

Pour un accès  
aux **soins** effectif  
pour toutes et  
tous, dans tous  
les territoires

# Les politiques de santé doivent prendre en compte les inégalités sociales et territoriales



**La santé est une préoccupation sociale forte, partagée par la grande majorité de la population et la France s'enorgueillit de disposer de l'un des meilleurs systèmes de santé au monde.**

Pourtant, les inégalités sociales et territoriales en santé perdurent et se renforcent. Ceci, alors que la loi garantit l'accès aux soins<sup>1</sup> et que l'accès à une bonne santé et au bien-être est un droit fondamental. Ainsi, le 3<sup>ème</sup> objectif de développement durable de l'Agenda 2030 des Nations unies affirme la nécessité de « permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous à tout âge » et le 10<sup>ème</sup> de « réduire les inégalités » dans tous les domaines, précisant que « les personnes handicapées ont jusqu'à cinq fois plus de chances que la moyenne d'engager des dépenses de santé importantes ».

En réalité, de trop nombreuses personnes rencontrent des difficultés pour accéder aux soins, à la prévention et au dépistage. Des difficultés notamment liées à des problématiques financières (coût élevé des soins, prise

en charge trop faible), à des lieux, équipements et matériels inadaptés et à une offre insuffisante et mal répartie sur le territoire français.

Les conséquences peuvent être dramatiques : report des soins ou renoncement, ruptures de soins, avec à la clé un risque de dégradation de l'état de santé voire une mise en danger. Ces difficultés d'accès et financières engendrent une rupture d'égalité entre les citoyens et constituent une véritable discrimination.

**2 Français sur 3 ont déjà dû reporter ou renoncer à des soins, pour raisons financières ou faute de médecins disponibles.**

Enquête BVA - France Assos Santé 2019

1. Article L1110-1 du Code de Santé publique.

Par ailleurs, les personnes sont traitées en fonction de leur pathologie dans une approche technique (biomédicale) ou en fonction d'impératifs liés à la tarification à l'acte.

Ce manque ou cette absence de prise en compte globale de divers facteurs essentiels tels que certains facteurs individuels (déficience) et économiques, sociaux ou environnementaux placent les personnes en situation de handicap au premier rang des ruptures d'égalité. La méconnaissance des déficiences et de leurs conséquences (dépendance, douleurs...) induisent des réponses incomplètes, inappropriées, ne correspondant pas aux besoins des personnes (activité physique et alimentation adaptée par exemple). Les familles qui accompagnent des personnes en situation de handicap sont également peu prises en compte et leur accompagnement méconnu par les professionnels de santé, avec un risque grave pour elles-mêmes de voir leur santé se dégrader.

La crise sanitaire a mis en évidence des manques et des insuffisances dans notre système de santé, et a révélé voire aggravé les inégalités sociales et territoriales. Concernant les personnes en situation de handicap et leurs proches, le constat est sans

appel : les politiques de santé n'ont pas été adaptées. Cela s'est traduit par des déprogrammations et des renoncements aux soins jusqu'à l'arrêt de ceux-ci parfois, sans compter un fort impact psychologique (du fait de la peur du tri des malades, de la vulnérabilité accrue, de la privation de liberté).

Aujourd'hui, il est donc nécessaire de revisiter notre système de santé en lui apportant enfin les moyens d'être efficient pour toutes et tous, quels que soient le lieu de vie et les besoins de chacune et de chacun.

La France doit respecter l'obligation posée par le législateur d'une politique publique de santé adaptée aux personnes en situation de handicap et à leurs aidants, favorisant le "prendre soin" des personnes. Une politique qui doit être guidée par le respect de leurs droits fondamentaux, la dignité, l'équité, la solidarité et l'éthique. Et qui doit garantir l'accès équitable à des services de santé pertinents et de qualité et le libre choix éclairé des personnes.

APF France handicap propose donc 7 priorités pour garantir un accès aux soins effectif pour toutes et tous, dans tous les territoires.

