmes pour leur proche. Dans ce frottement apparaît un conflit de légitimité pour agir avec la personne.

Ce conflit de légitimité, lui-même légitime, demande à ce que soit travaillée la manière dont chacun pense le soin, et les façons dont chacun peut être amené à trouver sa juste place et à la faire évoluer en fonction de l'âge, de la situation familiale, économique et morale du patient et de ses proches. Si l'on revient sur la réalisation de la toilette, soin qui touche particulièrement à l'intime mais qui n'est pas le seul, en institution, il est réalisé par les professionnels et, pendant les vacances ou en week-end, ce sont les parents qui assurent ce soin. Cette logique de la prise de relais automatique par les aidants n'est que rarement questionnée, alors qu'elle ne va pas de soi.

Entre sécurisation, souci de l'autre et mise à mal de l'intime, le prendre soin ne va jamais de soi, ni pour la personne accompagnée, ni pour l'aidant. Le prendre soin recèle des contradictions et demande un équilibre jamais acquis, toujours à repenser. Et, en dépit ou à cause de tout cela, il demeure au cœur de tout ce qui se trame dans la relation de soin, peut-être même dans la relation tout simplement.

47 questionnaires ont été remplis à la place de la personne interrogée alors que cette dernière n'est pas sous mesure de protection juridique.

Source :
enquête handicap-précarité, MRIE, 2015

- **Une question qui angoisse profondément tous les aidants familiaux : et après, quand je ne serai plus là, quels relais ?**

Martine et Jacques prennent « *le maximum de soins pour que nos enfants ne soient plus déménagés n'importe comment, ne soient plus changés de structures. On essaie de mettre la situation au mieux.* » Car ils savent qu'ils ne sont pas éternels et ils pensent déjà à « l'après ». Si leurs deux filles en situation de handicap ont bien un frère aîné, le couple aimerait lui faciliter la tâche.

Au décès de sa mère adoptive, Éric a demandé une levée de curatelle. Avant son décès, c'était elle sa tutelle désignée. À sa disparition, Éric a eu une curatelle. C'est lorsqu'il a quitté le foyer en tant que résidant qu'il a aussi demandé la levée de la curatelle. Il considère qu'il n'en avait pas besoin et que c'était assez contraignant, « *il (son curateur) voulait savoir si mes comptes étaient bien gérés, si je me faisais pas avoir* ». Il lui envoyait donc ses comptes et en avait assez de se sentir sous ce regard, qui était pourtant bienveillant. La prise d'émancipation lorsqu'il a quitté le foyer pour s'installer non loin afin d'y retourner pour son emploi au CAT, l'a incité à aller plus loin encore et à gérer ses comptes lui-même. Mais Éric conserve d'autres formes d'accompagnement plus discrètes, plus douces, plus ponctuelles. Il y a bien sûr les professionnels du CAT mais il y a aussi la transmission de son suivi par le foyer à un service SAVS. Il explique bien que c'est la Maison du Rhône qui lui transmet le dossier puis que le SAVS l'aide à remplir son dossier. « *Si j'ai pas de suivi, je me sens très mal [...] Ça sert à me reconforter, j'ai besoin de communication [...]* ».

b. Le rôle des associations

L'étude qualitative (entretiens approfondis) ne touche que des personnes en lien avec des structures associatives⁶⁰. Les associations avec lesquelles les personnes rencontrées sont en lien ne sont pas toutes engagées sur les questions du handicap, certaines d'entre elles agissent sur les questions de précarité.

Les personnes rencontrées ne sont donc pas représentatives de l'ensemble des situations ni des difficultés que peuvent rencontrer les personnes en situation de handicap. Elles font parties des « mieux loties » en ce sens qu'elles sont celles qui sont le plus investies dans un ensemble de réseaux.

En parallèle, il n'est pas possible de déterminer la prégnance des liens associatifs chez les allocataires de l'AAH *via* le questionnaire car ce dernier ne traite pas de cette thématique. Pour autant, il semble que cet enjeu de l'inscription de la personne dans un maillage associatif est primordial notamment pour favoriser son accès à l'information et, plus largement, aux soins.

Si les personnes rencontrées font partie de celles qui sont de fait inscrites dans un réseau, cela signifie que la somme conséquente de problèmes qu'elles ont à affronter est la partie la plus saillante

⁶⁰ Puisque nous avons rencontré ces personnes par l'intermédiaire de ces associations.

de ce à quoi sont confrontées les autres personnes. Il faut alors garder à l'esprit que ce dont les enquêtés témoignent offre des pistes pour attraper les situations de ceux qui sont plus isolés. Plus encore, les matériaux que les enquêtés mettent à notre disposition nous enseignent aussi les articulations, les leviers qui donnent plus de prises aux personnes en situation de handicap. Dans cet ensemble de leviers, le recours aux associations est central. Pour nombre d'enquêtés, c'est d'ailleurs parce qu'ils ont perçu la nécessité de solliciter ce levier qu'ils sont entrés en contact avec une structure associative.

- **Les associations : source d'information pour mieux investir son parcours de soins**

Sophie a trouvé l'association des malentendants dans laquelle elle est engagée par internet. Une de ses premières motivations était de trouver des personnes en capacité de l'orienter dans la ville, auprès des professionnels de santé. Être dans cette association lui permet d'avoir des informations techniques, pratiques et d'échanger entre pairs afin de se donner des tuyaux. D'ailleurs, la présidente de cette structure, par sa profession et ses engagements dans la région, donne régulièrement à tous les adhérents des informations plus ou moins connues, plus ou moins confidentielles. Sophie tente d'en tirer parti et combine cette source d'information à ce qu'elle dénicher par ses propres recherches et par la « débrouille ».

Chacun se constitue sa mosaïque d'informations pour articuler tous les éléments glanés de ci de là au point de ne plus toujours savoir d'où chacun provient. Cependant, les éléments transmis par les associations sont centraux dans la base de données de chacun. Claudia et Henri ont financé le fauteuil de douche de Stéphane quand il vivait à leur domicile. « *Là on a fait un dossier au Conseil Général parce qu'il a ouvert des enveloppes à une certaine époque. Le CG nous l'avait payé.* » Si Claudia ne sait plus exactement comment elle a été informée de cette possibilité alors peu ébruitée, elle suppose que c'est l'association dans laquelle elle est qui lui avait glissé l'information, car, « *quand y'a des informations, ils nous les font passer.* » Claudia concède qu'il faut toujours beaucoup se bouger pour dénicher les informations et que justement, « *il faut faire partie d'une association qui vous donne les grandes lignes.* »

Les associations apportent alors des étayages essentiels pour que les personnes se sentent moins englouties sous la masse des informations parfois contradictoires qu'ils peuvent recueillir, mais elles apportent aussi un ensemble de savoir-faire avec la situation de handicap aussi bien pour les personnes concernées que pour leurs proches. Si ce n'est dans ces espaces-là, les personnes n'ont pas de lieux de repli où elles peuvent évoquer avec des pairs, mais aussi des tiers, les difficultés qu'elles affrontent au quotidien.

- **Les associations : lieux d'échange, de débat aussi**

Pour Sophie, adhérer à cette association, c'était aussi la possibilité de se retrouver avec d'autres, comme tout le monde, d'avoir accès à des spectacles, de faire des choses ensemble sans avoir à réexpliquer la situation de handicap. C'est ce qu'elle y trouve aujourd'hui, même si elle constate la grande proportion de personnes plus âgées dans cette association.

Mais tous les enquêtés n'adhèrent pas forcément à l'action menée par les associations, malgré les relations qu'ils entretiennent. Malek connaît bien différentes structures associatives en lien avec la déficience visuelle, il les fréquente depuis de nombreuses années. Mais il ne s'est jamais investi outre-mesure et ne sait pas vraiment tout ce qui s'y fait. D'ailleurs, au cours de notre rencontre pour l'enquête, il nous demandera des informations au sujet de la mutuelle. Il n'a jamais vraiment eu l'occasion de poser ces questions dans les structures où il se rend, alors qu'elles pourraient être des supports pour lui :

- « Quand vous avez des questions, à qui vous demandez alors ?
- Ben justement, à personne. [...] Moi en tout cas j'ai personne. »
Malek

Il estime que dans ces structures, « *ils sont plus là à occuper les personnes handicapées, mais ils savent pas tout.* » Malek n'y trouve pas un appui particulier en ce qui concerne le droit, il se contente d'y aller de temps en temps « *boire un café* », mais ne se rend jamais aux sorties organisées.

D'autres, comme Maxime, se sont très investis dans une association à un moment de leur parcours avec peut-être des attentes surdimensionnées et en gardent une expérience amère. Il était bénévole au standard d'une structure alors qu'il était lui-même en recherche d'emploi. Il considère qu'avec ce bénévolat, il effectuait gracieusement un emploi pour lequel il aurait pu être payé.

« Ce sont des personnes qui ne nous représentent pas. [...] Ils ne font pas grand-chose concernant l'emploi, pour eux ça se résume à occuper les personnes comme ils font avec les petits vieux. »

Maxime



Zoom sur l'accompagnement : L'accompagnement comme élément discriminant dans l'accès aux soins⁶¹

Les personnes qui se disent accompagnées lors des consultations médicales ont un profil particulier. Il s'agit généralement de personnes en manque d'autonomie plus prononcé que les autres. Cela est visible à travers plusieurs résultats : un revenu antérieur fréquemment constitué de l'Allocation d'Éducation Enfant Handicapé, un type de handicap principal plus souvent de type mental, préexistant depuis la naissance, une mesure de protection juridique plus fréquente et une ancienneté dans le dispositif AAH plus longue. Le mode de vie traduit également ce besoin de soutien permanent avec 27 % des personnes accompagnées qui vivent avec leur(s) parent(s) et 18 % qui résident en établissement. Si la part des personnes à l'emploi est strictement identique pour les personnes accompagnées et non accompagnées, les parts d'enquêtés n'ayant jamais travaillé et disposant d'aucun diplôme y sont largement supérieures (respectivement 1,6 à 4 fois supérieure). Pour finir de dresser le profil des personnes accompagnées, notons également que ces dernières sont plus jeunes.

Une fois présentée cette spécificité de profil, qu'en est-il des différenciations relatives à l'accès aux soins ? Plusieurs éléments à ce sujet. Tout d'abord, les enquêtés accompagnés renvoient un meilleur accès aux (droits et aux) soins : ils sont moins nombreux à avoir déjà connu une période sans couverture maladie complémentaire, à ne pas se soigner lorsque qu'ils en ont besoin ; et sont à l'inverse plus nombreux à avoir déclaré un médecin traitant et à être suivis régulièrement sur le plan dentaire. Les personnes non accompagnées semblent ainsi moins engagées sur leur accès aux soins, en témoigne la part de celles n'ayant aucune dépense de santé le mois dernier. Ensuite, l'analyse croisée des réponses données par les enquêtés accompagnés et non accompagnés rend compte d'un meilleur « feed-back » avec les soignants pour les premiers : les enquêtés accompagnés évoquent des échanges plus denses entre médecin traitant et médecins spécialistes et ils se sentent mieux soignés vis-à-vis de leurs difficultés de santé qui sont directement liées à leur handicap⁶². Enfin, les enquêtés accompagnés apparaissent plus exigeants car ils renvoient davantage de difficultés rencontrées dans leur accès aux soins.

Différences significatives* de réponses entre enquêtés accompagnés et non accompagnés

	Accompagné	Non accompagné
Disposait de l'AAEH avant le RSA	24 %	3 %
Handicap principal de type mental	27 %	14 %
Handicap de naissance	35 %	14 %
Sous mesure de protection juridique	38 %	16 %
Bénéficiaire de l'AAH depuis + de 5 ans	63 %	50 %
Vit avec son ou ses parents	27 %	10 %
Réside en établissement	18 %	4 %
N'a jamais travaillé	21 %	5 %
Non diplômé	60 %	37 %
Moins de 30 ans	16 %	6 %
Demande un soutien financier si besoin	29 %	22 %
S'est déjà retrouvé sans mutuelle	30 %	42 %
A déjà renoncé à se soigner	33 %	41 %
A déclaré un médecin traitant	96 %	94 %
Suivi régulièrement sur le plan dentaire	65 %	59 %
0 € de dépense de santé le mois dernier	28 %	36 %
Les médecins échangent des infos sur ma santé « souvent » ou « parfois »	64 %	57 %
Se sent « très mal » soigné vis-à-vis de son handicap	2 %	5 %
Aucune difficulté dans les démarches de soins	25 %	35 %

Source : enquête handicap-précarité, MRIE, 2015

* Tous les croisements présentés ici ont rendu compte de différences statistiquement significatives.

⁶¹ Tous les éléments de comparaison présentés dans ce paragraphe sont significatifs.

⁶² Pas de différences significatives sur les difficultés de santé non directement liées au handicap.

c. Le rôle de l'emploi

Au-delà de l'inscription dans un maillage associatif, il est intéressant d'analyser le lien au monde professionnel des personnes allocataires de l'AAH. On peut en effet faire l'hypothèse que le monde du travail est aussi source de relations, source de réseau et, s'il s'agit d'une activité salariée en milieu protégé, source d'information, autant de supports indispensables à l'accès à la santé.

Le questionnaire ne permet pas d'interroger en quoi l'emploi est facilitateur de l'accès à la santé, mais il permet de mesurer le lien des personnes interrogées avec l'emploi (p.31). Il en ressort que si certaines personnes sont totalement étrangères aux réalités du monde du travail, une majorité d'entre elles a été connectée au travail rémunérateur ou est encore composée de professionnels actifs. En effet, rappelons que les trois quart des personnes interrogées connaissent ou ont connu le monde du travail, et seulement 14 % des enquêtés n'ont jamais été en lien avec un emploi quel qu'il soit.

Ainsi, la population des allocataires de l'AAH n'est pas déconnectée du marché de l'emploi même si peu travaillent aujourd'hui. Ce lien présent ou passé à l'emploi est révélateur de la capacité de ces personnes à s'intégrer dans un système de droits.

Pour autant, il semble que, contrairement au monde des salariés valides, l'emploi soit un espace trop peu mobilisé pour faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap⁶³.



Portrait de Marie, Claire et leurs parents

Nous nous retrouvons chez Martine et Jacques dans une petite ville de la métropole lyonnaise. Claire et Marie, leurs filles, ne sont pas là. Claire, âgée de 47 ans, est dans son foyer de vie non loin du domicile familial et Marie, de un an son aînée, est en résidence en périphérie de Lyon elle-aussi. Les parents reprennent avec soin le fil des histoires de leurs filles.

Commençons par Marie ; elle a suivi le « *circuit habituel des enfants handicapés* », c'est-à-dire d'abord en IME puis en IM pro. Elle a pu y rester jusqu'à ses 20 ans du fait de l'amendement Creton qui étend à 21 ans la limite d'âge pour les jeunes hébergés dans les structures enfants, faute de places disponibles dans les institutions pour adultes. Ce fut d'ailleurs complexe pour Jacques et Martine de donner suite au parcours de leur fille. Ils ont « *pu lui trouver un travail protégé en milieu ordinaire [...] via des relations* ». Marie travaille alors dans une entreprise de restauration collective et ce pendant presque 17 ans. Puis, trop fatiguée pour poursuivre un emploi en milieu ordinaire, elle a intégré une structure adaptée, à l'époque CAT devenu ESAT. Pour Claire, le parcours, bien que jalonné pareillement par les institutions, est plus complexe :

« Elle a fait son parcours IME, un peu compliqué parce qu'elle est entrée en établissement à l'âge de quatre ans, elle est restée jusqu'à onze ans dans un établissement mais elle a atteint la limite d'âge. Y'a chaque fois des limites d'âge. On n'a trouvé aucune place d'internat dans le Rhône et dans la région, on a été obligés de la mettre dans un établissement qui se situe à côté d'Annemasse. Elle y est restée trois ans, de onze ans à quatorze ans, où elle revenait tous les quinze jours et on y allait aussi. À quatorze ans, là encore, fin de prise en charge de cet établissement et il a fallu faire des pieds et des mains, se débrouiller pour trouver quelque chose dans la Rhône. Ça a été très difficile, on a été obligés de faire intervenir des soutiens politiques, parce que... ça marche... Et on a obtenu une place dans le Rhône. Elle y est restée de quatorze ans à quarante-trois ans, elle y est restée plus de vingt ans. Puis à l'âge de 43 ans, on a pu la rapatrier dans un établissement créé en 2010, juste à côté (de chez eux). »

En parallèle à cette chronologie institutionnelle dont ils ont assuré les articulations, Jacques et Martine financent tous les soins annexes nécessaires à leurs filles. Et cela représente un budget conséquent. Les deux filles ont bien des mutuelles spécifiques pour elles et une possibilité d'émargement sur celle de leur père. Aussi, Claire bénéficie de l'ACS à hauteur d'un chèque santé de 70 euros environ. Mais l'investissement budgétaire des parents demeure important, notamment parce que le couple prend de nombreuses initiatives afin que leurs filles soient soignées au mieux.

Ces soins ne sont pas un luxe que s'accorderait la famille. Par exemple, Claire bénéficie de l'intervention d'une psychomotricienne dans son établissement, mais elle intervient dans un cadre collectif. Et dans ce cadre, Claire ne suit pas le mouvement du groupe. L'établissement a alors encouragé les parents à organiser des séances individuelles une fois par semaine à 37 euros la séance. Quant à Marie, sa prise de poids soudaine et conséquente entraîne d'autres frais. Ces plus de 13 kilos supplémentaires en moins de 18 mois ne cessent de préoccuper Jacques et Martine. Ils ont mis en place un suivi médical, fait réaliser des prises de sang et un bilan thyroïdien. Cette prise de poids serait liée à la ménopause, entre autres, mais aussi à une mauvaise hygiène alimentaire et au stress.

⁶³ Par exemple les mutuelles obligatoires, la médecine du travail, autant d'outils auxquels les personnes salariées en milieu protégé n'ont pas accès.

Pour le médecin de Marie, il n'est pas question pour elle de suivre un régime, impossible à entreprendre avec sérieux dans ses conditions de vie. Et puisque les éducateurs ne semblent pas interpellés par la situation, les parents se sont mobilisés. Ils ont envoyé Marie chez une praticienne de shiatsu qui fait des manipulations sur des points précis du corps, mais « *ça ne marche pas, ça fait presque un an. C'est 54 euros la séance. On connaît des personnes chez qui ça fonctionne très bien.* » Alors, pour diminuer le stress, ils l'envoient « *tous les 15 jours chez une sophrologue qui la prend en charge individuellement. Toujours à 50 euros, y'a rien de remboursé dans tout ça. Elle revient plus calme mais ça ne dure pas longtemps.* »

Toute cette prise en charge assurée par Jacques et Martine est appuyée par des expériences plus ou moins heureuses lorsqu'ils se délestent sur les institutions mais aussi par un souci de délicatesse à l'égard de leurs filles, « *y'a le côté affectif, elles sont plus à l'aise avec nous* » :

« Tant qu'on peut faire la prise en charge que ce soit pour le docteur, le dentiste, la gynéco, on préfère le faire. [...] On a notifié clairement aux deux établissements qu'on prenait en charge le suivi de nos filles. Ça se passe. C'est pas qu'ils soient très contents, ils aiment pas trop. On leur enlève une partie de leur responsabilité, on est dans leur domaine, la prise en charge de la personne c'est une prise en charge globale. »

Cependant, le couple précise que « le personnel hospitalier est formé, mais pas assez disponible » et cela concerne aussi les soignants libéraux. Il faut du temps, beaucoup de temps, pour soigner correctement les deux jeunes femmes. Même Marie qui peut signaler ses douleurs demande une attention toute particulière car elle ne signale pas forcément ce qui semble dysfonctionner dans son corps.

Il y a cinq ans, les parents se sont aperçus qu'une forme de surdité s'installait chez elle. « *On a essayé de vérifier avec les éducateurs si notre perception était réelle ou pas. Puis on l'a amenée chez des ORL* ». Le premier ORL était perplexe car Marie ne répond pas aisément aux tests. Ces derniers nécessitent de répondre à des sons, en appuyant sur différents boutons en fonction de la perception que le patient a de ce qu'il entend. Mais Marie « *appuie un peu n'importe où* ». Et le même problème s'est posé avec le deuxième puis avec le troisième ORL. Jacques et Martine estiment avoir perdu un temps conséquent durant toutes ces années. Surtout qu'ils ont été assez peu encouragés dans leurs démarches. L'équipe éducative leur répétait que Marie n'était pas sourde mais qu'elle entendait plutôt ce qu'elle voulait bien entendre. « *Pire que ça, elle était prise en charge dans un CMP avec des psychiatres et là-aussi le médecin psychiatre nous a dit la même chose, « c'est de la surdité psychique* ». De manière ironique et assez bien sentie, Jacques signale alors qu'effectivement, celui qui ne veut pas entendre n'entend pas. Et cela ne concerne pas que sa fille.

Très perplexe, le couple ne baisse pas les bras. Ils consultent un quatrième ORL. Il ne peut toujours pas faire les tests de manière correcte. Par contre il leur conseille et indique un service spécialisé. Quand Marie a été testée dans ce service, une surdité clinique et non pas psychique a bien été détectée. Ce problème demande même à ce qu'elle porte un appareillage auditif.

Marie a porté une première prothèse puis une deuxième il y a deux ans. Elle a su s'adapter au système, notamment à tout le processus de rechargement des prothèses. Et Jacques et Martine ont dû déboursier une somme importante pour financer ces deux appareillages consécutifs. 4 000 euros en tout avec un remboursement modique de la sécurité sociale, à hauteur d'approximativement 300 euros, et une prise en charge correcte mais très limitée de la mutuelle. Peu importe, comme toujours le couple s'est débrouillé pour payer ce qu'il y avait à payer. Mais peu à peu la note s'alourdit. Ce n'est pas ce qui les dérange le plus. Ce qui les rend particulièrement inquiets pour l'avenir de leurs filles, c'est que pendant ces années, ils ont pris en charge de manière totalement isolée ce problème de surdité.

« Ça s'est résolu après trois ans de tâtonnements et sans les conclusions des éducateurs et des psychologues qui orientaient vers le psychique. [...] Les gens sont dans un registre, dans une expertise et quand on est dans son domaine... »

C'est en l'observant, en voyant qu'elle suivait sur les lèvres notamment, qu'ils ont repéré le problème. Pour Claire, la situation est plus problématique encore. Elle ne s'exprime pas et ne peut pas localiser la douleur. C'est par la connaissance fine qu'ils ont de leur fille et par l'observation patiente et minutieuse qu'ils détectent ce qui pourrait ne pas aller. Ils n'ont jamais de certitude, ils doivent solliciter des examens pour voir s'il y a réellement un problème de santé et si oui, ce qu'il en est. Et la détection ne va pas de soi.

En articulant les parcours de soins en institution de chacune de leurs filles et les deux parcours l'un à l'autre, Martine et Jacques visent un objectif bien précis. Se sentant prendre « *beaucoup d'âge* », ils voulaient placer leurs filles non seulement dans la même association mais aussi dans le même pôle administratif et géographiquement au plus près du domicile familial. Le couple rappelle qu'il ne sait pas qui va prendre la relève. Leur fils aîné vit à Paris, avec sa famille. Et si « *toutes les familles souhaitent qu'en général quelqu'un de la fratrie s'occupe des frères et sœurs. Il faut lui faciliter la vie si un jour il souhaite s'en occuper.* » ■



Portrait de Sophie

C'est dans l'appartement de la jeune femme que l'entretien se déroule. C'est un studio avec une grande terrasse dans une rue calme d'une banlieue lyonnaise. Sophie a 41 ans et après un parcours dans l'animation, elle travaille aujourd'hui à temps partiel dans une bibliothèque. En combinant son salaire et l'AAH, elle atteint les 1 200 euros par mois. Cela ne fait que cinq ans que Sophie habite dans la région, elle est originaire de Vendée. Cet éloignement géographique d'avec ses proches implique qu'elle doit se débrouiller toute seule, du moins pour les aspects pratiques du quotidien. Et ça, elle sait bien le faire.

Il faut dire que si Sophie est malentendante, elle a passé plus de la moitié de son existence sans être diagnostiquée et donc à faire avec le handicap sans que celui soit reconnu. Sa surdit   a, en partie,   t   combl  e par le fait qu'elle puisse entendre quelques sons ce qui lui a permis de s'exprimer sans laisser quiconque se douter de quoique ce soit.

C'est peut-  tre aussi pour cela que Sophie n'a pas vraiment ressenti de discrimination    son   gard concernant le handicap    l'inverse de la mani  re dont elle a   t   trait  e lorsqu'elle avait la CMU. Ici, la discrimination touche bien    l'acc  s    la sant   mais plus particuli  rement    sa corr  lation avec une situation de pauvret  .

Appareill  e    ses 25 ans, elle a d   attendre ses 36 ans pour que la m  decine du travail augmente son taux d'incapacit   et qu'elle puisse b  n  ficier de l'AAH. L'audioproth  siste ne l'a pas inform  e quant    l'allocation. C'est apr  s son travail dans l'animation, lorsqu'elle a   t   au ch  mage, suivie par Cap'emploi que cette association l'a inform  e sur la MDPH.

Sophie a eu un taux de reconnaissance    70 %, mais il faut 80 % pour percevoir l'AAH. Ce changement est survenu quand elle a   t   embauch  e    la biblioth  que et qu'elle est venue    Lyon. Pour autant, sa situation de handicap n'avait pas boug  , c'est pour cela qu'elle consid  re que cette notion de seuil, de taux n'est pas normale. Il lui manque une certaine coh  rence, voire de l'  quit  .

C'est d'ailleurs encore la m  decine du travail qui l'a le plus et le mieux orient  e. Son g  n  raliste, lui, l'a orient  e vers un m  decin comp  tente et avec qui le suivi se passe bien. Mais sa premi  re d  marche lorsqu'elle est arriv  e    Lyon a   t   de trouver un audioproth  siste. Pour l'ORL, ce n'est qu'au bout de 2 ans qu'elle a trouv   celui qui lui convenait.

Si le renouvellement de la reconnaissance travailleur handicap   se fait tous les 5 ans, en parall  le Sophie ne voit l'ORL que lors du renouvellement de son dossier MDPH. Cela lui convient assez, Sophie pr  cise qu'elle n'est *« pas trop fan de m  decin »*, et, pour ses liens avec l'administration, *« ce qu'il faut c'est trouver un interlocuteur qui suit votre dossier, et le lien se fait par mail »* ; pour le handicap de Sophie, l'outil num  rique rev  t toute son utilit  . Pareillement, lorsqu'elle doit envoyer son devis    la MDPH, c'est par internet que   a se passe. Et ce qui se passe, ou doit se passer, Sophie ne le sait que par elle-m  me tant l'information venant de la MDPH semble mal circuler ; *« c'est    nous de faire les d  marches pour savoir ce    quoi on a droit »*. C'est par le r  seau associatif dans lequel elle s'est gliss  e que la jeune femme obtient quelques autres informations, largement compl  t  es par la *« d  brouille »*.

Finalement, Sophie n'a pas trop affaire avec le milieu m  dical. Si elle voit l'ORL lors des renouvellements du dossier MDPH, elle se contente de voir son audioproth  siste, qui ne b  n  ficie pas d'ailleurs de remboursement par la S  curit   sociale. Par contre, ses cours de lecture labiale chez l'orthophoniste, qu'elle suit depuis deux ans et demi, sont pris en charge par la mutuelle, sur ordonnance du m  decin. Elle voit   galement un hom  opathe pour les acouph  nes, puis *« certaines personnes voient un psychologue pour arriver    mieux accepter leur handicap mais ce n'est pas mon cas. »*

Sophie observe alors que pour un malentendant, c'est l'insertion sociale qui est difficile, surtout quand il n'y a plus la s  curit   de la famille. Les discussions de groupe sont complexes, comme le suivi de r  union. C'est aussi pour cela que la jeune femme a adh  r      une association trouv  e par internet. Cela lui permet de se retrouver avec d'autres, *« comme tout le monde »*. ■



Portrait d'  ric

N   en 1963 dans l'Allier dans une famille d'agriculteurs, la relation aux soins d'  ric d  bute mal ; il est hospitalis   en urgence    l'  ge de deux ans, d  nutri et avec une jambe cass  e. C'est gr  ce    la vigilance d'un facteur,   tonn   de ne jamais voir les enfants de la famille jouer dans l'exploitation familiale, que le signalement a   t   fait.   ric et sa s  ur, alors    peine plus   g  e, sont retir  s    leur famille et sont rapidement adopt  s par une nouvelle famille aimante. Mais les s  quelles, notamment psychologiques, demeurent.   ric est suivi toute son enfance par des m  decins qui s'inqui  tent de sa sant   et de son comportement. Le jeune gar  on parle peu, il a des difficult  s    s'ouvrir aux autres.

Il rejoint finalement un Impro    13 ans, dans lequel il reste jusqu'   ses 19 ans. Il aurait pu quitter la structure    18 ans, mais il a redoubl   une ann  e.

.../...

.../...

Malgré son caractère très réservé, le jeune homme devient plus intrépide et fait les 400 coups à l'adolescence. Il faut bien que jeunesse se passe ? Il n'a pas qu'appris à fumer en cachette à cette époque, bien au contraire. Éric a tour à tour été initié aux rudiments de l'horticulture, du maraichage ou encore de la menuiserie. Il garde un souvenir enthousiaste de cette période. Puis, en 1983, il intègre un CAT en même temps qu'un premier foyer, Trois ans plus tard, il se rend dans un second foyer, juste à côté. C'est à cette période qu'il fait aussi différents stages avec des agents municipaux.

Aujourd'hui il vit dans le centre d'une petite ville en milieu rural, dans une maison en location, en concubinage avec sa compagne rencontrée à l'ESAT. Auparavant il aura vécu 12 ans en HLM dans la même petite ville. Il a souhaité quitter les foyers, tout comme il a choisi de ne plus avoir de curatelle. Si sa mère adoptive avait été sa tutelle désignée, Éric était sous curatelle depuis ses 19 ans. Il considère qu'il n'en avait pas besoin et que c'était assez contraignant, « *il (son curateur) voulait savoir si mes comptes étaient bien gérés, si je me faisais pas avoir* ».

Depuis qu'il n'est plus en foyer, il a la charge de toutes ses démarches administratives, « *de gérer sa vie, c'est stressant* ». De ce fait, il est accompagné par le SAVS depuis 1987. S'il ne sait plus exactement comment il a demandé ce suivi, il suppose que c'est le foyer dans lequel il était qui lui a proposé cet accompagnement lorsqu'il a souhaité quitter l'établissement.

S'il sait très bien que c'est la Maison du Rhône qui lui transmet le dossier, c'est avec le SAVS qu'il le remplit ; « *l'AAH demande beaucoup de choses sur la vie personnelle, mais on est pas obligés de répondre [...] moi j'ai rien à dire, j'ai pas d'idée* ». Allocataire reconnu à 80 %, Éric a 460 euros d'AAH et il atteint les 1 200 euros avec son travail à l'ESAT.

« *Si j'ai pas de suivi, je me sens très mal [...] ça sert à me reconforter, j'ai besoin de communication depuis que je me suis ouvert* ». Il fait ici référence à ses années d'enfance et d'adolescence où il était très réservé, très timide et avait du mal à échanger avec les autres. Éric a d'ailleurs fait une demande en 86 pour être accompagné au niveau « *psychique et dans la vie* ». Il avait rencontré un psychologue à l'époque. Aujourd'hui encore, en plus du SAVS, il a la possibilité de voir un psychologue et un psychiatre à l'ESAT. Il l'a déjà fait, notamment pour avoir de quoi apaiser ses angoisses.

Éric a besoin « *d'une présence pendant les rendez-vous* » particulièrement ceux avec des spécialistes. S'il se rend seul chez son généraliste et même chez son dentiste, qui sont dans la même petite ville, c'est une éducatrice du SAVS qui l'accompagne lors de ses rendez-vous chez l'ophtalmologiste. C'est ce service aussi qui se rend avec lui deux fois par an dans une autre ville quand il doit consulter un spécialiste des sinus. Éric précise alors que cela ne devrait pas être le cas, il fait figure d'exception, car le SAVS ne prend pas en charge ce type de mission d'accompagnement, d'autant plus qu'il a un véhicule sans permis depuis plus de 7 ans, « *on nous délaisse carrément* ».

En parallèle, Éric considère qu'il ne consulte pas son généraliste très souvent et qu'il oublie quelque peu les soins et examens de prévention. Il s'y rend principalement pour des prescriptions de calcium et de fer. Et ce médecin, son médecin, il y a été orienté par la direction de l'ESAT pour ne plus en changer depuis bientôt 30 ans. Cette ancienneté dans la relation n'empêche pas la méfiance. Éric ne cherche pas à avoir « *de relation avec [son] médecin, c'est des charlatans* ». Il manque de confiance en eux, considérant qu'ils prennent trop de choses à la légère et ne disent pas tout au patient, notamment lorsqu'il s'agit d'un problème de santé important. Il n'aime pas non plus les hôpitaux qui lui rappellent l'accompagnement de fin de vie de sa mère adoptive.

Pour autant, Éric n'a pas d'expérience franchement négative avec le soin. Concernant les hospitalisations, il a eu une appendicite à 17 ans puis trois jours d'hospitalisation pour un problème dermatologique qu'il suppose être un zona et ces deux expériences se sont plutôt bien déroulées. Mais avec une mutuelle à 360 euros par an, il s'estime moyennement bien couvert. Par exemple, le reste à charge quand il va chez le spécialiste dans une ville voisine est de 46 euros. De même, pour les lunettes qu'il porte depuis quelques années, il a 120 euros de reste à charge.

C'est encore au SAVS qu'Éric a demandé, ainsi que sa compagne, à se mettre en couple en 92. Les parents de sa compagne « *n'avaient pas confiance* » et « *avaient peur que leur fille ne se débrouille pas toute seule* ». Si les relations demeurent tendues avec sa belle-famille, elles suivent tout de même leur cours. Quant à sa propre famille, Éric s'en est un peu éloigné. Le décès de mère adoptive, il y a cinq ans, à laquelle il était très attaché, n'a pas renforcé les liens familiaux. Bien qu'il ait deux demi-frères et deux demi-sœurs, les liens sont distendus. Et dernièrement, c'est une brouille avec sa sœur qui a amoindri le rapport très fort qu'ils entretenaient tous deux. Il a tout de même des nouvelles par sa filleule avec laquelle les relations sont toujours au beau fixe. Actuellement, il estime avoir plutôt besoin d'un soutien moral, comme celui que lui procure le SAVS, « *ils ont la formation pour soutenir les gens* ». ■

V. Quand ces ressources de proximité manquent, parcours de soin et parcours d'exclusion se confondent souvent

Cette dernière partie interroge les mécanismes d'exclusion qui peuvent agir sur la personne en situation de handicap dans son parcours de soins. Nous verrons que ces mécanismes d'exclusion, en partie inhérents au handicap lui-même, sont largement renforcés par la pauvreté financière et l'isolement que certains vivent.

1. Quand parcours de soin et parcours d'exclusion se confondent dans l'accès aux droits

a. Quand la reconnaissance du handicap s'accompagne d'exclusions multiples

- **Accepter de s'exclure/d'être exclu du monde « normal » des valides**

Devenir allocataire de l'AAH implique des dynamiques qui se croisent : une reconnaissance de la personne de sa situation de handicap, une reconnaissance médicale, l'addition des deux permettant *in fine* la reconnaissance administrative. Ce processus ne va pas de soi et il a un préalable : connaître l'existence de cette allocation, connaître aussi ses conditions d'attribution avec tous les renoncements qui l'accompagnent.

Claude, justement, ne connaissait pas le dispositif. C'est son chirurgien, suite à son opération pour que lui soit placé un pacemaker, qui lui a évoqué la possibilité de demander l'AAH. Il ne savait pas que ça existait et quand il l'a su, il ne pensait pas pouvoir y prétendre et monter un dossier. Même lorsqu'il testait différents traitements pour lutter contre le VIH et qu'il ne pouvait plus travailler correctement au regard des effets secondaires, personne ne lui a parlé de l'AAH. Claude a même plutôt rencontré des difficultés, par exemple avec Pôle emploi car il ne pouvait pas justifier continuellement ses absences aux rendez-vous lorsqu'il ne supportait pas un traitement. D'ailleurs, il a été radié à plusieurs reprises.

En parallèle, Claude a connu la grande précarité. Par exemple, n'ayant pas de logement, après son opération, il a séjourné à la Villa d'Hestia, un établissement de Lits Halte Soins Santé (LHSS) mis en place pour assurer le suivi de soins de personnes sans domicile fixe. Puis il a aussi connu les foyers d'hébergement comme le Centre Gabriel Rosset ou encore la tente militaire posée en bord de Saône avant d'être aujourd'hui hébergé à nouveau.

De la connaissance de l'allocation au montage de dossier, le chemin n'a pas été tout droit. Claude ne se sentait pas « handicapé » au point d'avoir droit à une reconnaissance. Cela n'allait pas de soi. Peu à peu, l'idée a fait son chemin, le sentiment d'être légitimement éligible à l'allocation aussi. Alors il a entamé le processus de demande. Aujourd'hui, diagnostiqué séropositif et cardiaque après trois infarctus et le placement d'un pacemaker, Claude a l'AAH à 50%, touche le RSA depuis deux mois et a une reconnaissance d'invalidité. Une petite carte violette dit-il qui lui donne quelques passes droits dans les administrations.

Pour se reconnaître lui-même comme apte à demander cette allocation, Claude a d'abord dû être reconnu par un professionnel. Peu à peu il a intégré sa légitimité à intégrer ce statut jusqu'à demander la reconnaissance administrative. Au final, cette reconnaissance est plutôt symbolique. Avec un taux à 50 %, sa situation matérielle a peu évolué. C'est l'obtention du RSA qui a changé la donne pour Claude et ce changement le fait tout de même demeurer dans la pauvreté. Il ne peut travailler debout et ne peut porter des charges de plus de 5 kg. Or Claude a été militaire puis magasinier, des métiers qui demandent à utiliser son corps. Il a aussi fait trois contrats (le maximum) auprès de TCL en tant qu'Ami TCL et Optiguide, ce qui lui plaisait beaucoup et a fait « *office de thérapie* » pour lui si timide. Il aimerait aujourd'hui travailler dans l'accueil, pratiquement n'importe où.

