

La santé est une préoccupation sociale forte, partagée par la majorité de la population. En France, le système de protection sociale est censé permettre globalement un égal accès aux soins pour tous, quels que soient son niveau de vie et son origine. C'est en tout cas un principe qui nous différencie du système américain ou anglais.

Il reste que les publics fragilisés ou certaines minorités rencontrent des difficultés d'accès aux soins – en dépit de l'idée selon laquelle la France bénéficierait d'un des « meilleurs » systèmes de santé – ; difficultés dues à des discriminations rampantes, ou à certaines spécificités de ces populations « pas comme les autres ». C'est notamment le cas de nombreuses personnes en situation de handicap.

Dénoncer les « réalités vécues », corriger les « idées reçues »

❖ Handicap et santé : quel(s) rapport(s) ?

Levons d'abord une idée reçue de base : qui dit « handicap » ne dit pas nécessairement « maladie », ni « état de santé aggravé », « sur-consommateur de soins et médicaments » ou encore « espérance de vie limitée » !

Il n'en existe pas moins des formes de handicaps causées par la maladie ; certaines situations de handicap nécessitent des soins réguliers et des traitements médicaux parfois de longue durée, voire permanents ; certaines déficiences sont susceptibles de favoriser l'apparition d'affections ou de fragilités non directement liées au handicap...

Certaines personnes peuvent mettre leur santé en jeu par méconnaissance des risques (problème d'accès à la prévention) ou du fait de contraintes financières (impossibilité de payer tous les soins).

❖ Des soins inaccessibles... physiquement et financièrement !

Première difficulté pour une personne en situation de handicap : l'impossibilité de se rendre dans tous les lieux de soins (cabinets médicaux de généralistes ou de spécialistes, dentistes, hôpitaux, cliniques, centres de soins, centres de prévention...) pour cause de bâtiments inaccessibles (escaliers, ascenseurs trop étroits, chambres inadaptées, toilettes inaccessibles...).

A cela s'ajoutent les questions de matériels non adaptés (table de consultation trop haute sur laquelle on ne peut pas monter, matériel d'imagerie médicale trop étroit et/ou trop haut...), de l'absence d'aide humaine, du manque de formation du personnel médical ou du manque de personnel tout court (!), notamment dans les hôpitaux : toutes les personnes ne peuvent pas se transférer seules de leur fauteuil roulant à leur lit ou se tourner d'un côté sur l'autre au moment où l'on refait le lit.

Des mauvaises conditions qui créent des situations dégradantes allant à l'encontre de la dignité et du respect des personnes (portes ouvertes des toilettes, radios effectuées en étant assis sur le sol, être porté comme de vulgaires objets sans se voir adresser la parole...). Des conditions pouvant même conduire à l'aggravation du handicap !

Et que dire des repas apportés et remportés sans même qu'ils aient été consommés, simplement parce que le patient en situation de handicap ne peut manger seul, ou de ces hôpitaux où vous êtes reléguée(e) au fond du couloir, pour qu'on ne vous entende pas réclamer ? Ce sont des faits avérés, courants, une forme de maltraitance.

Au-delà de l'accessibilité, il est également indispensable qu'il existe une offre de soins (hospitalière, de ville, à domicile) réelle et également répartie sur le territoire - notamment en milieu rural, afin d'éviter de renforcer l'isolement des personnes. Et cela doit être accompagné de la possibilité de pouvoir s'y rendre (les transports aussi doivent être adaptés !).

Autre difficulté-de taille : le coût de la santé qui se transforme très vite en surcoût ingérable... Nombre de personnes en situation de handicap vivent en dessous du seuil de pauvreté, c'est-à-dire avec moins de 908 euros par mois¹. Comment alors faire face aux dépassements d'honoraires, aux franchises, au déremboursement de médicaments, au pur et simple non-remboursement de médicaments et produits dits « de confort » pourtant indispensables...et sans avoir les moyens de « s'offrir » une mutuelle ?!

En effet, les seuils d'accès à la couverture maladie universelle (CMU) complémentaire excluent de nombreuses personnes en situation de handicap parce que les calculs administratifs sont tels que leur revenu est juste supérieur de 20 euros au seuil d'accès ?! Faut-il parler dans ce cas d'une véritable perversité du système ? Et comment affronter parfois jusqu'au refus de soins du fait, uniquement, d'une situation financière précaire ?

❖ **Le droit de savoir**

« Prévenir plutôt que guérir », connaître les risques d'une maladie et les gestes à effectuer...: l'accès aux campagnes et aux lieux de prévention et/ou de dépistage ne relève pas de l'évidence pour les personnes en situation de handicap qui ne peuvent quitter leur domicile ou sont accueillies dans des établissements, les jeunes en particulier.

Une nécessité pourtant : la sensibilisation et la prévention ne peuvent reposer sur le seul personnel médico-social pas nécessairement formé, peu ou pas outillé pour cela, ni sur les parents qui malgré leur bonne volonté se trouvent trop souvent dans l'incapacité ou l'impossibilité de jouer ce rôle.

Autre problématique qui se pose dans tous les lieux de soins et en particulier pour les personnes accueillies dans des établissements : quel accès à l'information médicale personnelle, au dossier médical, à ses droits...?

Etre en situation de handicap moteur ne signifie pas être dans l'incapacité de comprendre et de décider, notamment en matière de soins, de traitements... Une situation de handicap aurait-elle pour conséquence automatique de rendre incompétent, incapable de juger et de décider pour soi ? Le professionnel, quel que soit le lieu de vie, ne saurait en aucun cas se substituer au « patient » ou à ses parents lorsqu'il s'agit d'un enfant mineur, qu'il soit ou non, en situation de handicap.

