

La personne en situation de Handicap

QUELS FREINS ET OSTACLES POUR UNE SOCIETE PLUS INCLUSIVE POUR L'ACCES AUX SOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ? QUELLES REPONSES PEUT-ON APPORTER ?

Le handicap en France

Quelques chiffres clefs

En 2017 près de 5.8 millions de personnes avaient déclaré un handicap auprès de la MDPH

Il faut prendre ces chiffres avec prudence car nous avons peu d'éléments sur le caractère temporaire ou définitif de cet état et certaines personnes peuvent avoir plusieurs droits ouverts.

Mais en 2007, l'INSEE recensait 9.6 millions de personnes en situation de handicap.

Les progrès de la scolarisation :

340 000 élèves à la rentrée 2018 dans les établissements. La concertation "Ensemble pour une École Inclusive" en lien avec plusieurs acteurs associés (représentants des associations des personnes handicapées, parents d'enfants handicapés, organisations syndicales, collectivités territoriales et des parlementaires) a été lancée auprès du CNCPPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées), en octobre 2018.

Cette concertation se décline en trois axes thématiques :

- Attendus des familles et des associations pour une scolarisation de qualité des élèves en situation de handicap
- Un métier d'accompagnant attractif avec des perspectives d'avenir
- Mise en œuvre de l'expérimentation des Pôle Inclusifs d'accompagnement localisé (PIAL)

Les propositions ont été remises le 11 février 2019 à Jean-Michel Blanquer, ainsi qu'à Sophie Cluzel, secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées, lors du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH).

Condensé des politiques en faveur des personnes handicapées en France

Un peu d'histoire

La collectivité publique française a commencé à se préoccuper du handicap sous l'aspect de la **réparation** et plus particulièrement de la réparation des dommages de guerre.

Louis XIV crée l'Institut des Invalides pour héberger les vétérans. Il en sera de même sous Napoléon qui crée plusieurs hôpitaux à Paris et en petite couronne pour héberger et soigner les soldats, répondant ainsi au grand besoin créé par les campagnes de Russie.

Auparavant, la prise en charge des nécessiteux et des invalides était du ressort des œuvres et de la charité. Cependant, dès 1905, une loi sur l'assistance aux « vieillards, aux infirmes et incurables » précise que les infirmes ont vocation à être accueillis quel que soit l'âge ou le handicap, dans les hospices ou les asiles. Les premières classes de perfectionnement dans les écoles élémentaires ont été créées en 1909 pour éduquer les enfants « anormaux d'école »

Un passé plus récent

A partir des années 1950, la mise en place de la Sécurité Sociale que la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées dédie une politique particulière à cette population. En même temps, une loi d'organisation des institutions sociales et médico-sociales vient donner un cadre aux dispositifs des politiques destinées au public handicapé. Cette loi est complétée au fil des années sur des mesures spécifiques sur l'emploi, les transports, le cadre de vie urbain.

- **La loi de 1975**
- **Création des CDES – COTOREP**

Toutefois cette loi ne contient pas de définition du handicap. La conceptualisation de la question du handicap était émergente, le vocabulaire utilisé n'abordait qu'assez peu les concepts médicaux ou biomédicaux.

Ce n'est qu'à partir des années 80, que l'Organisation Mondiale de la Santé propose une classification internationale des handicaps : c'est là que débute le lien entre l'état de la personne (morbidité) et l'état de la personne dans son milieu de vie.

Il s'agit de concepts traduits en français par « déficience », « incapacité » et « désavantages ». Ces concepts deviennent le support de la nomenclature des déficiences, incapacités, désavantages publiés par 2 arrêtés : Ministère des affaires sociales en 1988 et Ministère de l'Education Nationale en 1989.

La loi de 75 relative aux institutions sociales et médico-sociales complète la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (1975). Le texte inscrit dans la loi le champ médico-social pour adultes et enfants.