Cette reconnaissance de la situation de handicap par d'autres est d'autant plus cruciale quand il s'agit, comme pour Claude, d'un handicap dit invisible qui n'ose pas même être envisagé comme handicap par celui qui le subit avant que d'autres lui accordent cette reconnaissance. Pour autant, Claude demeure dans un entre-deux. Il est certes reconnu adulte handicapé mais son taux demeure trop

faible pour obtenir l'allocation à taux plein. Il subsiste alors avec le RSA, tout en étant dans l'impossibilité d'occuper les emplois qu'il occupait précédemment. Cette situation de blocage, ce mi-chemin dans les statuts met en lumière que la précarité des allocataires de l'AAH est fonction non seulement des supports relationnels, familiaux et économiques qu'ils possèdent mais aussi de leur taux de reconnaissance.

- **Accepter de s'exclure/d'être exclu du monde du travail**

Le statut donné par l'AAH, cette possible place d' « invalide-intégré »⁶⁴ peut aussi laisser les personnes sur le guet, contre leur gré.

Safia dit qu'elle est née malade, mais sa maladie a soigneusement progressé jusqu'à la clouer sur un fauteuil aujourd'hui. Entre temps, Safia a engagé une lutte contre elle-même en travaillant, notamment dans des emplois qui ont plus encore usé son corps. La Sécurité sociale lui « a remonté les bretelles » car selon l'administration elle n'aurait pas dû travailler mais « *je leur ai dit que je préférerais travailler que d'avoir une allocation.* » Alors Safia va travailler dans l'hôtellerie puis en tant qu'aide-soignante en maison de retraite :

« Je connaissais un peu l'AAH mais j'étais reconnue à 100 % déjà et je voulais pas faire l'aumône. C'est ce qui me chagrinait le plus. Je voulais gagner mon argent par moi-même, être contente d'avoir mon argent. Mais comme on me dit, je l'ai un peu payé... »

Safia

Reconnue en 1983, le médecin lui demande d'arrêter de travailler et la dirige vers une assistante sociale :

« Elle m'a expliqué comment se déroulaient toutes les démarches, comment ça allait se passer. Ça c'est très bien passé, elle m'avait tout fait. Et après je leur ai dit « mais maintenant, je fais quoi de ma vie ? » »

Safia

Safia va travailler ce basculement identitaire en étant orientée vers des associations. Elle va grandement s'y investir. Mais la question qu'elle pose alors a du sens pour tous ceux qui se frottent de près ou de loin à l'allocation.

Lucile sait que son handicap est dû à une maladie génétique et il est fort probable que son fils en soit atteint lui aussi. Elle espère que son fils n'ait pas à être reconnu adulte handicapé à sa hauteur pour pouvoir occuper un emploi :

« Des fois on en parle avec ma sœur, « est-ce que nos enfants vont être comme nous ? ». Moi j'ai peur que Mickael en grandissant, il souffre trop, qu'il trouve pas de travail, qu'on le reconnaisse handicapé qu'il puisse pas travailler. Est-ce que lui-même va pas se rendre malade, comme moi je me suis rendue malade, « est-ce qu'on va me prendre même si je suis handicapée ? ». Pour l'instant il dit rien mais je me demande si plus tard il va pas se poser la question. »

Lucile

Le neveu de Lucile est d'ailleurs parti à l'étranger pour s'éloigner de sa famille et aussi du statut dont il pouvait bénéficier en France, « *déjà il essaie de pas y penser quand il voit sa mère ou sa sœur [...]* *Il le cache, personne le sait, ça se voit pas trop car il boite pas comme nous on boite.* »

Faire le deuil d'une identité passée pour en intégrer une nouvelle, c'est le chemin que nombreux doivent emprunter, quand bien même le handicap soit de naissance.

Malek est « *né avec ça alors... Peut-être ça m'aurait gêné si je l'avais eu à 20 ans ou 25 ans et ça m'aurait peut-être plus perturbé. Mais je suis né comme ça.* » Mais pour d'autres, c'est l'évolution du handicap qui décide du basculement identitaire.

⁶⁴ Michel Messu, « Exclusion et insertion. Les précaires et l'État », in *Le renouveau de la question sociale. États et acteurs face aux nouvelles formes d'emploi, de chômage et de pauvreté*, Paris, L.E.S.S.O.R., 1991, p. 68.

b. Quand la reconnaissance de handicap permet un parcours d' « inclusion sociale »



Pour aller plus loin

DES CONCEPTIONS DE CE QU'EST ETRE MALADE

Claudine Herzlich⁶⁵ a théorisé trois conceptions de la maladie pour les personnes qui y sont confrontées. Ces trois conceptions s'établissent en fonction de ce que l'individu peut attendre des conséquences de sa maladie sur son identité sociale. La maladie peut être vécue comme destructrice parce qu'elle engendre pour l'individu une perte de son statut antérieur et, d'après lui, une impossibilité à restaurer cette identité altérée par la maladie dans l'avenir. *A contrario*, elle peut être « libératrice », lorsqu'à travers l'épreuve qu'elle constitue, l'individu perçoit l'opportunité d'échapper à un rôle social dont il ne voulait plus. Enfin, l'auteure évoque l'existence de « la maladie- métier », dans laquelle le rôle de malade se transforme en rôle social, et la maladie devient l'unique vecteur d'intégration.

Herzlicht souligne que les catégories ainsi établies ne sont pas isolables les unes des autres. La maladie-métier survient dans la plupart des cas à la suite d'une première période de maladie- destructrice et/ou libératrice, de sorte qu'il s'agit plutôt d'une trajectoire qui peut être suivie par le malade. Tout comme il est possible qu'une maladie vécue comme un « métier » puisse à terme devenir destructrice. À cela il est possible d'ajouter les trajectoires de malades soudainement brisées par l'absence, ou la disparition, de ce qui leur donnait ce statut. La maladie- métier permet d'être considéré socialement comme invalide ce qui offre le statut social d'assisté, celui d' "invalide- intégré" d'hier ». Ce travail autour de la maladie fait largement écho à ce qui se passe pour les personnes en situation de handicap rencontrées.

Alors qu'une méningite lui fait perdre la vue quand Medhi est jeune adulte, ce drame a des répercussions bien plus nuancées que ce que l'on pourrait en attendre. Avant de perdre la vue, Medhi était « exclu du système » :

« Quand j'ai perdu la vue je me suis remis dans le système avec sécu, mutuelle. [...] Comme j'étais exclu de tous les systèmes, je crois qu'ils m'ont re-rentré directement dans le système de soin. Ils ont légalisé ma situation médicale. Je sais pas comment ça s'est passé je ne m'en suis pas occupé. [...] Comme je suis rentré dans les personnes handicapées, la COTOREP, je suis re-rentré dans le système malgré moi, sans ma volonté quoi. Par la force des choses. »

Medhi

Le drame qui l'a touché a alors simultanément fait basculer sa vie dans le handicap mais aussi dans la régularisation de sa situation administrative au point même aujourd'hui de lui donner un statut plus stable que celui d'un salarié dit-il non sans ironie. Pour autant, sa situation n'est pas encore totalement stabilisée au regard des problèmes qu'il rencontre encore avec sa mutuelle.

2. Quand parcours de soins et parcours d'exclusion se confondent dans l'accès aux soins

L'enquête par questionnaire renvoie deux facteurs pénalisant dans le parcours de soins : l'isolement et la pauvreté financière. Ces facteurs se révèlent être de véritables freins dans la vie de la personne et en particulier dans son accès à la santé.

⁶⁵ Claudine Herzlich, 1996 (1969), *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Paris, EHESS, p. 140-166.

a. Deux facteurs aggravant le renoncement et le non-recours aux soins : l'isolement et la précarité financière

• L'isolement, un vecteur aggravant le renoncement ou le non-recours aux soins

L'isolement n'est pas traité frontalement dans le questionnaire mais il est toutefois omniprésent. Plusieurs questions permettent de l'appréhender. Tout d'abord, le mode de vie. Les personnes enquêtées sont nombreuses à vivre seules sans enfant (38 %). L'isolement est également appréciable à travers la part des personnes non accompagnées dans leurs démarches de soins : 42 % des personnes enquêtées ne sont pas accompagnées.



Près de 30 % des personnes souffrant de polyhandicap ou de handicap mental disent ne pas être accompagnées, ce taux est de 35 % pour les personnes souffrant d'un handicap sensoriel, 40 % pour les personnes souffrant de handicap moteur et 54 % pour celles souffrant d'un handicap psychique.

L'isolement est également visible à travers la part des personnes qui disent ne pas demander de soutien financier à leur entourage lorsqu'elles ont du mal à payer leurs frais de santé ; 46 % des enquêtés sont concernés par cette (non) pratique. Enfin, le manque de repères, le manque d'information peut traduire une forme d'isolement de la personne. À ce titre, rappelons que 48 personnes n'étaient pas informées de l'existence des complémentaires santé et que 10 % des enquêtés disent ne pas savoir où s'adresser dans leurs démarches de soins.

Pour tenter de mesurer la part des personnes isolées, nous avons combiné ces questions (cf. encadrés ci-après). Il en ressort que 15 % des enquêtés sont en situation d'isolement supposé.

15 % des enquêtés en situation d'isolement supposé

Comme pour la pauvreté financière, afin de mesurer l'isolement des personnes interrogées, nous avons utilisé la méthode des faisceaux d'indicateurs. Cinq indicateurs d'isolement ont été identifiés dans les réponses aux questions. Le répondant sera considéré en situation d'isolement supposée s'il est concerné par au moins 3 de ces indicateurs. Les indicateurs identifiés sont :

- la personne n'est pas accompagnée dans ses consultations médicales,
- la personne ne demande pas d'aide quand elle a du mal à payer ses frais de santé,
- la personne n'est pas informée de l'existence des complémentaires santé,
- la personne ne sait pas où s'adresser dans ses démarches de soins,
- la personne vit seule.

15 % des personnes interrogées concentrent trois indicateurs d'isolement et sont donc en situation d'isolement supposée.



Zoom sur les personnes en situation d'isolement supposé

Quelles particularités pour ces personnes « isolées » ? Tout d'abord, le parcours de ces personnes rend compte d'une dégradation sociale. En effet, ces personnes disposent d'un niveau de diplôme plus élevé et elles ont quasiment toutes déjà travaillé, cependant seules 17 % travaillent encore actuellement. Le principal handicap dont elles souffrent aujourd'hui est plus souvent d'ordre psychique et s'est développé à l'âge adulte. En outre, on note une surreprésentation de personnes qui percevaient le RSA avant d'être affiliées à l'AAH. En ce qui concerne l'accès aux soins, ces personnes « isolées » renvoient une situation plus défavorable : elles se disent moins bien soignées et moins bien entendues par les médecins, elles évoquent davantage de difficultés que les autres et sont plus nombreuses à avoir renoncé à se soigner (46 % d'entre elles ont déjà renoncé à se soigner). ■

• L'obstacle financier, un vecteur aggravant le renoncement ou le non-recours aux soins

Les enjeux financiers apparaissent en filigrane des entretiens et questionnaires. L'analyse de la pauvreté financière est difficilement mesurable en tant que telle car elle nécessite la prise en compte de l'ensemble des revenus de la personne et de son foyer c'est-à-dire son allocation AAH mais également les compléments éventuels : de l'AAH dont elle bénéficie (majoration pour la vie autonome

et complément de ressource), de ses revenus d'activité, des revenus de son conjoint, des aides dont elle bénéficie du fait de son handicap, d'autres aides financières, etc. *A fortiori*, en particulier pour les personnes en situation de handicap, l'analyse des ressources du seul ménage concerné n'est pas révélatrice de son niveau de vie. Si, à la première lecture, la plupart des allocataires de l'AAH peuvent être considérés comme pauvres au sens de l'Insee⁶⁶, il serait inexact de prétendre que ceux qui bénéficient d'un entourage (notamment familial) proche et aidant sur le plan financier soient pauvres. Les enjeux financiers transparaissent cependant dans différentes questions (cf. encadré ci-dessous). Ils transparaissent également dans les retours écrits que nous avons pu recueillir à travers les deux questions ouvertes. Ces derniers mettent en évidence la cherté de certains soins (ophtalmologiques, dentaires et dermatologiques) et un revenu trop élevé pour bénéficier de la CMUC. En outre, des commentaires annotés à la marge font état d'enjeux financiers. Effectivement, dans 25 % des questionnaires annotés, les enquêtés mentionnent le montant ou la nature de leurs revenus et 14 % insistent sur leurs difficultés financières, comme c'est le cas de cette dame qui nous a joint un courrier dans lequel elle explique :

« je me retrouve depuis 2011 avec un appareil dentaire (prothèses). L'autre ne tient pas à cause de mon handicap. J'ai des difficultés à me nourrir sans les deux prothèses qui m'ont coûtées 3 800 €. Je me retrouve sans dent. Le chirurgien veut me faire mettre deux implants afin de tenir ma prothèse du bas mais je n'ai pas les moyens de me les payer (2 540 €). Je suis dans une impasse. La sécurité sociale me rembourse rien, la mutuelle 150 €. Quel honte ! Ce n'est pas esthétique mais un besoin vital ».

Afin de rendre compte au mieux de la pauvreté financière des ménages enquêtés, comme pour l'isolement, nous avons combiné les questions traitant des aspects financiers (cf. encadré ci-après). Selon cette approche, un peu moins d'un quart des enquêtés sont en situation de pauvreté financière supposée.

23 % des enquêtés en situation de pauvreté financière supposée

Afin de mesurer la pauvreté financière des personnes interrogées, nous avons utilisé la méthode des faisceaux d'indicateurs. Six indicateurs de pauvreté monétaire ont été identifiés dans les réponses aux questions. Le répondant sera considéré en situation de pauvreté financière supposée s'il est concerné par au moins 3 de ces indicateurs. Les indicateurs identifiés sont :

- avant d'avoir l'AAH, la personne percevait précédemment le RSA,
- la personne n'a jamais travaillé et pourtant son handicap s'est manifesté au cours de sa vie d'adulte,
- la personne a parfois du mal à payer ses frais de santé,
- la personne rencontre des difficultés liées au fait que les soins sont "trop chers",
- la personne rencontre des difficultés liées au fait que ses conditions de vie sont mal adaptées à ses traitements,
- la personne a un niveau de diplôme inférieur ou égal au CAP - BEP et le handicap principal dont elle souffre n'est pas un handicap mental et un polyhandicap.

Un peu moins d'un quart des personnes interrogées concentrent trois indicateurs de pauvreté et sont donc en situation de pauvreté financière supposée.



Zoom sur les personnes en situation de pauvreté financière supposée

Ces personnes se distinguent des autres sur différents plans⁶⁷. Tout d'abord, il s'agit plus fréquemment de personnes seules sans enfant, qui ne travaillent pas aujourd'hui mais qui ont déjà travaillé par le passé et dont le handicap s'est manifesté au cours de la vie d'adulte (pour 61 %). Le handicap psychique y est surreprésenté : plus d'un tiers souffrent d'un handicap principal de nature psychique (contre un quart de l'ensemble des enquêtés), à l'inverse du polyhandicap et du handicap mental qui concernent faiblement les personnes en difficultés financière supposée (respectivement 1 % et 5 %). Ces derniers résident un peu plus fréquemment en métropole lyonnaise. Par ailleurs, des différences s'observent quant au recours aux soins. Notons déjà que ces personnes « pauvres » se jugent en plus mauvaise santé. Comme les personnes « isolées », elles déclarent plus que les autres des difficultés dans leurs démarches de soins : les deux tiers d'entre elles ont déclaré plusieurs difficultés dans leurs démarches de soins, alors que les autres ne sont que 30 % à en avoir déclaré plusieurs. De plus, elles sont près de deux fois plus nombreuses à avoir déjà renoncé à se soigner. Enfin, les croisements laissent apparaître un accès aux soins moins concluant avec des réponses plus mitigées aux questions sur le sentiment d'être bien soigné et celui d'être entendu par les médecins. ■

⁶⁶ Leurs revenus sont inférieurs au seuil de pauvreté défini en 2013 à 1000 € pour une personne seule.

⁶⁷ Toutes les affirmations présentées dans ce paragraphe correspondent à des croisements significatifs de la pauvreté supposée avec d'autres questions.

Pour analyser la situation propre aux personnes en situation de pauvreté, il est également possible de s'intéresser à la situation renvoyée par les anciens allocataires du RSA aujourd'hui dans le dispositif AAH.



Zoom sur les anciens allocataires du RSA : Un parcours qui s'est dégradé sur tous les plans, un accès aux droits et aux soins défavorisé

A minima 17 % des enquêtés disposaient du RSA juste avant de devenir bénéficiaires de l'AAH. L'analyse approfondie des réponses données par ces enquêtés révèle des spécificités pour ces derniers. Première caractéristique : leur statut dans le dispositif AAH. Il s'agit généralement de bénéficiaires plus récents et qui perçoivent l'AAH à taux plein. Ensuite, l'analyse comparée de plusieurs questions atteste d'une dégradation de leur situation professionnelle : s'ils sont plus diplômés que les autres enquêtés et nombreux à avoir déjà travaillé par le passé, seuls 8 % exercent un emploi actuellement. Cette dégradation semble se retrouver sur le plan sanitaire avec près des trois quart des enquêtés anciennement bénéficiaires du RSA dont le handicap s'est déclaré au cours de leur vie d'adulte et une part plus conséquente de personnes qui se disent « plutôt mal en point » actuellement. En ce qui concerne le handicap, retenons que plus de la moitié souffrent d'un handicap psychique (et pour 37 % il s'agit de leur handicap principal). De plus, leur situation socio-familiale rend compte d'un isolement plus marqué : ces derniers, plus souvent des hommes (et rarement jeunes), vivent fréquemment seuls à domicile, sont moins nombreux à être accompagnés lors de leurs consultations médicales et à bénéficier d'une mesure de protection juridique.

Différences significatives* de réponses entre les enquêtés ex allocataires du RSA et les autres

	Ex. RSA	Les autres
Allocataire de l'AAH depuis moins de 5 ans	58 %	37 %
Perçoit un montant d'AAH de 800 € ou +	64 %	46 %
Dispose d'un diplôme >= baccalauréat	28 %	21 %
Ne travaille pas mais a déjà travaillé	76 %	57 %
Handicap depuis la vie d'adulte	73 %	50 %
Se sent « plutôt mal en point » actuellement	29 %	21 %
Handicap principal psychique	37 %	26 %
Homme	56 %	48 %
Moins de 30 ans	4 %	12 %
Seul sans enfant	55 %	38 %
Vit à domicile	83 %	77 %
Accompagné lors des consultations médicales	39 %	56 %
Sous mesure de protection juridique	15 %	28 %
Ne sait pas ou n'est pas pris en charge à 100 %	27 %	23 %
Ne sait pas ou n'est pas couvert par une mutuelle	29 %	16 %
S'est déjà retrouvé sans mutuelle	50 %	35 %
Bénéficie de l'ACS	37 %	20 %
Consulte un spécialiste plusieurs fois par an	74 %	59 %
S'est déjà rendu dans un centre d'examen de santé	46 %	36 %
Suivi régulièrement pour sa vue	49 %	56 %
A déjà renoncé à se soigner	47 %	36 %

Source : enquête handicap-précarité, MRIE, 2015

* Tous les croisements présentés ici ont rendu compte de différences statistiquement significatives.

Quand on interroge leur accès aux soins, les enquêtés ex allocataires du RSA semblent moins informés et moins impliqués : la part de « je ne sais pas » ou « non » est plus élevée pour les questions relatives à la complémentaire (situation actuelle ou passée) et à la prise en charge à 100 % par la sécurité sociale pour une maladie longue durée. À l'inverse, notons que les ex allocataires du RSA sollicitent davantage l'aide à la complémentaire santé. Enfin, si ces derniers consultent plus régulièrement leur médecin spécialiste et ont davantage recours aux centres d'examen de santé, ils semblent globalement moins suivis sur le plan préventif (notamment la vue) et sont plus nombreux à avoir déjà renoncé à se soigner. Ainsi, l'analyse comparée rend compte d'une situation globalement plus défavorable sur le plan de l'accès aux droits et aux soins pour les enquêtés ayant bénéficié du RSA avant l'AAH. ■

Dans les entretiens, les enjeux financiers apparaissent de façon moins évidente et moins prononcée précisément parce que les personnes rencontrées sont globalement soutenues par des proches plutôt préservés par les difficultés financières. Pour autant, cette contrainte du coût des soins a été soulignée par la plupart des personnes rencontrées même chez celles, généralement des aidants, qui signalent qu'à titre personnel ils ne sont pas en situation de précarité. Ils précisent souvent qu'ils peuvent financer des soins aux proches qu'ils accompagnent justement parce qu'ils n'ont pas de problèmes financiers. Disant cela, ils se soucient immédiatement de ceux qui, nombreux, ne peuvent pas en faire autant : comment ceux qui ont moins de moyens qu'eux peuvent-ils s'en sortir ?

Lucile souhaite conserver un petit pécule pour répondre aux besoins de son fils. Elle n'a pratiquement plus de dents. Elle ne peut pas mettre de dent sur pivot et nécessite des alliages spéciaux en raison de différentes allergies aux métaux ce qui, financièrement, est une dépense abyssale pour ses revenus :

« Pas de dentier, moi ça me dérange plus parce que je travaille pas et à mon âge... [...] À un certain âge, avoir des dents, à quoi ça sert ? Moi je préfère payer les dents de mon fils, il est jeune, ça peut lui arriver qu'on lui arrache des dents. C'est vrai que c'est très cher. »

Lucile

Parmi les dépenses dites contraintes, conserver des réserves financières pour assurer les soins coûteux à ses enfants est une priorité. Lucile estime qu'elle a moins à se soucier de sa santé que de celle de son fils, même si pour l'instant il ne nécessite pas ce type de soins. Son renoncement aux soins est ici un arbitrage en faveur de son fils, une manière de gérer la pénurie en adéquation avec ses priorités.

De son côté, Maxime se résout à consulter un dentiste pour éviter d'alourdir la note de ses soins. Car, à ne solliciter des soins que dans l'urgence, ces derniers se révèlent toujours plus coûteux que s'ils avaient débuté bien en amont. Malek considère bien que les soins dentaires sont coûteux. Allocataire de l'AAH en charge de famille avec deux enfants, il connaît la teneur des fins de mois difficiles, mais il va chez le dentiste : « *j'ai pas le choix. Faut bien se faire soigner.* » Pour s'en sortir, il a un dentiste compréhensif qui lui permet de le régler en plusieurs fois :

« On essaie de mettre de côté, ou on paie le dentiste en plusieurs fois. On trouve toujours des solutions, mais ça sort tout de même de ma poche. On arrive toujours à trouver un terrain d'entente. »

Malek

Pour Maxime, ces dépenses contraintes sont scindées en deux catégories : celles qu'il accepte de financer, celles pour lesquelles il s'y refuse car il estime qu'elles sont liées au handicap. Par exemple, les lunettes, puisqu'il est déficient visuel :

« Ils disent qu'il faut changer les lunettes. Mais les lunettes par exemple, c'est très mal remboursé.

- C'est pas remboursé ?

- Du tout.

- Mais pourquoi ?

- C'est comme les dents, ils nous disent que c'est du confort. [...] Les lunettes que j'ai ça fait un bail que je les ai. Ça doit faire dix ans. C'est des lunettes de vue. [...]

- Ça coûterait combien ?

- 7 ou 800 balles. [...] Par principe les lunettes je refuse de les acheter moi-même. Si j'avais l'ACTP, je dirais pas ça. Bon je me dirais, c'est une allocation spécifique pour mon handicap, les lunettes c'est pour mon handicap. »

Maxime

Comme pour tous les patients, en situation de handicap ou non, le dentaire et l'ophtalmologie sont les deux types de soins autour desquels il se limite. À vrai dire, il n'en a pas d'autres actuellement, à 24 ans, Maxime est en bonne santé et n'a pas de suivi particulier. Seul les frais dentaires lui ont causé quelques frayeurs budgétaires ces derniers temps, notamment en raison d'un implant :

« C'est une fortune, c'est plus de 1 500 balles... Même plus que je vous dise pas de bêtise, c'est 3000 euros, implant et couronne. Alors qu'est-ce que j'ai fait ? J'ai pas pleuré « on me finance pas mon implant ». Ben non, je suis un citoyen, je mets de l'argent de côté. C'est vrai que ça m'a fait chier, j'ai tapé dans l'argent que j'avais mis de côté, mais j'avais pas le choix. »

Maxime

La cherté des soins dentaires et ophtalmologiques apparait également dans les questionnaires des enquêtés. Alors qu'aucune question spécifique ne traite de ce sujet, une douzaine de personnes ont précisé, à la marge du questionnaire, qu'elles rencontraient des difficultés à payer ces soins. Tous types confondus, la cherté des soins est évoquée comme une difficulté dans l'accès aux soins pour près d'un quart des enquêtés.

Une question interroge le montant mensuel alloué aux frais de santé, tous confondus. Plusieurs éléments au sujet de cette question. Tout d'abord, notons qu'elle n'évoque pas clairement la mutuelle comme frais de santé, il est fort possible que les sommes avancées soient minimisées par cet oubli. Rappelons ensuite que les trois quart des enquêtés sont couverts par la sécurité sociale à 100 % pour une maladie de longue durée et que 81 % disposent d'une complémentaire santé ; de ce fait, les frais liés aux soins sont réduits. L'enquête révèle alors que si un petit tiers des interrogés n'a rien eu à déboursier, 30 % ont dû payer ou avancer plus de 50 € dans le mois pour leur santé, soit un budget conséquent si on le met au regard du montant de l'AAH. Autre élément intéressant : peu ne sont pas en capacité de préciser le montant dépensé (7 %).

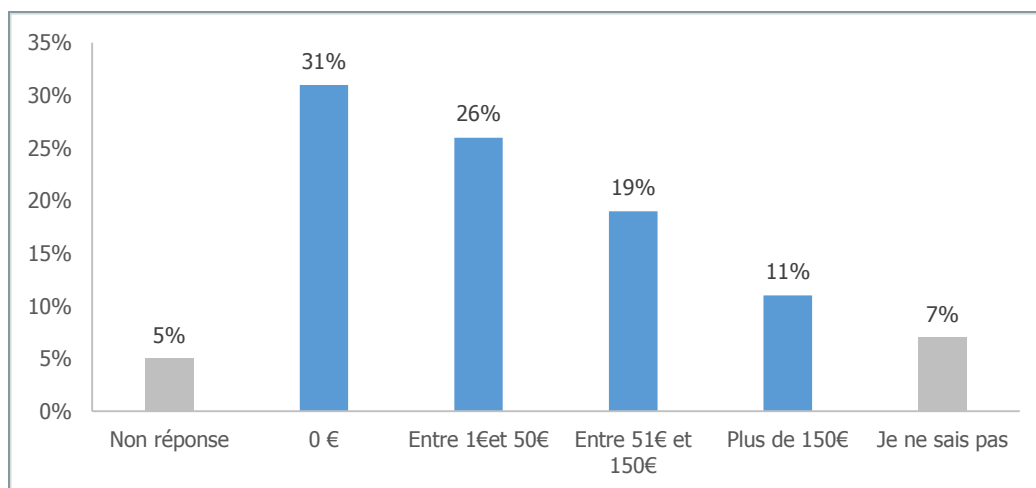


La prise en charge à 100 % par la sécurité sociale pour une maladie de longue durée passe de 48 % pour les handicaps sensoriels à 80 % pour les polyhandicaps et 83 % pour les handicaps moteurs.



La part des enquêtés qui se dit couvert actuellement par une complémentaire santé passe de 76 % pour les handicaps moteurs à 88 % pour les handicaps mentaux.

Le mois dernier, j'ai dû payer ou avancer pour ma santé (consultations, examens, médicaments, etc.) environ :



Source : enquête handicap-précarité, MRIE, 2015

Ces frais représentent des sommes très différentes d'un mois sur l'autre pour 41 % des enquêtés, autant affirmant qu'ils représentent des frais à peu près identiques. Si cette variabilité des dépenses à engager n'est pas problématique pour les personnes préservées par la pauvreté, pour les personnes en fragilité financière, elle peut rapidement conduire à des restrictions financières sur d'autres pans du

budget, voire favoriser des pratiques de non recours aux soins dommageables à la santé et au bien-être.



La part des enquêtés qui affirme que ses frais de santé sont « très différents d'un mois sur l'autre » passe de 36 % pour les handicaps psychiques à 52 % pour les handicaps sensoriels.

Schématiquement, il apparaît une dichotomie forte entre, d'une part, des personnes bien entourées par leur famille et leurs proches, globalement préservées par les difficultés financières et, d'autre part, des personnes souvent seules, sans filet de sécurité financière autour d'elles et bien ancrées dans la pauvreté financière. Ainsi, pour les premières l'AAH fait, en quelque sorte, office d'allocation d'autonomie, pour les secondes, elle est un réel minimum social et constitue la ressource principale qui permet la survie.

b. D'autres facteurs discriminants : exemple du genre et de l'âge

D'autres facteurs semblent discriminants dans l'accès et le rapport aux soins des publics. L'enquête par questionnaire rend compte de deux d'entre eux : le genre et l'âge sur lesquels nous proposons une analyse comparative.



Zoom sur l'approche genrée :

Des femmes plus assidues mais qui renvoient un rapport au soin plus défavorable

Les différences genrées sont tout de même assez marquées dans le questionnaire, et ce, sur plusieurs plans. Tout d'abord, au niveau du profil, retenons que les femmes résident davantage à domicile et qu'elles vivent plus fréquemment avec leurs enfants (et/ou en couple) que les hommes qui vivent généralement seuls ou avec leur(s) parent(s). Ces derniers se révèlent, par ailleurs, être un peu plus jeunes que les femmes.

En ce qui concerne l'accès aux droits, les femmes renvoient un accès aux droits plus abouti vis-à-vis de la complémentaire santé que leurs homologues masculins, exception faite de l'aide à la complémentaire santé que ces messieurs demandent plus habituellement. Même constat du côté du soin avec des enquêtées femmes qui évoquent des consultations plus récurrentes chez leur médecin généraliste, un suivi plus régulier notamment pour la vue et le dépistage des cancers et, par voie de conséquence, des frais sanitaires plus importants (et plus variables). Et pourtant, sur le plan du ressenti, ce sont les hommes qui rendent compte d'une situation plus favorable : ils se disent en meilleure forme actuellement, évoquent moins de difficultés dans leurs démarches de soins, se sentent mieux soignés vis-à-vis de leur handicap et davantage entendus par les professionnels de soins que leurs homologues du sexe opposé. Enfin, probablement en écho à un ressenti ou état de santé plus favorable pour les hommes, ces derniers sont moins nombreux à avoir déjà renoncé à se soigner. ■

Différences significatives* de réponses entre enquêtés hommes et femmes

	Femme	Homme
Loge à son domicile	81 %	73 %
Vit seul	34 %	41 %
Vit avec son ou ses enfant(s)	23 %	12 %
Vit avec son ou ses parent(s)	17 %	24 %
Age moyen	47 ans	45 ans
Dispose d'une mutuelle	83 %	79 %
Déjà retrouvé sans mutuelle	33 %	37 %
Bénéficie de l'ACS	18 %	23 %
Consulte un généraliste + d'une fois par an	85 %	77 %
Aucun suivi préventif régulier	11 %	17 %
Suivi régulier pour la vue	62 %	51 %
Suivi régulier pour le dépistage des cancers	30 %	12 %
0 € de dépense de santé le mois dernier	28 %	35 %
Frais santé très variables d'un mois à l'autre	44 %	38 %
Se sent plutôt en forme	23 %	31 %
Se dit « très bien » soigné vis-à-vis de son handicap	27 %	32 %
A le sentiment d'être « beaucoup » entendu par les professionnels de soins	39 %	44 %
Aucune difficulté dans ses démarches soins	25 %	34 %
A déjà renoncé à se soigner	40 %	33 %

Source : enquête handicap-précarité, MRIE, 2015

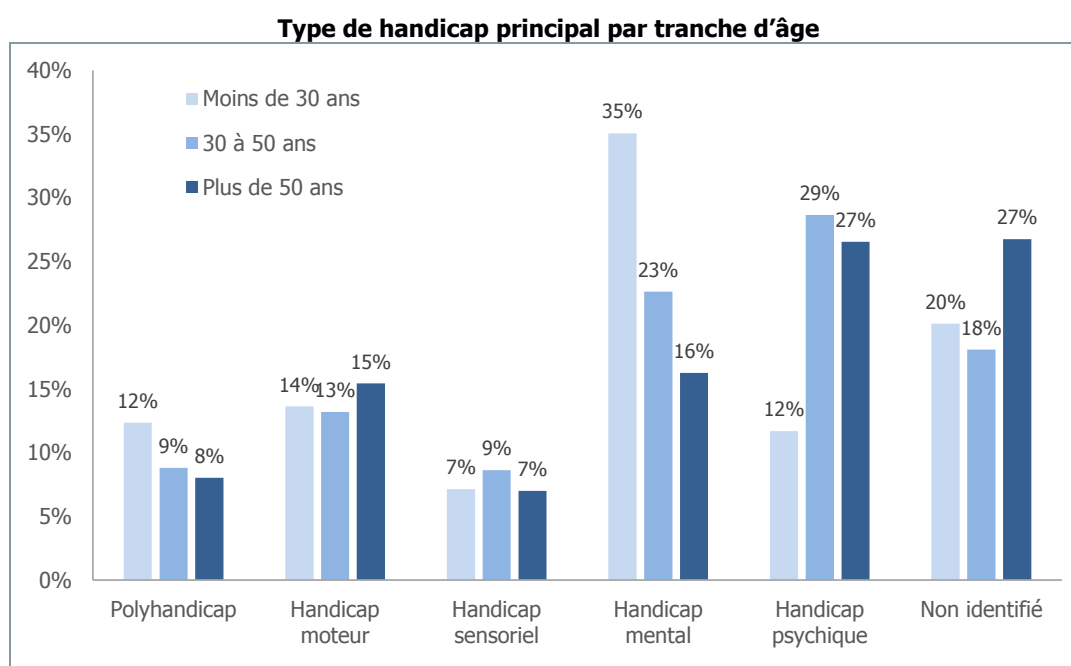
* Tous les croisements présentés ici ont rendu compte de différences statistiquement significatives.



Zoom sur l'âge : Des spécificités liées à l'âge : Une implication dans le parcours de soins qui s'acquiert avec l'âge

Pour analyser les différences liées à l'âge, nous avons considéré trois tranches d'âges : les personnes de moins de 30 ans qui représentent 12 % des enquêtés, les 30 à 50 ans qui représentent près de la moitié des enquêtés et les plus de 50 ans (39 %). Ont été écartées de l'analyse comparée les questions pour lesquelles l'âge est un facteur clé (exemple : ancienneté dans le dispositif AAH). Deux enseignements ressortent de ces croisements par âge.

Tout d'abord, d'importantes distinctions analysées sur les trois tranches d'âges proviennent du type de handicap et en lien, de l'étayage dont les personnes disposent.



Source : enquête handicap-précarité, MREI, 2015

Les moins de 30 ans se distinguent des autres tranches d'âges par le fort taux de polyhandicaps et de handicaps mentaux. De ce constat en découlent d'autres attestant de la faible autonomie et de l'important étayage dont disposent les jeunes enquêtés : forte part de handicaps découverts depuis la naissance (51 % contre 26 % toutes tranches d'âge confondues), de personnes sous mesure de protection juridique (40 % contre 28 %), logées en établissement médicalisé (22 % contre 12 %) ou chez des tiers (deux fois plus souvent), vivant pour plus de la moitié avec leurs parents, accompagnées lors de leurs consultations médicales (pour les trois quart) et qui n'ont pas de difficultés à payer les frais de santé (36 % contre 24 %). Malgré un étayage fort et un faible niveau de diplôme, notons que ces jeunes enquêtés sont 27 % à travailler (contre 18 % toutes tranches d'âges confondues). Inversement, les personnes de plus de 50 ans souffrent plus fréquemment d'un handicap non identifié (38 % évoquent des maladies chroniques évolutives invalidantes) et ont fréquemment découverts leur handicap au cours de leur vie d'adulte (pour 69 %). Ces dernières renvoient plusieurs indicateurs d'un possible isolement social avec un fort taux : de personnes à domicile (86 %), qui vivent seules (48 %), ne sont pas accompagnées lors de leurs consultations médicales (49 %) et ne travaillent plus aujourd'hui malgré l'exercice d'un emploi par le passé (72 % contre 57 % toutes tranches d'âges confondues). Entre ces deux extrêmes, les 30-50 ans occupent une place intermédiaire. Seul fait marquant les concernant, ce sont les plus diplômés : un quart dispose d'un niveau de diplôme supérieur ou égal au baccalauréat contre 18 % pour les moins de 30 ans et 16 % pour les plus de 50 ans.

.../...

.../...

L'analyse des différences liées à l'âge fait également apparaître des spécificités dans le rapport aux soins. Si les plus âgés laissent apparaître un parcours de soins plus chaotique par le passé⁶⁸, ils semblent aujourd'hui mieux couverts et mieux suivis. Ils sont effectivement plus nombreux à disposer d'une prise en charge à 100 % par la sécurité sociale pour une maladie de longue durée (en lien probable avec la forte part de maladies chroniques pour les enquêtés de plus de 50 ans), semblent davantage réaliser des démarches de prévention médicale⁶⁹ et se font plus régulièrement suivre sur le plan médical. Sur ce dernier point, en effet, que ce soit vis-à-vis du médecin généraliste ou du ou des médecins spécialistes, les enquêtés de plus de 50 ans rendent compte d'une fréquence de consultations plus soutenue⁷⁰.