## REPÈRES



- Le [plaidoyer APF France handicap sur la santé](#)
- L'article 25 "Santé" de la [Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées](#).
- L'article 1 de la [loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé](#)

# **Les 7**

## **propositions**

### **prioritaires**

**d'APF France handicap  
pour garantir l'accès  
aux soins pour toutes  
et tous et permettre  
l'exercice du droit à  
la santé**

- 1** **Rendre accessibles les lieux de soins et les équipements**
- 2** **Lever les freins financiers et faciliter l'accès aux droits liés à la santé**
- 3** **Développer le numérique en santé de manière adaptée, responsable et juste**
- 4** **Promouvoir une logique de l'accompagnement et une approche proactive**
- 5** **Renforcer la participation des patients et la démocratie en santé**
- 6** **Construire des parcours de santé sans rupture**
- 7** **Procurer des soins adaptés et de qualité**

# 1 Rendre accessibles les lieux de soins et les équipements



Pouvoir se soigner est un droit fondamental. Pourtant, de très nombreuses personnes rencontrent des difficultés pour se rendre chez un médecin, généraliste ou spécialiste, ou un professionnel paramédical, dans un centre de soins ou de prévention, etc.

Les obstacles à l'accès aux soins et à la liberté de choix du praticien sont nombreux :

- Inaccessibilité des lieux de soins (escaliers, ascenseurs trop étroits, chambres inadaptées, toilettes inaccessibles...), des matériels et équipements (table d'examen trop haute, matériel d'imagerie médicale trop étroit et/ou trop haut...), des services (ex. prise de rendez-vous) et des informations mais aussi absence d'aide humaine.
- Inaccessibilité trop fréquente des transports en commun, inadaptation des transports sanitaires et refus de prise en charge dans le cadre des transports adaptés.
- Inaccessibilité de la e-santé pour de nombreuses personnes.

**Jugement de l'accessibilité des cabinets médicaux et paramédicaux :**

- **43 % des personnes sont insatisfaites.**

Enquête Ifop - APF France handicap, 2020



*« J'ai accouché prématurément car j'avais le placenta inséré bas et cela n'a pas été diagnostiqué pendant mes échographies car elles ont dû être faites au fauteuil parce que les tables étaient en hauteur, pas accessibles. (...)*

*À l'hôpital d'Arras, ils m'ont dit qu'effectivement mon placenta était inséré bas et aurait dû être diagnostiqué par une échographie vaginale.*

*Au fauteuil c'était pas possible de pouvoir la pratiquer. Ma fille a fait de la réanimation et a été en soins intensifs. »*

**Catherine, en situation de handicap (APF France handicap, 2018)**



## ACTION INSPIRANTE

### Handiconsult à Caen

La Fondation hospitalière de la Miséricorde a mis en place des consultations dentaires et gynécologiques dédiées aux personnes en situation de handicap pour une prise en charge globale et adaptée par un binôme médecin/infirmière.

Des salles de consultation sont prévues avec un fauteuil dentaire et une table d'examen gynécologique adaptés.

En savoir plus : [vidéo sur Handiconsult](#)

## REPÈRES



- La note politique APF France handicap [Accessibilité #AEgalité](#)
- L'article 9 "Accessibilité" et l'article 25 "Santé" de la [Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées](#)



## Pour rendre accessibles les lieux de soins et les équipements, APF France handicap revendique :

- Le lancement d'un chantier prioritaire sur la mise en accessibilité universelle des lieux de soins et de leurs équipements, des services en santé, des informations et de la prévention, des services de e-santé.
- Le conditionnement d'une partie des dotations publiques à l'effectivité de la mise en accessibilité des lieux de soins et de leurs équipements, avec un contrôle régulier par des personnes concernées.
- L'interdiction pénale de l'installation ou de la reprise d'un service public ou d'un cabinet médical ou paramédical dans un lieu inaccessible.
- La mise en place d'une réglementation pour l'accessibilité des équipements et objets connectés médicaux et paramédicaux (mammographie, table d'auscultation à hauteur variable, ophtalmologie, radiographie, soins dentaires, etc.).
- Le soutien et la généralisation de l'expérimentation APF France handicap de la mise à disposition d'un [annuaire des lieux de soins accessibles](#), qui ne doit pas se substituer à la mise en accessibilité à terme de tous les lieux de soins.