Apprendre, être informé, savoir : un droit incontournable aussi pour les personnes concernées ou leurs proches lors d'un diagnostic de handicap, et/ou d'un pronostic sur son évolution... et un devoir pour les professionnels de santé.

❖ **Le bien-être n'est pas un luxe !**

La personne ayant des incapacités a parfois des besoins particuliers en termes de bien-être pour vivre avec son handicap, accepter son corps, mais aussi préserver sa santé : activité physique et sportive, alimentation équilibrée face à des risques de surpoids... Des besoins qui ne sont pas toujours pris en charge par l'assurance maladie.

La charte de l'APF stipule que : « *L'être humain ne peut être réduit à son handicap ou sa maladie quels qu'ils soient.* ». Un principe à souligner particulièrement dans le champ de la santé où les professionnels ont plus que tendance à méconnaître le « handicap » comme tel

¹ Réf Eurostat 2007

et les situations de dépendance ou de souffrance qui peuvent en découler, et à ne pas prendre en compte leurs spécificités.

Un principe à renforcer aussi s'agissant des personnes qui, du fait de troubles de l'élocution, doivent être respectées quant au temps qu'il leur faut pour expliquer elles-mêmes leur maladie et ce qu'elles ressentent.

Un principe à rappeler plus encore, à l'heure où les patients sont de moins en moins considérés comme des personnes à part entière, mais au travers de leurs symptômes ou d'impératifs liés à la tarification à l'acte, à la performance économique... Que reste-t-il du respect de la dignité de la personne et de ses spécificités dans un tel contexte ?

Sans oublier l'importance de reconnaître la douleur et la souffrance, et de mettre en place les accompagnements requis, dans un total respect de la volonté de la personne.

Un autre modèle de société est possible !

Construire une société ouverte à tous :

- c'est construire une société qui rend effectifs les Droits de l'Homme ;
- c'est construire une société conçue et aménagée pour être accessible à tous, c'est-à-dire une société qui considère l'accessibilité universelle comme une norme fondamentale de la qualité de vie de tous les citoyens et donc qui doit s'inscrire dans les politiques d'aménagement et de développement durable ;
- c'est construire une société qui combat les préjugés et les discriminations ;
- c'est construire une société qui s'oppose à toute logique d'exclusion et d'injustice sociale ;
- c'est construire une société qui affirme et défend la participation sociale de chacun, quelles que soient ses capacités ;
- c'est construire une société dans laquelle chacun a sa place et respecte celle des autres ;
- c'est construire une société en collaboration avec tous.

Construire une société ouverte à tous est un défi, c'est **l'ambition de l'APF** pour les années à venir.

Ambition qui doit se concrétiser dans tous les domaines de la vie.

Ambition qui s'appuie sur les droits fondamentaux, notamment ceux inscrits dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948.

Ambition qui rejoint celle de l'Organisation des Nations Unies avec sa Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées.

C'est cette société ouverte à tous qui doit assurer l'effectivité des Droits de l'Homme, l'accessibilité universelle, l'absence de préjugés et de discriminations.

Droits fondamentaux

« Elle [La Nation] garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. »

Alinéa 11 du préambule de la constitution de 1946 à valeur constitutionnelle

« Toute personne, en tant que membre de la société, a droit à la sécurité sociale. »

Article 22 de la Déclaration universelle des droits de l'Homme de 1948

« La santé est un état de complet bien être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »

Préambule de 1946 à la constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé

Plaidoyer APF
AGIR DÈS AUJOURD'HUI !
Pour préserver la santé et le bien-être de chacun

RESULTATS A ATTEINDRE

Un accès effectif à la prévention et aux soins

- > **Être reconnu** comme un usager de la santé à part entière.
- > **Être accueilli** et écouté dans tous les lieux de prévention, de dépistage et de soins.
- > **Avoir accès** aux services de santé de qualité de son choix sur l'ensemble du territoire.

LEVIERS

Garantir le droit à la santé

- > **Défendre** le principe d'un droit à la santé pour tous, basé sur la solidarité nationale, s'appuyant sur une responsabilité collective et non individuelle.
- > **Rendre accessible** tous les lieux de soins et de prévention : cabinets médicaux, hôpitaux, cliniques, etc.
- > **Sensibiliser** et **former** les professionnels, médicaux et non médicaux, pour l'accueil des personnes en situation de handicap dans le système de santé.
- > **Permettre** à chacun d'être acteur de sa santé : accès aux informations, décisions, représentation des usagers...
- > **Favoriser** la participation des représentants associatifs dans les instances de santé.

ENGAGEMENTS A PRENDRE

Promouvoir l'accès aux soins et à la prévention pour tous

- > **Assurer** un financement issu de la solidarité nationale des dépenses de santé.
- > **Supprimer** les obstacles financiers dans l'accès aux soins et aux mutuelles.
- > **Assurer la présence en nombre suffisant** de professionnels médicaux et paramédicaux dans les établissements et les territoires pour la continuité du service public de santé pour tous.
- > **Penser l'accès** aux campagnes de santé et de prévention pour les personnes en situation de handicap, y compris dans les établissements médico-sociaux.
- Élaborer des politiques de santé concertées***
- > **Assurer** la participation active des associations représentant les personnes en situation de handicap au sein des instances de santé.
- > **Renforcer** les collaborations entre les secteurs sanitaire, social et médico-social, en reconnaissant les compétences particulières de ce dernier, de façon à décloisonner les parcours de soins entre la médecine de ville, l'hôpital et les services et établissements médico-sociaux.