Les moins de 30 ans se disent en meilleure forme que leurs aînés : 48 % se jugent « plutôt en forme » contre 27 % toutes tranches d'âges confondues. Leurs réponses rendent compte d'un rapport aux droits et aux soins plus distancié : ils sont plus nombreux à ne pas savoir s'ils bénéficient de l'ACS, évaluent moins bien les frais de santé qu'ils ont engagés le mois dernier, consultent moins généraliste comme spécialiste, et sont plus nombreux à penser que les médecins n'échangent pas d'information sur leur santé (24 % des moins de 30 ans pensent que leur médecin généraliste et leurs médecins spécialistes n'échangent « jamais » à leur sujet, contre 15 % toutes tranches d'âges confondues). ■

c. Des expériences négatives vécues auprès des soignants qui impactent durablement l'accès à la santé

- **Quand, du point de vue de la personne, l'expérience vécue du handicap enlève toute légitimité à tout soignant pour longtemps**

La question de la confiance envers les soignants est appréhendée dans le questionnaire à travers la question « *en général, j'ai le sentiment que les médecins tiennent compte de mes difficultés et que ma parole est entendue* ». Si 41 % répondent par l'affirmative (« *oui, beaucoup* »), notons toutefois que 31 % se jugent « *moyennement* » pris en compte et 19 % « *un peu* » ou « *pas du tout* ». Les entretiens permettent d'aller plus loin dans cette appréhension et apportent un éclairage plus nuancé. Maxime, par exemple, est très méfiant à l'égard des soignants :

« Moi je vais pas voir les médecins parce qu'ils m'ont saoulé. [...] J'ai un ophtalmo qui me fait mes papiers pour les allocs, mais c'est tout. Il me fait des diagrammes comme quoi j'ai pas retrouvé la vue pour les allocs. »

Maxime

Cette méfiance s'est construite par l'expérience ou du moins sa perception de l'expérience vécue. Maxime, lorsqu'il reprend son parcours de soins depuis son enfance, considère qu'il a perdu la vue « *suite à des erreurs médicales* ». Certes, il ne voyait pas très bien lorsqu'il était enfant mais il pouvait encore faire un ensemble de choses. C'est à ses 12 ans que sa vue a subitement et continuellement baissé. Il rattache cette dégradation à un examen qui lui a été fait au CHR de Lille :

« Un électrorétinogramme. C'est des électrodes dans les yeux avec des flashes de fou. Ils m'ont défoncé les yeux. Et puis qu'est-ce que vous voulez ? Les parents se sont faits avoir, les parents face aux médecins ils ont pas porté plainte, ils ont rien fait. Ils se sont avachés quoi. [...] Un jour un médecin a appelé mes parents, vous savez un docteur miracle, que soi-disant il avait trouvé la potion magique pour moi, blablabla, il a convaincu mes parents. Il a blablaté avec eux. Un jour on m'a dit « faut que t'ailles faire les examens à Lille », moi je voulais pas. J'avais douze, treize ans on m'a pas laissé le

⁶⁸ Ils sont plus nombreux à avoir déjà renoncé à se soigner (41 % contre 36 % toutes tranches d'âges confondues) et à avoir déjà connu une période sans complémentaire santé (41 % contre 35 %).

⁶⁹ Les plus de 50 ans sont significativement plus nombreux à se faire suivre pour la vue, les dépistages des cancers, le suivi cardiovasculaire et le suivi lié à l'obésité et au diabète. À l'inverse, les jeunes sont plus nombreux à se faire suivre régulièrement sur le plan dentaire.

⁷⁰ Pour le médecin généraliste, 85 % des plus de 50 ans le consultent « plusieurs fois par an » (contre 81 % toutes tranches d'âges confondues) et 4 % « jamais » (contre 6 %). Pour le ou les médecin(s) spécialiste(s), 63 % le(s) consultent « plusieurs fois par an » (contre 59 %) et 12 % « jamais » (contre 15 %).

choix, t'y vas et puis c'est tout. C'est depuis ce jour-là que j'ai des lunettes de soleil. Avant j'avais pas de lunettes de soleil. »

Maxime

C'est à cette période qu'il a eu « *l'impression de savoir vraiment ce que c'était que de perdre la vue.* » Alors, avec ce passif, Maxime tient le milieu médical à distance, à tort ou à raison. Si la plupart des enquêtés ont des relations plus apaisées avec le milieu médical, il n'en demeure pas moins que nombre d'entre eux relatent des expériences malheureuses qui les ont profondément marqués sans pour autant jeter le discrédit sur tous les praticiens ni sur tous les dispositifs.

- **Quand l'expérience vécue du handicap jette un doute sur la légitimité du soin**

Martine et Jacques, suivant les préconisations médicales, ont autorisé que différents tests soient effectués sur Claire. Ils le regrettent aujourd'hui, des regrets sur un fond de culpabilité, par exemple en ce qui concerne l'encéphalographie gazeuse :

« C'était une horreur absolue, ça a été supprimé. D'où l'intérêt de faire attention aux prescriptions, à ce qu'on nous dit de faire. Pour ça, on l'a su après, on se reposait sur les médecins. »

Jacques

Pareillement, ils se demandent aujourd'hui s'ils ont eu raison d'adhérer au projet qui a été établi pour Claire, lorsqu'elle avait à peine quatre ans. Il leur a été conseillé de la placer dans un établissement. C'est ce qu'ils ont fait et en reprenant le fil de l'histoire aujourd'hui, ils se disent que ses capacités se sont effondrées à partir du moment où elle n'a plus été à la maison. Alors que la fillette faisait du vélo, prononçait quelques mots, ses aptitudes ont peu à peu disparu. Si le couple ne fait pas le lien de manière directe, ces regrets leur ont peut-être enseignés qu'ils devaient prendre les choses en mains concernant la santé de leurs deux filles. En accord avec les établissements dans lesquels elles sont, Jacques et Martine prennent en charge tous les rendez-vous médicaux et suivent avec minutie le parcours de soins de leurs filles. Ils ont fait ce choix peut-être par expérience mais aussi pour avoir un maximum de maîtrise sur ce qui peut arriver à leurs enfants.

Quand Claudia et Henri ont été confrontés à l'accident puis aux soins de leur fils, ils ont eu tout à apprendre. Ils étaient très éloignés du milieu médical, ne comprenaient qu'à demi ce que leur disaient les médecins, « *avec des médecins en rééducation qui emploient leurs termes médicaux, qui imposent leur volonté.* » L'expérience a été rude, les heurts fréquents et le couple ne s'est jamais senti ni écouté, ni épaulé par l'équipe médicale. Surtout, Claudia rappelle le manque de tact, le manque de compétences relationnelles qui les ont bouleversés et a durci plus encore la confrontation entre l'équipe médicale et la famille :

« Notre fils est très lourdement handicapé, c'est vrai. Mais fallait pas le traiter comme certains l'ont traité. Nous, on nous le comparait à une voiture. Ils avaient réparé les jambes, ça voulait pas dire qu'il allait marcher parce qu'il faut que la commande cérébrale fonctionne. On nous a sorti « nous on a réparé les roues. Maintenant si le moteur marche pas, c'est votre problème. » Aucune approche humaine, aucune empathie. »

Claudia

Stéphane, le principal concerné, a entendu ces échanges. Il y assistait quand bien même il n'en était pas partie prenante. Cela se passait autour de lui et il s'en souvient :

« Pour lui, il dit « ils ont cru que j'allais pas m'en sortir », les « nuls » comme il les appelle. Malheureusement il fait pas la différence, on en a trouvé des bons après. Mais il garde une dent contre les médecins. »

Claudia

Claudia et Henri quant à eux, demeurent plus méfiants qu'en colère. Claudia précise presque malgré elle qu'ils ont eu affaire, un jour, à un médecin plein d'empathie. Comme si cela relevait alors de l'exception et que cela méritait d'être rappelé. Au-delà, c'est aussi le difficile équilibre à trouver entre la distance émotionnelle nécessaire à la pratique du soin et l'empathie nécessaire à la relation de soin qui transparait ici. Cet équilibre, les soignants sont-ils formés, accompagnés, pour le trouver ?



Pour aller plus loin

LA DISTANCE ÉMOTIONNELLE PROPRE À LA PRATIQUE DU SOIN

De son étude sur le milieu hospitalier, Catherine Mercadier, dans son étude sociologique sur l'interaction soignant-soigné⁷¹, relève deux dimensions structurant le noyau du travail émotionnel, le contrôle par le soignant de ses propres émotions et la tentative d'induire chez le patient les émotions désirables et facilitant le travail de soin. Pour être efficace et pour répondre aux normes et valeurs qui encadrent l'interaction, le travail émotionnel doit être invisible et ne pas apparaître comme un travail. C'est pour cette raison que différents modes de contrôle sont instaurés afin de normaliser et de réguler les conduites émotionnelles de chacun, soignant et soigné. Il n'est pas seulement question de contrôler la parole, mais aussi les expressions corporelles, les sentiments et les sensations. Ce qui est attendu de la part des individus est un comportement tout en retenu, fait de contrôle de leur émotions mais aussi de la maîtrise de leurs besoins.

Elle rappelle par exemple que « dans un rapport à l'intimité corporelle, le recours à la technique protège de la gêne ». C'est ce qu'elle observe dans le protocole de réalisation du soin qui « apparaît comme une succession d'étapes, dont l'ordonnancement est à respecter scrupuleusement, ce qui l'apparente à un rituel. »⁷² Elle évoque la toilette, qui relève du « bon sens » pour les soignants mais qui est « protocolarisée » de sorte que « son caractère contraint semble n'être là que pour maîtriser un rapport au corps dénudé, pour atténuer les affects qu'il pourrait susciter (désir, dégoût, etc.). » Ce faisant, l'auteure convoque un autre sociologue, Everett Hugues⁷³, qui insère la ritualité développée par les infirmières dans l'exercice de leur travail dans une dimension plus globale. Sa fonction globale serait « de fournir un ensemble d'assurances et de contreponds émotionnels et même organisationnels contre les risques objectifs et subjectifs de l'activité. »

Il apparaît ici que l'expérience du soin concernant le handicap détermine en partie le rapport de la personne au soin et aux soignants en général.

d. Dans ces conditions, la prévention devient très difficile, voire inexistante

- **La prévention de droit commun : une pratique trop peu suivie**

Le questionnaire interroge les pratiques de prévention. Tous types de prévention confondus, 14 % des personnes interrogées dans le questionnaire disent ne recourir à aucun de ces suivis. Si l'on s'intéresse uniquement à la prévention « courante » (dents et vue), un quart des personnes interrogées consultent peu (moins d'une fois tous les 5 ans) ou pas. Le suivi dentaire est celui qui enregistre la plus importante part de personnes suivies régulièrement.

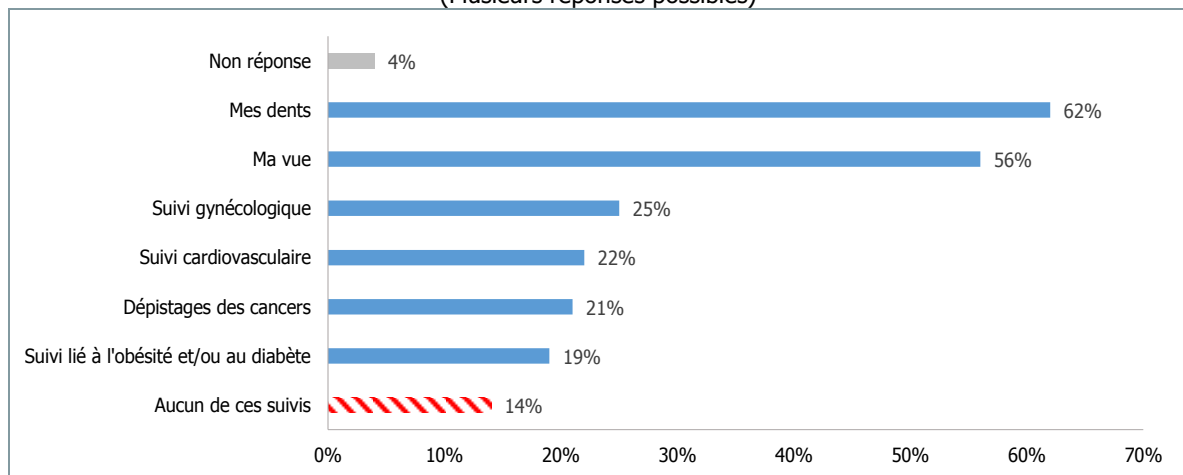
En ce qui concerne la prévention « médicale » (dépistage des cancers, suivi cardiovasculaire, suivi lié à l'obésité et/ou au diabète et suivi gynécologique pour les femmes), 45 % des personnes interrogées consultent peu ou pas. À l'inverse du suivi dentaire, le suivi lié à l'obésité et/ou au diabète est celui qui enregistre la plus faible part de personnes suivies.

⁷¹ Catherine Mercadier, 2002, *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital. Le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné*, Paris, Seli Arslan.

⁷² Catherine Mercadier, « Le travail émotionnel des soignants, la face cachée du soin, in *Soins cadres de santé*, n°65, février, 2008, pp.19-22.

⁷³ Everett Hugues, 1997, *Le regard sociologique*, Paris, Editions de l'EHESS.

Je recours à un suivi régulier (au moins tous les 5 ans) pour :
(Plusieurs réponses possibles)



Source : enquête handicap-précarité, MRIE, 2015



Le suivi préventif interrogé dans le questionnaire renvoi des pratiques différenciées par type de handicap. Deux handicaps se distinguent des autres : les handicaps sensoriels qui (à l'exception du suivi dentaire) enregistrent les meilleurs taux de suivis et les handicaps mentaux qui (à l'exception du suivi dentaire) enregistrent parmi les plus mauvais taux. Les polyhandicaps se rapprochent des handicaps mentaux sauf pour le suivi cardiovasculaire où ils enregistrent le même taux de suivi que les handicaps sensoriels (25 %).

Dernier point étudié dans le questionnaire concernant la prévention : l'accès aux centres d'examen de santé qui proposent des bilans de santé gratuits. Ces derniers ont déjà été fréquentés par 36 % des enquêtés. Force est de constater que ceux qui les sollicitent sont, plus souvent, des publics métropolitains et en difficultés socialement (notamment d'anciens allocataires du RSA).

• **Un accès aux soins, quand il n'y a plus d'autres choix**

« Moi je vais manger quand j'ai faim, dormir quand j'ai sommeil, chez le docteur quand j'ai mal ... [...] Quand la douleur elle passe plus la peine d'y aller. Quand on a mal c'est là qu'il peut y avoir une infection c'est là qu'il faut regarder, c'est pas 4 jours plus tard. Quand j'ai mal, je patiente, une bonne nuit, une bonne cigarette et un bon café le matin et ça passe. »

Medhi

Il y a une tendance chez une partie des enquêtés à peu se soucier des maux considérés comme sans gravité. Rappelons à ce sujet que 36 % des personnes interrogées par questionnaire disent qu'elles ont déjà renoncé à se soigner. Maxime précise qu'il ne va « pas chez le médecin pour un petit rhume » :

« Quand on est malade on va voir le médecin.
- On n'y va pas avant en prévention ?
- Ah ben non. [...] On y va quand on est malade, quand c'est l'extrême urgence.
- Ah oui, par exemple comme votre dent ? Elle est tombée ?
- Elle est tombée et je suis allé, je sais pas... Deux semaines après chez le dentiste ?
- Pourquoi vous avez attendu ?
- J'ai attendu parce que j'avais pas le goût d'y aller, puis j'avais peut-être un peu peur du dentiste. Je me suis dit « elle est tombée, voilà elle est tombée » puis je me suis dit à un moment qu'il fallait y aller. J'ai réalisé que rien n'allait repousser au-dessus, que ça pouvait faire un décalage au niveau des dents et qu'après ça allait me coûter encore plus cher, ça allait être encore plus le souk. Alors je me suis dit "vas-y prends-toi en main". »

Maxime

La situation de handicap accentue certaines réactions que l'on observe aussi dans les milieux de précarité par exemple. En somme, pour tenir au jour le jour, il ne faut pas trop s'écouter sous peine de trop entendre les souffrances du corps et de s'apitoyer sur son sort. Sans doute, ces patients en situation de handicap ont-ils une habitude de supporter la souffrance, que bien sûr d'autres n'ont pas. Pour autant, la frontière entre précaution, prévention et non-recours est parfois très tenue.

e. L'enjeu de la coopération

- **Quand la relation compense le manque de connaissance du soignant**

En ce qui concerne le soin non directement lié au handicap, il semble que le relationnel permette de compenser la méfiance, d'autant plus quand le praticien a peu de connaissances en matière de handicap. Et quand cette relation fait défaut, ce peu de connaissances sur le handicap est vite interprété comme de l'incompétence du point de vue des patients. La situation devient alors insupportable pour les patients comme pour leurs proches.



Pour aller plus loin

UN MANIFESTE POUR LA COOPERATION ?

Pour Richard Sennett, notre société contemporaine nous fait perdre les compétences de la coopération pourtant nécessaires pour comprendre la complexité de notre société. Cependant, il précise que la coopération tant souhaitée n'est pas celle qui est promue habituellement par le « travail d'équipe » et que si les coopérations réelles manquent, simultanément les personnes sont incitées à travailler dans une solidarité feinte autour de « projets », ce qui représente pour Sennett tout le contraire de ce que doit être la coopération.

Pour illustrer ce qu'elle peut être, il utilise les données de son étude sur les familles ouvrières de Boston dans les années soixante-dix. Il y avait relevé que la ressource la plus importante à disposition des ouvriers se situait dans les liens informels qu'ils avaient créés entre eux. Par l'entretien et la revivification constante de ces liens informels de coopération, chacun gagnait du respect de soi, des autres et participait à une forme d'organisation très créative. La coopération nécessite donc l'existence et la culture de relations informelles basées sur la confiance et l'engagement volontaire. On ne souhaite pas coopérer avec tout le monde, on choisit ses coopérateurs parce qu'il est nécessaire de croire en eux et de partager avec eux une certaine vision de ce que l'on est en train de faire.

Or, les structures sociales trop formelles et infantilisantes ne permettent ni n'apprennent à coopérer. Alors que, nous rappelle Sennett, la coopération est une nécessité très bien perçue et utilisée par les enfants dont les liens entre dépendance (aux adultes, aux autres enfants) et autonomie sont clairement identifiés. Mais cette nécessité qui relève autant de l'inné que du bon sens se dilue avec l'âge sous les injonctions sociales à être autonome, à s'illustrer par ses succès personnels et à entrer en concurrence.

Richard Sennett, 2014 (2012), Ensemble. Pour une éthique de la coopération, Paris, Albin Michel.

- **Quand le manque de connaissance des conditions de vie liées au handicap freine davantage l'accès aux soins que les connaissances médicales du handicap en tant que telles**

La connaissance en matière de handicap doit comprendre des connaissances médicales mais elle doit surtout contenir des connaissances touchant aux conditions de vie des personnes pour saisir ce qui peut les soutenir comme ce qui participe de leur usure et, à terme, de leurs difficultés à suivre le soin, pour prodiguer un soin que les personnes soient en capacité de suivre.

Pour Stéphane, tout ce qui touche au corps est très douloureux. Lui couper les ongles lui provoque la sensation d'avoir le bout des doigts écrasés avec un marteau. Tous les gestes de soins deviennent ainsi complexes à réaliser. C'est pour cela que, lorsqu'il était encore au domicile de ses parents, les infirmières que le couple lui avait trouvées ont dû arrêter les visites à domicile. Claudia précise qu'elles n'étaient pas formées à ce type de handicap et que plus encore, la question du temps était problématique. Les soins doivent se dérouler sur une durée de 20 minutes, c'est ce que finance la

Sécurité sociale. Avec Stéphane, cette temporalité n'était jamais respectée. Le jeune homme est donc resté cinq ans sans infirmière et ce sont ses parents qui ont pris en charge l'ensemble de ces soins courants, y passant le temps nécessaire.

Concernant l'ophtalmologie aussi, Stéphane nécessite une approche particulière. Son nerf optique a été atteint, il a une vue rétrécie. Or, rien n'est adapté à son suivi. Ce sont ses parents qui, à force de recherches, ont fini par trouver un système de bébé vision qui existe à présent aussi pour les adultes. Cette trouvaille inespérée n'aura duré qu'un temps, car la nécessité de répondre à certaines questions et son impossibilité à le faire rendent le test caduc. Rien ne semble plus adapté pour lui, « *comme il a 47 ans, la vue elle va baisser aussi, mais comment on va le deviner, ça je sais pas...* ». Et alors que le moindre acte de soin est d'une complexité sans nom, le couple est un peu démuni et doit se démener pour trouver des lieux, des astuces pour répondre au besoin de soins de Stéphane. Car ce qui se produit là, se réitère pour tous les soins. Les modifications sensorielles dues à l'accident impactent la possibilité de faire des prises de sang ; il faut être au moins quatre pour le maintenir, il n'en fait qu'une tous les 4 ou 5 ans. Se brosser les dents est très compliqué et les soins dentaires plus encore ; auparavant, Stéphane était soigné dans un cabinet qui pratiquait une anesthésie générale pour procéder au soin. Puis il a été au Vinatier :

« Impossible de lui soigner les dents même avec le gaz hilarant, donc ils nous ont renvoyés sur le Val Vert. Une clinique qui se trouve à Tassin-la-Demi-Lune. Ils lui ont soigné une carie et détartré les dents mais sous anesthésie générale. Mais faut attendre deux à trois ans pour avoir un rendez-vous. Il en aurait encore besoin mais je me dis qu'on va encore retomber dans une galère. »

Claudia

Les soins dentaires sont aussi parmi les plus complexes pour les filles de Martine et Jacques. Claire n'a plus que 12 dents et cette hécatombe est principalement due à un problème d'hygiène. Elle ne sait pas se brosser les dents toute seule, et chaque brossage réalisé par autrui doit être mené avec une extrême délicatesse et beaucoup de patience. Il faut que préexiste un rapport d'affectivité pour que Claire se laisse parfois faire. Comme ce temps du brossage des dents, à reproduire plusieurs fois par jour, est particulièrement chronophage, il n'est pas forcément réalisé dans l'établissement où elle séjourne. La rareté de ces actes d'hygiène qui sont aussi préventifs conduit alors Claire à nécessiter des soins dentaires plus que quiconque. Et c'est là où le serpent se mord la queue. Si le brossage des dents est délicat, les soins dentaires le sont plus encore :

« On a trouvé les dentistes les plus serviables possibles qui ont fait des détartrages avec des outils manuels, simplement en grattant, pas d'appareil pour pas l'effrayer. Ça a duré pendant des années. Depuis trois ans maintenant on a pu s'inscrire dans le centre bucco-dentaire du Vinatier où elle est prise en charge une fois tous les six mois. Ce qui a permis de détecter un tas de problèmes et on a arraché beaucoup de dents. »

Jacques

Cette nouvelle prise en charge assez récente et plutôt tardive est la conséquence de la situation de débrouille dans laquelle sont mis les aidants pour constituer le maillage du soin. « *Au début on ne connaissait pas. C'est un dentiste qui nous a dit qu'il fallait y aller. [...] Il a fallu pour nous faire les démarches* ». Ces situations soulèvent d'autres questions. D'une part, l'impact sur la santé globale des patients qui n'ont pas accès à ces soins de prévention et curatifs. Comme elle n'a presque plus de dents, pratiquement comme sa sœur, Claire doit manger de la nourriture coupée menue ce qui a un impact sur ce qu'elle peut manger ou pas. En sus des difficultés de mastication, ce sont les troubles digestifs, la malnutrition, l'inconfort et parfois les ulcérations de la bouche qui peuvent surgir.



Portrait de Lucile

« C'est une maladie qui déforme les os. C'est une déformation vraiment horrible. [...] Une déformation comme ça, vous pouvez rien faire, vous ne pouvez pas opérer, c'est de naissance » ; assises autour de la table du salon, Lucile nous raconte cette maladie génétique qui a touché toute sa famille. C'est son père qui était porteur et tous les frères et sœurs de Lucile, si ce n'est sa demi-sœur issue d'une autre union de sa mère, développent le syndrome à leur tour. « Ça fait que les cinq autres, parce qu'on est six, les cinq autres ont à la maladie du père. [...] Moi je suis la dernière et c'est la troisième qui a été la plus touchée. On sait pas pourquoi mais la troisième a été la plus touchée. »

À deux ans, Lucile est placée dans un premier foyer, puis six mois plus tard, dans un deuxième. C'était une « maison de sœurs » dans son souvenir, elle était trop jeune pour s'en rappeler aujourd'hui avec précision. Ce n'est pas à cause des problèmes de santé de ses parents qu'elle et ses frères et sœurs sont placés. Ils n'ont d'ailleurs pas bénéficié d'un traitement particulier mis à part une de ses sœurs qui a rejoint une famille d'accueil qui prenait en charge des enfants en situation de handicap. C'est sa sœur la plus lourdement touchée par la maladie. Les relations avec ses parents sont maintenues mais difficilement en raison de la distance qui sépare la famille. Les parents de Lucile rencontrent beaucoup de difficultés pour se déplacer jusqu'au foyer, trop éloigné. Alors la fratrie est placée dans un troisième foyer, en banlieue lyonnaise.

Mais après cette période, Lucile ne rentre toujours pas chez ses parents, « le juge a jamais voulu ni le week-end ni rien. Donc je me suis retrouvée après dans des foyers de jeunes filles jusqu'à la fin que je puisse... Je suis sortie bien après 18 ans parce que j'avais beaucoup de difficultés, j'avais peur des gens, j'avais peur de beaucoup de choses. » Elle sort du dernier foyer vers 21 ans, après ses frères et sœurs. C'est aussi que Lucile est la petite dernière de la fratrie.

Mais pour l'heure, Lucile n'a toujours pas de prise en charge spécifique pour son handicap, personne ne sait vraiment si elle est malade.

« On a su que bien après. En fait d'être enceinte mais après que j'ai grandi. Ils avaient vu à l'âge de treize ans pour le genou mais j'étais en pleine croissance, donc ils hésitaient. Mais après quand je suis partie et que j'ai travaillé dans un hôtel, ben là c'est là où j'ai eu très, très mal au dos. Ils m'ont fait beaucoup de radios, c'est là où ils ont vu par rapport à mon corps qu'il y avait beaucoup de déformations, surtout au niveau du bassin. C'est à cause de ça qu'ils m'ont dit « vous pouvez plus travailler », le médecin du travail m'avait dit « vous pouvez plus travailler dans cet état-là ». J'avais une curatelle à cause des problèmes d'argent, c'est elle qui m'a soutenue, qui m'a aidée. Bon y'a pas mal de personnes qui m'ont aidée, parce que y'avait une association et tout. »

Cette association d'aide aux personnes en difficultés et en situation de handicap a beaucoup apporté à Lucile. Ne connaissant pas les rouages administratifs, c'est la structure qui l'a orientée vers la Cotorep. Elle a attendu plusieurs années que son « dossier passe », « il fallait amener des radios, voir deux ou trois médecins, voir des psychologues, ils m'ont montré tellement de monde là-bas, que je me suis dit « ils vont pas me reconnaître handicapée ». Puis en fait, ça fait des années que j'ai été reconnue handicapée. »

Mais à cette époque, être reconnue handicapée et apprendre avec certitude qu'elle a la maladie de Larsen est un profond traumatisme pour la jeune femme. Elle a voulu se suicider. Elle tente de mettre fin à ses jours à plusieurs reprises alors qu'elle est dans un foyer Sonacotra. La promiscuité des lieux empêche le pire. À chaque tentative, une autre hébergée intervient. Finalement, Lucile ira voir une psychologue à l'hôpital.

« Elle m'a demandé pourquoi j'avais fait ça, je lui ai dit que j'arrivais pas à m'adapter à mon handicap. Je lui ai dit que j'avais déjà ma sœur handicapée, comment je vais le dire à mes sœurs que je le suis aussi, comment elles vont réagir ? Elles ont été choquées, « Comment ? La petite dernière a aussi le handicap ? », elles pensaient que je passerai à travers. Mon père après l'a su, ça lui a fait un choc assez dur. Il disait « si maman elle savait comment elle aurait réagi ? ». Mon père est mort en 2009, j'ai pu lui en parler, il disait que c'était sa faute, je lui disais que non, que c'était une maladie. Il pensait qu'une seule l'avait (une seule de ses filles), il pensait pas que les autres allaient le chopper. Il a dit « ben voilà, je l'ai donné à tout le monde ». »

Au départ reconnue à 30 %, Lucile occupe différents emplois. D'abord dans un CAT où elle travaille notamment dans le pressing et dans le ménage. Elle a aussi fait des stages en hôtellerie lorsqu'elle était en ITEP, « j'y suis allée (en ITEP) parce que j'avais du mal à articuler, à parler, à lire et à écrire. Et comme j'étais abandonnée petite, j'ai eu beaucoup de retard. » À présent, Lucile sait lire, c'est un séminariste qui lui a enseigné, mais elle ne sait pas encore écrire. C'est son fils qui l'accompagne pour la rédaction, ainsi que sa curatelle. Elle sait qu'elle peut solliciter l'un ou l'autre en cas de besoin, sans trop les surcharger non plus.

.../...

.../...

Puis sa reconnaissance AAH évolue au fil du temps. D'une reconnaissance à 30 %, elle passe à une reconnaissance à 60 %. C'est en 2001 avec son nouveau médecin qu'elle peut être reconnue à 80 %. Elle souhaite lui faire de nouveaux examens, évoque la situation de Lucile avec des collègues puis lui propose de faire un courrier pour une réévaluation de sa situation vis-à-vis de l'AAH. Lucile se renseigne alors auprès de sa curatelle afin de savoir si elle peut cesser le travail tout en ayant les moyens de survivre avec son fils. La réponse est positive. « *Et là, mon handicap s'accroît de plus en plus. On m'a dit que vers 60 ans, j'ai vu trois médecins qui m'ont dit la même chose, qu'à 60 ans, ça sera la chaise à vie, mes jambes pourront plus me porter après.* »

Déjà, Lucile rencontre un ensemble de difficultés au quotidien. Comme elle ne peut plus lever les jambes, elle accède très difficilement à la baignoire de son logement. Un jour, se dit-elle, elle sera obligée de déménager dans un appartement équipée d'une douche. Puis elle vit à l'étage. Certes il y a un ascenseur mais elle ne pouvait l'utiliser jusqu'à il y a peu. Il fallait une clé, réservée aux propriétaires. C'est grâce à l'intervention de deux voisins que la situation s'est débloquée. Ils ont demandé à la régie s'il était possible de rendre l'appareil accessible aux locataires. La demande a été acceptée et depuis les locataires paient le nettoyage des lieux et les propriétaires les réparations.

Son fils est ce qu'il y a de plus cher pour Lucile. Elle a fait une fausse-couche lorsqu'elle était enceinte pour la première fois. Elle en garde une blessure encore ouverte. Alors quand elle apprend qu'elle attend Mickaël, elle panique, « *ça y est, si c'est un enfant handicapé, comment je vais pouvoir l'élever ? Déjà que mon problème à moi... Ça va être difficile.* » La maladie de Lucile, héréditaire, plane sur elle comme sur toute sa fratrie. Mickaël a eu effectivement plusieurs difficultés mais pas forcément dues à la maladie dans un premier temps. Asthmatique, elle a failli le perdre lorsqu'il était encore un nourrisson, il a aussi des souffles au cœur, « *il allait souvent à l'hôpital, j'avais souvent peur. [...] Puis y'a eu la déformation du crâne, parce qu'il a eu un torticolis quand il était dans mon ventre. Ça lui a déformé tout un côté du crâne.* » Il n'est pas certain que ce torticolis soit dû au handicap de Lucile mais l'éventualité n'a pas été écartée par les médecins.

Et malgré l'amour absolu qui lie Lucile à son fils, il a été placé dans une famille d'accueil ce qui a totalement anéanti la jeune mère pendant un temps. Certes son fils était très timide, il avait parfois un peu de mal à suivre à l'école dit-elle, mais le placement, elle n'en a jamais vraiment compris les justifications :

« Pour eux, ils disaient qu'il devait pas rester avec moi. Parce qu'avec mes difficultés de lecture et tout et mon handicap, ils disaient que ça pouvait lui faire peur. Pour eux, c'était ça. Et mon assistante sociale est venue me parler en me disant que voilà, « j'ai parlé avec une association qui s'occupe d'une famille qui pourrait héberger Mickaël », mais je lui ai dit « mais je veux pas que Mickaël aille dans une famille d'accueil, je suis sa mère », « oui mais avec votre problème, votre handicap, ça fait trop ». Elle m'a dit « soit on le fait nous-mêmes, soit je fais la demande et on passe devant un juge ». Donc j'ai été obligée de le faire et il a fait deux-trois ans de famille d'accueil. Donc il a fait deux familles d'accueil différentes. Mais la première, j'ai été soutenue par ma curatelle. [...] On a pu récupérer Mickaël et là je l'ai vu grandir et là je suis super contente. Mais j'avais peur de le perdre. »

Bien que Lucile ait peur en permanence que son fils ait la maladie, rien n'est sûr pour l'instant. Il pourrait commencer à en avoir certains symptômes, mais qui ne présagent en rien de l'atteinte qu'il pourrait subir dans l'avenir. À sa naissance, elle a demandé à ce qu'il bénéficie de radios du bassin qui se sont révélées sans anomalie. Mais « *la maladie elle se développe doucement. Par exemple, ses cousins qui sont beaucoup plus vieux que lui, ça s'est bien développé, on voit bien leurs défauts. Lui il a 17 ans, il est encore en pleine croissance, donc ils sont pas sûrs, ils mettent 50/50. Ses cousins ont plus de trente ans.* » Lorsqu'il s'est cassé le bras il y a peu, la radio a montré que certaines déformations avaient déjà gagné du terrain.

Lucile prend les choses en main depuis le début, ayant expliqué à Mickaël dès son plus jeune âge quelle était la maladie qui touchait la famille. D'ailleurs, à l'époque, le garçonnet posait de nombreuses questions sur les difficultés que rencontraient sa tante quand elle se déplaçait. Alors, les sœurs lui ont expliqué ce qu'il en était, et après quelques frayeurs, le petit garçon s'est habitué. Une autre sœur de Lucile a attendu que ses enfants soient grands pour leur expliquer la maladie et les handicaps qui en découlent. Cette précaution n'a en rien facilité l'acceptation de la maladie. Ses neveux et nièces se refusent à avoir des enfants de peur qu'ils soient handicapés, comme eux.

Lucile s'est posé la question elle-aussi. Mickaël n'était pas au programme de son existence :

« C'était quand même pas prévu parce que j'avais peur qu'il soit handicapé. Comme j'avais perdu le premier, je voulais pas en avoir un deuxième, j'avais peur. [...] Nous on est passés par là (*par la peur d'avoir des enfants*), j'ai eu peur quand j'ai eu Mickaël. Bon, je l'ai su qu'au bout de sept mois que j'étais enceinte. Car à 23 ans, j'étais soi-disant ménopausée alors qu'en fait c'était par rapport à ma prise de poids, donc jusqu'à 32 ans je n'avais plus rien mais je savais pas que je pouvais quand même tomber enceinte. C'est là que j'ai eu Mickaël, mais j'en suis heureuse. »

Et à voir la mère et le fils réunis autour de la table de leur salon, on ne peut en douter... ■



Portrait de Malek

Malek est « *né mal-voyant* » en raison d'une cataracte congénitale. S'il arrive à distinguer les choses, à se diriger, il manque de précision et n'arrive pas, par exemple, à lire la plupart des documents. Il a donc suivi sa scolarité dans une école pour déficients visuels en proche banlieue lyonnaise. C'est là où il obtenu un CAP de vannerie, sachant dès lors travailler l'osier et le rotin. Mais il n'a jamais pu se servir de ces compétences, l'activité se raréfiant. Malek a dû trouver autre chose pour engranger un salaire tous les mois.

En septembre 82, à peine âgé de 18 ans, il commence à travailler. C'est dans une usine de balais-brosses du GCAT (Groupement coopératif des aveugles travailleurs) qu'il va travailler pendant une dizaine d'années. La matière première était amenée à l'usine et Malek faisait les balayettes à la main, ne voyant pas assez pour se servir des machines à disposition. « *Tout le monde était plus moins handicapé mais y'avait pas que des handicapés visuels* ». Puis, quand il a quitté cet emploi, il a fait des petits boulots « *à droite, à gauche* ».

Il faut dire qu'à l'époque, Malek n'a pas droit au moindre répit. De nationalité algérienne, il ne peut bénéficier de l'AAH. Il doit faire « *avec les moyens du bord* » jusqu'en 1996 :

« J'ai un titre de séjour. En 96, y'en a un qui a fait un recours, il est passé en cassation et ils avaient statué qu'étant résidant en France... C'était la cour européenne. Depuis 96 j'ai commencé à la toucher. [...] Ça a changé que comme je touchais le chômage ça faisait en plus du chômage donc je vivais mieux. Ça fait un plus au niveau financier. [...] C'est une allocation mais ça ouvre pas plus de droits. »

Cependant, Malek précise qu'il n'a jamais rencontré de difficulté particulière, autant en raison de son handicap que de son statut d'étranger. Même ses parents, primo-arrivants, n'ont pas eu de difficulté à lui faire intégrer une école spécialisée. Par contre, néophytes en matière de déficience visuelle, ils ont dû tout apprendre à ses côtés, pour l'accompagner au mieux. Les difficultés auxquelles Malek se heurte sont avant tout financières, principalement en rapport avec la mutuelle :

« 185 euros par mois de mutuelle pour 4 personnes, deux enfants, deux adultes. [...] C'est de deuxième catégorie, de la Banque Postale. [...] Vous avez l'échelon 1, l'échelon 2, l'échelon 3, l'échelon 4. Plus vous montez en échelon, plus vous payez cher, plus vous êtes mieux remboursés. Mais je peux pas me permettre de passer au quatrième échelon parce que ça tourne autour de 350 euros, 400 euros par mois, enfin à peu près. Je connais pas le montant exact. J'ai pris le milieu moi. »

À ce tarif, Malek peut prétendre au remboursement d'une partie de ses lunettes, d'une partie du remboursement dentaire et de l'hospitalisation mais pas en chambre individuelle. Pour cela, il doit déboursier 40 euros de plus. Il en conclut que « *les lunettes et le dentaire, c'est du luxe* », ce qui ne va de soi pour personne et encore moins dans son cas. C'est aussi pour cela qu'il voulait travailler lorsqu'il le pouvait encore. Quand il obtient de 2007 à 2011 un emploi chez Mac Donald, la question du financement exorbitant de la mutuelle ne se pose plus. Certes, l'emploi n'est pas des plus passionnants. Il entretient la salle, ramasse les plateaux, nettoie les tables, « *voilà ce qu'était mon boulot*. » Le salaire aussi n'est pas mirobolant, à hauteur de 30 heures par semaine au smic. Mais Malek a l'AAH à taux plein puisqu'il a deux enfants et il ne paie que 13 euros de mutuelle pour 4 personnes. À la fin de son contrat, alors même qu'il n'a plus de salaire, il retrouve son ancienne mutuelle et doit à nouveau financer 185 euros par mois pour sa famille.