# 2 Lever les freins financiers et faciliter l'accès aux droits liés à la santé



**La santé a un coût, un coût qui se transforme très vite en surcoût ingérable, en particulier pour les 9 millions de personnes qui vivent sous le seuil de pauvreté en France dont deux millions de personnes en situation de handicap.**

Comment, dans ces conditions, faire face aux dépassements d'honoraires imposés selon les territoires, aux franchises, au pur et simple non-remboursement de médicaments et produits dits "de confort" pourtant parfois indispensables... et ce, alors même que les dépenses en santé sont plus fréquentes chez les personnes en situation de handicap que dans la population générale ?

En outre, en cas de maladie longue durée (ALD), si les restes à charge sont limités car les soins liés à la pathologie sont pris en charge par la Sécurité sociale, cela reste insuffisant, d'autant qu'il n'y a pas de prise en compte des dépassements d'honoraires. Par exemple, le transport sanitaire de nombreuses personnes n'est pas remboursé, alors que leurs difficultés de déplacements sont directement liées à leur ALD. Il en est de même pour certains soins et consultations de ville (ergothérapeute, psychologue...) alors même qu'ils figurent sur le protocole de l'ALD.

De plus, les personnes en situation de handicap utilisant un fauteuil roulant, notamment électrique, sont très pénalisées au niveau des transports sanitaires. Ceux qui sont pris en charge ne sont pas toujours adaptés au fauteuil et faire appel à un transport adapté représente un surcoût.

Ainsi, le coût représenté par les restes à charge en santé amène les personnes à calculer au plus près pour choisir quels sont, d'après elles, les soins les plus vitaux.

**70 % des personnes renoncent aux soins pour des raisons financières.**

Baromètre sur le renoncement aux soins de l'Odenore



*« Je me serre la ceinture sur beaucoup de postes pour pouvoir m'occuper de ma santé (...). Ça m'est arrivé de prendre 41 médicaments par jour. Certains sont pris en charge, il y en a d'autres où il y a très peu de participation au remboursement. (...) Je décale beaucoup de soins dans le temps. Si je veux arriver à ce qu'il n'y ait pas trop de trous dans le budget, je calcule en fonction (...). » Alexandre, en situation de handicap (APF France handicap, 2017)*

Ces restes à charge augmentent également leur dépendance financière à leurs proches et constituent l'une des raisons les plus fréquentes du renoncement aux soins ou de leur report. Le risque pour la personne de voir sa santé dégradée voire d'être mise en danger est alors fort. À cela s'ajoute la complexité des démarches administratives pour être remboursé, voir son traitement renouvelé...



## ACTION INSPIRANTE

### Une enquête qualitative pour comprendre les restes à charge en santé

APF France handicap a mené auprès de son réseau une enquête qualitative sur les restes à charge en santé liés au handicap et leurs conséquences. Il s'agissait d'identifier les dépenses de santé liées au handicap, les soins de santé non mis en œuvre du fait d'un obstacle financier, ce qui est discriminant par rapport au reste de la population, et les éventuels moyens pour faire face à ces dépenses. Les enseignements :

- De nombreux frais non couverts.
- La complexité à évaluer le montant des restes à charge pour plusieurs raisons notamment le fait que les personnes n'identifient pas spontanément un certain nombre de restes à charge parce qu'ils sont complètement intégrés à leur quotidien.
- La difficulté des personnes à documenter leurs dépenses et donc leurs restes à charge à cause de la complexité du financement des dépenses de santé, de la multiplicité des acteurs et de la composition de l'offre de soins sur les territoires.