Dans l'esprit de la loi de 75, c'est en 1978 que sont définies les Maisons d'Accueil Spécialisées. En 1983, les Conseils généraux se voient confier la compétence d'aide sociale pour les personnes adultes handicapées.

En 1986, une circulaire permet l'expérimentation des FDT qui deviendront des Foyers d'accueil médicalisé avec un financement mixte :

- Hébergement : Conseil Général
- Forfait soins : Etat Assurance Maladie

La première grande réforme : la loi de 2002-2 du 2 janvier 2002

Cette loi a réformé la seconde loi de 1975 sur les établissements et a fait évoluer les règles de fonctionnement des établissements accueillant des personnes handicapées

Citer l'APAJH de l'Yonne

Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale

Esprit de la loi : Au cours de la décennie 70, la place que la personne en situation de handicap occupait dans la société a commencé à évoluer vers une plus grande participation à la vie collective, citoyenne et sociale. Cette évolution fut particulièrement marquée par la loi de 1975 sur le handicap qui abordait pour la première fois la question de l'accompagnement de la personne handicapée et mettait par ailleurs en exergue la mise en place par les autorités compétentes, de schémas directeur diagnostiquer, améliorer et piloter les politiques conduites, sans que ceux-ci soient pour autant rendus obligatoires.

La loi du 2 janvier 2002 a rénové l'action sociale et précisé la fonction des schémas régionaux d'organisation sociale et médico-sociale (SROSMS).

Elle a mis en place les projets individuels pour les usagers des établissements médico-sociaux, prenant en compte leurs attentes et leurs besoins.

Elle se base sur 5 orientations :

- Affirmer et promouvoir les droits des usagers
- Diversifier les missions et les offres en adaptant les structures aux besoins.
- Pilotage du dispositif : Mieux articuler planification, programmation, allocation de ressources, évaluation.
- Instaurer une coordination entre les différents acteurs.
- Rénover le statut des établissements publics.

Loi du 11 février 2005- n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

La loi du 11 février 2005 est l'une des principales lois sur les droits des personnes handicapées, depuis la loi de 1975.

Les toutes premières lignes de la loi rappellent les droits fondamentaux des personnes handicapées et donnent une définition du handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques *, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

**reconnaissance du handicap psychique jusqu'alors absent des dispositions réglementaires*

Quelles conséquences et quelles mesures à prendre ?

Ce balayage rapide de la législation française spécifique au handicap met en avant une volonté de l'Etat de répondre aux besoins des personnes handicapées.

Elle démontre aussi une volonté d'inclusion, d'insertion des personnes handicapées dans la cité, dans la ville, le monde du travail et les activités culturelles.

Mais au-delà de cette volonté d'inclusion il reste un domaine qui reste problématique pour les personnes en situation de handicap c'est l'accès aux soins et la prévention.

Pour voir le verre de son côté « plein » il faut rappeler que depuis les années 80 les personnes en situation de handicap et notamment les plus lourdement handicapées ont gagné plus de 20 ans d'espérance de vie .il n'est pas rare de voir aujourd'hui des trisomiques de plus de 60 ans ou des 'pensionnaires de maison d'accueil spécialisée âgés de plus de 70 ans .cela est dû à la qualité des soins médicaux et de rééducation dans les structures mais aussi à l'ouverture du monde médical et des structures hospitalières aux personnes handicapées .

Les personnes en situation de handicap ont un bon niveau de soins dans les établissements, mais pour celles et ceux qui sont à domicile, chez des parents l'accès aux soins reste difficile .Il faut notamment mettre en avant les personnes qui ont des handicaps complexes ou cumulés ou des handicaps qui engendrent des difficultés à gérer l'attente, la frustration, tel que l'autisme ou le handicap psychique.