Il pensait pourtant qu'une mutuelle spécifique existait pour les personnes en situation de handicap. Surtout que, peu à peu, la santé de Malek décline. Un autre problème de santé se cumule au handicap. Actuellement, il a une pension d'invalidité d'un montant que la CAF complète afin d'atteindre le montant de l'AAH. « *C'est pas très élevé, vous allez pas loin avec ça. Mais on essaie de faire au mieux. Comme on dit, on a pas le choix*. »

En parallèle, Malek bénéficie de l'ATCP sans obligation de justificatif, « *c'est privilégié les déficients visuels* », mais avec des enfants de 17 et 18 ans, les fins de mois restent difficiles. Ses filles veulent passer le permis, « *elles veulent avoir des choses comme tout le monde* » :

« Tout le monde a besoin d'argent, avec la pension de l'AAH, on va pas loin. Quel plaisir je me paie ? Je me paie pas de plaisir. J'aimerais bien faire plaisir aux enfants mais leur faire quoi ? Et c'est pas évident. [...] On vit, on va pas dire qu'on mange pas, on fait les courses. On va pas dire que... Mais on peut pas emmener les enfants en Espagne, en vacances. Mais on va pas dire qu'on mange pas, ça serait trop exagéré, on a quand même l'AAH, voilà. On va pas dire qu'on mange pas. » ■



Portrait de Maxime

C'est dans les locaux de la structure que Maxime nous retrouve. Pour venir jusqu'ici, le jeune homme qui habite dans un autre quartier de la ville a sollicité un Optiguide. Il se déplace parfois seul mais quand cela concerne des trajets qu'il n'a jamais effectués il doit réserver son trajet la veille pour bénéficier d'un accompagnateur. Maxime est donc déficient visuel et ce depuis son enfance. Si « *on sait pas d'où ça vient* », c'est arrivé progressivement et ça s'est développé. Il a donc eu l'AEH avant d'obtenir l'AAH, « *enfin les parents touchent l'AEH, parce que nous malheureusement on touche rien* ». Le jeune homme conçoit bien que cette aide soit reversée aux parents pour qu'ils puissent subvenir au mieux aux besoins de leur enfant mais il rappelle que cela s'intitule AEH, « *c'est pas l'APH, c'est pas l'allocation pour parents handicapés* » :

« Moi je viens de... Je suis un peu défavorisé tout ça. Mais bon les parents ils ont fait ce qu'ils ont pu avec ce qu'ils avaient. Mais j'aurais bien aimé en toucher une partie moi de ces sous-là. Parce que quelque part, c'est moi qui suis handicapé, c'est pas eux. Après eux, ils subvenaient à mes besoins, ils ont fait ce qu'ils ont pu, ils étaient très bien. Mais ça faisait un peu le coup de l'aide africaine du coup. Après qu'un mineur peut pas détenir d'argent donc on peut pas dire « faudrait qu'une partie soit reversée aux enfants ». Après y'a la loi et le contexte. »

Pourtant, lui, étant enfant, se ressent plutôt comme valide. Il porte bien des lunettes mais elles ressemblent à toutes les lunettes de vue « classiques ». Son handicap ne lui provoque pas trop d'empêchements. Il se souvient des parties de foot avec ses copains, faisant ce que faisaient tous les enfants de son âge, « *avant, selon moi, selon les souvenirs que j'en ai, j'étais malvoyant sur le papier* ». Avant, c'était avant qu'il subisse une batterie d'examen médicaux. Pour Maxime, son véritable handicap a débuté à partir de ce moment-là, c'est là qu'il a « *a eu l'impression de savoir vraiment ce que c'était que de perdre la vue* » :

« Moi j'ai aussi perdu la vue suite à des erreurs médicales parce que je voyais pas bien quand j'étais tout petit. À six ans, je voyais pas très bien mais je me déplaçais quand même bien, je pouvais faire de la moto dans mon quartier, je faisais de la moto sur circuit. Vers 12 ans, au CHR de Lille, ils m'ont fait des examens et ma vue s'est dégradée suite à ses examens.

-On vous a fait quoi comme examens ?

-Un électrorétinogramme. C'est des électrodes dans les yeux avec des flashes de fou. Ils m'ont défoncé les yeux. Et puis qu'est-ce que vous voulez ? Les parents se sont faits avoir, les parents face aux médecins ils ont pas porté plainte, ils ont rien fait. Ils se sont avachis quoi. [...] Un jour un médecin a appelé mes parents, vous savez un docteur miracle, que soi-disant il avait trouvé la potion magique pour moi, blablabla, il a convaincu mes parents. Il a blablâté avec eux. Un jour on m'a dit « faut que t'ailles faire les examens à Lille », moi je voulais pas. J'avais douze, treize ans on m'a pas laissé le choix, t'y vas et puis c'est tout. C'est depuis ce jour-là que j'ai des lunettes de soleil. Avant j'avais pas de lunettes de soleil. »

Souffrant « *soi-disant* » de la maladie de Leber, Maxime reste très méfiant à l'encontre des spécialistes qui auraient pu participer au développement de sa maladie. Cela n'est sûr en rien, au regard de l'évolution classique de la maladie de Leber, mais c'est son ressenti. Il a perdu la vue brutalement après ces examens, le lien de cause à effet même s'il demeure discutable sur le plan médical est sans équivoque sur le plan symbolique et imprègne de fait durablement l'esprit. Du coup, Maxime ne va pas « *voir les médecins, parce qu'ils m'ont saoulé* ». Il se contente d'aller chez son ophtalmologue pour effectuer les papiers nécessaires pour l'AAH. Le spécialiste lui fait des diagrammes pour attester de sa déficience visuelle et Maxime s'en tient là. Il se préserve.

Après cet épisode, sa scolarité est lourdement impactée par le handicap. Maxime peut bénéficier d'une Aide à la vie scolaire à hauteur de 35 heures par semaine. Finalement, faute de budget alloué, il sera accompagné 10 heures par semaine. « *L'éducation nationale n'a pas joué le jeu me concernant donc l'école je vous avoue que j'ai un peu zappé* », il a fait « *du rafistolage* ». Il a tout de même décroché ses diplômes. Il obtient un bac professionnel en service, accueil, assistance, conseil qui lui permettrait de travailler dans le service client d'une entreprise. « *Mais c'est un peu une escroquerie car avant j'avais fait un BEP secrétariat et de la même manière, dans le secrétariat ou le service client on va pas prendre une personne handicapée de toute façon* ».

.../...

.../...

Sorti du système scolaire à 22 ans, ses diplômes en poche, Maxime cherche depuis un emploi. Cela fait trois ans. S'il pense encore à intégrer la fonction publique puisqu'il souhaite passer le concours pour entrer aux impôts, il demeure assez réservé sur ses chances d'obtenir un poste. Il considère que la fonction publique est la première à ne pas jouer le jeu de l'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap. Selon lui, une personne en situation de handicap coûte plus cher que l'amende risquée par les entreprises si elles ne respectent pas la loi.

« Des chefs d'entreprises me l'ont dit. [...] Il faut du matériel spécifique donc il faut passer par l'AGEFIP et blabla. Après il faut bien voir que les personnes peuvent... L'adaptation ça peut être aussi une volonté des personnes. Moi si le chef d'entreprise me dit « je veux bien vous prendre mais j'ai pas le budget pour adapter l'informatique », moi je lui dis « mais attendez, laissez-moi contrôler le poste informatique, donnez-moi carte blanche, j'adapte mon outil moi-même, c'est pas un problème. » C'est pas la peine de passer par l'AGEFIP qui n'a plus de sou de toute façon. Faut pas toujours attendre des autres. »

Dans l'attente de passer ce concours dans la fonction publique, il envisage de faire un service civique. Précédemment, il a fait du bénévolat dans des associations, dont certaines en lien avec le handicap.

« *Je faisais les tâches d'un salarié non-rémunéré* » précise-t-il, il faisait du standard. C'est d'ailleurs autour de l'accès à l'emploi que gravitent ses attentes, insatisfaites, à l'égard des associations, « *qu'elles se bougent pour l'emploi, qu'elles interpellent l'État sur la fonction publique et l'intégration des personnes handicapées, sur l'intégration des personnes handicapées dans la société. Sur le passage de l'ACTP à la PCH, on les a pas entendues trop se mobiliser.* »

Parce que Maxime a besoin d'entrer rapidement dans la vie active. Il a connu des épisodes de vaches maigres et souhaite maintenant pouvoir se projeter dans la vie d'un jeune homme de 24 ans : avoir un travail, une compagne, une famille peut-être. Ce n'est pas tant l'accès aux soins qui est complexe pour lui, mais ses possibles en termes d'emplois et de ressources monétaires pour être totalement indépendant. Il se rappelle que la période, pas si éloignée, de ses 18 ans à ses 20 ans a été particulièrement compliquée. Toujours sous le régime de l'AEH, il peine à acquérir son autonomie. « *Mes parents étaient pas non plus favorisés donc ils gardent les sous pour eux, je les comprends. Mais de 18 à 20 ans, c'était la merde.* » Il vit donc chez eux à cet âge. Et dès qu'il a « *eu les sous, je suis parti de chez moi [...] Je me suis installé en appartement, enfin chez moi, dans mon chez-moi.* » Ses parents se sont portés garants et il a trouvé un logement en centre-ville de Lyon *via* un bailleur privé. Il ne souhaitait pas passer par les bailleurs sociaux en raison des délais d'attente et de la crainte d'être logé dans un quartier qui ne lui conviendrait pas.

Ce passage de l'AEH à l'AAH, il a commencé à le préparer dès le début de sa dix-neuvième année. Il ne voulait surtout pas rater le coche, vu qu'il y a « *tout un dossier à faire avec la MDPH, c'est tout un botin.* » Après le dépôt à la MDPH, « *on attend un paquet de temps, minimum 8 mois* » et pendant ce temps, « *j'avais rien du tout, zéro rond* ». Puisque le dossier doit être rempli en version papier, Maxime a besoin d'aide. C'est son père qui l'aide à lire et remplir les documents. Il considère qu'à son âge, il ne devrait plus avoir à le solliciter et qu'il devrait pouvoir remplir les documents par ordinateur quitte à les imprimer par la suite, les signer et les scanner à nouveau. « *Pour les personnes handicapées, l'informatique n'a que des avantages* ». Ce qui l'agace et parfois l'amuse aussi dans le dossier de demande d'AAH est cette notion de « projet de vie ». Il trouve que « *c'est une grosse blague* » et précise alors que si les personnes en situation de handicap ont énormément de chance en France, comparativement à ce qui se déroule dans d'autres pays, les institutions demeurent très intrusives.

Mais son principal grief à l'encontre du traitement des situations de handicap concerne le passage de l'ACTP à la PCH. Il se sent lésé car il n'effectue aucune demande pour du financement de matériel

« Je suis un handicapé *new generation*. On a transformé l'ACTP en PCH. C'est une vraie escroquerie, on se fait bananer de 300 euros. [...] Parce que le montant de l'ACTP est de 898 et le montant de la PCH est de 600 euros, 610 ou 619, ça peut varier. [...] Ils justifient ce changement car la PCH ils peuvent nous permettre d'avoir des aides pour du matériel spécialisé mais de toute façon ils ne financent plus rien. Parce que les aides, c'est quoi ? Un ordinateur spécialisé, mais le Conseil Général ne veut plus financer les ordinateurs. Je peux le comprendre, hein ? C'est pas une mise en cause, je peux comprendre étant donné qu'un ordinateur pour un déficient visuel ou un valide, c'est le même. Ce qui change après c'est le logiciel qu'on met dedans. [...] Les scanners, j'ai presque envie de dire que je peux comprendre, ça vaut maximum 100 euros. Tout le monde se serre la ceinture. Ma position n'est pas de dire « je suis handicapé tout m'est dû », non tout ne m'est pas dû. Je suis un citoyen comme les autres. » ■

Synthèse

La délégation Rhône de l'APF (Association des paralysés de France) a interpellé l'Adapei 69 (Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales), l'Unafam 69 (Union nationale des amis et familles de malades mentaux) et la MRIE pour mener une étude conjointe sur l'accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités. Cette étude est soutenue et financée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Rhône-Alpes. Elle comprend quatre volets méthodologiques dont deux, la passation d'un questionnaire et des entretiens avec les personnes concernées, sont au cœur de l'enquête présentée ici.

L'enquête, et tout particulièrement le taux de retour et la volonté des répondants à "dés-anonymer" les questionnaires, rend compte de la volonté des personnes de s'exprimer, de témoigner pour que soit prise en compte leur situation et la mesure des difficultés qu'elles rencontrent.

Le travail conduit met en lumière deux éléments qui sont au sous-basement des points de synthèse qui suivent : d'une part, la diversité des profils de publics concernés par l'AAH d'où la difficulté de traiter les situations *via* la recours à des dispositifs/réponses uniques et, de ce fait, basés sur la gestion de masse et l'anonymat des relations. D'autre part, la mise en lumière de transversalités qui transcendent la diversité des situations et les spécificités par types de handicap, spécificités qui ont par ailleurs été rappelées au fil de l'étude. En somme, sans dénier l'existence de spécificités, celles-ci sont à l'image de difficultés plus prononcées encore pour certains handicaps face à certains empêchements à l'accès à la santé qui sont rencontrés par toutes les personnes en situation de handicap, et ce, quel que soit le handicap.

L'accès à la santé : une difficulté supplémentaire dans un contexte de vie fait de nombreuses violences

C'est dans l'écart entre le déclaratif et l'expérience vécue que se situe le nœud de l'enquête conduite. En effet, si les personnes, aussi bien dans le questionnaire que dans les entretiens, ne font pas état d'inégalités criantes dans leur parcours d'accès à la santé, c'est quand on se penche sur leur quotidienneté que surgissent une multitude d'obstacles et d'empêchements. Ces derniers sont à ce point enkystés dans tous les domaines de l'existence des personnes qu'elles en arrivent presque à ne plus les percevoir comme des obstacles mais comme des allants de soi.

Cet ensemble d'allants de soi se pose sur l'expérience quotidienne comme une succession de micro-violences, sortes de complications et de mises en difficultés perpétuelles. Leur succession fait que, prise individuellement, chacun de ces obstacles semble anodin ou semble avoir peu d'impact sur l'expérience. Elles apparaissent même délicates à dénoncer pour les personnes car, isolément, il ne s'agit que de « détail » dont chacune pourrait s'accommoder. D'ailleurs, chacun, en situation de handicap ou pas, a rencontré au moins un, si ce n'est plusieurs, des obstacles expérimentés par les personnes en situation de handicap.

La particularité des personnes en situation de handicap, mais aussi de leurs aidants, réside dans la mise bout à bout de ces complications et dans leur récurrence qui dresse un cheminement sans répit pour les personnes concernées. Les personnes n'en finissent jamais avec rien, tout est toujours à recommencer, tout est toujours à affronter à nouveau et ce dans un cycle sans fin alors que, simultanément, les situations de handicap sont peu amenées à évoluer. Les personnes concernées en viennent à développer une tolérance à ces formes de violences ce qui les rend acceptables, ce qui les rend aussi particulièrement usantes.

« *C'est à la personne à s'adapter au service et pas l'inverse. Ça a été ça tout du long de notre parcours* »

En raison de leur obligation à supporter la succession d'obstacles qui se présente dans leur parcours d'accès à la santé (et dans d'autres domaines), les personnes rencontrées et/ou questionnées mettent en place des techniques d'adaptation aux situations qui leur sont imposées : elles s'adaptent au système de soins plus que le système ne s'adapte à elles. Ce faisant, les personnes sont dans la nécessité de se plier aux contraintes existantes sous peine de ne plus accéder du tout à la santé. Elles doivent faire avec et bricoler à partir de cette réalité.

Par exemple, elles doivent faire avec les temporalités qui leur sont imposées, tout comme les soignants, dans une mise en tension entre temps de l'urgence et temps long. L'urgence est celle, par exemple, qui survient lorsqu'une personne doit être prise en charge immédiatement et qu'aucune place adaptée ne peut être mise à disposition et/ou qu'elle doit intégrer un établissement inadapté ou éloigné de son secteur de vie. Face à ces moments de tension, s'organise un temps long qui est autant celui du handicap qui n'a pas de date de fin que celui de la mise en attente des personnes concernées quand elles souhaitent accéder à certains types de soins qu'à certaines places dans des établissements dédiés. Mais les temporalités en tension sont aussi celles liées au processus de reconnaissance de la situation handicap. Ici se croisent la reconnaissance par devers soi de la situation de handicap, sorte de temps d'adaptation et d'acceptation, le temps de reconnaissance et de prise en charge par le milieu médical et le temps administratif de reconnaissance et de délivrance du statut d'allocataire.

Cette adaptation peut aussi conduire certains à prendre en charge la coordination de leur parcours de soins, à créer eux-mêmes le maillage de soins nécessaire à leur accès à la santé en ayant parfois pour appui un soignant, mais très souvent en étant assez isolés dans cette orchestration.

Enfin, les capacités d'adaptation dont font preuve les personnes si elles rendent l'accès à la santé possible, du moins en partie, renforcent l'épuisement ressenti par les individus jusqu'à, parfois, les faire renoncer à certains soins. Ce renoncement aux soins est une autre traduction des situations de non-recours aux soins : prises dans des contraintes administratives, dans des problèmes d'accessibilité, dans des arbitrages budgétaires, les personnes concernées peuvent ainsi renoncer à se soigner sans que ces situations de non-recours ne s'ébruitent.

Le maillage et la proximité : points névralgiques de l'accès à la santé

C'est aussi pour limiter cet épuisement que les personnes en situation de handicap, plus encore que tout autre patient, cherchent des praticiens à proximité de leur lieu de vie et à élaborer un maillage d'accès à la santé qui soit en cohérence aussi bien médicalement que géographiquement. Mettre en place ce maillage se fait bien souvent avec l'aide d'un ou de plusieurs praticiens mais, *in fine*, il est majoritairement coordonné par la personne en situation de handicap et ses aidants. Plus encore, ce maillage est parfois non seulement coordonné mais aussi constitué par les personnes qui doivent alors se débrouiller seules.

Cet écueil est évité lorsque les personnes concernées trouvent appui dans une relation avec un soignant qui fait alors office de point d'ancrage dans la masse de soins et de professionnels qu'elles côtoient. Pour que cette relation si précieuse puisse advenir, patient comme soignant doivent développer une forme de proximité dans la relation, permettant confiance réciproque et accordant une légitimité à chacune des parties. Ce premier niveau de relation doit, idéalement, s'articuler avec un second niveau concernant la proximité entre soignants autour d'un même patient. La coordination est d'ailleurs l'un des éléments constitutifs de l'accès à la santé tel que défini en tout début des quatre volets de l'étude.

Maillage et proximité se croisent ainsi à plusieurs niveaux et font se croiser des acteurs pluriels. Ces deux éléments, constitutifs de l'accès à la santé, questionnent particulièrement dans les situations de handicap. La spécificité de certains handicaps, la rareté de certains soins, la mise en lien de praticiens multiples et parfois peu amenés à travailler ensemble complexifient cet accès et, en même temps, rendent d'autant plus nécessaire ce besoin de maillage et de proximité.

L'enjeu déterminant de la relation

C'est ainsi l'importance des étayages relationnels qui apparaît. Ces étayages sont de diverses natures et se situent à plusieurs niveaux. Premièrement, il y a le rôle pivot des aidants qui sont des supports relationnels clefs dans l'accès à la santé. Ce sont bien sûr les aidants familiaux, mais aussi les aidants professionnels pour ceux qui ne bénéficient pas d'aidants familiaux, comme pour ceux qui en bénéficient. Les aidants familiaux nécessitent eux-aussi des étayages afin de ne pas subir de plein fouet l'usure propre aux situations qu'ils rencontrent. Cette articulation entre différentes natures d'aidants demande à ce que soient résolus les conflits de légitimité qui peuvent surgir et à ce que la place de la personne en situation de handicap ne soit pas escamotée ou noyée par la multitude des aidants qui devraient, idéalement, coexister à ses côtés.

Deuxièmement, les étayages relationnels concernent aussi les relations qu'entretiennent les patients avec les soignants. Ces deux entités sont dans une obligation de coopération pour que le soin puisse advenir. C'est lorsque cette obligation est nue, qu'elle ne s'accompagne pas d'une relation, qu'elle se révèle insuffisante. La coopération entre les soignants et les patients doit être corrélée à une volonté de coopérer, volonté qui ne peut apparaître que si elle est arrimée à une confiance et une considération réciproque. Pour contrer un fonctionnement souvent bridé, cette coopération est parfois faite d'agencements, d'arrangements, de bricolages si l'on peut dire. Tous ces bricolages qui s'organisent entre soignant et soigné et plus largement autour de la vie de la personne, sont autant de richesses à valoriser, à faire connaître pour que d'autres en bénéficient, pour que de nouvelles solutions soient pensées voire généralisées.

Si ces niveaux d'étayages relationnels peuvent être mis en place, l'accès à la santé s'en trouve grandement facilité. L'accès peut se frayer un chemin dans les contraintes administratives, techniques par la conjonction des bonnes volontés des coopérants, par les entorses à leurs pratiques et habitudes respectives pour atteindre le soin. Les coopérations entre personne concernée, aidants familiaux et professionnels et soignants sont alors faites d'une alternance entre mutualisation des moyens et compétences de chacun et bricolage en fonction des marges de manœuvre que d'aucuns entrevoit depuis la place qu'il occupe. À l'inverse, si ces étayages sont absents ou amoindris, les difficultés dans l'accès à la santé s'amplifient jusqu'à, parfois aboutir à des situations de renoncement aux soins.

Des facteurs aggravants, facteurs d'exclusion : l'isolement et la précarité financière

Justement les renoncements à l'accès à la santé augmentent proportionnellement à l'importance de deux facteurs aggravant les situations de renoncement et travaillés dans le questionnaire : l'isolement et la précarité financière. En effet, lorsque la personne est isolée, l'accès à la santé devient épineux, pour ne pas dire inexistant ou largement empêché. Là encore, ce constat ne concerne pas que les personnes en situation de handicap. L'isolement est un facteur de renoncement aux soins parce qu'il suppose d'une part que la personne doit prendre en charge à elle seule l'ensemble des contraintes propres à l'accès à la santé (contraintes qui, nous l'avons abordé, sont omniprésentes en situation de handicap), qu'elle se trouve par ailleurs déjà en difficulté en raison de la situation de handicap et enfin parce que le prendre soin de soi est corrélé au fait que des autrui vous incitent à vous considérer comme digne d'intérêt. Il n'est pas aisé de se mobiliser pour soi-même, c'est par la présence des autres que tout un chacun investit de l'énergie dans le prendre soin de soi. Au regard de l'énergie qui doit être investie pour accéder à la santé en situation de handicap, la présence de personnes aidantes, soutenantes devrait être proportionnelle.

En parallèle, et parfois en concomitance, la précarité financière pèse aussi sur l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. La précarité financière impacte de fait le recours aux soins car elle oblige à des arbitrages entre le nécessaire, le besoin à combler pour assurer sa survie immédiate et ce qui peut attendre des jours meilleurs, du moins financièrement. Et comme le handicap génère des coûts supplémentaires qui ne sont pas toujours pris en compte, les situations rencontrées par les personnes concernées peuvent plus fréquemment que pour d'autres basculer dans le renoncement à l'accès à la santé pour raisons financières.

L'AAH : allocation d'autonomie et/ou de survie ?

Consécutivement au point évoqué précédemment, l'allocation, en fonction des contextes dans lesquels sont les allocataires, revêt une fonction différente. On peut même considérer qu'elle change de statut passant d'une allocation d'autonomie à une allocation de survie selon les autres ressources, financières et relationnelles, que possède l'allocataire.

Certaines des personnes enquêtées rappellent que pour subvenir à l'ensemble de leurs besoins, elles ont pour seule ressource l'allocation. De fait, pour ces personnes, la situation de handicap et la situation de précarité se confondent pouvant conduire à des arbitrages financiers qui limitent ou annulent l'accès à la santé.

Ainsi, l'allocation peut être le seul support de la personne et, au regard des contraintes liées à la situation de handicap, ce support paraît bien insuffisant pour l'amener à un accès à la santé satisfaisant. Dans d'autres situations, sans dénier les contraintes que doit supporter l'allocataire au regard de ce qui a été dit dans l'étude, cet ensemble de contraintes, d'usures sont allégées, sans être supprimées, par la possibilité de reporter une partie de la charge induite par la situation de handicap sur des étayages relationnels.

Par ailleurs, les allocataires de l'AAH sont pour la majorité « installés » durablement dans le dispositif : cette durée semble peu mobilisée pour développer des modalités d'accompagnement vers le soin.

Partie 3

Analyse du dispositif de l'offre de soins : enquête auprès des professionnels de santé

Introduction

Quelques aspects méthodologiques

Portrait des participants : les professionnels de santé

I. L'accueil, la prise en charge et le traitement des personnes handicapées nécessitent un cout supplémentaire

A. Des couts et des démarches de mise en accessibilité

B. Une prise en charge plus longue et financièrement plus couteuse

1. Une prise en charge plus longue
2. Le non remboursement de certains soins

C. Le suivi administratif et la coordination des soins demandent un investissement plus important des soignants

II. Un manque d'information sur le patient et son état de santé qui complexifie la prise en charge

A. Une méconnaissance de l'état de santé du patient en situation de handicap

1. Le patient, les aidants, les structures d'accueil ont du mal à communiquer avec les professionnels de santé
2. Des difficultés pour obtenir les données médicales

B. Des soins, traitements et procédures spécifiques au handicap auxquels ne sont pas toujours sensibilisés les soignants et l'entourage du patient

1. Le manque d'informations sur les soins et traitements spécifiques
2. La mise sous tutelle : une procédure source de blocages ?

III. L'offre de soins est globalement inadaptée à la prise en charge des patients en situation de handicap

A. Des lieux de prise en charge inadaptés

1. La majorité des cabinets n'est pas accessible
2. La prise en charge au domicile du patient : une solution ?
3. Une prise en charge qui demande plus d'efforts aux patients

B. Le manque de matériel adapté

1. Le transport des patients en urgence
2. Des cabinets souvent peu dotés en matériel médical adapté

C. Une formation et une sensibilisation insuffisantes des professionnels de santé aux questions de handicap

1. Des équipes non sensibilisées et non formées à la prise en charge du handicap
2. Une formation universitaire et continue lacunaire
3. Une expérience du handicap renouvelée est nécessaire

IV. Une gestion et un contexte administratif qui pérennisent les difficultés d'accès à la santé

A. Un dispositif de soin sous pression

1. Le manque de professionnels de santé
2. La réduction des effectifs et des places en milieu hospitalier
3. Des conséquences sur le milieu médicosocial et sur la santé des personnes handicapées

B. La non reconnaissance administrative de certains actes

1. Le temps plus long de la prise en charge n'est pas valorisé
2. Le temps de transport jusqu'au domicile du patient n'est pas toujours reconnu

C. Un manque de places en structures médicosociales adaptées

1. Le manque de structures adaptées, notamment pour la prise en charge de populations spécifiques
2. Le passage compliqué des structures pédiatriques aux structures adultes
3. La saturation des structures sanitaires par manque de place en médicosocial

Introduction

En juin 2014, la délégation du Rhône de l'Association des Paralysés de France (APF)⁷⁴, lançait une demande d'étude sur l'accès à la santé des personnes en situation de handicap auprès de l'ARS. Elle indiquait alors : « l'accès à la santé pour tous implique la possibilité pour toute personne en situation de handicap d'accéder à l'ensemble des services de santé dans les conditions du droit commun, ainsi que la prise en compte de ses besoins spécifiques »⁷⁵.

En parallèle, le 19 novembre 2014 était signée la charte Romain Jacob entre différents acteurs du monde associatif, sanitaire et médicosocial de la région Rhône Alpes, dans le but de promouvoir l'accès à la santé des personnes handicapées⁷⁶.

Ces deux événements montrent qu'il y a une réelle préoccupation autour de ces questions sur le territoire. Or, force est de constater que l'accès à la santé de ce public ne va pas de soi.

Ce rapport s'inscrit dans le cadre global d'une étude départementale proposée par l'APF du Rhône et financée par l'ARS Rhône Alpes sur le Fond d'Intervention Régional (FIR). Elle est réalisée de janvier à décembre 2015. Son but est d'étudier l'accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarité sur le département du Rhône. Sont ainsi associés à l'APF, la Mission Régionale d'Information sur l'Exclusion (MRIE) et l'ADAPEI du Rhône. L'UNAFAM a rejoint plus tard le comité de pilotage du projet.

Le présent rapport a pour objectif plus précis d'analyser les limitations dans l'accès à la santé des personnes en situation de handicap, en se basant sur la parole des professionnels de santé. Nous avons plus spécifiquement étudié le dispositif de soin sur le département du Rhône⁷⁷. Il s'agissait de faire correspondre ce volet de l'étude avec le questionnement des patients concernés. En effet, la MRIE, s'est chargée d'enquêter sur les besoins de santé des patients en situation de handicap. Pour ce faire elle a fait passer des questionnaires aux personnes concernées via l'allocation aux adultes handicapés (AAH), une prestation départementale. Ainsi, les usagers interrogés l'auront été sur le département du Rhône. Il semblait pertinent de mettre en corrélation les propos de ces usagers avec ceux des professionnels de santé du territoire concerné.

Problématique et annonce du plan

Le présent rapport doit permettre d'expliquer, avec l'appui des propos des professionnels de santé, les difficultés d'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Il s'agit de se demander pourquoi il existe un accès différencié pour ces patients aux dispositifs de santé de droit commun.

Pour ce faire, nous avons mis en avant quatre types d'éléments explicatifs, quatre types de frein qui constitueront les quatre parties de ce rapport. Ces freins sont présentés de manière thématique. Ils sont à la fois le reflet de difficultés ressenties par le personnel soignant et par les patients. En effet, comme nous le verrons plus tard, les éléments dans le blocage pour l'accès à la santé sont vécus, certes, différemment par les patients et les soignants, mais inhibent leur pratique dans les deux cas.

D'autre part, si ces difficultés sont présentées en grandes catégories, elles restent l'explication d'un même phénomène : la complexité d'accès à la santé pour les personnes en situation de handicap. Ainsi, les catégories ne sont pas figées mais se combinent, elles ne doivent pas être lues comme des entités indépendantes.

⁷⁴ Voir la liste des abréviations en annexe

⁷⁵ APF - DELEGATION DU RHONE, « Accès aux soins des personnes en situation de handicap - Demande auprès de l'ARS Rhône Alpes ».

⁷⁶ Pacal JACOB, « Charte Romain Jacob / Rhône-Alpes ».

⁷⁷ Le territoire pris en compte couvre à la fois le territoire de la métropole de Lyon et celui du nouveau Rhône.

En résumé...

Dans un premier temps, nous expliquons le moindre accès à la santé des personnes en situation de handicap par un coût du soin plus important. La préparation de la prise en charge, le soin en consultation ainsi que le suivi demandent davantage de temps et des efforts financiers pour le professionnel de santé et le patient, comme nous le verrons. Dans un deuxième temps, nous pointons la non circulation de l'information, tant entre le patient, sa famille et les soignants, qu'entre les professions de santé pour assurer un suivi et sur l'orientation post soins. Ensuite, les conditions de prise en charge, d'un point de vue technique, ne facilitent pas l'accueil de patients en situation de handicap. Les locaux et le matériel médical sont, la plupart du temps, inadaptés, et les professionnels ne sont pas formés pour prendre en charge ces patients. Enfin, dans un dernier temps, nous présenterons les blocages administratifs à l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Nous verrons que les structures de santé sont sous pression, tout comme les structures médicosociales devant accueillir des personnes en situation de handicap, et que la non reconnaissance des spécificités de prise en charge n'encourage pas les soignants à l'accueil de ces patients.

Quelques aspects méthodologiques

Ce rapport est issu de données récoltées auprès de professionnels de santé lors d'entretiens semi-directifs. Soixante dix-huit personnes ont été interrogées⁷⁸ dans le Rhône. Comme nous l'avons mentionné, l'objectif était d'interroger la santé d'un point de vue global. Ainsi, nous avons cherché à rencontrer une diversité de professions (médecins, auxiliaires de santé, paramédicaux), à la fois en milieu hospitalier, en milieu libéral et en secteur privé, dans le but de revenir sur les différentes étapes de l'accès à la santé.

La plupart des entretiens ont été réalisés directement auprès des personnes, sur leur lieu de travail. Quelques uns se sont faits par téléphone. Pour chacun des entretiens, après avoir présenté l'objet de l'étude, des questions étaient adressées. Systématiquement, nous demandions à la personne si elle rencontrait des patients en situation de handicap, si oui de donner une approximation du nombre, et enfin si elle rencontrait des difficultés particulières dans la prise en charge et l'accueil de ces patients. Nous étayions ensuite la discussion en fonction des réponses apportées.

Dans ce rapport, nous nous attacherons à être au plus près des propos rapportés par les personnes interrogées. Le but n'est pas de confronter la réalité à des données chiffrées, ou à des textes de loi. Il s'agit de dégager des grandes problématiques dans la prise en charge des patients en situation de handicap, en se basant sur l'expérience et le vécu des professionnels de santé. Leurs propos tiennent donc ici une place centrale.

Avant d'aller plus loin, notons toutefois deux biais dans cette étude.

Tout d'abord, la rencontre avec les professionnels de santé s'est organisée à partir du constat qu'il existait une prise en charge différentielle pour les patients en situation de handicap. Concrètement, nos interlocuteurs étaient directement interrogés sur les difficultés qu'ils pourraient avoir avec ces patients. De fait, ce type de question aura eu tendance à sur-représenter les aspects négatifs, les freins, les blocages en laissant dans l'ombre les aspects plus positifs, les leviers. C'est une donnée qu'il faut avoir en tête afin de nuancer les propos qui vont suivre.

D'autre part, la vision présentée est celle des soignants. Nous supposons que leur approche de ce que doit être la santé est plus poussée, plus technique que celle des patients. Ils auront ainsi tendance à pointer des réalités qui sont parfois inconnues des patients. L'accès à la santé d'un point de vue soignant et l'accès à la santé d'un point de vue patient ne sont donc a priori pas la même chose. Les données sont à nuancer en ce sens : là aussi les professionnels de santé auront tendance à avoir une vision plus négative parce que plus fine.

⁷⁸ Voir en annexe la liste des personnes interrogées pour plus de détails.

Portrait des participants : les professionnels de santé

Le choix des personnes à interroger s'est fait en fonction de deux critères principaux. Tout d'abord, nous voulions solliciter les professions de santé pour lesquelles avaient déjà été identifiées des problématiques pour la prise en charge de ces patients et les services habitués à les rencontrer, pour connaître les ajustements qu'ils avaient mis en place, et les remontées qu'ils avaient de leurs patients. Ainsi, les principaux services d'urgences sur la zone ont été sollicités ainsi que les spécialités et les structures en lien avec le handicap (médecins rééducateurs et services spécialisés).

D'autre part, il s'agissait d'avoir une certaine représentativité parmi les professionnels choisis, que ce soit en termes hiérarchiques ou syndicaux. Nous avons, à chaque fois, cherché à rencontrer les chefs de service en hôpitaux, ou pour le secteur libéral, les structures représentatives, c'est à dire les URPS (Union Régionale des Professionnels de Santé).

Le contact auprès des soignants ne s'est pas toujours fait facilement. Ainsi, certaines professions que nous souhaitions interroger n'ont pu se rendre disponibles (infirmières libérales, ophtalmologues, gynécologues...). En tout, plus de deux cent personnes ont été sollicitées a minima par mail, pour un retour positif de moins de quatre-vingt d'entre elles.

I. L'accueil, la prise en charge et le traitement des personnes handicapées nécessitent un cout supplémentaire

Une des premières explications au moindre accès à la santé des personnes en situation de handicap est le fait que leur prise en charge présente un cout plus élevé, à la fois en termes financiers et temporels. Comme nous le verrons, dans toutes les étapes du parcours de santé, les efforts à déployer par le patient et par le professionnel de santé qui s'en occupe sont plus importants que dans le cadre d'une prise en charge classique.

C'est ce que nous expliquerons en revenant tour à tour sur les différentes étapes de prise en charge.

A. Des couts et des démarches de mise en accessibilité

Comme nous allons le voir, le professionnel de santé, en milieu libéral doit faire certains ajustements pour pouvoir accueillir les patients en situations de handicap. Ces ajustements constituent de réels freins en ce qu'ils sont particulièrement coûteux, et peuvent empêcher la mise en place d'un parcours de santé pour ces personnes.