## Pour lever les freins financiers et faciliter l'accès aux droits, APF France handicap revendique :

- Le développement d'un panier de soins remboursables personnalisé à partir d'une évaluation individuelle des surcoûts générés par le handicap.
- Le maintien des ressources ou prestations (AAH, PCH) en cas d'hospitalisation longue.
- L'obligation pour les compagnies de transport sanitaire d'être dotées en nombre suffisant par territoire de véhicules TPMR ou la prise en charge par l'assurance maladie de transports en TPMR bien que le véhicule soit affrété par une société "non sanitaire" via des conventions entre CPAM et transporteurs.
- Le financement de transports sanitaires quel que soit le soin.
- La mise en place d'une étude sur le non-recours aux droits en santé et le renoncement aux soins dans la population en situation de handicap.
- Le maintien et l'amplification de la simplification mise en place lors de la crise sanitaire pour l'accès aux droits et leur renouvellement.
- Le maintien et la généralisation du tiers-payant à l'instar de ce qui s'est fait pour la télémédecine et le télésoin.

## REPÈRES



- La [synthèse de l'étude APF France handicap](#) sur les restes à charge en santé
- [L'enquête France Assos Santé](#) sur les restes à charges invisibles
- L'article 25 "Santé" de la [Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées](#)

# 3 Développer le numérique en santé de manière adaptée, responsable et juste



Une des principales problématiques du numérique en santé est la téléconsultation/ télésoin, pratique qui s'est développée avec la crise sanitaire.

Elle a des aspects positifs, en particulier dans l'accompagnement thérapeutique à domicile des patients atteints de maladies chroniques : augmentation de la fréquence des contacts avec les professionnels de santé, possibilité d'obtenir un traitement ponctuel et d'être rassuré en attendant une consultation en présentiel, évitement de la question des transports souvent inaccessibles...

Toutefois, cette pratique ne doit pas servir d'excuse pour ne pas rendre accessibles les lieux de soins et les équipements.

**Si un tiers des Français (32 %) déclarent ne pas connaître de frein à l'utilisation de l'e-administration, la grande majorité évoque différents types de contraintes. La complexité des démarches (25 % des réponses cumulées) est la 1<sup>ère</sup> cause évoquée par un quart des répondants, suivi d'un manque général d'aisance avec l'informatique et internet (20 %).**

Enquête Credoc "Conditions de vie et Aspirations", baromètre du numérique, 2019

“

*« Encore faut-il être équipé technologiquement : ordinateur, réseau Internet, vitesse, etc. »*

**Usager (Enquête flash de l'Observatoire de France Assos Santé sur la téléconsultation, 2018)**



La télémédecine/télésoin ne doit pas non plus être imposée et faire oublier la question du consentement du patient et le choix de son accompagnant s'il y a lieu. Et l'évaluation de l'opportunité de ce mode opératoire ne doit pas être restreinte aux seuls critères médicaux mais doit prendre en compte la situation de la personne et de son entourage familial si nécessaire (isolement, report de la responsabilité du soin sur les aidants..).

En outre, si l'application des nouvelles technologies et notamment de l'intelligence artificielle (IA) dans le domaine de la santé offre des opportunités aux personnes en situation de handicap en matière d'amélioration de leur parcours de santé, elles peuvent également être un amplificateur d'exclusion et de discrimination. L'incomplétude des données de santé dans le champ du handicap interroge sur la fiabilité des probabilités issues d'un algorithme notamment lorsqu'il s'agit de prendre en compte les pathologies associées, la comorbidité.. Et si les équipements ou objets connectés destinés à la collecte de données ne sont pas élaborés en conception universelle, un certain nombre de personnes seront à nouveau exclues.

Enfin, de nombreuses personnes, notamment celles en situation de handicap, n'ont pas l'équipement adapté à domicile et/ou ne maîtrisent pas les outils numériques (logiciels, etc.). Dans ce cas, le numérique peut devenir un facteur aggravant d'exclusion et empêcher les personnes de se soigner.