Les freins rencontrés par les familles sont nombreux mais on peut lister les plus caractérisés :

- La difficulté pour certains médecins de pouvoir procéder à une véritable auscultation et établir un véritable diagnostic avec certains patients qui ne s'expriment pas ou peu, ou qui n'acceptent pas de rester en place pendant l'examen.
- -la problématique d'un temps de consultation souvent plus long et de la difficulté à gérer certaines personnes en situation de handicap dans une salle d'attente.
- - la difficulté à pratiquer certains examens médicaux : scanner, palpation, examen buccodentaire

Il faut aussi reconnaître que certains parents, las de mener des combats, de subir le regard des autres, leur impatience, en viennent à ne plus accorder une priorité aux examens médicaux, sauf urgence, tant leur vie au quotidien est difficile.

Focus sur les soins dentaires :

Dans un monde où, surtout chez les jeunes, l'apparence est un élément d'inclusion, d'appartenance à une génération, à une communauté, l'accès aux soins dentaires prend une place importante.

Ma génération a connu le temps où les soins dentaires pour les personnes en situation de handicap étaient accessoires .peu de personnes handicapées avaient des contrôles réguliers, des soins de caries voir de détartrage. Et de plus, par compensation, la tentation était grande que de donner bonbons et sucreries à ces jeunes différents mais gourmands quand même. Et vers la fin de l'adolescence ou à l'Age adultes les soins étaient d'une telle ampleur que lors d'une anesthésie générale, on procédait à l'extraction de toutes les dents trop cariées. Des cohortes de personnes handicapées édentées étaient pensionnaires de nos établissements.

Quelles solutions, quelle démarche pour favoriser les soins :

Dès la sortie de la maternité et les premiers diagnostics en pédiatrie, il faut que les professionnels du soin et les médecins encouragent les parents à pratiquer les soins nécessaires aux enfants et pas seulement ceux liés à leur situation de handicap.

Il est par ailleurs important de bien informer les parents quels services, quel praticien est en mesure de leur apporter conseil et accompagnement.

Il me semblerait aussi nécessaire d'accorder plus de temps aux situations de handicap pendant les études de médecine soit par des apports théoriques , soit par la possibilité de stages même

assez cours dans des services ou des structures accueillant de personnes en situation de handicap .

Je peux citer deux exemples :

- A l'institut Le Val Mandé, que j'ai eu le plaisir et l'honneur de diriger, nous embauchions des étudiants en médecine (entre la 3^{ème} et la 5^{ème} année) pour travailler auprès des personnes handicapées le weekend dans un foyer occupationnel. Il est sûr qu'après ces étudiants et futurs médecins avaient une toute autre approche de la situation de handicap.
- L'institut de Formation aux soins dentaires de Chenevier ,dans le cadre d'un partenariat , propose à des jeune étudiants en dentaire de faire de la prévention, du diagnostic puis des soins à des personnes parfois porteur de handicaps lourds . Ces étudiants, qui sont encadrés par un enseignant, viennent au sein de l'établissement, voient les personnes handicapées dans leur milieu, rencontrent les professionnels qui accompagnent les résidents au quotidien. C'est une toute autre relation qui s'instaure, des appréhensions qui tombent, et ils font même une formation des éducateurs et des A M P et aides-soignants sur la conduite à tenir et la prophylaxie.

Il ne faut pas nier qu' il y a un problème de temps de consultation nécessaire aux personnes en situation de handicap qui est automatiquement supérieur à celui d'un autre personne , soit pour des cause de déficience cognitive et des effets décrits plus haut dans l'approche de la personne . Soit de déficience motrice augmentant le temps de déplacement ou de déshabillage, voire de déficience sensorielle nécessitant une tierce personne pour traduire voir décrypter les soucis de la personne.

Les pouvoir publics devraient peut être revoir le prix de la consultation pour le temps passer auprès d'une personne en situation de handicap. Ne pas le faire c'est nier la situation de handicap et son accompagnement mais c'est aussi mettre les praticiens face à des choix compliqués.

Enfin une société inclusive c'est aussi une société où l'on accepte de côtoyer des personnes handicapées dans les moyens de transport, dans la vie quotidienne et même dans une salle d'attente d'un dentiste, d'un généraliste, voire d'un spécialiste .je me permet de mettre l'accent sur cela car ce n'est pas gagné