Depuis la loi de 2005 sur le handicap, il est prévu que tous les établissements recevant du public (ERP) doivent se mettre aux normes pour favoriser l'accès des personnes handicapées à ces lieux⁷⁹. Cela s'applique notamment aux cabinets médicaux et aux établissements de santé. Or on constate que sur la région Rhône Alpes, 69 % des cabinets médicaux ne sont pas accessibles⁸⁰. Plusieurs raisons permettent d'expliquer ce chiffre.

Premièrement, les couts financiers de mise en accessibilité sont importants. Bruno Chabal, président de l'Union régionale des kinésithérapeutes souligne ainsi que le principal obstacle à la mise en accessibilité est le cout des travaux⁸¹. En effet, ceux-ci peuvent s'élever jusqu'à 40 000€ (élargissement des portes, mise aux normes des toilettes, plan incliné pour l'entrée dans le cabinet,

⁷⁹ « LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », *op. cit.*

⁸⁰ Anne DUBURCQ, Oriane LAMBERT et Laurène COUROUVE, *Enquête sur la mise aux normes des cabinets médicaux pour l'accessibilité aux personnes handicapées - Résultats de l'enquête auprès des médecins, op. cit.*

⁸¹ Voir la liste des entretiens en annexe, entretien n°3.

ascenseur...)»⁸². À cela s'ajoute le fait que les professionnels de santé ne soient pas aidés dans ces dépenses, ils doivent donc mobiliser leurs fonds propres pour réaliser les travaux⁸³.

Deuxièmement, les démarches administratives pour la mise en accessibilité sont complexes. Il faut ainsi réaliser un diagnostic avant travaux. Pour cela il faut solliciter une agence, qui facture le diagnostic, ce qui vient grossir le prix de la mise en accessibilité⁸⁴.

Certains professionnels de santé ne sont tout simplement pas en capacité financière de réaliser ces travaux. Cela menace même leur activité professionnelle, comme le souligne l'URPS des médecins : « *La crainte actuelle de l'URPS est de voir des cabinets, qui ne pourront pas assurer le cout des travaux, fermer. Certains praticiens se disent prêts à partir à la retraite de façon anticipée pour ne pas avoir à assumer ce cout.* »⁸⁵

Ainsi, les couts de mise en accessibilité, à la charge des professionnels de santé expliquent le faible nombre de cabinets accessibles. Cela ne signifie pas qu'un patient en situation de handicap ne peut se faire soigner dans un cabinet non accessible. Cependant, on suppose que l'accueil et la prise en charge sont bien plus compliqués dans ce cas. Cela pousse également la personne en situation de handicap à prendre du temps pour rechercher un cabinet accessible, ou à mobiliser une personne tierce pour l'aider. En plus de réduire l'offre de soin pour ces patients, la non accessibilité engendre des freins certains qui peuvent pousser les patients à ne pas se soigner, comme nous le verrons dans la troisième partie.

A retenir...

Pour accueillir les patients en situation de handicap il faut que les lieux de soins soient accessibles. Or, ce n'est pas le cas pour la majorité des cabinets médicaux et cela s'explique principalement par le cout financier que représentent les travaux.

La mise en place d'un parcours de santé pour ces personnes peut également être freinée par d'autres facteurs.

B. Une prise en charge plus longue et financièrement plus couteuse

La prise en charge de patients en situation de handicap nécessite souvent plus de temps et des ajustements couteux. Dans les cabinets, qui, en fonction des professions, peuvent être surchargés de rendez-vous, dégager du temps n'est pas toujours simple.

L'entrée dans le dispositif de soin suppose également des couts pour le patient. En effet, certains soins et traitements nécessaires dans le cadre de pathologies liées au handicap ne sont pas remboursés, et représentent une dépense importante pour les personnes concernées.

Comme nous allons le voir dans les paragraphes suivants, l'accès à la santé de ces patients suppose un cout plus important, tant pour le soignant, que pour la personne soignée, par rapport aux autres patients.

1. Une prise en charge plus longue

L'accueil et la prise en charge d'un patient en situation de handicap peuvent en effet nécessiter plus de temps.

Lorsqu'ils sont pris en charge en cabinet ou en établissement de santé, le soin peut demander plus de gestes au soignant (geste de transfert, adaptation de la consultation au fauteuil), ainsi que des efforts de communication, voire de traduction (pour les patients pratiquant la langue des signes). La plupart du temps, la consultation ne peut se faire sans certains ajustements qui, de fait, demandent du temps.

⁸² D'après Charles-Henry Guez, secrétaire du bureau de l'URPS des médecins, voir entretien n°24 et Anne DUBURCO, Oriane LAMBERT et Laurene COUROUVE, *Enquête sur la mise aux normes des cabinets médicaux pour l'accessibilité aux personnes handicapées - Résultats de l'enquête auprès des médecins*, op. cit.

⁸³ Voir entretien n°24.

⁸⁴ Voir entretien n°24, avec Charles-Henry Guez : « Au cout des travaux s'ajoute donc celui du diagnostic. Les professionnels sont totalement perdus par rapport à cela, car les prix sont très variables. »

⁸⁵ Voir entretien n°24.

Par exemple, à l'hôpital femme – mère –enfant (HFME) de Bron, le service gynécologie a mis en place des consultations adaptées à l'accueil de patientes en situation de handicap. Anne Constans, cadre de santé du service, explique que le temps de consultation est doublé par rapport à une consultation classique⁸⁶.

Alphonsine Tysebaert, directrice de l'IEM de Villeurbanne, souligne, de même, que la prise en charge d'une personne en situation de polyhandicap est « chronophage »⁸⁷. C'est aussi ce que met en avant Anne Anselme, directrice du SESVAD à Villeurbanne : « *Le handicap moteur induit également des suivis plus lourds, plus compliqués* »⁸⁸.

Il en va de même pour l'accueil de patients ayant des troubles de l'élocution et de la communication comme le souligne Alain Ruffion, chef du service d'urologie de l'hôpital Lyon Sud : « *c'est un vrai problème, ça va nous ralentir la consultation, d'autant plus qu'on nous demande de plus en plus d'être productif. C'est des gens qui prennent beaucoup d'énergie et de temps mais c'est une vraie difficulté, comme ils sont prévus sur des créneaux courts, des fois on a pas le temps de tout leur dire* »⁸⁹.

Pour les patients en situation de handicap mental, il faut parfois aussi un temps d'adaptation pour les patients. C'est ce que met en avant Isabelle Rigot, kinésithérapeute en cabinet : « *Les premières séances oui, il faut que la personne puisse s'adapter à nous et nous nous adapter à elle. Il faut plusieurs séances pour que le contact se fasse correctement* »⁹⁰.

Les patients en situation de handicap peuvent également être pris en charge à leur domicile, notamment dans le cas où il n'y aurait pas de cabinet accessible près de chez eux. Dans ce cas, il y a un temps de déplacement, et d'adaptation au lieu qui n'est pas négligeable pour le praticien. C'est ce qu'explique Brigitte Lespinasse, présidente de l'URPS des orthophonistes : « *cela prend beaucoup de temps, ce qui est compliqué, surtout si le cabinet est déjà surchargé. Les patients concernés sont des paraplégiques, des tétraplégiques, ceux qui ont besoin d'une assistance respiratoire : "les patients non déplaçables" prennent du temps. L'orthophonie nécessite une prise en charge globale de l'individu, les consultations sont donc longues la plupart du temps* »⁹¹. Florent Moulin, président de l'URPS des pédicures – podologues évoque également cet aspect. Il souligne que la consultation à domicile prend plus de temps. Cela demande au praticien de s'adapter, pour les patients peu mobiles la consultation se fait accroupi ou par terre, ce qui n'est pas optimal⁹².

En outre, comme nous le verrons dans la quatrième partie, les frais de déplacement ne sont pas totalement reconnus au niveau administratif.

La prise en charge de ces patients en est d'autant plus complexe. Pour les professionnels de santé, cela suppose de pouvoir dégager du temps pour les accueillir. Dans les cas où ce n'est pas possible, cela peut entraîner une prise en charge de moindre qualité ou bien un non accès à certains professionnels, à certaines structures de santé.

Peu importe le lieu de prise en charge et le handicap concerné, la gestion des soins pour ces patients est couteuse en temps. Ceci est un véritable frein, notamment parce que les structures de santé sont actuellement débordées et ont du mal à dégager du temps de consultation supplémentaire, comme nous le verrons dans la dernière partie.

Si la prise en charge de ces patients est chronophage, elle demande aussi un certain effort financier de la part des patients.

2. Le non remboursement de certains soins

Dans le cadre des pathologies liées au handicap, certains soins et certains traitements sont nécessaires. Or, tous ne sont pas remboursés.

Marie-Claire Thiollier, coordinatrice du réseau dys/10 pointe cet aspect : « *Les enfants qu'on a relèvent de difficultés d'accès aux soins [...]. C'est des familles qui n'ont pas pu, ne serait-ce que pour des questions de cout accéder à certains types de soins, [...] actes non remboursés par la Sécurité*

⁸⁶ « *Le temps de consultation est également rallongé, la plage horaire est doublée par rapport à une consultation traditionnelle* ». Voir entretien n°70.

⁸⁷ Voir entretien n°34, avec l'équipe d'Handas 69.

⁸⁸ Voir entretien n°33, avec l'équipe du SESVAD de Villeurbanne.

⁸⁹ Voir entretien n°63.

⁹⁰ Voir entretien n°64.

⁹¹ Voir entretien n°25.

⁹² Voir entretien n°8.

Sociale, par exemple pour l'ergothérapie, la psychomotricité, la psychologie, les tests de QI, la neuropsychologie»⁹³. C'est également un aspect évoqué par Clémence Bouffay, infirmière de l'équipe ESPPÉRA : pour un enfant polyhandicapé, certains traitements ne sont pas remboursés, il peut également y avoir des frais supplémentaires pour l'achat de petit matériel médical (type seringue) et de nourriture adaptée⁹⁴.

Cette dimension prend une ampleur encore plus importante quand la personne en situation de handicap ou sa famille est également en situation de précarité. Pour ces personnes, le coût d'entrée dans le dispositif de soin est augmenté de par leur handicap, et apparaît d'autant plus insurmontable qu'ils sont en situation de précarité. C'est ce que met en avant Katherine Lanthemann, assistante sociale au SAMSAH de l'ALLP, « Les personnes qu'on accompagne, certaines ont les minimas sociaux type AAH, et du coup il y a la question financière, parce qu'il y a une part sécurité sociale qui est remboursée, une mutuelle et il y a un reste à charge, et quand on est dans les minimas sociaux, le reste à charge, il est pas simple »⁹⁵.

A retenir...

Pour patients et professionnels de santé, le handicap induit une prise en charge qui demande plus de temps. En outre, celle-ci peut également s'assortir de coûts financiers supplémentaires dans le cadre du soin des pathologies liées au handicap. Ceux-ci sont de véritables obstacles qui, s'ils ne peuvent être franchis, condamnent le patient à renoncer à certains soins ou à certains traitements.

Après les blocages à l'entrée du parcours de santé, les personnes en situation de handicap rencontrent encore des freins qui s'observent bien après la première prise en charge.

C. Le suivi administratif et la coordination des soins demandent un investissement plus important des soignants

Les professionnels de santé, et plus particulièrement les médecins, sont également sollicités pour aider au remplissage des dossiers administratifs du patient. En effet, pour obtenir la reconnaissance administrative du handicap par exemple, il faut constituer un dossier à l'aide de documents médicaux. Ceux-ci sont assez nombreux, et demandent, là aussi un temps plus important au médecin. Régis Badel, secrétaire du conseil départemental de l'ordre des médecins, souligne ainsi que remplir un dossier MDPH, ou une AAH prend du temps⁹⁶.

Pour les services ayant une forte proportion de patients en situation de handicap, cette tâche est devenue régulière. C'est le cas aux urgences pédiatriques de l'HFME, comme l'explique le chef de service, Etienne Javouhey : « Nous on remplit les demandes de 100 %, d'AAE, notre assistante sociale nous les donne. On en remplit toutes les semaines je dirai. [...] Tous les malades qui sortent avec des appareillages de chez nous, on refait des demandes de prise en charge. Il y a l'AAE, la demande de 100 %, mais aussi les certificats pour l'école, parce qu'ils veulent pas que l'AVS vienne, il y a les ordonnances pour les machines pour l'ALLP, pour l'HAD. Finalement, on a même un dossier avec des ordonnances toute faites, ça nous gagne du temps »⁹⁷.

Cet aspect peut prendre une importance encore plus grande pour les médecins généralistes, qui sont amenés à orienter le patient. Sandrine Sonié, directrice médicale du Centre Ressource Autisme (CRA) témoigne de cette difficulté : « Sur le suivi des soins de manière plus globale, quand le généraliste est mis en situation de coordinateur des soins, et non pas simplement de vérifier le soin somatique, c'est là où c'est plus compliqué, certains n'acceptent pas cette place de coordinateur : ça prend du temps, c'est compliqué, il faut connaître les structures liées à l'autisme »⁹⁸.

⁹³ Voir entretien n°60. Certains des soins évoqués sont remboursés une fois le statut handicap obtenu auprès de la MDPH.

⁹⁴ Voir entretien n°46.

⁹⁵ Voir entretien n°58.

⁹⁶ Voir entretien n°36.

⁹⁷ Voir entretien n°72.

⁹⁸ Voir entretien n°73.

Ce dernier point demande non seulement du temps, mais aussi une certaine connaissance des procédures administratives en matière de handicap. C'est un aspect de la prise en charge qui ne va pas de soi, et vient se surajouter aux éléments de blocage que nous avons présenté dans toute cette première partie.

En résumé

Ainsi, le cheminement dans un parcours de santé des personnes en situation de handicap n'est pas évident. Leur accès aux cabinets médicaux n'est pas garanti, leur prise en charge nécessite plus de temps et de moyens financiers, et leur suivi demande un soutien des professionnels de santé sur le plan administratif. Comme nous l'avons vu, les étapes du soin apparaissent plus coûteuses, tant pour les soignants que pour les patients, par rapport à une prise en charge classique.

C'est là un premier facteur d'explication du moindre accès à la santé des personnes en situation de handicap. Or, la non prise en charge de ces patients amène à une détérioration de leur état de santé, rendant d'autant plus difficile leur prise en charge, qui devra alors se faire dans l'urgence, ou à un stade avancé de la pathologie. C'est déjà ce que démontrait le rapport Pascal Jacob en 2013, dénonçant les ruptures dans le parcours de santé de ces patients : « Les patients handicapés consultent tardivement et dans des conditions d'urgence avérées, lors d'épisodes douloureux et infectieux très vifs, ce qui compromet particulièrement la prise en charge par la médecine de ville. »⁹⁹.

Pour faciliter la mise en place d'un parcours de santé, il faudrait réduire les coûts d'entrée dans le dispositif de soins. Plusieurs personnes rencontrées ont mis en avant ce point, et proposé une solution. Ainsi, pour Eric Bérard, secrétaire général de l'ARIMC¹⁰⁰, Luc Thomas, chef du service de dermatologie à l'hôpital Lyon Sud¹⁰¹ et Alain Ruffion, chef du service d'urologie de l'hôpital Lyon Sud¹⁰², développer la télémedecine réduirait les coûts de transport et de recherche d'un cabinet accessible pour les patients en situation de handicap. D'après Luc Thomas, « *l'isolement fait la différence entre quelqu'un de bien soigné et quelqu'un de pas soigné. Il faut combattre cet isolement par des moyens simples tels que la télémedecine* ».

Toutefois, nous soulignons que cette solution ne peut être toujours appliquée. En effet, dans certains cas un examen en face à face et le recours à du matériel médical sont indispensables. La consultation par télémedecine ne peut donc concerner que les cas les plus bénins. En outre, favoriser ce type de solution contribue à isoler davantage les patients en situation de handicap.

II. Un manque d'information sur le patient et son état de santé qui complexifie la prise en charge

Il semble qu'il y ait un manque d'information prégnant, à la fois pour les patients et pour le personnel soignant.

D'une part, les patients en situation du handicap n'ont pas nécessairement une vision claire du dispositif de soins (en dehors des généralistes et des spécialistes de leur maladie). D'autre part, le manque d'information sur le handicap est observable chez les professionnels de santé. La plupart n'ont pas nécessairement connaissance des spécificités liées au handicap des patients, ceci est renforcé par le manque de communication avec les personnes prenant quotidiennement en charge la

⁹⁹ Pascal JACOB, *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, op. cit.

¹⁰⁰ Voir entretien n°35. Eric Bérard préconise le travail en télésanté dans tous les cas où le déplacement du patient est impossible ou lui fait courir un risque.

¹⁰¹ Voir entretien n°43.

¹⁰² Voir entretien n°63, « *On essaye de mettre en place des téléconsultations. Là pour le coup, vous couvrez quasiment toutes les situations de handicap. Plusieurs patients m'ont fait cette remarque* ».

personne handicapée¹⁰³, et les difficultés d'accès au dossier médical. En outre, ils n'ont pas une vision claire de l'orientation du patient après le soin.

Ces conditions n'encouragent pas la rencontre entre les patients en situation de handicap et les professionnels de santé, il y a une méconnaissance partagée.

Dans cette partie nous évoquerons davantage les informations nécessaires pour l'accueil et l'orientation du patient, les données relatives à la formation seront évoquées dans la troisième partie du présent développement.

A. Une méconnaissance de l'état de santé du patient en situation de handicap

Certaines informations sont indispensables pour la prise en charge de ces patients, comme des précisions sur les pathologies liées à leur handicap ou les traitements en cours par exemple. Or l'accès à ces données par le personnel soignant n'est pas garanti. En effet, comme nous allons le voir maintenant, il est freiné par un manque de communication entre les professionnels de santé et les aidants du patient et par l'absence d'un dossier médical identifié.

1. Le patient, les aidants, les structures d'accueil ont du mal à communiquer avec les professionnels de santé

Pour le patient, et ses aidants¹⁰⁴, il n'est pas simple d'échanger avec les soignants qui le prennent en charge.

Tout d'abord, les informations détenues par la famille ne sont pas nécessairement transmises au soignant, comme l'observe Laurence Humbert, de l'association Sésame Autisme : « *On s'est aperçu, en discutant avec des parents et des soignants qu'il y avait une lacune entre les informations que détenaient les parents et celle que détenaient les soignants* »¹⁰⁵. Il peut s'agir par exemple d'informations sur le comportement de l'enfant, ou sur la façon de le calmer en cas de crise.

Cela s'explique notamment par le nombre important d'intervenants auxquels sont confrontés les patients en situation de handicap comme le note Etienne Javouhey : « *l'autre problème que rencontrent les personnes handicapées c'est les multiples intervenants qui n'ont pas de lien entre eux* »¹⁰⁶. Les difficultés des patients à communiquer peuvent, en outre, aggraver cette situation. Alexandre Frey, membre de l'APF, atteint d'une maladie rare, évoque ainsi ses difficultés pour expliquer ses besoins aux médecins qui le suivent¹⁰⁷.

Dans certains cas, les patients sont accompagnés d'un aidant, il s'agit d'une « personne s'occupant d'une personne dépendante » selon la définition la plus large¹⁰⁸. On distingue l'aidant naturel¹⁰⁹ et l'aidant professionnel¹¹⁰.

La plupart des professionnels de santé interrogés reconnaissent que leur présence facilite la prise en charge, comme Xavier Jacob, chef du service d'accueil des urgences à l'hôpital Lyon Sud : « *Pour nous c'est précieux ça, notamment quand on nous allègue de modifications de comportement, des choses comme ça, c'est difficile à évaluer. Alors que quand on est avec quelqu'un qui connaît la personne, même quelqu'un qui n'est pas du milieu médical, mais qui va pouvoir nous dire, "d'habitude ça il sait dire", "ça il sait faire", ça change les choses quand même* »¹¹¹. Nasser Nouari, infirmier de la

¹⁰³ Cela peut être la famille, un proche, une auxiliaire de vie ou encore le personnel d'un centre d'hébergement.

¹⁰⁴ Nous explicitons ce terme plus loin dans le développement.

¹⁰⁵ Voir entretien n°62.

¹⁰⁶ Voir entretien n°72.

¹⁰⁷ Voir entretien n°9.

¹⁰⁸ « Définitions : aidant - Dictionnaire de français Larousse » (URL complète en bibliographie, consulté le 1 juin 2015).

¹⁰⁹ « Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide, à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc. » HAUTE AUTORITE DE SANTE, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels* [Rapport], 2010.

¹¹⁰ Il s'agit alors d'auxiliaires de vie.

¹¹¹ Voir entretien n°48.

PASS Mobile de l'hôpital Saint-Luc Saint-Joseph, a également conscience de l'importance de ce rôle : « *La présence de l'accompagnant est rassurante pour le médecin qui reçoit* »¹¹².

Cependant, cela pose également des problèmes, en termes de secret médical par exemple, comme en témoigne Régis Badel, secrétaire général du conseil départemental de l'ordre des médecins¹¹³. En effet, si l'aidant n'est pas un professionnel de santé, ou s'il n'est pas reconnu légalement comme personne de confiance, le partage des informations sur la santé du patient ne va pas de soi. C'est d'ailleurs ce que déplore Stéffi Keil, accompagnante sociale du SESVAD de Villeurbanne : les médecins ne partagent pas nécessairement les résultats des bilans de santé ou les informations sur les suivis des traitements de la personne qu'elle accompagne. Or, ces informations sont nécessaires pour le traitement, et les soins quotidiens¹¹⁴. C'est également un point avancé par Sylvie Daniel, directrice d'un CHRS pour personne en souffrance psychique : le fait de partager certaines informations doit permettre de travailler sur un champ commun¹¹⁵.

La communication entre l'aidant et le professionnel de santé n'est donc pas garantie.

Ce cloisonnement entre le patient et les personnes qui l'entourent d'une part, et les professionnels de santé d'autre part, peut s'avérer particulièrement problématique dans le cadre de la fin de vie. Beaucoup de soignants ont constaté le manque d'informations des familles sur ces questions éthiques. Dès lors, elles sont amenées à y réfléchir une fois que leur proche se trouve en situation grave. Philippe Crova, délégué régional de l'association des médecins urgentistes de France (AMUF), constate ainsi un problème de diffusion de l'information sur la loi Léonetti dans les familles¹¹⁶, un point appuyé par Etienne Javouhey : « *Il y a encore un gros déficit là dessus : les équipes qui prennent en charge l'enfant poly handicapé, ne posent pas la question quand son état s'aggrave de jusqu'où on doit aller dans les soins, ils n'abordent pas ces sujets avec les parents. Du coup, la question se pose quand ils arrivent en réa, ce qui n'est quand même pas le meilleur moment, c'est un choc pour les parents* »¹¹⁷.

2. Des difficultés pour obtenir les données médicales

On constate, en outre, une difficulté d'accès aux données médicales du patient.

Ceci peut entraver la prise en charge. En effet, si le patient est non communicant par exemple, il est très compliqué pour le soignant de comprendre les raisons de sa venue, les traitements qu'il suit quotidiennement, les contre indications et toutes les informations indispensables pour une prise en charge dans de bonnes conditions. C'est ce qu'explique Xavier Jacob : « *Si les centres [d'hébergement] pouvaient mettre en place des fiches de liaison, comprenant des éléments administratifs, les antécédents, les traitements en cours et l'autonomie individuelle, avec un mot expliquant la situation. Des fois on a juste le mot, des fois on a l'état habituel mais on ne sait pas pourquoi ils viennent ce jour là et des fois on a ni l'un ni l'autre, quand on n'a pas de bol. Si c'est des gens qui sont déjà passés chez nous, on peut les retrouver par l'informatique mais sinon... c'est la galère* »¹¹⁸.

Globalement, il est nécessaire d'avoir les informations médicales du patient pour organiser le soin dans de bonnes conditions. Yvan Gillet, président de la Fédération Hospitalière de France (FHF) explique que : « *Sur le plan des soins, il est important d'avoir rapidement l'ensemble des données qui concerne la personne* »¹¹⁹.

Cette problématique a d'ailleurs été prise en main par plusieurs associations, reconnaissant les difficultés d'accès aux données médicales des patients handicapés. Le réseau R4P a ainsi développé le projet « Compilio » : il s'agit d'un dossier médical partagé auquel ont accès le patient, éventuellement sa famille, et les soignants. Le but est de permettre un meilleur partage des informations médicales et une meilleure transparence¹²⁰.

¹¹² Voir entretien n°32.

¹¹³ Voir entretien n°36.

¹¹⁴ Voir entretien n°33, avec l'équipe du SESVAD de Villeurbanne.

¹¹⁵ Voir entretien n°39.

¹¹⁶ Voir entretien n°19.

¹¹⁷ Voir entretien n°72.

¹¹⁸ Voir entretien n°48.

¹¹⁹ Voir entretien n°4.

¹²⁰ Voir entretien n°7, entretien avec David Blanc, coordinateur du projet : « *Pour répondre à ce déficit d'informations, il fallait améliorer la coordination des soins entre les professionnels ainsi que la coordination avec les familles. Il y avait une volonté de créer du lien entre tous les acteurs, sans créer de différence, de distinction entre eux.* »

Le collectif d'associations Trisomie 21 France a également mis en place un carnet de santé spécifique (en version imprimée et téléchargeable en ligne). Celui-ci doit permettre de faciliter les échanges entre le patient atteint de trisomie 21 et l'ensemble des professionnels de santé auquel il est confronté¹²¹.

Ces projets montrent que le partage d'informations pour la prise en charge de patients en situation de handicap fait défaut.

A retenir

Que ce soit pour une prise en charge dans le cadre d'une simple consultation, ou en urgence, la communication et la diffusion de l'information sur le patient, son handicap ou ses habitudes de vie ne sont pas aisées. Cela rend plus compliquée la prise en charge, mais aussi le suivi des traitements par les aidants. Cet aspect est renforcé par les difficultés d'accès à un dossier médical constitué.

Or, comme nous allons le voir maintenant, on constate également une méconnaissance qui est dommageable pour le suivi des traitements et l'orientation de la personne après le soin.

B. Des soins, traitements et procédures spécifiques au handicap auxquels ne sont pas toujours sensibilisés les soignants et l'entourage du patient

Les professionnels de santé, mais aussi les patients, n'ont pas nécessairement une vision claire du parcours de santé. Cela peut conduire à une prise en charge ou un traitement inadapté.

1. Le manque d'informations sur les soins et traitements spécifiques

Il existe des soins et des traitements qui sont spécifiques aux patients en situation de handicap. Or, ils ne sont pas nécessairement connus. Cela entraîne souvent un non accès des patients à ces traitements.

Par exemple, peu de médecins ont connaissance des soins de psychomotricité. Or ce sont eux qui doivent prescrire ces soins. Dès lors, s'ils ne sont pas informés sur cette profession, l'accès aux soins de psychomotricité pour leurs patients sera de fait réduit voire nul. Patricia Vaupré, membre de l'association rhodanienne de psychomotricité, milite pour sensibiliser les médecins sur l'orientation vers les soins de psychomotricité¹²².

Certains traitements sont également mal connus des médecins, et notamment les modalités de leur remboursement, de leur administration. Clémence Bouffay, infirmière au sein de l'ESPPÉRA souligne ainsi que certains traitements prescrits sont très onéreux et ne sont pas remboursés, d'autres ne sont pas disponibles en pharmacie de ville. Ce sont des petites difficultés qui viennent se surajouter et entraînent parfois le renoncement au traitement¹²³.

Ce genre d'information est très spécifique, et il est compréhensible que les professionnels de santé ne puissent être au courant de toutes ces précisions. Cependant, ces quelques exemples permettent d'illustrer les difficultés pour les soignants à connaître suffisamment le handicap pour prendre en charge de façon complète les patients concernés.

2. La mise sous tutelle : une procédure source de blocages ?

Si l'accès à la santé des personnes en situation de handicap est moindre, c'est aussi parce que les démarches dans le parcours de santé ne sont pas nécessairement connues.

¹²¹ TRISOMIE 21 FRANCE, « Santé très facile » (URL complète en bibliographie, consulté le 2 juin 2015).

¹²² Voir entretien n°2.

¹²³ Voir entretien n°46, « *Au niveau du corps médical, ils n'ont pas toujours les notions de toutes les difficultés, [...]: exemple de traitements prescrits qu'on ne peut pas trouver en pharmacie de ville, certains parents sont en difficulté, doivent interpellier le médecin, ou pour ceux qui ont des difficultés avec la langue, qui ne connaissent pas bien le système, ils ne prennent tout simplement pas le traitement. La réalité d'un enfant handicapé au domicile, parfois le secteur hospitalier ne se rend pas compte.* »

Certaines procédures sont à mettre en œuvre avant l'entrée dans le dispositif de soin du patient en situation de handicap, tant par le patient, ou les personnes qui l'accompagnent, que par le personnel soignant.

Pour le patient et/ou ses aidants, différentes démarches administratives doivent être accomplies avant l'entrée dans le soin¹²⁴. C'est principalement, pour les personnes dépendantes, la mise en place d'un système de protection juridique : la tutelle¹²⁵.

Comme le souligne Alphonsine Tysabaert, directrice de l'IEM de Villeurbanne, ces démarches ne sont pas toujours comprises par les familles, certaines refusent même de les mettre en place, ce qui peut compromettre la prise en charge en milieu médical : « *C'est compliqué d'entrée de jeu par rapport à la question de la tutelle, des médecins ont fait des refus de soins pour des jeunes n'étant pas encore sous tutelle* »¹²⁶. Par la suite, les soignants ont parfois du mal à contacter les tutelles pour avoir leur accord afin d'effectuer certains soins, c'est ce que déplore Luc Thomas, chef du service dermatologie de l'hôpital Lyon Sud¹²⁷. C'est également un problème qu'évoque Rodolphe Viault, coordinateur du réseau SBDH. Il explique ainsi qu'environ cent cinquante patients pris en charge par le réseau sont en attente de soins, en attente de l'accord de leur tutelle¹²⁸.

Les tutelles, dont le but premier est de faciliter les démarches d'accès aux soins pour les personnes dépendantes, peuvent donc avoir un effet contreproductif, et retarder l'accès à certains soins pour des patients en situation de handicap.

A retenir...

En plus de ne pas communiquer entre eux, les patients et les soignants sont mal informés sur le parcours de santé. Cela, d'une part, retarde ou limite l'accès à une prise en charge adaptée, et d'autre part augmente le coût d'entrée dans le dispositif de soins, puisqu'il faut déployer des éléments de connaissance sur ces étapes du dispositif.

En résumé...

Les entretiens réalisés ont révélé une information lacunaire des soignants pour une prise en charge adaptée au handicap. Cela est une nouvelle fois dommageable pour l'accès aux soins de ces patients.

Plusieurs raisons peuvent l'expliquer. D'une part, comme nous l'avons déjà mentionné, il est impossible pour un professionnel de santé de connaître parfaitement les détails de prise en charge spécifique à chaque handicap, et encore moins ceux qui sont spécifiques à chaque patient. Pour lutter contre cela, il convient de développer les interfaces de communication entre professionnels de santé, patients en situation de handicap et aidants. C'est d'ailleurs ce que propose de faire le dossier médical partagé Compilio que nous avons présenté. Le rapport Pascal Jacob de 2013 préconisait de la même façon la mise en place « d'outils dédiés au rassemblement et à la circulation des informations comprenant les données médicales et paramédicales nécessaires au suivi de la personne, mais également tous les éléments nécessaires à la connaissance actualisée de sa situation et de ses conditions de vie. »¹²⁹

D'autre part, pour les informations plus générales, développer la formation et la sensibilisation des professionnels de santé semble une solution. Or, c'est un point mis en exergue par de nombreux soignants, comme nous le verrons dans la prochaine partie.

¹²⁴ Ces démarches sont accordées sur demande du juge. Il s'agit d'aider la personne à protéger ses intérêts. Ici, nous ne nous intéresserons qu'à la tutelle, bien qu'il existe d'autres mesures de protection, car c'est celle qui joue le plus directement sur la question de la santé. SERVICE-PUBLIC.FR, « Protection juridique (tutelle, curatelle) », vosdroits.service-public.fr (URL complète en bibliographie, consulté le 9 juin 2015).

¹²⁵ « En matière de santé, la personne sous tutelle doit recevoir une information adaptée à son degré de compréhension quant aux conséquences et aux risques d'un examen, d'un traitement ou d'une intervention... Le tuteur reçoit également une information précise de la part du médecin. Le majeur en tutelle peut refuser un acte, le médecin est tenu de respecter ce refus, sauf danger immédiat pour sa vie ». SERVICE-PUBLIC.FR, « Quelle est la différence entre la tutelle et la curatelle des majeurs ? », vosdroits.service-public.fr (URL complète en bibliographie, consulté le 1 juin 2015).

¹²⁶ Voir entretien n°34.

¹²⁷ Voir entretien n°43.

¹²⁸ Voir entretien n°5.

¹²⁹ Pascal JACOB, *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, op. cit.

III. L'offre de soins est globalement inadaptée à la prise en charge des patients en situation de handicap

Le dispositif de soin, d'un point de vue technique, n'est pas nécessairement adapté à l'accueil, à la prise en charge et au traitement de patients en situation de handicap.

Ainsi, on constate une non adaptation globale des locaux. La première étape de l'accueil est compromise en ce sens. De même, peu de cabinets sont équipés en matériel médical qui soit adapté aux personnes en situation de handicap. Enfin, et cela rejoint le manque d'information des professionnels de santé sur le handicap, la formation est inadaptée à une connaissance en profondeur du handicap et aux façons d'adapter les traitements à la prise en charge des personnes handicapées. Dès lors les gestes nécessaires à la prise en charge et les informations devant être connues pour l'administration d'un traitement font parfois défaut.

A. Des lieux de prise en charge inadaptés

Les lieux de prise en charge sont, la plupart du temps, non adaptés pour accueillir des patients en situation de handicap. Comme nous l'avons évoqué, pour des raisons de cout, beaucoup de cabinets ne sont pas accessibles. Dans ces conditions, la prise en charge peut se faire au domicile ou à l'hôpital. Mais, même dans ces cas, l'entrée dans le dispositif de soin n'est pas aisée.

1. La majorité des cabinets n'est pas accessible

De nombreux cabinets ne sont pas accessibles¹³⁰. Beaucoup de patients en situation de handicap orientent dès lors le choix de leur soignant en fonction de cette donnée. C'est le cas pour Rudy Choron, fondateur de l'association Handilol : « *Ce qui me paraît le plus important pour les soins c'est au niveau de l'accessibilité des lieux* »¹³¹. C'est également un aspect soulevé par François Blanchardon, président du CISS-RA, selon lui l'amélioration de la prise en charge de ces patients est possible si l'on rend accessible les lieux de soin¹³².

En n'étant pas physiquement accessibles, les lieux de soins contraignent les patients dans le choix de leur soignant. Le principe de libre choix du médecin¹³³, du professionnel de santé en est de fait remis en cause. Cet état de fait oblige également les personnes en situation de handicap à un travail de recherche, de sélection de leur lieu de soin qui peut prendre du temps.

Ainsi, la non accessibilité des locaux, si elle représente un cout certain, impose également une limitation dans le parcours de santé. C'est une donnée qui conditionne l'accès à certains lieux de soins, et de fait restreint l'entrée des personnes en situation de handicap dans ces lieux.

Une des solutions avancée pour contourner ce frein, est la consultation au domicile du patient.

2. La prise en charge au domicile du patient : une solution ?

Beaucoup de cabinets n'étant pas accessibles, certains professionnels de santé se rendent au domicile du patient pour effectuer les soins. Or, comme nous l'avons évoqué, cette prise en charge est couteuse pour le soignant. Et de fait, il n'est pas facile d'en trouver un qui accepte de faire des déplacements à domicile.

Tout d'abord, certaines professions ne se déplacent pas au domicile des patients. Dès lors, si la personne en situation de handicap ne peut se déplacer jusqu'à un cabinet qui soit accessible, elle ne peut tout simplement pas bénéficier des soins concernés. C'est le cas notamment pour les soins de

¹³⁰ Voir I. A de ce rapport.

¹³¹ Voir entretien n°11.

¹³² Voir entretien n°31.

¹³³ « Le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé est un principe fondamental de la législation sanitaire. 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. » Code de la santé publique - Article L1110-8.

psychologie, comme le souligne Nathalie Moreau, infirmière à l'ALLP : « *les psychologues ne se déplacent pas au domicile [...] c'est quand même un manque* »¹³⁴.

Dans un deuxième temps, certains professionnels de santé sont débordés et ne peuvent dégager du temps pour se déplacer. Ce phénomène est d'autant plus important que, comme nous l'avons mis en avant, la prise en charge au domicile demande du temps, et représente un coût pour le soignant. Ainsi pour les kinésithérapeutes¹³⁵, pour les généralistes¹³⁶, mais aussi pour de nombreux spécialistes comme les dentistes¹³⁷ ou les gynécologues, il est de plus en plus difficile de se déplacer.

En effet, pour les médecins la consultation à domicile est valorisée de 10 € par rapport à une consultation au cabinet (il est donc payé 33 €)¹³⁸, elle l'est de 2,50 € pour la plupart des auxiliaires de santé (kinésithérapeutes¹³⁹, pédicures podologues¹⁴⁰). Or, on suppose que si le temps de déplacement et de consultation dépasse une heure, le soignant sera de fait moins rétribué que s'il reste au cabinet pour effectuer ses consultations.

Charles-Henry Guez, secrétaire du bureau de l'URPS des médecins, constate d'ailleurs que de plus en plus réduisent leur visite au domicile car ces actes prennent du temps et qu'ils ne sont pas valorisés¹⁴¹.

Enfin, comme nous l'évoquions en première partie, même si le soignant accepte de se déplacer au domicile, cela ne garantit pas une prise en charge optimale. L'environnement n'est pas propice à l'administration des soins, et la plupart du temps, le professionnel de santé manque de matériel médical.

Toutefois, même si des lieux de soins sont accessibles, cela ne garantit pas forcément un accès facile comme nous allons le voir maintenant.