## **Pour développer le numérique en santé de manière adaptée, responsable et juste, APF France handicap revendique :**

- Des outils de qualité, une bonne information du patient, adaptée à sa situation, une attention particulière à la communication et au respect de la confidentialité.
- La lutte contre la fracture numérique, dès à présent et de manière ambitieuse, sur trois axes : les équipements dans les territoires, les équipements pour les foyers les plus précaires et l'accompagnement à l'utilisation du numérique.
- Le développement des référentiels relatifs aux démarches de conception universelle des environnements, produits, objets connectés, communications, technologies de l'information et services numériques en santé et leur opposabilité en cas de financements publics ou lorsqu'ils sont destinés à la gestion des droits (ex. site [ameli.fr](http://ameli.fr)).
- Le développement d'une fonction d'accompagnement à la téléconsultation de la part des professionnels paramédicaux (infirmières, aides-soignantes).
- La formation des professionnels à l'utilisation de la e-santé.
- La construction d'un cadre éthique de l'utilisation de la télémédecine pour qu'elle bénéficie à toutes et tous.

# 3 Développer le numérique en santé de manière adaptée, responsable et juste (suite)



## ACTION INSPIRANTE

### Ouvrez votre DMP : comme tout le monde avec tout le monde !

APF France handicap en Bourgogne-Franche-Comté et l'assurance maladie (CPAM) ont mis en place un partenariat pour permettre aux usagers des structures de l'association de connaître le Dossier médical partagé (DMP) et ses enjeux, de se l'approprier et de décider (ou non) de son ouverture.

L'assurance maladie est donc allée à la rencontre des usagers des établissements et services et a adapté sa communication pour améliorer la prise en compte des besoins particuliers des usagers. Trois ateliers co-animés par la CPAM et l'association ont aussi été menés et des supports de communication réalisés. Cette journée a été reproduite dans chaque département.

Bilan : une effectivité de la mise en route du DMP pour les personnes accueillies et un changement des représentations pour les personnels de la CPAM qui ont moins d'appréhension à aller vers un public en situation de handicap.

## REPÈRES



- L'article 2 "Définitions", l'article 21 "Liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information" et l'article 25 "Santé" de la [Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées](#)
- Les [résultats de l'enquête flash 2018 de l'Observatoire de France Assos Santé sur la téléconsultation](#)
- Le [TechLab d'APF France handicap](#)



# 4 Promouvoir une logique de l'accompagnement et une approche proactive



De nombreuses personnes, en particulier les personnes en situation de handicap, rencontrent des difficultés dans l'accès aux soins du fait par exemple d'un isolement social, familial et/ou environnemental ou encore de l'inaccessibilité des lieux.

Pouvoir se soigner nécessite de savoir où trouver de l'information sur la santé, de la comprendre et de parvenir à la mettre en œuvre : c'est ce que désigne le terme de "littératie en santé"<sup>2</sup>.

Or, le niveau de littératie en santé est assez faible. Si cela peut être lié à la situation de handicap, de précarité, d'isolement, à de l'illettrisme ou encore de l'illectronisme, il serait injuste de laisser les personnes ou leurs aidants familiaux se débrouiller seuls face à cette difficulté.

En effet, comment comprendre, par exemple, l'annonce de déprogrammation des rendez-vous de santé, en ville comme à l'hôpital, pendant la crise sanitaire puis celle demandant aux personnes atteintes de maladies chroniques de ne pas arrêter leurs soins ? Pourquoi ne pas avoir contacté directement toutes les personnes concernées pour leur donner explications et modalités ?

C'est bien à la société, aux professionnels de santé d'accompagner les personnes. Il ne s'agit pas de considérer que les dispositifs existent et que c'est aux personnes d'y faire appel mais bien de venir vers elles, de s'enquérir de leurs difficultés éventuelles et de leur proposer un soutien. Il ne s'agit pas non plus, au prétexte que la personne ne vit pas seule, de se dire que c'est à sa famille de s'en charger.