3. Une prise en charge qui demande plus d'efforts aux patients

Des lieux de soins bien qu'accessibles peuvent être inadaptés à l'accueil des patients en situation de handicap.

Ainsi, l'accessibilité des lieux ne garantit pas que l'accès à ces lieux soit facile. Même à l'hôpital, arriver jusqu'au lieu de consultation est compliqué, comme le souligne Luc Thomas, chef du service de dermatologie / cancérologie de l'hôpital Lyon Sud : « *il y a des difficultés principalement liées à une signalétique calamiteuse, c'est très difficile de trouver les lieux de consultations dans l'hôpital, c'est mal indiqué. De plus, c'est une énorme structure, c'est plus complexe quand on est en fauteuil* »¹⁴². C'est également le cas à l'hôpital de la Croix Rousse, où même si les chambres sont accessibles, les locaux restent anciens et difficiles d'accès¹⁴³.

Par ailleurs, dans le cadre d'un séjour de longue durée dans l'établissement de santé, les locaux, bien qu'accessibles, ne sont pas nécessairement adaptés aux soins ou à la vie quotidienne du patient en situation de handicap. C'est par exemple le cas à l'hôpital Henry Gabrielle, comme le souligne Myrian Bert, aide-soignante : « *certain patients, on ne peut pas leur donner des douches tous les jours parce que la structure n'est pas adaptée, le temps n'est pas toujours facile, il faut respecter les horaires des consultations. Il n'y a que trois douches pour vingt-cinq patients* »¹⁴⁴.

On observe une situation similaire au centre médicochirurgical des Massues : « *dans l'établissement, restent quand même des problématiques autour de l'accessibilité de ces personnes, pour lesquelles on n'a pas forcément de solution. L'accès aux ascenseurs reste compliqué* » et « *peu de choses faites* »

¹³⁴ Voir entretien n°58.

¹³⁵ Voir entretien n°58, Nathalie Moreau, infirmière de l'ALLP : « *les kinés quand il faut un déplacement à domicile, on s'aperçoit que c'est de plus en plus difficile aussi. Il y a cinq ans, c'était beaucoup plus simple. Maintenant il y a beaucoup de kinés qui ne font que du cabinet, qui ne font plus du tout de domicile* ».

¹³⁶ Voir entretien n°58, Karine Lanthemann : « *des généralistes qui se déplacent à domicile, c'est pas si facile* ».

¹³⁷ Voir entretien n°44 avec Sylvie Parcoret du SIAD de Soins et Santé, « *Ce n'est pas évident de trouver un dentiste qui se déplace au domicile* ».

¹³⁸ L'ASSURANCE MALADIE, « Tarifs conventionnels pour les médecins généralistes en France métropolitaine », 27 avril 2015, Ameli.fr (URL complète en bibliographie, consulté le 8 juin 2015).

¹³⁹ L'ASSURANCE MALADIE, « Tarifs conventionnels pour les médecins kinésithérapeutes », 11 juin 2013, Ameli.fr (URL complète en bibliographie, consulté le 8 juin 2015).

¹⁴⁰ L'ASSURANCE MALADIE, « Tarifs conventionnels pour les pédicures-podologues », 3 juin 2013, Ameli.fr (URL complète en bibliographie, consulté le 8 juin 2015).

¹⁴¹ Voir entretien n°24 et partie IV. B de ce rapport.

¹⁴² Voir entretien n°43.

¹⁴³ Voir entretien n°42, réunion cadre de l'Association des Utilisateurs du Réseau Obstétrico-pédiatrique Régional (AURORE).

¹⁴⁴ Voir entretien n°37 avec le collectif de défense des usagers de l'hôpital Henry Gabrielle.

pour les déficients visuels [...], [il n'y a] pas de signalétique au sol » souligne Mme Perretant, cadre de santé¹⁴⁵.

A retenir...

La non accessibilité des locaux restreint l'accès des patients en situation de handicap à certains lieux de soin. Mais paradoxalement, le fait que le patient soit pris en charge à son domicile, ou dans un lieu accessible ne garantit pas non plus que la prise en charge sera aisée ou optimale. C'est un point d'autant plus important que le matériel médical adapté et la formation des soignants font défaut, comme nous allons le présenter maintenant.

B. Le manque de matériel adapté

L'accès au dispositif de soins de droit commun est limité par le manque de matériel adapté aux patients en situation de handicap. Du transport à la prise en charge dans le cadre de longs séjours, cette problématique complexifie une nouvelle fois le traitement et conditionne le choix du lieu de soin.

1. Le transport des patients en urgence

Dans le cadre d'une prise en charge en urgence, les patients en situation de handicap, comme tous les autres, peuvent être amenés à l'hôpital en ambulance ou par les pompiers. Or, cette étape n'est pas sans poser problème, notamment pour les patients en fauteuil.

C'est un problème structurel, car il a été soulevé dans trois hôpitaux par les médecins urgentistes concernés. Danielle Agi, médecin urgentiste à l'hôpital Saint-Luc Saint-Joseph explique que le principal problème se pose après le traitement : souvent les patients sont amenés sans leur chaise ou sans leur matériel médical, qui ne sont pas emportés par les pompiers ou les ambulanciers¹⁴⁶. Cela peut s'expliquer par le manque de place dans le véhicule, ou encore par les difficultés des ambulanciers, ou des pompiers à soulever le fauteuil, comme le souligne Xavier Jacob, chef du service des urgences de l'hôpital Lyon Sud : « *Ceux qui ont des fauteuils mécanisés, des fois les ambulanciers ont du mal à les transporter donc ils les emmènent pas. Donc les gens se retrouvent chez nous, mais ils peuvent plus se déplacer* »¹⁴⁷. Il faut préciser que le contexte de l'urgence oblige les intervenants à agir rapidement, prendre du temps pour soulever un fauteuil ou essayer de faire de la place dans le véhicule peut donc devenir dangereux pour le patient.

Malgré tout, le manque du fauteuil peut rendre complexe l'administration des soins par la suite. C'est ce qu'explique Véronique Potinet, chef du service des urgences de l'hôpital de la Croix Rousse : « *Le fauteuil c'est un problème récurrent, parce que les patients qui viennent en ambulance ou en VSL, le fauteuil n'est pas toujours emmené sur le coup, et nous comme on les garde plusieurs jours, au début ils sont couchés et au bout de 3/4 jours on dit "ce serait encore mieux qu'ils soient assis parce que ça les aiderait à respirer" et là en général c'est la famille qui amène le fauteuil, sauf que si la famille n'a pas la voiture adéquate ou n'a pas le permis, ben en général il y a ce problème de fauteuil* »¹⁴⁸.

Le transport des patients en situation de handicap pose problème dans le cadre de l'urgence, ils ne sont pas toujours amenés avec leur fauteuil ce qui remet en cause leur autonomie au sein de l'établissement par la suite, et peut gêner le bon suivi des traitements.

2. Des cabinets souvent peu dotés en matériel médical adapté

On constate également un manque de matériel médical adapté, la plupart du temps dans les cabinets libéraux.

Dans divers lieux de soin, cela rend difficile voire impossible la prise en charge. Régis Badel, secrétaire général du conseil départemental de l'ordre des médecins, précise ainsi que l'accueil des patients en situation de handicap peut poser problème notamment parce que certains cabinets n'ont pas le

¹⁴⁵ Voir entretien n°41.

¹⁴⁶ Voir entretien n°6.

¹⁴⁷ Voir entretien n°48.

¹⁴⁸ Voir entretien n°66.

matériel adapté¹⁴⁹. Guillaume Ranchon, médecin urgentiste à l'hôpital Edouard Herriot (EH) précise de la même façon : « *Pour le handicap moteur on a en particulier du mobilier qui n'est pas adapté : on a des brancards lits qui s'arrêtent à un mètre du sol donc, vous êtes paraplégique, autonome dans votre vie quotidienne, vous êtes hospitalisé, et bien vous n'êtes plus autonome dans votre vie quotidienne à l'hôpital, parce que le matériel ne permet pas de faire ses transferts tout seul, c'est totalement impossible* »¹⁵⁰.

Philippe Denis, chef du service d'ophtalmologie de l'hôpital de la Croix Rousse évoque pareillement le fait que tous les cabinets médicaux ne disposent pas de lampes à fente déplaçables, ce qui ne permet pas de réaliser tous les examens sur ces patients¹⁵¹.

Ce qui peut expliquer ce manque est le cout des appareils concernés. Sophie Janin, présidente de l'URPS des sages-femmes mentionne d'ailleurs que : « *quand on a une patiente handicapée, il faut des tables réglables en hauteur, ce qui n'est pas le cas de la majorité des sages femmes, ce sont des tables très chères, certains équipements ne sont financièrement pas possibles* »¹⁵². C'est un point appuyé par Nadeige Dheyruat-Gauthier, cadre de santé au centre hospitalier du Haut Bugey : selon elle, les prix d'adaptation des locaux ou d'achat de matériel sont prohibitifs, alors que cela ne concerne que très peu de patientes. Elle précise également que c'est un matériel qui s'abîme rapidement, notamment les tables remontantes dans le cadre des soins d'obstétrique¹⁵³.

Le cout d'un matériel adapté ne peut pas toujours être supporté par les professionnels de santé, et ce d'autant plus qu'il s'ajoute à un cout déjà plus élevé pour la prise en charge des patients en situation de handicap, comme nous l'évoquions dans la première partie. Le problème est que cela restreint une nouvelle fois l'accès de ces patients à certains lieux de soin.

Ainsi, les patients en situation de handicap seront davantage soignés dans des lieux accessibles et où il y a du matériel adapté. C'est ce que met en avant Nathalie Moreau de l'ALLP : « *ce dont on s'aperçoit, c'est qu'en général si on peut faire des consultations à l'hôpital c'est toujours plus simple qu'en cabinet dans le sens où à l'hôpital on peut toujours trouver un soulève personne, qu'en cabinet c'est compliqué* »¹⁵⁴. L'ALLP a une fonction de coordination des soins pour des patients sous assistance respiratoire. Or, on s'aperçoit que leur choix des lieux de consultation est très largement conditionné par le fait que le lieu soit accessible et que le matériel soit adapté¹⁵⁵.

On suppose qu'il en va de même pour l'ensemble des personnes en situation de handicap. Cependant, trouver un cabinet accessible, et ayant du matériel médical adapté apparaît complexe, et demande de passer du temps à appeler le soignant, à se renseigner sur les cabinets. Ce sont des démarches qui ne sont pas nécessairement effectuées par les patients, qui renoncent alors tout simplement au suivi : « *Au niveau gynéco, on a la chance d'avoir une consultation spécialisée à l'HFME, [...] Ça c'est vrai que ça a permis, au niveau de nos dames de reprendre un suivi gynécologique qu'elles n'avaient plus* »¹⁵⁶.

A retenir...

Le manque de matériel constitue un obstacle certain à la prise en charge des patients en situation de handicap. Sans celui-ci, la continuité des soins ne peut être assurée. Or, si l'on suppose que la plupart des cabinets n'ont pas de matériel adapté, cela induit que la plupart de ces cabinets ne peuvent accueillir des patients en situation de handicap pour un suivi poussé. Mais, comme nous allons le voir maintenant, un autre élément fait défaut dans le dispositif de soin de droit commun : la formation des professionnels de santé à la prise en charge du handicap.

¹⁴⁹ Voir entretien n°36.

¹⁵⁰ Voir entretien n°59.

¹⁵¹ Voir entretien n°28.

¹⁵² Voir entretien n°55.

¹⁵³ Voir entretien n°42, réunion avec les cadres de santé du réseau AUREOLE.

¹⁵⁴ Voir entretien n°58.

¹⁵⁵ Voir entretien n°58 : « *Au niveau dentaire, c'est toujours un peu compliqué aussi, ce qui marche le mieux c'est quand même l'école dentaire [...] les appareils ne sont pas fixes et ils peuvent se déplacer, autrement il faut faire des transferts sur un fauteuil* ».

¹⁵⁶ Voir entretien n°58.

C. Une formation et une sensibilisation insuffisantes des professionnels de santé aux questions de handicap

La question de la formation des soignants est pratiquement ressortie à chaque fois dans les échanges avec les personnes interrogées. La plupart évoquent ainsi un manque de formation sur le handicap, et la prise en charge des patients concernés. Cet aspect était d'ailleurs une revendication du rapport « Zéro sans solution » de juin 2014 : « Les ruptures [dans le parcours de santé des personnes handicapées] ne pourront être prévenues qu'en hissant le savoir-faire professionnel, par la formation et la recherche »¹⁵⁷.

C'est ce que nous allons maintenant présenter.

1. Des équipes non sensibilisées et non formées à la prise en charge du handicap

« On constate aujourd'hui, d'une manière générale, que les professionnels de santé n'ont pas été préparés à accueillir et à prendre en charge les personnes handicapées dans leurs spécificités »¹⁵⁸, c'est là un lourd constat du rapport Pascal Jacob mais qui est très largement partagé par les professionnels de santé eux-mêmes.

Ainsi, Eric Bérard, secrétaire général de l'ARIMC et ancien médecin rééducateur évoque : « *Ma perception à moi c'est que le domaine sanitaire est insuffisamment préparé à accueillir et à suivre des personnes avec un handicap important* »¹⁵⁹. C'est également un point qu'ont souligné plusieurs cadres du réseau AURE. Elles déplorent un manque de préparation à l'accueil des patients en situation de handicap psychique, ce qui peut aller jusqu'à créer de l'anxiété parmi les sages-femmes¹⁶⁰.

Le rapport Hescot-Moutarde sur l'accès aux soins buccodentaires pour les patients handicapés souligne également ce manque de formation : « Le chirurgien – dentiste est formé pour soigner n'importe quel type de pathologie dentaire mais il n'a pas été formé à "la rencontre" particulière avec la personne handicapée. Une rencontre particulière qui suppose d'avoir une attitude, des gestes, un langage, une confiance, une empathie... spécifiques. »¹⁶¹.

Il s'agit d'un phénomène qui transcende les différentes professions du secteur sanitaire.

Or, c'est là un réel frein à l'accès à des soins de qualité, d'autant plus que le manque de formation est ressenti par les patients. Alexandre Frey, membre de l'APF, atteint d'une maladie rare, voudrait que les médecins soient davantage sensibilisés aux maladies neuro-vasculaires, et au fait de leur traitement¹⁶². C'est un point appuyé par Mme Perretant cadre de santé au centre des Massues : « *quand il y a une pathologie assez rare, il y a parfois une méconnaissance du thérapeute, du médecin qui prend en charge* »¹⁶³.

De même, Rudy Choron, fondateur de l'association Handilol, en situation de handicap physique, a déjà été pris en charge par des soignants ne connaissant pas les bons gestes de transfert. Il explique que la prise en charge se passe mal dans ces conditions¹⁶⁴.

Deux facteurs principaux expliquent ce manque : une formation insuffisante et une expérience du handicap trop peu renouvelée, comme nous allons le voir maintenant.

2. Une formation universitaire et continue lacunaire

La formation des professionnels de santé, qu'elle soit universitaire ou continue, aborde trop peu la question du handicap pour que celle-ci soit acquise par les soignants.

¹⁵⁷ Denis PIVETEAU, « Zéro sans solution »: *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, op. cit.

¹⁵⁸ Pascal JACOB, *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, op. cit.

¹⁵⁹ Voir entretien n°35.

¹⁶⁰ Voir entretien n°42.

¹⁶¹ Patrick HESCOT et Alain MOUTARDE, *Rapport de la mission « handicap et santé buccodentaire ». Améliorer l'accès à la santé buccodentaire des personnes handicapées*, op. cit.

¹⁶² Voir entretien n°9.

¹⁶³ Voir entretien n°41.

¹⁶⁴ Voir entretien n°11.

De nombreuses personnes interrogées expliquent ainsi que le handicap est une donnée qui n'est que très brièvement abordée dans le cursus universitaire. Yves Matillon, directeur de l'ISTR, précise que le handicap est « anecdotique » dans la formation¹⁶⁵. Emmanuel Bovier, médecin coordinateur de l'HAD de Soins et Santé, avoue ne pas connaître le handicap et ajoute : « *C'est pas quelque chose que l'on rencontre beaucoup dans notre cursus* »¹⁶⁶. De même, Régis Badel, secrétaire général du conseil départemental de l'ordre des médecins, explique que la formation et la sensibilisation sur le handicap sont quasi inexistantes à l'université¹⁶⁷.

Il semble difficile de demander aux professionnels de santé de prendre en charge ces patients, sachant qu'ils ne reçoivent qu'une formation « anecdotique » sur les techniques de prise en charge. Ceci est d'autant plus vrai que même en stage, ou dans le cadre de la formation continue, les médecins ne sont pas confrontés au handicap. Marion Sindezingue, directrice du service de médecine préventive à l'université Lyon 3, le dit clairement : « *franchement, on nous apprend peu les gestes* »¹⁶⁸. La formation continue pour l'ensemble des professionnels de santé, appelée aussi développement personnel continu (DPC), les oblige à assister à des conférences, des séminaires de formation médicale tous les ans¹⁶⁹. Ils peuvent choisir les thèmes qu'ils souhaitent privilégier dans la formation¹⁷⁰. Jean-Baptiste Pialat, chef de service de radiologie d'HEH, explique pourtant que peu de médecins se tourneront vers des formations liées au handicap car ils estiment que cela leur servira peu, par rapport au nombre de patients reçus : « *On a du mal à libérer des gens pour faire une formation qui va leur servir deux fois dans l'année, on va d'abord cibler des formations qui vont leur servir de façon quotidienne* »¹⁷¹.

La formation des professionnels de santé est lacunaire en ce qui concerne le handicap. Cependant, la formation universitaire étant déjà lourde, on suppose que le meilleur moyen pour améliorer la prise en charge des patients concernés est de jouer sur la formation continue. Or, cela suppose de sensibiliser les soignants, et notamment les médecins, aux questions du handicap.

En outre, si la formation n'est pas couplée à une expérience renouvelée avec des patients handicapés, elle perd de son intérêt.

3. Une expérience du handicap renouvelée est nécessaire

Une expérience régulière avec des patients en situation de handicap doit ainsi être couplée à une formation plus poussée. C'est ce qu'explique bien Alain Ruffion, chef du service d'urologie de l'hôpital Lyon Sud : « *Même si vous mettez les moyens, la compétence des personnels ne sera pas suffisamment souvent sollicitée pour que ça aboutisse à une vraie amélioration des soins pour les patients qui sont en situation de handicap. Ce qui fait que ça se passe bien ici c'est qu'on a l'habitude d'avoir souvent des patients en situation de handicap* »¹⁷².

L'expérience est importante. Mais, a contrario, le manque d'expérience des équipes peut restreindre l'accès des patients en situation de handicap à certaines structures, à certains services. Véronique Potinet, chef de service des urgences de l'hôpital de la Croix Rousse, explique ainsi que les patients en situation de handicap qui passent par son service ne sont pas systématiquement transférés dans le service qui devrait les suivre, car les équipes ne sont pas préparées à leur prise en charge¹⁷³. Il se

¹⁶⁵ Voir entretien n°14.

¹⁶⁶ Voir entretien n°15.

¹⁶⁷ Voir entretien n°36.

¹⁶⁸ Voir entretien n°22.

¹⁶⁹ « Le développement professionnel continu a pour objectifs l'évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que la prise en compte des priorités de santé publique et de la maîtrise médicalisée des dépenses de santé. Il constitue une obligation pour les médecins ». « LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ».

¹⁷⁰ « Pour participer à un programme de DPC, chaque professionnel de santé (libéral, salarié ou autres salariés) a accès à la liste des programmes de DPC ou à la liste des organismes habilités à dispenser des programmes de DPC présentes sur nos sites internet ». OGDPC - ORGANISME GESTIONNAIRE DU DEVELOPPEMENT PROFESSIONNEL CONTINU, « Comment participer à un programme de DPC ? » (URL complète en bibliographie, consulté le 1 juin 2015)..

¹⁷¹ Voir entretien n°53.

¹⁷² Voir entretien n°63.

¹⁷³ Voir entretien n°66 : « *Dans le cas où un patient doit être transféré sur un autre service, comment cela se passe-t-il ? Les ¾ du temps ça ne se passe pas parce que personne n'en veut donc les ¼ du temps ils font la totalité de leur séjour en UHCD. Dans l'énorme majorité des cas personne ne veut les prendre en charge parce que c'est des patients lourds et qui mobilisent du personnel, souvent comme c'est des insuffisants respiratoires, ils ont des machines pour les aider, ça fait peur. Toutes les équipes ne sont pas capables de gérer ce type de machine* ».

Il passe la même chose au service des urgences pédiatriques de l'HFME, où Etienne Javouhey, le chef de service, explique que les patients lourdement handicapés sont répartis entre les équipes, en fonction de leur capacité à les prendre en charge : « *On s'est répartis en disant : "Nous on prend les plus graves, les plus complexes et vous vous prenez les plus stables". Des fois on les conditionne ici et la fin du suivi se fait en pneumo, et avec la neurologie aussi. Les enfants ayant des encéphalopathies complexes, ils nous les adressent quand ça ne va pas, on leur ré adresse quand ça va mieux* »¹⁷⁴.

Il paraît logique que l'ensemble des cabinets, ou des services en hôpital ne prenne pas quotidiennement en charge des patients en situation de handicap, ce qui ne leur permet pas d'acquérir de l'expérience. Il s'agit là d'une autre raison du moindre accès des patients en situation de handicap aux dispositifs de soin de droit commun.

En résumé...

Tous les aspects techniques garantissant une qualité d'accueil et de traitement (locaux, matériel médical, formation du soignant) semblent être défectueux pour la prise en charge des patients en situation de handicap. Par rapport à notre étude, cela entraîne deux dynamiques majeures. D'une part, les soins reçus par ces personnes ont plus de chance d'être de moins bonne qualité que ceux administrés au reste de la population, ce qui constitue là une première inégalité dans l'accès à la santé. Et, d'autre part, l'avancement dans le parcours de santé sera plus complexe : avant chaque soin, chaque consultation, le patient devra s'assurer que les conditions pour son accueil, sa prise en charge et son traitement sont présentes dans le lieu de soin qu'il a choisi. On peut pointer une autre inégalité quant au libre choix du soignant, puisque les personnes en situation de handicap sont de fait limitées dans ce choix.

Bien que cet état de fait doive être dénoncé, il apparaît assez complexe d'y remédier de façon globale. En effet, cela supposerait d'investir des moyens considérables pour l'adaptation des locaux et l'achat de matériel adapté. En outre, ces efforts ne seraient pas forcément pertinents, notamment pour les services ne recevant pas de patient en situation de handicap, puisque les équipes doivent être sollicitées régulièrement si l'on veut garantir une qualité de prise en charge.

La solution avancée par quelques-unes des personnes interrogées serait de déployer des dispositifs fléchés : des services, des cabinets qui sont reconnus comme sachant prendre en charge les patients en situation de handicap.

IV. Une gestion et un contexte administratif qui pérennisent les difficultés d'accès à la santé

Il existe des blocages administratifs certains à l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. La gestion des établissements de soin et le manque de professionnels de santé sur le territoire sont source de difficulté pour les soignants, ceux-ci sont débordés, ce qui rend complexe l'accueil de nouveaux patients, et plus encore l'accueil de patients handicapés.

Ce premier point est renforcé par une trop faible reconnaissance administrative des difficultés et des coûts de prise en charge des patients en situation de handicap. Les professionnels de santé en sont même désincités à accueillir ces patients.

En outre, on constate un manque de place en structures médicosociales pour les personnes en situation de handicap. Cela va avoir pour effet de restreindre les possibilités de suivi régulier pour ces personnes, mais en plus, cela impacte directement le dispositif de soin.

C'est ce que nous verrons dans cette partie.

¹⁷⁴ Voir entretien n°72.

A. Un dispositif de soin sous pression

Le dispositif de soin est, de façon structurelle, surchargé. Les soignants en libéral, ou en établissement de santé sont débordés. Dans ces conditions, la prise en charge de patients en situation de handicap, qui demande plus de temps, et a un cout plus important, est moins facile. Nous allons présenter cela, et voir que cela a des conséquences certaines sur la prise en charge.

1. Le manque de professionnels de santé

On constate une pénurie de certaines professions de santé. Cela entraîne une surcharge de travail pour les soignants, qui sont amenés à accueillir une patientèle plus importante, à faire plus de consultations. Dès lors, trouver un médecin, un auxiliaire de santé, ou un paramédical qui accepte de nouveaux patients est de plus en plus compliqué¹⁷⁵, en trouver un qui, en plus, accepte de se déplacer à domicile¹⁷⁶ ou de prendre du temps supplémentaire pour un patient handicapé devient de plus en plus dur.

Jean Fernandez, directeur du foyer de vie Grim – Petit Caillou évoque cela : « *pour trouver un médecin le week-end, le soir, les jours fériés [...] c'est la croix et la bannière, mais c'est pareil pour tout le monde [...] La problématique c'est plutôt une problématique de santé de droit commun qui ne répond pas aux besoins de la population qu'elle soit handicapée ou pas* »¹⁷⁷. Les Ateliers Santé Ville de Lyon pointaient de la même façon en 2013 : « L'offre de soin est carencée »¹⁷⁸.

Cette réalité s'observe au sein de plusieurs professions. C'est par exemple le cas pour les orthophonistes, Brigitte Lespinasse, présidente de l'URPS, affirme en conséquence : « *Il y a un vrai problème de démographie des orthophonistes. Déjà à l'hôpital, il n'y a quasiment plus d'orthophonistes [...] mais en libéral également. A l'extérieur de Lyon, il n'y a pas d'orthophonistes* »¹⁷⁹. De la même façon, il est compliqué de trouver une infirmière libérale ou une auxiliaire de vie. Sylvie Parcoret, coordinatrice du SIAD de Soins et Santé, note ainsi la difficulté qu'ont ses patients à trouver une aide pour les actes du quotidien¹⁸⁰.

Comme le mentionne Sylvie Daniel, directrice du CHRS Francis Feydel, les médecins sont débordés et en viennent à ne plus accepter de nouveaux patients¹⁸¹.

Le manque de médecin se fait sentir de façon plus aigüe dans certaines zones du département, notamment à l'Ouest, en zone rurale. Claude Didier, médecin généraliste à Thizy, parle de pénurie de médecin et redoute « une catastrophe sanitaire » si cela ne change pas¹⁸². Isabelle Balandras, kinésithérapeute à Amplepuis, évoque également ce manque, pour divers professions : généralistes, dentistes, ophtalmos et gynécologues¹⁸³. Monica Aubert, directrice d'un centre de réadaptions à Saint-Martin-en-Haut, constate de la même façon cette pénurie, et redoute que la prise en charge de ses résidents soit de plus en plus compliquée¹⁸⁴.

La saturation des soignants s'observe en milieu libéral, mais également en milieu hospitalier.

¹⁷⁵ Nasser Nouari, infirmier à la PASS mobile de l'hôpital Saint-Luc Saint-Joseph, évoque ainsi les difficultés pour trouver des médecins acceptant de prendre en charge de nouveaux patients, voir entretien n°32.

¹⁷⁶ Clémence Bouffay, infirmière à ESPPÉRA observe ainsi : « *[il y a un] manque de kinés, de médecins traitants faisant des visites à domicile. En fonction des zones géographiques, c'est vraiment un problème pour garder ses enfants à la maison. Parfois les familles sont obligées d'emmener l'enfant, ce qui induit beaucoup de difficultés* »

¹⁷⁷ Voir entretien n°29.

¹⁷⁸ ATELIER SANTE VILLE, LYON, *Note de synthèse ASV. Blocages dans l'accès aux droits et aux soins: repérages et propositions* [Rapport], Lyon, 2013.

¹⁷⁹ Voir entretien n°25.

¹⁸⁰ Voir entretien n°44.

¹⁸¹ Voir entretien n°39.

¹⁸² Voir entretien n°50.

¹⁸³ Voir entretien n°52.

¹⁸⁴ Voir entretien n°12.

2. La réduction des effectifs et des places en milieu hospitalier

Le milieu sanitaire étant soumis à des réductions budgétaires importantes, il devient difficile d'accueillir autant de patients qu'avant, et de leur prodiguer des soins de qualité.

Clémence Bouffay, infirmière à ESPPÉRA, évoque par exemple les difficultés d'admission en urgence : « *Le problème est qu'il n'y a jamais de lit disponible* »¹⁸⁵. L'orientation après les urgences est également compliquée, comme l'explique Xavier Jacob, chef du service des urgences de l'hôpital Lyon Sud : « *Une des grosses difficultés est de leur trouver des places après, ça fait peur. Pour les personnes lourdement handicapées, c'est très difficile de pouvoir les faire admettre dans des services traditionnels. C'est que les gens ne veulent pas, le personnel soignant, les médecins, tout le monde. [...] C'est pas parce qu'ils sont handicapés, c'est pas contre le handicap lui-même, c'est parce que ça rajoute de la charge de travail.* »¹⁸⁶

Ceci est particulièrement vrai pour les centres de soins psychologiques, et psychiatriques.

Plusieurs des personnes interrogées l'ont pointé. Sylvie Daniel, directrice du centre Francis Feydel, évoque ainsi une surcharge de ces établissements et souligne que ses résidents doivent parfois attendre pour être hospitalisés¹⁸⁷. C'est également un point soulevé par Damien Hilaire, directeur de l'ALGED : « *on est dans une situation absolument dramatique, notamment au niveau de la psychiatrie [...] on a du mal pour faire hospitaliser les gens qui vont mal et on a du mal aussi [...] à mettre en place un accompagnement de fond, que ce soit avec la psychiatrie ambulatoire, type CMP* »¹⁸⁸.

De fait, les services sont soumis à des réductions de budget et d'effectif. Hélène Parmentier, cadre de santé à l'hôpital Pierre Garraud évoque d'ailleurs : « *on fait vraiment ce qu'on peut avec les moyens qu'on a, on est limité par les moyens actuellement* »¹⁸⁹. Jean-Baptiste Pialat, chef du service de radiologie à HEH, souligne de la même façon : « *On est soumis à des révisions d'effectifs qui font qu'on est un peu à la limite, comme partout* »¹⁹⁰.

Les établissements de santé, les hôpitaux et les professionnels sont sous pression. Soumis à des réductions d'effectifs, de budget, ou à un manque de soignants sur le territoire, ils se voient contraints de refuser des patients ou de les prendre en charge de façon sous optimale. Cela n'est pas sans conséquence sur l'accueil de patients en situation de handicap.

3. Des conséquences sur le milieu médicosocial et sur la santé des personnes handicapées

La surcharge du dispositif de soin entraîne une restriction de son accès pour les patients, et plus particulièrement pour les patients en situation de handicap. Cela s'explique par le fait que ces derniers sont plus coûteux à prendre en charge, comme nous l'avons déjà mentionné. Détaillons maintenant les effets de cette surcharge.

Un des premiers impacts sera tout simplement le non accès des patients en situation de handicap à certains soins, à certains établissements de santé. Les procédures, les moyens à déployer et surtout les temps d'attente pour trouver un soignant deviennent tellement lourds qu'ils découragent les patients d'être pris en charge. C'est ce que constate Sylvie Daniel, directrice du centre Francis Feydel, elle explique ainsi qu'il faut attendre parfois jusque six mois pour obtenir un rendez-vous en CMP. Il est déjà difficile d'amener une personne à se soigner en CMP, si à cela se rajoute un tel délai, la personne renonce à un suivi psychologique¹⁹¹.

Une autre conséquence est le suivi des patients dans les structures médicosociales qui les accueillent. Ce suivi est assuré par le personnel du centre généralement. Or, celui-ci n'est pas formé pour assurer un suivi médical de qualité. En outre, le secteur social et médicosocial est lui aussi soumis à des restrictions budgétaires, et il devient de plus en plus complexe de continuer à assurer cette fonction. C'est ce qu'évoque Damien Hilaire, directeur de l'ALGED : « *Aujourd'hui le secteur médicosocial*

¹⁸⁵ Voir entretien n°46.

¹⁸⁶ Voir entretien n°48.

¹⁸⁷ Voir entretien n°39.

¹⁸⁸ Voir entretien n°77.

¹⁸⁹ Voir entretien n°47.

¹⁹⁰ Voir entretien n°53.

¹⁹¹ Voir entretien n°37.

compense les carences du sanitaire mais avec tous les risques que l'on constate : les risques médicosociaux, les problèmes de conflits sociaux avec les salariés qui aussi parfois se sentent en danger dans leur travail au quotidien, le fait de réduire les postes, de réduire les remplacements fait que aussi, on réduit l'encadrement. C'est de plus en plus difficile d'accompagner des gens dans un collectif qui pète les plombs»¹⁹². Certains centres refusent même l'accès de leur structure, de peur qu'en cas de problème de santé, ils ne soient pas capables d'assurer le suivi médical. Monica Aubert, directrice d'un centre de réadaptation, avoue qu'elle n'est plus en mesure d'accueillir des personnes ayant des troubles psychologiques, sachant qu'ils ne pourront pas être pris en charge en cas de crise, car les CMP et les hôpitaux sont débordés¹⁹³.

L'impact en termes de qualité des soins délivrés se fait sentir. Didier Machou, du collectif de défense des usagers de l'hôpital Henry Gabrielle, évoque ainsi la situation de certains patients ne pouvant effectuer leur rééducation jusqu'au bout. En effet, la réduction du nombre d'aide-soignant au sein de l'hôpital ne permet pas que les patients soient prêts à temps pour leur séance de kinésithérapie, ce qui fait que beaucoup de séances sont manquées par les patients. Comme le souligne, Myrian Bert, aide-soignante dans cet hôpital : « *c'est important que la rééducation aille jusqu'au bout, pour que le patient soit autonome, puisse se prendre en charge à son domicile* »¹⁹⁴. C'est également ce qu'observe Jean-Baptiste Pialat, chef du service de radiologie d'HEH, « *Depuis 5 ans, on se rend compte que la qualité des soins délivrés aux patients, on en parle plus dans les textes que dans la réalité. En pratique, il y a une détérioration de la qualité des soins. Ceux qui en ont le plus de préjudice c'est ceux qui vont être dépendants ou en situation de handicap, pas exclusivement, mais chez eux c'est plus flagrant. Dans l'accompagnement, c'est sur que ça pêche un petit peu* »¹⁹⁵.

A retenir...

Le dispositif de soin étant surchargé la mise en place d'un parcours de santé est complexe, et ce d'autant plus quand la personne concernée est en situation de handicap, comme nous venons de le voir. Cependant, les blocages administratifs à l'accès à la santé dépassent les aspects gestionnaires du dispositif de soin.

B. La non reconnaissance administrative de certains actes

L'accueil de patients en situation de handicap demande souvent plus de temps aux soignants, comme nous l'avons évoqué. Or, ce temps plus long n'est pas toujours reconnu administrativement, dès lors les structures de soin ne sont pas rétribuées à la hauteur de leur effort quand ils prennent en charge ces personnes.

1. Le temps plus long de la prise en charge n'est pas valorisé

Le temps des professionnels de santé à l'hôpital est calculé indépendamment du fait qu'ils prennent en charge des patients en situation de handicap ou non. Pour les services ayant à s'occuper de ce type de patient cela signifie qu'il n'y aura pas assez de personnel pour assurer un suivi des soins de qualité. C'est ce que déplore Alain Ruffion, chef du service d'urologie de l'hôpital Lyon Sud : « *Les effectifs cibles considèrent que pour prendre en charge des patients tétraplégiques on n'a pas besoin de plus de personnel que pour des gens qui sont valides. Le handicap est indirectement reflété dans notre chiffre d'affaire : le service rapporte de l'argent, mais les moyens qui nous sont alloués ne sont pas rétribués au niveau du service. La vraie difficulté n'est pas prise en charge* »¹⁹⁶. Hélène Parmentier, cadre de santé et kinésithérapeute à l'hôpital Pierre Garraud, constate aussi que les textes « *sous-estiment le temps passé par les professionnels auprès des patients, et la charge de travail* »¹⁹⁷. De même, Sandrine Sonié, directrice médicale du centre ressource autisme, constate que cette mission d'accueil n'est pas valorisée : « *Cela dévalorise tout le travail d'accueil des personnes handicapées qui prend un certain temps et qui ne rapporte pas d'acte à l'hôpital pour qu'il augmente*

¹⁹² Voir entretien n°77.

¹⁹³ Voir entretien n°12.

¹⁹⁴ Voir entretien n°37.

¹⁹⁵ Voir entretien n°53.

¹⁹⁶ Voir entretien n°63.

¹⁹⁷ Voir entretien n°47.

son budget. On a un système de tarification qui dévalorise les actes auprès de personne avec handicap. »¹⁹⁸.

Si ce phénomène apparaît plus important à l'hôpital, la reconnaissance administrative du handicap fait également défaut dans le milieu libéral. Ainsi, comme le mentionne Charles-Henry Guez, secrétaire du bureau de l'URPS des médecins, la consultation auprès d'un patient handicapé ne rapporte pas plus au généraliste, alors qu'elle mobilise plus de temps¹⁹⁹. De même, Lucien Baraza, président de l'URPS des infirmiers, explique que cette prise en charge n'est pas reconnue par la Sécurité Sociale, ce qui désincite les infirmiers à effectuer des soins au domicile de patients handicapés²⁰⁰.

Ce constat était énoncé de la même façon dans le rapport Hescot-Moutarde sur les soins bucco dentaires : « Certains chirurgiens – dentistes limitent dans leur patientèle le nombre de personnes handicapées pour des raisons très claires. La consultation est plus technique, plus complexe, plus longue, pour une tarification (à l'acte) identique »²⁰¹.

L'accueil de patient en situation de handicap s'avère plus couteux, or c'est un aspect qui n'est pas reconnu. La prise en charge demande plus de temps et de financement au personnel soignant, sans que cela ne soit valorisé. Cet aspect n'encourage pas les soignants à accueillir ces patients.

2. Le temps de transport jusqu'au domicile du patient n'est pas toujours reconnu

Les frais de transport sont un autre aspect du soin non couvert, que doivent assumer soit le patient, soit le soignant.

Par exemple, les orthophonistes ne sont pas rémunérés à hauteur de leur cout de déplacement, comme l'explique Brigitte Lespinasse, présidente de l'URPS : « *C'est un vrai problème car les orthophonistes se déplacent environ deux fois par semaine au domicile du patient. Quand ils sont loin, les orthophonistes ne sont pas rémunérés. L'aspect économique est à prendre en compte* »²⁰². De même, les pharmaciens qui se déplacent au domicile de leur patient le font sans être financé, comme l'explique Bernard Montreuil, président de la fédération des syndicats de pharmaciens d'officine : « *clairement les livraisons, moi dans mon cas, je les fais quand j'ai fermé la pharmacie et que je retourne chez moi, je perds au moins une demie heure. On a des frais d'essence, de temps, de déplacement. Aujourd'hui, on met ça sur le compte du service au client [...] Mais c'est vrai que dans le contexte de baisse des chiffres d'affaires et des marges, il y a un moment où des tas de choses qui allaient de soi, qui faisaient partie du service [...], quand la rétribution devient moins large, se pose la question du cout à un moment* »²⁰³.

C'est même parfois au patient de financer ce coût, comme dans le cas des soins de pédicurie / podologie, comme le mentionne Frédérique Chatelux, podologue à Amplepuis : « *Ce sont les personnes qui financent le déplacement au domicile, c'est en fonction de leurs revenus. La personne paie le prix de l'acte et le prix du transport* »²⁰⁴.

La non reconnaissance des couts de transport pour se rendre au domicile du patient induit deux types d'inégalités. Tout d'abord, une inégalité entre les patients pouvant se rendre en cabinet et ceux qui doivent être soigné à leur domicile, dont l'entrée dans le parcours de santé est plus couteuse. Et une inégalité entre les soignants qui acceptent d'assumer ces couts et ceux qui n'ont pas à les assumer. Dans tous les cas, il s'agit là d'un élément qui restreint de nouveau l'accès à la santé de patients en situation de handicap.

¹⁹⁸ Voir entretien n°73.

¹⁹⁹ Voir entretien n°24.

²⁰⁰ Voir entretien n°3.

²⁰¹ Patrick HESCOT et Alain MOUTARDE, *Rapport de la mission « handicap et santé buccodentaire ». Améliorer l'accès à la santé buccodentaire des personnes handicapées, op. cit.*

²⁰² Voir entretien n°25.

²⁰³ Voir entretien n°71.

²⁰⁴ Voir entretien n°65.

A retenir...

La prise en charge de patients handicapés est plus couteuse, comme nous l'évoquons dans une première partie. Ce cout supplémentaire est d'autant plus difficile à assumer que les structures de santé sont surchargées. Or, il n'est pas reconnu administrativement. Assumer des patients en situation de handicap est donc plus couteux, mais ne rapporte pas plus aux professionnels de santé. Dans ces conditions, il est aisé de comprendre pourquoi leur accès aux structures de soin ne va pas de soi. En outre, l'orientation de ces personnes dans le parcours de santé n'est pas toujours adéquate.

C. Un manque de places en structures médicosociales adaptées

Le suivi des soins n'est pas aisé pour les patients en situation de handicap, que ce soit dans le passage du secteur pédiatrique au secteur adulte ou pour l'orientation en structure spécialisée après le soin.

1. Le manque de structures adaptées, notamment pour la prise en charge de populations spécifiques

Les structures médicosociales accueillant des personnes en situation de handicap sont surchargées, comme nous allons le présenter. Cela a pour conséquence d'une part que ces personnes n'accèdent pas facilement à un suivi régulier, nécessaire dans le cadre de leur handicap. Et d'autre part, cela demande à la famille d'assumer le suivi médical sur une période plus ou moins longue, créant une inégalité entre les familles qui auront les moyens de réaliser cette prise en charge, et ceux qui ne le pourront pas²⁰⁵.

De façon globale, il y a un manque de place dans ces structures. Patricia Vaupré, psychomotricienne, note ainsi que certains de ses patients restent deux ans sur liste d'attente avant de rentrer en CAMSP²⁰⁶. De la même façon, Alphonsine Tysebaert, directrice de l'IEM de Villeurbanne, évoque un délai d'attente important pour entrer au Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) d'Handas69²⁰⁷. Marion Sindezingue, directrice du service de médecine préventive à Lyon III, évoque également un manque de structure pour accueillir les personnes autistes²⁰⁸.

Deux types de population sont plus fortement touchés par le manque de structures adéquates : les personnes en situation de précarité et les personnes nécessitant un appui médical poussé.

Il n'existe pas réellement de structures pour la prise en charge de patients en situation de handicap et de précarité. C'est ce qu'observe l'équipe de la PASS mobile de l'hôpital Saint-Luc Saint-Joseph. Aurélie Bonneaud, assistante sociale note ainsi que : « *Le public sortant de rue, a de grandes difficultés pour accéder à ces dispositifs* ». Cela s'explique une nouvelle fois par la saturation des structures. Cependant, les délais d'attente dans cette situation vont participer au maintien des personnes concernées dans la précarité, et leur empêcher d'accéder à un suivi médical régulier²⁰⁹.

Le Livre Blanc dressait également un constat alarmant à ce sujet, déjà en 2012, constatant un « retard [...] dans la création d'établissements et services sociaux et médico-sociaux pour l'insertion des personnes en situation de handicap psychique en France »²¹⁰.

Pareillement, les personnes en situation de handicap ayant besoin d'un soutien médical technique ont du mal à trouver des structures d'accueil. Etienne Javouhey évoque cet aspect : « *Dès qu'il y a des problèmes médicaux assez aigus, assez complexes, c'est l'enfer pour les parents. Ils ne trouvent pas, on a de grandes difficultés à trouver* »²¹¹. C'est également une observation de Philippe Crova, délégué

²⁰⁵ Etienne Javouhey, chef de service des urgences pédiatriques de l'HFME, parle notamment « d'inégalité familiale » en ce sens, voir entretien n°72.

²⁰⁶ Voir entretien n°2.

²⁰⁷ Voir entretien n°34.

²⁰⁸ Voir entretien n°22.

²⁰⁹ Voir entretien n°32.

²¹⁰ COORDINATION 69 - SOINS PSYCHIQUES ET REINSERTION, *Livre Blanc, sur l'état des lieux et les besoins en établissements, services sociaux et médico-sociaux pour l'insertion des personnes en situation de handicap psychique dans le département du Rhône* [Rapport], Lyon, 2012.

²¹¹ Voir entretien n°72.

régional de l'AMUF : il est plus compliqué de trouver des places pour des patients ayant de lourdes pathologies²¹². De même, Mme Perretant, cadre de santé au centre des Massues explique : « *On sait que certains patients vont être parfois sur la touche en attente de trouver une place, une structure qui accepte de les accueillir parce que leur handicap est trop complexe pour les équipes* »²¹³.

Le manque de structure empêche les personnes handicapées d'accéder à un suivi médical régulier, notamment pour les pathologies liées à leur handicap. Et cela n'est pas sans conséquence, comme nous le verrons par la suite.

2. Le passage compliqué des structures pédiatriques aux structures adultes

On constate que l'accompagnement est plus difficile lorsque les personnes en situation de handicap passent en secteur adulte.

La transition du secteur pédiatrique au secteur adulte n'est pas assurée. Sibylle Gonzalez-Monge, neuropsychiatre à l'HFME, déplore un manque de suivi des patients après 16 ans²¹⁴. De la même façon Guillaume Ranchon explique : « *il y a un très, très mauvais relai entre la prise en charge pédiatrique et la prise en charge adulte. Nous, ça nous arrive parfois de tomber sur des épilepsies sévères [...] Et quand on les reçoit, il y a pas du tout de relai qui a été pris en fait, c'est juste fini d'un côté et ça n'a pas commencé de l'autre, donc c'est assez compliqué. Je sais pas pourquoi, mais les pédiatres ne passent pas le relai, c'est juste fini. Ils s'occupent pas de l'adulte* »²¹⁵.

Il existe également moins de structures pour les adultes en fonction du handicap concerné. Marion Sindezingue, directrice du service de médecine préventive à Lyon 3 note ainsi : « *pour les troubles dys, c'est compliqué parce que pour les adultes il y a pas autant de systèmes que ceux qu'ils existent pour les enfants* »²¹⁶.

Le manque de structures médicosociales pour le suivi quotidien des personnes en situation de handicap impacte directement la prise en charge dans le dispositif de soin de droit commun, comme nous allons le voir maintenant.

3. La saturation des structures sanitaires par manque de place en médicosocial

Le non accès à un suivi médical régulier en structure spécialisée peut à terme entraîner une dégradation de l'état de santé de ces personnes, rendant d'autant plus compliquée la mise en place d'un parcours de santé.

En outre, cet état de fait limite l'orientation des malades après leur prise en charge. À cause du manque de place, certains patients restent donc à l'hôpital et restreignent le nombre de place disponible pour accueillir d'autres personnes. C'est ce que Didier Machou, président du collectif de défense des usagers de l'hôpital Henry Gabrielle constate : « *beaucoup de lits sont embolisés par des patients n'ayant plus besoin de rééducation, mais qui n'ont pas de structures en aval pour les accueillir. Cela représente presque 30 % des lits d'Henry Gabrielle* »²¹⁷. C'est également une problématique rencontrée au centre des Massues, comme le met en avant Mme Glatard, directrice des soins infirmiers : « *Le souci que je mettrai en exergue, c'est les retours à domicile, on a énormément de problèmes à faire repartir les gens chez eux, à trouver des centres pour les accueillir, c'est énorme. [...] Je suis sidérée par le peu de structures qui accueillent, même de choses qui existent à l'extérieur pour aider tous ces gens à rentrer dans leur milieu* »²¹⁸.

²¹² Voir entretien n°19.

²¹³ Voir entretien n°41.

²¹⁴ Voir entretien n°1.

²¹⁵ Voir entretien n°59.

²¹⁶ Voir entretien n°22.

²¹⁷ Voir entretien n°37.

²¹⁸ Voir entretien n°41.

A retenir...

Le nombre de place en structures médicosociales adaptées est insuffisant et limite pour certaines personnes en situation de handicap l'accès à un suivi régulier, mais plus encore il peut s'avérer pesant pour le secteur sanitaire de façon globale, qui à défaut de pouvoir orienter ces personnes, les maintient dans les services de soin.

En résumé...

Pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap, les blocages administratifs que nous venons d'évoquer apparaissent comme un obstacle qui se surajoute à l'ensemble des autres difficultés qu'il faut surmonter pour rentrer dans le dispositif de soin. La surcharge des milieux sanitaires et la saturation des structures médicosociales sont des phénomènes concomitants qui rendent d'autant plus complexe la mise en place d'un parcours de santé fluide pour ces patients.

Conclusion

La mise en place d'un parcours de santé pour un patient en situation de handicap ne va pas de soi, elle est relativement compliquée. En nous appuyant sur les propos de nombreux professionnels de santé, et de quelques patients, nous avons démontré que le dispositif de soin de droit commun ne permettait pas d'accueillir des personnes handicapées pour qu'elles se fassent soigner dans de bonnes conditions. Leur prise en charge demande plus de temps et des ajustements coûteux, ce qui n'est pas toujours possible si l'on considère que les soignants sont sous pression budgétaire et soumis à des restrictions de personnel. La non communication entre patients et soignants, et les difficultés des soignants à obtenir les données médicales d'une personne en situation de handicap peuvent également limiter le parcours de santé. D'un point de vue technique, ni les lieux de prise en charge, ni le matériel utilisé, ni la formation des professionnels de santé ne facilitent le soin de ces patients. Enfin, l'ensemble de ces difficultés et la capacité d'accueil des structures de santé doivent se penser dans le contexte de surcharge des secteurs sanitaires et médicosociaux.

L'ensemble des explications que nous avons présentées se surajoute. Elles sont présentes à chaque étape du parcours de santé d'un patient en situation de handicap, des simples gestes de prévention au domicile jusqu'à la prise en charge en urgences, et constituent des obstacles qui expliquent le moindre accès à la santé de ces personnes. Il apparaît complexe de lutter contre tous ces facteurs, cependant leur maintien entraîne des inégalités manifestes entre les patients en situation de handicap et le reste de la population.

D'une part, contrairement au reste de la population, une personne en situation de handicap n'est pas libre de choisir son lieu de soin. Elle est limitée dans ce choix par des détails techniques tels que l'accessibilité du lieu ou la présence de matériel médical adapté. Pour la plupart, cela entraîne une prise en charge en milieu hospitalier ou, dans le pire des cas, pas de prise en charge du tout. Ensuite, l'accès à la santé de ces patients leur demandera plus d'efforts. Que ce soit pour rechercher l'endroit où ils seront soignés ou pour mettre en place les démarches nécessaires à leur prise en charge par exemple, les personnes en situation de handicap ne sont pas à égalité avec le reste de la population. Ces difficultés supplémentaires s'ajoutent à la difficulté du quotidien, rencontrées dans les autres domaines que celui de la santé et peuvent entraîner un abandon pur et simple du parcours de santé.

La conclusion que l'on peut tirer de ce rapport est que l'accès à la santé des personnes en situation de handicap, par rapport au reste de la population, est moindre, du fait de leur handicap. Ce qui constitue là un travers important du principe d'égalité de traitement du service public.





Préconisations et acteurs concernés

Pour que la qualité de l'accès à la santé des personnes en situation de handicap ne repose pas essentiellement sur leur adaptation aux modalités actuelles de prise en charge de la santé

1. Favoriser et développer la promotion de l'« accès aux droits » en direction des personnes en situation de handicap et de précarités
2. Élaborer et déployer la formation technique et relationnelle des professionnels soignants
3. Encourager l'adaptation de l'offre de droit commun
4. Améliorer le maillage territorial entre les réseaux de soins de proximité et les dispositifs spécialisés,
5. Développer les dispositifs dédiés complémentaires aux structures de droit commun
6. Permettre une meilleure reconnaissance du temps nécessaire pour le suivi administratif et la coordination des soins
7. Renforcer l'accompagnement dans le parcours de soins de la personne handicapée et de son entourage

1. Favoriser et développer la promotion de l'« accès aux droits » en direction des personnes en situation de handicap et de précarités

- Un budget pour produire et diffuser des informations (ex : plaquettes Aide au paiement d'une complémentaire santé) sur les difficultés d'accès à la santé en direction des structures de droit commun qui reçoivent un public handicapé en difficultés économiques et sociales : Centre Communal d'Action Sociale, Maisons Du Rhône. Partenariat à prévoir avec l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé, la CAF, le CISSRA
- Renforcer la promotion d'ateliers collectifs pour une meilleure connaissance des démarches administratives et des dispositifs de prévention à la santé : jeu de lois APF sur les droits liés à la santé, ateliers connaissance des administrations et de l'environnement, éducation thérapeutique, les aides.

2. Élaborer et déployer la formation technique et relationnelle des professionnels assurant les soins ou un rôle de conseil et d'accueil (exemple des pharmaciens) des personnes en situation de handicap, pour améliorer la collaboration soignants-soignés au sein de la formation initiale et continue

- Un groupe de travail pour construire une nouvelle offre de formation et de sensibilisation basées sur l'acculturation des professionnels avec ARS/Région/Associations/ Professionnels de la santé/ organismes de formation...

3. Encourager l'adaptation de l'offre de droit commun

- Inscrire un volet Santé au sein des Agendas D'Accessibilité Programmée pour la mise en accessibilité et la réhabilitation des locaux (Etat, communes, organismes gestionnaires),
- Inscrire l'adaptation des équipements dans les programmes pluriannuels d'investissement des structures gestionnaires pour une organisation plus adaptée en amont de la prise de RV à l'acte de soin.

- 4. Améliorer le maillage territorial entre les réseaux de soins de proximité et les dispositifs spécialisés**, pour promouvoir la prévention, assurer un suivi de soin de qualité et renforcer l'accompagnement des personnes en difficulté
 - Mener une réflexion sur l'accès aux soins des personnes handicapées isolées dans les programmes déclinant les schémas du Programme Régional de Santé (Contrat local de santé, PRAPS, ...) avec les différents acteurs : maisons de santé pluridisciplinaires, centres de santé, ateliers santé-ville....
 - Renforcer le maillage territorial sur 2 territoires pilotes par une animation du partenariat menée par un acteur légitime et mandaté : Villeurbanne et Lyon 8 (faisant partie du territoire « Centre » de l'ARS) en partenariat avec ARS, Métropole, communes, professionnels et associations.

- 5. Développer les dispositifs dédiés complémentaires aux structures de droit commun** pour la prise en charge des personnes en situation de handicap par des praticiens formés (en ambulatoire et lors des hospitalisations) avec une organisation et des moyens spécifiques :
 - Créer un comité de pilotage pluridisciplinaire pour la mise en place de la plateforme ambulatoire dédiée Handicap Rhône en s'appuyant sur le bilan de fonctionnement du dispositif Handiconsult Haute Savoie : favoriser une dynamique partenariale avec les associations et les structures de santé (pour favoriser l'orientation et prévenir le désistement de l'ordinaire vers le spécialisé),
 - Préparer la création d'une équipe mobile « handicap » au sein du CHU de Lyon, (se rapprocher de l'expérimentation du CHU de Grenoble).

- 6. Permettre une meilleure reconnaissance du temps nécessaire pour le suivi administratif et la coordination des soins** des personnes en situation de handicap, pour faciliter le parcours de soin des personnes en situation de handicap
 - Une reconnaissance financière par les organismes payeurs (ex des nouveaux nés majoration physique)

- 7. Renforcer l'accompagnement dans le parcours de soins de la personne handicapée et de son entourage**
 - Développer le dispositif TANDEM porté par le CISSRA sur d'autres territoires dans un objectif de renforcer la médiation entre les professionnels du soin et les malades handicapés isolés
 - Renforcer le suivi des soins des usagers isolés au cours de l'hospitalisation (collaboration avec les HCL à la suite du constat de l'éclatement des établissements par spécialisation)
 - Financer le soutien aux aidants familiaux des personnes handicapées qui assurent une fonction de médiation indispensable à la qualité des soins.



Annexes

Partie 2 :

Quel accès à la santé quand on vit avec l'Allocation aux Adultes Handicapés ?

Annexe 1 : Bibliographie

Ronald Andersen, John F. Newman, « Societal and individual determinants of medical care utilization in the united state », *Milbank Memorial Fund Quartely*, 51, 1977, pp. 95- 124, cités par Pierre Lombrail, « Accès aux soins », *in Les inégalités sociales de santé*, Paris, 2000, pp. 403- 418.

Michel De Certeau, 1990, *L'invention du quotidien. Tome 1 : arts de faire*, Paris, Gallimard.

Claudine Herzlich, « Médecine moderne et quête de sens : la maladie signifiant social », *in Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 1984.

Claudine Herzlich, 1996 (1969), *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Paris, EHESS, pp. 140-166.

Jeanine Hortonéda, « De la méconnaissance à la reconnaissance », *Empan*, 2014/2, n°94.

Everett Hugues, 1997, *Le regard sociologique*, Paris, Editions de l'EHESS.

Chantal Lestrade, « Les limites des aidants familiaux », *Empan*, 2014/2 n° 94.

Pierre Lombrail, « Accès aux soins », *in Les inégalités sociales de santé*, Annette Leclerc, Didier Fassin et al. (dir.), Paris, 2000, pp.403-408.

Pierre Lombrail, Jean Pascal, « Inégalités sociales de santé et accès aux soins », *Les Tribunes de la santé*, 2005/3, n°8, pp.31-39.

Jonathan Mann, 1998, « Santé publique : éthique et droits de la personne », *Santé publique*, n°10, pp.239-250.

Catherine Mercadier, 2002, *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital. Le corps au coeur de l'interaction soignant-soigné*, Paris, Seli Arslan.

Catherine Mercadier, « Le travail émotionnel des soignants, la face cachée du soin », *in Soins cadres de santé*, n°65, février, 2008, pp.19-22.

Michel Messu, « Exclusion et insertion. Les précaires et l'État », *in Le renouveau de la question sociale. États et acteurs face aux nouvelles formes d'emploi, de chômage et de pauvreté*, Paris, L.E.S.S.O.R., 1991, pp. 61-70.

Joan Tronto, 2009, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte.

Max Weber, 1971 (1921), *Économie et société*, Paris, Plon.

Annexe 2 : Le questionnaire

QUESTIONNAIRE	
<p><i>Merci de prendre un peu de temps pour remplir ce questionnaire qui est anonyme et confidentiel. Pour y répondre, il vous suffit de cocher les cases correspondant à vos réponses. Si la personne concernée n'est pas en mesure de répondre seule, merci de l'aider ou de répondre à sa place (à tout ou à une partie du questionnaire).</i></p>	
QUELQUES QUESTIONS SUR MES DROITS	
Je perçois l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) depuis :	
<input type="checkbox"/> Moins de 1 an	<input type="checkbox"/> Entre 1 et 5 ans
<input type="checkbox"/> Plus de 5 ans	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
Le montant de l'AAH qui m'a été versé le mois dernier est de :	
<input type="checkbox"/> Moins de 400 €	<input type="checkbox"/> Entre 400 € et 799 €
<input type="checkbox"/> 800 € ou +	<input type="checkbox"/> Je ne sais pas
Juste avant d'avoir l'AAH, les principaux revenus dont je disposais étaient : (plusieurs réponses possibles)	
<input type="checkbox"/> Un ou des salaire(s)	<input type="checkbox"/> Une allocation chômage
<input type="checkbox"/> Le Revenu de Solidarité Active (RSA)	<input type="checkbox"/> Des indemnités journalières
<input type="checkbox"/> L'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH - anciennement AES)	<input type="checkbox"/> Autre
<input type="checkbox"/> Je ne sais pas	
Aujourd'hui, je suis pris en charge à 100 % par la Sécurité Sociale pour une maladie de longue durée :	
<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
<input type="checkbox"/> Je ne sais pas	
Je dispose d'une mutuelle / complémentaire santé :	
<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
<input type="checkbox"/> Je ne sais pas	
Pour le financement de cette mutuelle / complémentaire santé, j'ai bénéficié d'un soutien financier par l'Aide à la Complémentaire Santé (ACS, versée par la CPAM) :	
<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
<input type="checkbox"/> Je ne sais pas ou je ne connais pas cette aide	
Je me suis déjà trouvé <u>sans</u> mutuelle / complémentaire santé :	
<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
<p>Si oui, c'est parce que : (plusieurs réponses possibles)</p> <input type="checkbox"/> La complémentaire santé me coûte trop cher ou ne rembourse pas bien mes frais de santé <input type="checkbox"/> Je n'ai pas fait les démarches nécessaires <input type="checkbox"/> Il y a eu un problème du côté de la complémentaire santé <input type="checkbox"/> Je n'étais pas informé de l'existence des complémentaires santé <input type="checkbox"/> Autre : _____	
Le mois dernier, j'ai dû payer ou avancer pour ma santé (consultations, examens, médicaments, etc.) environ :	
<input type="checkbox"/> 0 €	<input type="checkbox"/> Entre 1 € et 50 €
<input type="checkbox"/> Entre 51 € et 150 €	<input type="checkbox"/> Plus de 150 €
<input type="checkbox"/> Je ne sais pas	
Ces frais de santé sont :	
<input type="checkbox"/> Très différents d'un mois sur l'autre	<input type="checkbox"/> À peu près pareils d'un mois sur l'autre
Lorsque j'ai du mal à payer mes frais de santé, il m'arrive de demander un soutien financier à mes proches, à des associations ou institutions :	
<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
<input type="checkbox"/> Je ne me trouve jamais dans cette situation	
QUELQUES QUESTIONS SUR LE SUIVI VIS-A-VIS DE MON HANDICAP	
J'ai déclaré un médecin traitant :	
<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
<input type="checkbox"/> Je ne sais pas	
Je consulte un médecin généraliste :	
<input type="checkbox"/> Plusieurs fois par an	<input type="checkbox"/> Une fois par an
<input type="checkbox"/> Moins d'une fois par an	
Ce médecin et le(s) médecin(s) spécialiste(s) de mon handicap échangent des informations sur ma santé :	
<input type="checkbox"/> Oui, souvent	<input type="checkbox"/> Oui, parfois
<input type="checkbox"/> Non, jamais	<input type="checkbox"/> Je n'en ai aucune idée
Je consulte un ou des médecins spécialiste(s) de mon handicap :	
<input type="checkbox"/> Plusieurs fois par an	<input type="checkbox"/> Une fois par an
<input type="checkbox"/> Moins d'une fois par an	<input type="checkbox"/> Jamais
Il m'arrive d'être accompagné par un aidant ou ma personne de confiance lors des consultations médicales :	
<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
<p>Si oui, j'ai le sentiment que cet aidant est écouté par les professionnels de santé :</p> <input type="checkbox"/> Oui, beaucoup <input type="checkbox"/> Oui, moyennement <input type="checkbox"/> Oui, un peu <input type="checkbox"/> Non, pas du tout <input type="checkbox"/> Je ne sais pas	
Vis-à-vis de mes difficultés de santé qui <u>sont</u> directement liées à mon handicap, je me sens :	
<input type="checkbox"/> Très bien soigné	<input type="checkbox"/> Assez bien soigné
<input type="checkbox"/> Pas bien soigné	<input type="checkbox"/> Très mal soigné
<input type="checkbox"/> Je ne sais pas	
⇒ La suite de l'autre côté...	

QUELQUES QUESTIONS SUR MON ACCES AUX SOINS ET A LA PREVENTION

Vis-à-vis de mes difficultés de santé qui ne sont pas directement liées à mon handicap, je me sens :

- Très bien soigné Assez bien soigné Pas bien soigné Très mal soigné Je ne sais pas

Je recours à un suivi régulier (au moins tous les 5 ans) pour : (plusieurs réponses possibles)

- Mes dents Ma vue Le suivi gynécologique
 Le dépistage des cancers Le suivi cardiovasculaire Le suivi lié à l'obésité et/ou au diabète
 Aucun de ces suivis

Je me suis déjà rendu dans un centre d'examens de santé pour faire un bilan de santé :

- Oui Non Je ne connais pas

En général, j'ai le sentiment que les médecins tiennent compte de mes difficultés et que ma parole est entendue :

- Oui, beaucoup Oui, moyennement Oui, un peu Non, pas du tout Je ne sais pas

Dans mes démarches de soins, je rencontre les difficultés suivantes : (plusieurs réponses possibles)

- Aucune difficulté
 Trop cher Personnel non formé à mon handicap
 Trop loin / trop difficile d'y aller Locaux inaccessibles / matériel inadapté
 Je ne sais pas où m'adresser Les professionnels de santé contactés refusent de me soigner
 Conditions de vie mal adaptées à mes traitements Délais de rendez-vous trop longs
 Situation administrative compliquée Autre : _____

Il m'est arrivé de ne pas me soigner alors que j'en avais besoin :

- Oui Non, je me soigne toujours

QUELQUES QUESTIONS SUR MA SITUATION

Actuellement, je me sens :

- Plutôt en forme Ni bien, ni pas bien Plutôt mal en point Je ne sais pas

Je suis :

- Une femme Un homme

Je suis né au cours de l'année :

Je vis : (plusieurs réponses possibles)

- Seul Avec mon conjoint ou concubin Avec mon/mes enfant(s)
 Avec mon/mes parent(s) Avec d'autre(s) personne(s) de ma famille Avec d'autre(s) personne(s) hors famille

Je loge :

- À mon domicile Chez un proche En établissement médicalisé En établissement non médicalisé

La ville où je réside s'appelle :

Je dispose d'un niveau de diplôme équivalent au :

- Je n'ai aucun diplôme Brevet des collèges CAP ou BEP
 Baccalauréat Baccalauréat + 2 Au-delà du baccalauréat + 2

Actuellement, je travaille :

- Oui Non,
 Si non, j'ai déjà travaillé dans ma vie :
 Oui, au moins une fois Non, jamais

Le(s) type(s) de handicap(s) dont je souffre est (sont) : (plusieurs réponses possibles)

- Polyhandicap Handicap moteur Handicap visuel
 Handicap auditif Handicap mental Handicap psychique
 Maladie chronique/dégénérative/invalidante Trouble « Dys »¹

Mon handicap s'est manifesté :

- Depuis ma naissance Au cours de ma vie d'enfant (avant 18 ans) Au cours de ma vie d'adulte

Je bénéficie d'une mesure de protection juridique (tutelle, curatelle ou sauvegarde de justice) :

- Oui Non

J'ai rempli ce questionnaire :

- Seul Avec l'aide de quelqu'un À la place de la personne concernée

Encore merci !

¹ Troubles du langage et des apprentissages.

Annexe 3 : Le courrier d'accompagnement au questionnaire



M ou Mme Prénom et Nom
Adresse
Code postal ville

Objet :
Votre participation à une enquête sur l'accès aux soins.

Madame, Monsieur,

Vous percevez actuellement l'Allocation Adulte Handicapé (AAH). Nous vous adressons un **questionnaire à remplir**, si vous le voulez bien, et à **retourner** à la MRIE qui réceptionnera votre courrier. Ce questionnaire va nous permettre de mieux comprendre comment vous vous soignez, de mieux connaître vos difficultés éventuelles et ainsi de mieux défendre vos droits¹. Le questionnaire est **totalelement anonyme** et ne comporte aucun élément permettant de vous identifier. **Votre réponse n'aura aucune conséquence sur le versement de vos prestations.**

Si vous êtes d'accord pour y répondre, glissez simplement le questionnaire dans l'enveloppe T ci-jointe, sans mettre de timbre, c'est gratuit. Cela ne vous prendra que quelques minutes, et **nous sera très utile**. En effet, pour que notre démarche soit entendue, il faut que le plus de personnes possible nous fassent part de leur expérience.

En cas de difficultés pour remplir ce questionnaire, vous pouvez nous solliciter : des coordonnées sont précisées ci-dessous et s'adressent à tous, quel que soit votre handicap. Par ailleurs, si vous êtes **tuteur** ou **aidant** de la personne à qui nous nous adressons, n'hésitez pas à répondre aux questions, si possible avec la personne.

Vous pourrez vous tenir informé des suites données à ce travail sur le site de l'Association des Paralysés de France (APF) dans le Rhône : www.apfrhone.fr².

Nous vous remercions de votre réponse.

Cordialement,

Gaël BRAND, directeur de l'APF du Rhône
Pour les associations participant à ce travail

QUEL QUE SOIT VOTRE HANDICAP, SI VOUS AVEZ DES QUESTIONS, VOUS POUVEZ CONTACTER :



L'Association des Paralysés de France (APF) dans le Rhône

Lundi matin, mercredi matin et jeudi matin
Au 04 72 43 01 01 – Demander Marie-Louise Sapet



L'Adapei du Rhône

Mardi matin et vendredi après-midi
Au 04 72 76 08 88 – Demander Bruno Le Maire



L'Unafam du Rhône

Lundi 16h-19h, mercredi matin et vendredi matin
Au 04 72 73 41 22

¹ Si vous voulez en savoir plus sur les objectifs de cette étude, rendez-vous sur le site www.apfrhone.fr puis téléchargez le « Lien du Rhône » n°194 de mars et avril 2015.

² La synthèse de ce travail sera terminée à la fin de l'année 2015.

Annexe 4 : Résultats question par question de l'enquête sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap

Les résultats sont présentés dans l'ordre d'apparition dans le questionnaire. **Les pourcentages sont calculés par rapport au nombre de personnes concernées par la question, qu'elles y aient ou non répondu.** Pour les questions ouvertes, un recodage a été réalisé.

Les passages écrits **en orange** correspondent à des recodages de questions ouvertes ou numériques et des ajouts d'items ou de questions pendant la saisie ; les passages **en bleu** à des transformations de questions (de multiple à simple ou simple à multiple) ou combinaisons de deux questions opérés pour le traitement des résultats.

Retour sur les courriers réceptionnés

	Nb	%
Nombre de courriers atypiques	16	1%
Nombre de questionnaires "non anonyme"	221	17%
Nombre de questionnaires	1280	26%
Nombre d'enveloppes	1285	26%
Questionnaires envoyés	5000	

Quelques questions sur mes droits

1. Je perçois l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) depuis :

	Nb	%
Non réponse	23	2%
Moins de 1 an	87	7%
Entre 1 et 5 ans	390	30%
Plus de 5 ans	734	57%
Je ne sais	46	4%
Total	1 280	100%

2. Le montant de l'AAH qui m'a été versé le mois dernier est de :

	Nb	%
Non réponse	28	2%
Moins de 400 €	237	19%
Entre 400 € et 799 €	387	30%
800 € ou +	589	46%
Je ne sais pas	39	3%
Total	1 280	100%

3. Juste avant d'avoir l'AAH, les principaux revenus dont je disposais étaient : (plusieurs réponses possibles)

	Nb	%
Nombre de questionnaires concernés	1 280	
Non réponse	89	7%
Un ou des salaire(s)	284	22%
Une allocation chômage	163	13%
Des indemnités journalières	84	7%
Le Revenu de Solidarité Active (RSA)	218	17%
L'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH-anciennement AES)	194	15%
Autre	200	16%
Je ne sais pas	127	10%
Rien	53	4%

4. Aujourd'hui, je suis pris en charge à 100% par la Sécurité Sociale pour une maladie de longue durée :

	Nb	%
Non réponse	37	3%
Oui	955	75%
Non	243	19%
Je ne sais pas	45	4%
Total	1 280	100%

5. Je dispose d'une mutuelle / complémentaire santé :

	Nb	%
Non réponse	26	2%
Oui	1 038	81%
Non	197	15%
Je ne sais pas	19	1%
Total	1 280	100%

6. Pour le financement de cette mutuelle / complémentaire santé, j'ai bénéficié d'un soutien financier par l'Aide à la Complémentaire Santé (ACS, versée par la CPAM):

	Nb	%
Non réponse	88	7%
Oui	262	20%
Non	757	59%
Je ne sais pas ou je ne connais pas cette aide	173	14%
Total	1 280	100%

7. Je me suis déjà trouvé sans mutuelle / complémentaire santé :

	Nb	%
Non réponse	82	6%
Oui	448	35%
Non	750	59%
Total	1 280	100%

8. Si oui, c'est parce que :

(plusieurs réponses possibles)

	Nb	%
Nombre de questionnaires concernés	530	
Non réponse	97	18%
La complémentaire santé me coûte trop cher ou ne rembourse pas bien mes frais de santé	246	46%
Je n'ai pas fait les démarches nécessaires	78	15%
Il y a eu un problème du côté de la complémentaire santé	28	5%
Je n'étais pas informé de l'existence des complémentaires santé	48	9%
Autre	84	16%

9. Quelles sont les autres raisons ?

	Nb	%
Non réponse	18	21%
CMU sans autres précisions	18	21%
Revenu trop élevé pour percevoir la CMUC- Arrêt de la CMUC	13	15%
Explication incompréhensible ou hors sujet	10	12%
Changement de statut (étudiant, divorce)	9	11%
Pas utile	6	7%
Reconnu invalide à 100%	4	5%
Incompréhension de mes droits	4	5%
Arrêt de ma complémentaire	2	2%
Total	84	100%

10. Le mois dernier, j'ai dû payer ou avancer pour ma santé (consultations, examens, médicaments, etc.) environ :

	Nb	%
Non réponse	68	5%
0 €	400	31%
Entre 1€et 50€	338	26%
Entre 51€ et 150€	246	19%
Plus de 150€	135	11%
Je ne sais pas	93	7%
Total	1 280	100%

11. Ces frais de santé sont :

	Nb	%
Non réponse	227	18%
Très différents d'un mois sur l'autre	526	41%
À peu près pareils d'un mois sur l'autre	527	41%
Total	1 280	100%

12. Lorsque j'ai du mal à payer mes frais de santé, il m'arrive de demander un soutien financier à mes proches, à des associations ou institutions :

	Nb	%
Non réponse	55	4%
Oui	324	25%
Non	593	46%
Je ne me trouve jamais dans cette situation	308	24%
Total	1 280	100%

Quelques questions sur le suivi vis-à-vis de mon handicap

13. J'ai déclaré un médecin traitant :

	Nb	%
Non réponse	22	2%
Oui	1 209	94%
Non	33	3%
Je ne sais pas	16	1%
Total	1 280	100%

14. Je consulte un médecin généraliste :

	Nb	%
Non réponse	34	3%
Plusieurs fois par an	1 036	81%
Une fois par an	136	11%
Moins d'une fois par an	74	6%
Total	1 280	100%

15. Ce médecin et le(s) médecin(s) spécialiste(s) de mon handicap échangent des informations sur ma santé :

	Nb	%
Non réponse	50	4%
Oui, souvent	432	34%
Oui, parfois	343	27%
Non, jamais	202	16%
Je n'en ai aucune idée	253	20%
Total	1 280	100%

16. Je consulte un ou des médecins spécialiste(s) de mon handicap :

	Nb	%
Non réponse	40	3%
Plusieurs fois par an	750	59%
Une fois par an	187	15%
Moins d'une fois par an	109	9%
Jamais	194	15%
Total	1 280	100%

14 et 16. Nombre de personnes qui consultent moins d'un fois par an le médecin généraliste et le médecin spécialiste (questions 14 et 16).