**60 % des Français adultes ont un faible niveau de littératie en santé.**

Enquête PIAAC - PEICA (OCDE, 2013)

2. Van den broucke Stephan. La Santé en action, 2017, n°. 440, p. 11-13



*« J'essaie d'écouter (la radio ou la télé), j'essaie de comprendre, mais ça rentre dans ma tête, mais je ne comprends pas, moi. » Irène, 72 ans, atteinte de diabète (["Interroger la littératie en santé dans une perspective de transformations individuelles et sociales"](#) Maryvette Balcou-Debussche, 2016)*

Il s'agit de vérifier que personne n'est exclu et de donner les moyens à chacune et chacun d'entrer dans un parcours de santé et de faire ses choix. Un changement de paradigme est indispensable à l'heure du virage ambulatoire et de la transition des soins vers plus de domicile alors même que de nombreuses personnes vivent seulement avec un aidant familial ou sont isolées chez elles.



## ACTION INSPIRANTE

### Les sites SantéBD et HandiConnect

Mis en place par l'association CoActis Santé engagée en faveur de l'accès aux soins pour tous, et tout particulièrement pour les personnes vivant avec un handicap, les sites SantéBD et HandiConnect sont des outils complémentaires : ils facilitent la préparation des rendez-vous médicaux, l'acceptation des soins et le dialogue avec les professionnels de santé.

- [SantéBD](#) propose des outils avec des images et des mots simples pour comprendre et prendre soin de sa santé.

- [HandiConnect](#) est un site ressource pour guider les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne auprès des patients en situation de handicap.

## REPÈRES



● L'article 2 "Définitions", l'article 21 "Liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information" et l'article 25 "Santé" de la [Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées](#)

## Pour promouvoir une logique de l'accompagnement et une approche proactive, APF France handicap revendique :

- La transformation du numéro mis à disposition par la Cnam pendant la crise en un service d'accompagnement pérenne des personnes ne trouvant pas de professionnels de santé.
- La garantie de la continuité des soins pour les personnes concernées par des maladies chroniques en proposant à tous les patients en ALD de bénéficier d'un service proactif, mis en place par l'Assurance Maladie, d'aide à la mise en œuvre des soins chroniques, déclenché sur la base du repérage de sous-consommations de soins.
- La mise en place d'actions spécifiques d'accompagnement et d'évaluation afin que les personnes en situation de handicap puissent bénéficier en toute sécurité du virage ambulatoire, sans que la charge repose sur la famille.
- L'accompagnement des personnes pour rendre la santé accessible et compréhensible grâce à des traducteurs en santé, des assistants de communication, etc.
- La promotion de la santé bucco-dentaire et de la santé sexuelle et le développement de la prévention sur ces thèmes.
- Le développement structuré des acteurs de proximité en éducation en santé sur tous les territoires afin de construire en lien avec les acteurs locaux (associations, collectivités territoriales, institutions), des mesures effectives permettant d'accompagner à la mise en place de comportements favorables à la santé à tous les âges de la vie et pour toutes les situations, quel que soit le lieu de vie.

# 5 Renforcer la participation des patients et la démocratie en santé



**Pouvoir prendre soin de soi, de sa santé, c'est-à-dire être acteur de son parcours de santé et maître de ses soins notamment en termes de choix, fait partie des libertés et droits fondamentaux. Encore faut-il que les patients, les usagers soient pleinement considérés comme des acteurs du système de santé.**

Du point de vue individuel, c'est la posture du médecin sachant face au patient ignorant qui prévaut. Le professionnel de santé décide, au mieux en donnant des informations pour une décision éclairée, mais la décision n'est pas toujours partagée. Ainsi, il peut imposer des horaires de prise d'un médicament qui ne conviennent pas aux contraintes de vie de la personne ou des dates de rendez-vous sans tenir compte des impératifs personnels du patient ou de ceux de la personne qui l'accompagne alors même que la vie de celui-ci est déjà réglée par des soins réguliers...

La personne, d'autant plus si elle est en situation de handicap, a donc souvent l'impression de subir, de ne pas avoir le choix. Elle obtient des réponses techniques, là où il est question de ressenti, de douleur, de difficultés particulières et de mieux vivre avec. Elle ne peut pas toujours choisir son praticien pour des raisons d'indisponibilité ou d'éloignement, en milieu rural notamment, mais aussi d'inaccessibilité ou de coût trop élevé.