Nombre	33
Part sur l'ensemble des personnes interrogées	3%

17. Il m'arrive d'être accompagné par un aidant ou ma personne de confiance lors des consultations médicales :

	Nb	%
Non réponse	23	2%
Oui	714	56%
Non	543	42%
Total	1 280	100%

18. Si oui, j'ai le sentiment que cet aidant est écouté par les professionnels de santé :

	Nb	%
Non réponse	40	6%
Oui, beaucoup	335	47%
Oui, moyennement	155	22%
Oui, un peu	76	11%
Non, pas du tout	35	5%
Je ne sais pas	73	10%
Total	714	100%

19. Vis-à-vis de mes difficultés de santé qui sont directement liées à mon handicap, je me sens :

	Nb	%
Non réponse	44	3%
Très bien soigné	373	29%
Assez bien soigné	595	46%
Pas bien soigné	141	11%
Très mal soigné	43	3%
Je ne sais pas	84	7%
Total	1 280	100%

Quelques questions sur mon accès aux soins et à la prévention

20. Vis-à-vis de mes difficultés de santé qui ne sont pas directement liées à mon handicap, je me sens :

	Nb	%
Non réponse	52	4%
Très bien soigné	377	29%
Assez bien soigné	634	50%
Pas bien soigné	123	10%
Très mal soigné	27	2%
Je ne sais pas	67	5%
Total	1 280	100%

21. Je recours à un suivi régulier (au moins tous les 5 ans) pour : *(plusieurs réponses possibles)*

	Nb	%
Nombre de questionnaires concernés	1 280	
Non réponse	46	4%
Mes dents	792	62%
Ma vue	721	56%
Le suivi gynécologique	325	25%
Le dépistages des cancers	268	21%
Le suivi cardiovasculaire	286	22%
Le suivi lié à l'obésité et/ou au diabète	242	19%
Aucun de ces suivis	177	14%

Soit 1 femme sur 2 a recours à un suivi

22. Je me suis déjà rendu dans un centre d'examens de santé pour faire un bilan de santé :

	Nb	%
Non réponse	43	3%
Oui	464	36%
Non	663	52%
Je ne connais pas	110	9%
Total	1 280	100%

23. En général, j'ai le sentiment que les médecins tiennent compte de mes difficultés et que ma parole est entendue :

	Nb	%
Non réponse	37	3%
Oui, beaucoup	526	41%
Oui, moyennement	402	31%
Oui, un peu	175	14%
Non, pas du tout	67	5%
Je ne sais pas	73	6%
Total	1 280	100%

24. Dans mes démarches de soins, je rencontre les difficultés suivantes : *(plusieurs réponses possibles)*

	Nb	%
Nombre de questionnaires concernés	1 280	
Non réponse	119	9%
Aucune difficulté	370	29%
Délais de rendez-vous trop longs	314	25%
Trop cher	309	24%
Situation administrative compliquée	275	21%
Trop loin / trop difficile d'y aller	226	18%
Personnel non formé à mon handicap	131	10%
Je ne sais pas où m'adresser	129	10%
Conditions de vie mal adaptées à mes traitements	99	8%
Locaux inaccessibles / matériel inadapté	48	4%
Les professionnels de santé contactés refusent de me soigner	31	2%
Autre	75	6%

25. Quelles sont les autres difficultés rencontrées ?

	Nb	%
Non réponse	9	12%
Explication incompréhensible ou hors sujet	19	25%
Communication difficile avec le professionnel	12	16%
Dans l'accès à mes soins dentaires, ophtalmo ou dermato	12	16%
J'ai besoin d'être accompagné	11	15%
Les médecins ne trouvent pas de traitements	7	9%
Difficultés au niveau du remboursement	5	7%
Total	75	100%

24 bis. Combien de difficultés ?

(résumé de la question)

	Nb	%
Non réponse	119	9%
Aucune difficulté	370	29%
Une difficulté	344	27%
Deux difficultés	218	17%
Trois difficultés	122	10%
Plus de trois difficultés	107	8%
Total	1 280	100%

26. Il m'est arrivé de ne pas me soigner alors que j'en avais besoin :

	Nb	%
Non réponse	69	5%
Oui	465	36%
Non, je me soigne toujours	746	58%
Total	1 280	100%

Quelques questions sur ma situation

27. Actuellement, je me sens :

	Nb	%
Non réponse	43	3%
Plutôt en forme	341	27%
Ni bien, ni pas bien	585	46%
Plutôt mal en point	273	21%
Je ne sais pas	38	3%
Total	1 280	100%

28. Je suis :

	Nb	%
Non réponse	16	1%
Une femme	653	51%
Un homme	611	48%
Total	1 280	100%

29. J'ai :

Moyenne = 46 ans

	Nb	%
Non réponse	26	2%
Moins de 30 ans	154	12%
Entre 30 et 39 ans	209	16%
Entre 40 et 49 ans	369	29%
Entre 50 et 59 ans	377	29%
Entre 60 et 69 ans	122	10%
70 ans et plus	23	2%
Total	1 280	100%

30. Je vis : (*plusieurs réponses possibles*)

	Nb	%
Nombre de questionnaires concernés	1 280	
Non réponse	19	1%
Seul	485	38%
Avec mon conjoint ou concubin	286	22%
Avec mon/mes enfant(s)	219	17%
Avec mon/mes parent(s)	256	20%
Avec d'autre(s) personne(s) de ma famille	44	3%
Avec d'autre(s) personne(s) hors famille	114	9%

30. Je vis :

Question rendue simple pour le traitement

	Nb	%
Non réponse	19	1%
Seul sans enfant	482	38%
Seul avec mon/mes parents	230	18%
En couple sans enfant	178	14%
En couple avec enfant	106	8%
Seul avec enfants	103	8%
Seul avec d'autre(s) personne(s) hors famille	99	8%
Seul avec d'autre(s) personne(s) de ma famille	31	2%
Seul avec mon/mes parents et d'autres personnes (enfants, famille ou non)	25	2%
Autres configurations	7	1%
Total	1 280	100%

31. Je loge : (*plusieurs réponses possibles*)

	Nb	%
Nombre de questionnaires concernés	1 280	
Non réponse	43	3%
À mon domicile	983	77%
Chez un proche	124	10%
En établissement médicalisé	86	7%
En établissement non médicalisé	66	5%

32. Je réside :

	Nb	%
Non réponse	203	16%
Lyon	381	30%
Autres communes de l'est de la métropole lyonnaise	213	17%
Autres communes hors métropole lyonnaise	162	13%
Autres communes de l'ouest de la métropole lyonnaise	116	9%
Villeurbanne	100	8%
Vénissieux	53	4%
Villefranche-sur-Saône	34	3%
Tarare	18	1%
Total	1 280	100%

32bis. Je réside :

	Nb	%
Non réponse	203	16%
Métropole	863	67%
Hors métropole	214	17%
Total	1 280	100%

33. Je dispose d'un niveau de diplôme équivalent au :

	Nb	%
Non réponse	42	3%
Je n'ai aucun diplôme	647	51%
Brevet des collèges	78	6%
CAP ou BEP	249	19%
Baccalauréat	124	10%
Baccalauréat + 2	79	6%
Au-delà du baccalauréat + 2	61	5%
Total	1 280	100%

34. Actuellement, je travaille :

	Nb	%
Non réponse	12	<1%
Oui	229	18%
Non	1 039	81%
Total	1 280	100%

35. Si non, j'ai déjà travaillé dans ma vie :

	Nb	%
Non réponse	132	13%
Oui, au moins une fois	725	70%
Non, jamais	182	18%
Total	1 039	100%

34 et 35. Situation vis-à-vis de l'emploi

(Combinaison des deux questions sur l'emploi)

	Nb	% cit.
Non réponse	12	1%
Travaille actuellement	229	18%
Ne travaille pas mais à déjà travaillé	725	57%
Ne travaille pas et n'a jamais travaillé	182	14%
Ne travaille pas et on ne sait pas s'il a déjà travaillé	132	10%
Total	1 280	100%

36. Le(s) type(s) de handicap(s) dont je souffre est (sont) :

(plusieurs réponses possibles)

	Nb	%
Nombre de questionnaires concernés	1 280	
Non réponse	71	6%
Polyhandicap	100	8%
Handicap moteur	236	18%
Handicap visuel	131	10%
Handicap auditif	87	7%
Handicap mental	321	25%
Handicap psychique	450	35%
Maladie chronique/dégénérative/invalidante	368	29%
Trouble « Dys »	72	6%

36 bis. Le principal type de handicap dont je souffre est :

Question rendue simple pour le traitement

	Nb	%
Non réponse ou handicap non précisé	264	21%
Polyhandicap	113	9%
Handicap moteur	181	14%
Handicap visuel	63	5%
Handicap auditif	39	3%
Handicap mental	276	22%
Handicap psychique	327	26%
Trouble "Dys"	17	1%
Total	1 280	100%

37. Mon handicap s'est manifesté :

(plusieurs réponses possibles)

	Nb	%
Nombre de questionnaires concernés	1 280	
Non réponse	24	2%
Depuis ma naissance	334	26%
Au cours de ma vie d'enfant (avant 18 ans)	326	25%
Au cours de ma vie d'adulte	636	50%

38. Je bénéficie d'une mesure de protection juridique (tutelle, curatelle ou sauvegarde de justice) :

	Nb	%
Non réponse	34	3%
Oui	362	28%
Non	884	69%
Total	1 280	100%

39. J'ai rempli ce questionnaire :

	Nb	%
Non réponse	8	<1%
Seul	634	50%
Avec l'aide de quelqu'un	438	34%
À la place de la personne concernée	200	16%
Total	1 280	100%

40. Donne des précisions sur son handicap :

	Nb	%
Oui	127	10%
Non	1 153	90%
Total	1 280	100%

41. Présence d'information complémentaire sur l'accès aux soins :

(Question ajoutée à partir d'informations prises à la marge du questionnaire)

	Nb	%
Oui	101	8%
Non	1 179	92%
Total	1 280	100%

42. Sujets évoqués à la marge

(Question ajoutée à partir d'informations prises à la marge du questionnaire)

	Nb	%
Nombre de questionnaires concernés	101	
Précise comment il est accompagné	33	33%
Précise ses activités professionnelles	29	29%
Précise ses revenus (montant, nature)	25	25%
Autres précisions sur sa couverture santé	19	19%
Précise des éléments sur sa protection juridique	19	19%
Insiste sur ces difficultés financières	14	14%
Evoque un malaise dans son accès au soin - solitude	14	14%
Raconte des faits de vie	6	6%
Précise son lieux de vie	6	6%
Point positif dans l'accès aux soins	5	5%
Précise par qui il est suivi	5	5%
Précise où il rencontre des difficultés	5	5%
Projet de santé	2	2%

Partie 3 :

Analyse du dispositif de l'offre de soins : enquête auprès des professionnels de santé

Annexe 1

Bibliographie :

APF - DELEGATION DU RHONE, « Accès aux soins des personnes en situation de handicap - Demande auprès de l'ARS Rhône Alpes ».

ATELIER SANTE VILLE, LYON, *Note de synthèse ASV. Blocages dans l'accès aux droits et aux soins : repérages et propositions* [Rapport], Lyon, 2013, 24 p.

COORDINATION 69 - SOINS PSYCHIQUES ET REINSERTION, *Livre Blanc, sur l'état des lieux et les besoins en établissements, services sociaux et médico-sociaux pour l'insertion des personnes en situation de handicap psychique dans le département du Rhône* [Rapport], Lyon, 2012, 76 p.

DUBURCQ Anne, LAMBERT Oriane et COUROUVE Laurène, *Enquête sur la mise aux normes des cabinets médicaux pour l'accessibilité aux personnes handicapées - Résultats de l'enquête auprès des médecins* [Rapport], 2015, 43 p.

FFDYS, « Fédération Française des Dys - Introduction », [<http://www.ffdys.com/troubles-dys/introduction.htm>], consulté le : 6 février 2015.

GROUPE POLYHANDICAP FRANCE, « Définition du Polyhandicap », G.P.F., [<http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>], consulté le : 2 juin 2015.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: suivi médical des aidants naturels* [Rapport], 2010.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, « Parcours de soins (A-Z) », Portail de la haute autorité de santé, [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/fc_1250003/fr/parcours-de-soins-az], consulté le : 1 juin 2015.

HESCOT Patrick et MOUTARDE Alain, *Rapport de la mission « handicap et santé buccodentaire ». Améliorer l'accès à la santé buccodentaire des personnes handicapées* [Rapport], Secrétariat d'État chargé de la famille et de la solidarité, 2010, 61 p.

JACOB Pascal, « Charte Romain Jacob / Rhône-Alpes ».

JACOB Pascal, *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* [Rapport], 2013, 265 p.

L'ASSURANCE MALADIE, « Tarifs conventionnels pour les médecins généralistes en France métropolitaine », 27 avril 2015, Ameli.fr, [<http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/votre-convention/tarifs/tarifs-conventionnels-des-medecins-generalistes/tarifs-des-medecins-generalistes-en-metropole.php>], consulté le : 8 juin 2015.

L'ASSURANCE MALADIE, « Tarifs conventionnels pour les médecins kinésithérapeutes », 11 juin 2013, Ameli.fr, [<http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/masseurs-kinesitherapeutes/votre-convention/les-tarifs-conventionnels.php>], consulté le : 8 juin 2015.

L'ASSURANCE MALADIE, « Tarifs conventionnels pour les pédicures podologues », 3 juin 2013, Ameli.fr, [<http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/pedicures-podologues/votre-convention/les-tarifs-conventionnels.php>], consulté le : 8 juin 2015.

LENGAGNE Pascale, PENNEAU Anne, PICHETTI Sylvain et SERMET Catherine, « L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France / Une exploitation de l'enquête Handicap - Santé Ménages », *Questions d'économie de la santé*, avril 2014, n°197, pp. 1-8.

OGDPC - ORGANISME GESTIONNAIRE DU DEVELOPPEMENT PROFESSIONNEL CONTINU, « Comment participer à un programme de DPC ? », [<https://www.ogdpc.fr/ogdpc/commentparticiper>], consulté le : 1 juin 2015.

PIVETEAU Denis, « *Zéro sans solution* »: *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* [Rapport], 2014, 96 p.

SERVICE-PUBLIC.FR, « Protection juridique (tutelle, curatelle) », [vosdroits.service-public.fr](http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N155.xhtml), [<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N155.xhtml>], consulté le : 9 juin 2015.

SERVICE-PUBLIC.FR, « Quelle est la différence entre la tutelle et la curatelle des majeurs ? », [vosdroits.service-public.fr](http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F10424.xhtml), [<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F10424.xhtml>], consulté le : 1^{er} juin 2015.

TRISOMIE 21 FRANCE, « Santé très facile », [<http://santetresfacile.fr>], consulté le : 2 juin 2015.

« LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ».

« LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

« Définitions : aidant - Dictionnaire de français Larousse », [<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aidant/10910266>], consulté le : 1^{er} juin 2015.

« Code de la santé publique - Article L1110-8 ».

Annexe n°2 : Liste des abréviations

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

ADAPEI : association départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales (*anciennement Association Départementale des Parents et Amis de Personnes Inadaptées*)

AEEH : Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé

AG : Anesthésie Générale

ALLP : Association Lyonnaise de Logistique Post Hospitalière

AME : Aide Médicale d'État

AMP : Aide Médico Psychologique

APF : Association des Paralysés de France

ARIMC : Association Régionale des Infirmes Moteur Cérébraux

ARS : Agence Régionale de Santé

AS : Aide-Soignante

AVS : Auxiliaire de Vie Sociale

CAMSP : Centre d'Action Médico Sociale Précoce

CARPA : Collectif des Associations du Rhône pour l'Accessibilité

CHLS : Centre Hospitalier Lyon Sud

CHRS : Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale

CISS-RA : Comité Inter associatif sur la Santé – Rhône Alpes

Clima : Clinique de médecine ambulatoire (Hôpital Édouard Herriot)

CME : Commission Médicale d'Établissement

CMU-C : Couverture Maladie Universelle Complémentaire

CMP : Centre Médico Psychologique

CPCT : Centre Psychanalytique de Consultations et de Traitements

CRA : Centre de Ressources Autisme

CRUQPC : Commission de Relation avec les Usagers et de la Qualité de Prise en Charge

CTRDV : Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle

DPC : Développement Professionnel Continu

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

ERP : Établissements Recevant du Public

ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail

ES-MS : Établissements Sociaux et MédicoSociaux

ESPPÉRA : Équipe de Soins de support Palliatifs Pédiatriques de Ressource et d'Accompagnement
ETP : Équivalent Temps Plein
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
GHE : Groupement Hospitalier Est
HAD : service d'Hospitalisation à Domicile
HCL : Hospices Civils de Lyon
HEH : Hôpital Édouard Herriot
HFME : Hôpital Femme Mère Enfant de Bron
IEM : Institut d'Éducation Motrice
IMC : Infirmier Moteur Cérébral
ISTR : Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH/MDMPH : Maison Département des Personnes Handicapées / Maison Départementale et Métropolitaine des Personnes Handicapées
MRIE : Maison Régionale d'Information sur l'Exclusion
OGDPC : Organisme Gestionnaire du Développement Professionnel Continu
PASS : Permanence d'Accès aux Soins
PCH : Prestation de Compensation du Handicap
R4P : Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes
RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
S3AIS : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SBDH (réseau) : Santé Bucco Dentaire Handicap
SEP : Sclérose En Plaques
SESVAD : Services Spécialisés pour une Vie Autonome à Domicile
SSAD : Service de Soins et d'Aide à Domicile
SSIAD : Service de Soins Infirmiers À Domicile
SRPR : Service de Rééducation Post Réanimation
SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
TED : Trouble Envahissant du Développement
TSA : Troubles du Spectre de l'Autisme
UHCD : Unité d'Hospitalisation Courte Durée
URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé
VSL : Véhicule Sanitaire Léger

Annexe n°3 : Liste des personnes interrogées

Cette liste présente les entretiens réalisés par ordre chronologique.

N°	Personne interrogée	Structure de rattachement	Fonction	Date de l'entretien	Nature : entretien téléphonique
1.	Sibylle Gonzalez-Monge	Service l'Escalé, HFME	Médecin neuropsychiatre	3/02/15	
2.	Patricia Vaupré	Association Rhodanienne de psychomotricité	Psychomotricienne	17/02/15	<i>Entretien téléphonique</i>
3.	Lucien Baraza Bruno Chabal	Association des URPS de Rhône Alpes (AURA)	Président de l'Union régionale des infirmiers Président de l'Union régionale des Kinés	18/02/15	
4.	Yvan Gillet	Fédération Hospitalière de France	Délégué régional	20/02/15	<i>Entretien téléphonique</i>
5.	Rodolphe Viault	Réseau Santé Bucco Dentaire Handicap (SBDH)	Coordinateur régional	20/02/15	
6.	Danielle Agi	Service des Urgences et UHCD, Hôpital St Luc St Joseph	Médecin urgentiste	24/02/15	
7.	David Blanc	Association R4P (Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes)	Coordinateur du projet CS3	26/02/15	
8.	Florent Moulin	Union régionale des pédicures – podologues	Président et podologue	26/02/15	
9.	Alexandre Frey	APF	Etudiant	27/02/15	
10.	Martine Dreneau	Observatoire régional de santé		27/02/15	<i>Entretien téléphonique</i>
11.	Rudy Choron	Association Handilol	Membre fondateur	27/02/15	<i>Entretien téléphonique</i>
12.	Monica Aubert	Centre APF de réadaptation pour traumatisés crâniens, de St Martin en Haut	Directrice	2/03/15	<i>Entretien téléphonique</i>
13.	Régine Cavalier-Brument	Réppop 69 (Réseau de prévention obésité et pédiatrie)	Co-coordinatrice	2/03/15	<i>Entretien téléphonique</i>
14.	Yves Matillon	ISTR (Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation)	Directeur	2/03/15	
15.	Emmanuel Bovier	Service d'hospitalisation à domicile - Réseau Soins et Santé	Médecin coordinateur	3/03/15	
16.	Véronique Faujour	Département conseil en stratégie des Hospices Civils de Lyon – Dispositif consultations sourds	Directrice	3/03/15	
17.	Nathalie Albert	Union régionale des orthoptistes	Présidente	4/03/15	<i>Entretien téléphonique</i>
18.	Emmanuel Venet	PASS (Permanence d'Accès aux Soins) du Vinatier	Psychiatre	5/03/15	
19.	Philippe Crova	AMUF (association des médecins urgentistes de France)	Délégué régional et médecin réanimateur	6/03/15	<i>Entretien téléphonique</i>
20.	Marie-Agnès Denis	Service de Médecin du travail, Groupement Hospitalier Est	Médecin du travail	6/03/15	
21.	Vanessa Hébert	Clinique de Médecine Ambulatoire, Hôpital Édouard Herriot – Dispositif consultations sourds	Cadre de santé	9/03/15	

Accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités

N°	Personne interrogée	Structure de rattachement	Fonction	Date de l'entretien	Nature : entretien téléphonique
22.	Danielle Gimenez	Direction organisation/qualité/risques et usagers des Hospices Civils de Lyon	Directrice adjointe, chargée des relations avec les usagers	10/03/15	
23.	Charles-Henry Guez Nicole Bez Hélène Cordier	Union régionale des médecins	Secrétaire du bureau Vice-présidente Chargée de projet	10/03/15	
24.	Brigitte Lespinasse	Union régionale des Orthophonistes	Présidente	12/03/15	
25.	Sophie Fave	Réseau TIRCEL (traitement de l'insuffisance rénale chronique en Rhône Alpes)	Coordinatrice	13/03/15	
26.	Elisabeth Piegay	PASS – Rhône Alpes	Coordinatrice	16/03/15	
27.	Philippe Denis	Société Française d'Ophtalmologie, Service d'ophtalmologie de la Croix Rousse	Chef de service	16/03/15	
28.	Jean Fernandez	Foyer de vie Grim – Petit Caillou	Directeur	17/03/15	
29.	Caroline Laurendon Éric-Nicolas Bory	Association SODHEV (Santé Orale Dépendance Et Vulnérabilité)	Coordinatrice Président	17/03/15	
30.	François Blanchardon	CISSRA (Comité Inter associatif Sur la Santé en Rhône Alpes)	Président	18/03/15	<i>Entretien téléphonique</i>
31.	Aurélié Bonneaud Nasser Nouari Pascale Rolin-Morand	PASS mobile, Hôpital St Luc St Joseph	Assistante sociale Infirmier Infirmière	18/03/15	
32.	Anne Anselme et l'équipe du service (une vingtaine de personnes, voir CR) Alphonsine Tysebaert	SESVAD (Service Spécialisé pour une Vie Autonome à Domicile), centre APF, Villeurbanne	Directrice Accompagnatrices sociales Psychiatres, infirmières	19/03/15	
33.	Jérôme Prely Christelle Rogiot	Handas 69 (IEM - Institut d'Education Motrice et SSAD – Service de Soins et d'Aide à Domicile)	Directrice Directeur adjoint Médecin pédiatre	23/03/15	
34.	Eric Bérard	ARIMC (Association Régionale des Infirmes Moteurs Cérébraux)	Secrétaire général	24/03/15	
35.	Régis Badel	Conseil départemental de l'ordre des médecins	Secrétaire général	25/03/15	

Accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités

N°	Personne interrogée	Structure de rattachement	Fonction	Date de l'entretien	Nature : entretien téléphonique
36.	Vincent Piriou	Service anesthésie – réanimation, Hôpital Lyon Sud	Chef de service	25/03/15	
37.	Sylvie Daniel	Centre Francis Feydel, CHRS	Coordinatrice	26/03/15	
38.	Carole Malet	Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (CTR DV)	Directrice adjointe	26/03/15	
39.	Jean-Pierre Valero Mlle Lallubin Mme Glatard Mme Perretant	CMCR (Centre Médicochirurgical de Réadaptation) des Massues	Directeur des soins paramédicaux Directrice des soins infirmiers Cadre de santé, pour le service des patients amputés Cadre de santé	31/03/15	
40.	Réunion du réseau (plus d'une vingtaine de personnes, voir CR)	Réseau AURORE (Association des Utilisateurs du Réseau Obstétrico-pédiatrique REgional)	Cadres de santé des services de maternité, et obstétrique du réseau	31/03/15	
41.	Luc Thomas	Service de dermatologie, oncologie, Hôpital Lyon Sud	Chef de service	1/04/15	
42.	Sylvie Parcoret	Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), Réseau Soins et Santé	Infirmière coordinatrice	1/04/15	
43.	Marc Catanas	Direction des soins infirmiers, Hôpital de la Croix Rousse	Coordinateur des soins	2/04/15	
44.	Françoise Fournié Clémence Bouffay	ESPPERA (Équipe de Soins de support Palliatifs Pédiatriques de Ressource et d'Accompagnement)	Assistante Sociale Infirmière	3/04/15	
45.	Hélène Parmentier	Hôpitaux Gériatrique Pierre Garraud et Antoine Charial	Cadre de santé et kinésithérapeute	3/04/15	
46.	Xavier Jacob	Service des urgences et UHCD (Unité d'Hospitalisation de Courte Durée), Hôpital Lyon Sud	Chef de service	8/04/15	
47.	André Suchel	Cabinet libéral, Cours-la-Ville	Dentiste	9/04/15	<i>Entretien téléphonique</i>
48.	Claude Didier	Cabinet libéral, Thizy	Médecin généraliste	9/04/15	<i>Entretien téléphonique</i>
49.	Coralie Puillet	Hôpital St Cyr au Mont d'or	Cadre de santé, Administratrice pour l'AGIVR	10/04/15	
50.	Isabelle Balandras	Cabinet libéral, Cours-la-Ville	Ostéopathe	10/04/15	<i>Entretien téléphonique</i>
51.	Jean-Baptiste Pialat	Service de radiologie, Hôpital Édouard Herriot	Chef de service	14/04/15	
52.	Amélie Sauvageon-Fillon	Cabinet d'infirmiers libéraux, Amplepuis	Infirmière	14/04/15	<i>Entretien téléphonique</i>

Accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités

N°	Personne interrogée	Structure de rattachement	Fonction	Date de l'entretien	Nature : entretien téléphonique
53.	?	Centre Ophta Lyon	?	15/04/15	<i>Entretien téléphonique</i>
54.	Pierre Beaulaton	Maison de santé de Cours-la-Ville	Kinésithérapeute	15/04/15	<i>Entretien téléphonique</i>
55.	Karine Lanthemann Nathalie Moreau	SAMSAH (Service d'Accompagnement Médicosocial pour Adultes Handicapés), de l'ALLP (Association Lyonnaise de Logistique Post hospitalière)	Assistante sociale Infirmière	17/04/15	
56.	Guillaume Ranchon	Service d'accueil des urgences et UHCD, Hôpital Édouard Herriot	Adjoint du chef de service	22/04/15	
57.	Marie-Claire Thiollier	Association E=Mcdys	Directrice et coordinatrice du réseau dys/10	22/04/15	
58.	Pierre Biron	Centre Léon Bérard	Cancérologue et médecin médiateur en CRUQ-PC	23/04/15	
59.	Laurence Humbert	Association Sésame Autisme	Secrétaire	24/04/15	
60.	Alain Ruffion	Service d'urologie, Hôpital Lyon Sud	Chef de service	24/04/15	
61.	Isabelle Rigot	Cabinet de kinésithérapie, Amplepuis	Kinésithérapeute	28/04/15	
62.	Frédérique Chatelux	Cabinet de pédicurie – podologie, Amplepuis	Pédicure – podologue	28/04/15	
63.	Véronique Potinet	Service d'accueil des Urgences, Hôpital de la Croix Rousse	Chef de service	30/04/15	
64.	Pierre-Jean Valette	Service de radiologie, Hôpital Lyon Sud	Chef de service et président de la CME	30/04/15	
65.	Nicole Borie	Centre psychanalytique de consultations et de traitements (CPCT)	Directrice	04/05/15	
66.	Michèle Moulin	Mairie d'Amplepuis	Adjointe aux affaires sociales et responsable du collectif solitude	05/05/15	<i>Entretien téléphonique</i>
67.	Anne Constans	Service de gynécologie, HFME	Cadre de santé	05/05/15	<i>Entretien téléphonique</i>
68.	Bernard Montreuil	Fédération des Syndicats de Pharmaciens d'Officine, Syndicat du Rhône	Président	6/05/15	
69.	Etienne Javouhey	Service des Urgences Pédiatriques, Hôpital Femme Mère Enfant	Chef de service	6/05/15	
70.	Sandrine Sonié	Centre de Ressource Autisme (CRA), Région Rhône-Alpes	Directrice médicale	7/05/15	
71.	Thérèse Anciaux	Centre Lyonnais de Psychiatrie Ambulatoire (CLPA)	Cadre de santé	7/05/15	
72.	Noël Peretti	Hôpital Femme Mère Enfant	Responsable des Études Post Universitaires à l'Hôpital (EPUH)	13/05/15	<i>Entretien téléphonique</i>
73.	Marie-Josée Bourbon	Service Intercommunal de Soins et d'Aide à Domicile (SISAD), Amplepuis	Infirmière coordinatrice	18/05/15	<i>Entretien téléphonique</i>
74.	Damien Hilaire	Association de Gestion d'Établissement pour personnes Déficiantes (ALGED) – Site de l'île Barbe	Directeur	21/05/15	
75.	Marie-Charlotte d'Anjou Pascale-Roger d'Aubert	Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes (R4P)	Présidente Animatrice du réseau	21/05/15	

L'Adapei 69 : une association parentale et gestionnaire

L'Adapei 69 est une association parentale qui a vu le jour en 1948. Elle est née de la volonté de parents de s'unir pour représenter et défendre les intérêts et les droits des personnes handicapées mentales et de leur famille. Depuis 65 ans, elle agit pour que toute personne déficiente intellectuelle dispose d'une solution d'accueil et d'accompagnement adaptée à sa situation, et soit le plus intégrée possible dans la société.

Aujourd'hui forte et structurée, l'Adapei 69 rassemble 1 200 familles adhérentes et accompagne 2 500 personnes handicapées mentales. Elle gère 58 établissements et services médico-sociaux et emploie 1800 professionnels.

Au niveau national, l'Adapei 69 est affiliée à l'Unapei qui rassemble 550 associations et 60 000 familles. En tant que fédération représentative d'associations de personnes handicapées mentales et de leurs familles, elle est l'interlocutrice des pouvoirs publics. Elle mène également des actions visant à promouvoir la citoyenneté et la dignité de la personne handicapée mentale, notamment en faisant respecter ses droits, ses choix et sa libre expression.

Nom de la personne morale	Adapei 69, Association métropolitaine et départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales de la Métropole de Lyon et du Rhône
Adresse	75 cours Albert Thomas (CS33951) 69447 LYON cedex 03
Statut juridique	Association loi 1901, autorisée à recevoir des Dons et Legs (Arrêté préfectorale du 14 septembre 2000)
SIRET/SIREN	775 648 280 00649
Agrément Préfecture du Rhône	N° 4112 (du 12 mars 1948)
Représentant légal	Mme Marie-Laurence Madignier, Présidente
Directeur général	M Philippe Nicot
Adresse	75 cours Albert Thomas 69447 Lyon Cedex 03 - CS 33 951
Contact	04 72 76 08 88 direction@adapei69.fr

Délégation du Rhône

La délégation du Rhône est le pivot de la vie associative : par son équipe pluridisciplinaire composée d'adhérents, de bénévoles et de salariés, elle œuvre à l'inclusion dans la société des personnes en situation de handicap par la défense de leurs droits.

La délégation est chargée de **coordonner, d'animer** et de travailler conjointement avec les adhérents et les bénévoles. Elle s'attache à promouvoir la place des personnes en situation de handicap par une recherche de partenariats avec une multitude d'acteurs, dont les entreprises, les collectivités territoriales, les écoles et les associations.

La délégation n'intervient pas uniquement sur son lieu d'implantation (Villeurbanne), mais couvre également tout le département du Rhône par ses correspondants locaux. Un ou plusieurs référents adhérents font vivre notre association en siégeant dans des commissions locales, en relayant des actions ressources ou en organisant des loisirs.

Afin que la personne en situation de handicap moteur acquière la plus grande autonomie possible, la délégation développe une **vie associative dynamique articulée autour de la défense des droits par la représentation politique locale et régionale, la sensibilisation, le soutien et le conseil juridique, l'expérimentation de nouveaux services, les espaces et temps de paroles et l'animation.**

Chaque personne devient force de proposition dans un projet commun, donc citoyenne à part entière et actrice de sa propre vie.

Le site de la délégation : www.apfrhone.fr



L'**UNAFAM** (UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES MALADES ET/OU HANDICAPEES PSYCHIQUES) est une association reconnue d'utilité publique qui accueille, soutient, et informe les familles confrontées aux troubles psychiques d'un des leurs.

Elle contribue à l'élaboration de la politique de santé dans le domaine de la psychiatrie. Elle défend les familles et les malades auprès des élus et des responsables.

L'UNAFAM est présente dans toutes les régions et départements. Elle déploie son activité d'accueil, de formation et de défense des droits grâce à ses 2 000 bénévoles et salariés.

L'UNAFAM 69, Métropole de Lyon et Rhône, compte plus de 500 adhérents et 60 bénévoles, recueille annuellement plus de 800 contacts téléphoniques et assure plus de 300 accueils physiques sur 7 sites. Elle assure plus de 50 représentations et sensibilise 1 300 professionnels.

Des Missions en synergie

Observer, comprendre

- La MRIE construit une connaissance des situations d'exclusion ancrée dans le vécu des personnes confrontées à la précarité. À partir d'études, de données statistiques et d'analyses collectées et mises en débat avec ses partenaires, elle développe une approche transversale qui lui permet, notamment à travers son Dossier Annuel, d'identifier des phénomènes émergents et d'analyser l'impact des politiques publiques sur les populations.

> "Informer, ce n'est pas seulement apporter des éléments d'information, mais c'est doter celle-ci de repères, d'une structure et d'un sens." (charte de la MRIE)

Mobiliser, analyser

- La MRIE anime une réflexion sur des sujets spécifiques, à partir de groupes de travail composés de tous les types d'acteurs engagés dans la lutte contre l'exclusion : personnes confrontées à la précarité, professionnels de terrain, partenaires sociaux et institutionnels, chercheurs. Les travaux issus du croisement de ces différents savoirs font l'objet de colloques et sont publiés dans des rapports thématiques.

Un espace de réflexion partagée

Qu'il s'agisse de rencontres sur le terrain, de manifestations régionales ou de groupes de travail thématiques, les quatre fonctions de la MRIE convergent toutes vers un concept fédérateur, celui d'espace de réflexion partagée. Toutes les données recueillies sont utiles aux acteurs et aux décideurs pour connaître, comprendre et agir.

Communiquer, interpeller

- La MRIE procède à une large diffusion, y compris dans l'opinion publique, des enseignements et des recommandations issus de ses travaux. Tout en restituant la diversité des points de vue, elle cherche à faire évoluer le regard porté par la société sur les réalités de l'exclusion et sur les personnes qui les vivent.

Sensibiliser, accompagner

- La MRIE sensibilise les décideurs aux enjeux de la lutte contre l'exclusion en mettant en débat les préconisations issues de ses travaux. Elle contribue à dégager des repères pour l'action, en appui aux initiatives locales. Elle intervient ponctuellement pour accompagner des dynamiques territoriales de réflexion, d'évaluation et de formation.

OUTILS DE DIFFUSION

La Lettre de la MRIE bimestrielle, diffusée par courriel à un large réseau, informe de l'actualité de la MRIE et de celle de ses partenaires et présente la synthèse d'un rapport ou d'une réflexion en cours. Elle est conçue comme une invitation à consulter son site Internet.

Le site Internet www.mrie.org vise à faire connaître, outre les travaux de la MRIE, les actions et contributions de ses partenaires dans le but d'assurer le lien entre les différents acteurs de la lutte contre l'exclusion.

Des travaux produits à l'intérieur des groupes de travail de la MRIE sont téléchargeables en ligne.

La Mission produit et diffuse chaque année des ouvrages

LA MRIE, SOURCE D'INFORMATIONS RÉGULIÈRES ET ACTUALISÉES

Un **Dossier Annuel** présenté à l'échelon régional et local qui propose des regards sur l'évolution des situations de pauvreté/précarités en Rhône-Alpes à travers des statistiques, des paroles et expériences d'acteurs, dont les personnes en situation précaire.

Des **rapports thématiques** qui, à partir de groupes de travail, approfondissent un thème spécifique : « Territoires et emploi : quelles dynamiques locales pour le travail et l'emploi de tous », « Gens du voyage : Passer du stationnement à l'habitat », « Réflexion croisée parents professionnels sur le décrochage scolaire »...

mrie
Mission Régionale Rhône-Alpes
d'Information sur l'Exclusion

Mission Régionale d'Information sur l'Exclusion Rhône-Alpes

14 rue Passet • 69007 Lyon • Tél. 04 37 65 01 93 • Fax 04 37 65 01 94 • e-mail : mrie@mrie.org

Étude coordonnée par

Annaïg **Abjean**, directrice MRIE

Marie-Hélène **Boucand**, docteur en médecine et philosophie,
personne ressource APF 69 en situation de handicap

Gaël **Brand**, directeur des délégations APF du Rhône et de l'Ain

Laurent **Durieux**, administrateur au CISSRA,
personne ressource APF 69 en situation de handicap

Docteur Danielle **Genthial**, Unafam 69

Tiphaine **Guiffault**, diplômée de l'IEP de Lyon,
stagiaire APF mission veille d'accès à la santé

Élodie **Jouve**, chargée de mission, MRIE

Bruno **Lemaire**, secrétaire général de l'ADAPEI 69

Flora **Perrier**, chargée de mission, MRIE

Laurence **Potié**, chargée de mission, MRIE

Vincent **Plazy**, chargé de mission,
pilote du groupe de veille d'accès aux droits

Côme **Sourty**, étudiant en informatique et statistiques décisionnelles Lyon 2,
stagiaire MRIE

Nous remercions toutes les personnes qui ont accepté de répondre au questionnaire et toutes celles qui ont participé aux entretiens

Conception graphique : Nicole Ayed
Publication : janvier 2016

Pour toute information complémentaire, vous pouvez contacter :



75 Cours Albert Thomas
69003 Lyon
Tél : 04 72 76 08 88
www.adapei69.fr



73 ter Francis de Préssensé
69100 Villeurbanne
Tél 04 72 43 01 01
www.apfrhone.fr



66 rue Voltaire
69003 Lyon
Tél : 04 72 73 41 22
www.unafam69.org



14 rue Passet
69007 LYON
Tél. 04 37 65 01 93
www.mrie.org