La posture du "soignant sachant" est aussi problématique pour les aidants familiaux ou toute autre personne désignée comme personne de confiance. Leur savoir, leur expertise, leur connaissance des personnes qu'ils aident et leurs propres besoins d'information ne sont pas considérés alors qu'ils participent souvent aux soins.

D'un point de vue collectif, la représentation des usagers et de leurs associations est considérée comme la "cinquième roue du carrosse", une perte de temps, une obligation à remplir... alors qu'elle constitue un vrai levier pour une meilleure qualité et une plus grande sécurité des soins.

“

*« Depuis cinq ans, la progression de la maladie s'est accélérée et les douleurs n'ont cessé d'augmenter (...). Lorsqu'une crise survient (...), je me rends aux urgences pour qu'on m'administre du Meopa. Mais il est arrivé que certains médecins refusent et mettent en doute mon vécu de patiente. » Justine, 26 ans, atteinte d'un syndrome d'Ehlers-Danlos (Dossier Faire Face "Douleur : trouver sa porte de sortie", 2020)*

**Les représentants des usagers (RU) demandent à ce que la représentation des usagers soit davantage reconnue et appliquée au sein des établissements de santé et que la démocratie en santé soit une réalité vécue par tous et plus particulièrement au sein de la Commission des Usagers. Certains RU souhaitent être impliqués dans l'élaboration d'un plan de crise pour le futur.**

Enquête France Assos Santé Hauts-de-France "La démocratie sanitaire en temps de crise"

Enfin, qui mieux qu'une personne experte de sa maladie peut comprendre et accompagner une autre personne vivant la même situation ? La logique de patient expert est donc aussi un levier à utiliser, en complément de l'accompagnement professionnel, avec des dispositifs de pair-émulation et pair-aidance, par exemple.



## **ACTION INSPIRANTE**

### **Les Cordées en santé**

APF France handicap en Centre-Val de Loire a créé la démarche "Les Cordées en santé" en partenariat avec l'Agence régionale de santé.

L'objectif est de créer un réseau régional de pair-émulateurs formés, bien structuré, mobilisable par les associations et les institutions afin de permettre le partage d'expériences et de vécus avec des personnes dans une situation similaire, de favoriser l'entraide et de rompre l'isolement.

## **REPÈRES**

- L'article 29 "Participation à la vie politique et à la vie publique" de la [Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées](#)
- La [loi n° 2002-303 du 4 mars 2002](#) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- [L'université des patients](#)

## **Pour renforcer la participation des patients et la démocratie en santé, APF France handicap revendique :**

- La garantie d'une réelle participation et d'une prise en compte concrète des usagers du système de santé et des associations les représentant dans toutes les décisions qui les concernent et dans l'élaboration des politiques stratégiques et budgétaires.
- Le soutien et le développement de la logique de patient expert pour une nouvelle relation patient / soignant fondée sur le respect, le partage et la prise en considération du projet de vie de la personne pour des propositions de soins adaptées.
- Le développement de l'éducation thérapeutique du patient, de la pair-émulation et de la pair-aidance avec des patients experts et la valorisation de l'expérience patient.
- La prise en compte de l'expertise et de la qualité d'usage pour une conception universelle réussie de l'innovation.
- La mise en place systématique de représentants des usagers dans le libéral au sein des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS).
- Une meilleure reconnaissance des instances de démocratie en santé en rendant leurs avis obligatoires et en motivant la suite donnée à ces avis.



# 6 Construire des parcours de santé sans rupture



Lorsque l'on est confronté à un problème de santé, il n'est pas rare d'avoir à faire appel à plusieurs professionnels de santé et du médico-social. Et c'est là que le parcours de santé se transforme en parcours du combattant et peut connaître de nombreuses ruptures liées au manque de communication entre professionnels, à la méconnaissance du secteur médico-social mais aussi aux déserts médicaux.

En effet, trop souvent, les professionnels de santé ne communiquent pas entre eux. Par exemple, comment se passe la sortie de l'hôpital pour être hospitalisé à domicile tout en ayant besoin de soins infirmiers liés à un handicap ? On annonce à la personne qu'elle peut sortir et elle n'a ensuite aucun suivi, à elle de se débrouiller, de trouver le moyen de tout coordonner.

Autre souci récurrent : devoir expliquer à chaque professionnel que l'on rencontre ses problèmes de santé et son parcours.



*« J'ai été victime d'un accident de la circulation il y a 10 mois. J'ai été hospitalisée pendant toute cette période. On m'a fait sortir du centre de rééducation dans des conditions qui m'interrogent. Je vis seule au 3<sup>ème</sup> étage sans ascenseur, je ne suis absolument pas autonome, ma sortie n'a pas du tout été préparée. Le médecin laisse entendre que tout va bien, il le met même par écrit dans la lettre de sortie. Il considère que mon cas ne relève plus du centre de rééducation alors que le kiné qui me suit en ville m'a dit que j'ai besoin de beaucoup plus de rééducation que ce qu'il peut faire dans le cadre d'un suivi en ville. » Anonyme (Observatoire Santé Info Droits 2015)*



Par ailleurs, le secteur sanitaire méconnaît le secteur médico-social et on assiste alors à des ruptures de prise en charge.

Ainsi, il n'est pas possible de faire appel à son aide humaine habituelle lorsque l'on est hospitalisé alors qu'elle est la plus à même d'apporter l'accompagnement adéquat.

Il n'est pas rare non plus que des enfants ne soient pas suivis en centre d'action médico-sociale précoce par manque de places, à cause du problème de prise en charge de soins complémentaires. Le suivi en ville semble alors plus conséquent que dans le médico-social : un écueil lié au manque d'attractivité de ce secteur qui engendre des problèmes de recrutement.

Ces situations sont dues au cloisonnement au sein du secteur sanitaire entre médecine de ville et d'hôpital et au cloisonnement entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social.

Ces politiques de santé segmentées amenant les acteurs à rester sur leur champ de compétences propre entraînent une prise en compte morcelée des besoins des personnes.

Enfin, de nombreuses personnes, vivant dans des déserts médicaux, n'ont pas accès à des médecins traitants ou spécialistes sur leur territoire. Il est donc temps de considérer la santé de chacune et chacun dans sa globalité et avec équité sur l'ensemble du territoire pour que chacune, chacun trouve une solution.

**S'agissant de l'organisation du système de soins, le fait que les soins de ville (...) et la pharmacie (dont les molécules onéreuses) soient à la charge des établissements et services sociaux et médico-sociaux, contrairement aux soins prodigués à l'hôpital (y compris les consultations), conduit l'ensemble des personnes vers l'hôpital pour des soins somatiques d'ordinaire effectués en ville. La situation génère, d'une part, des retards de prise en charge au risque d'aggraver la situation sanitaire des personnes et d'engendrer des surcoûts pour l'assurance maladie et, d'autre part, accentue la pression sur l'hôpital et ne favorise pas les réseaux et les organisations de soins de proximité.**

Extrait du rapport Denormandie "Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap accompagnées par un établissement ou service médico-social", 2019



# 6 Construire des parcours de santé sans rupture (suite)



## ACTION INSPIRANTE

### HandiAccès 35

Depuis juillet 2019, à l'initiative de la région Bretagne, l'ARS, le pôle Saint-Héliier de Rennes ainsi que plusieurs associations dont APF France handicap ont élaboré un dispositif permettant de favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de handicap : consultations programmées (dentaires, ophtalmologie, gynécologie...), actions de prévention, coordination de parcours.

Le dispositif HandiAccès 35 travaille en partenariat avec des structures de soins, les réseaux régionaux et autres dispositifs de coordination, dans une logique de complémentarité au service des besoins en santé de la personne en situation de handicap.

Les aidants familiaux ou professionnels sont des partenaires indispensables intégrés dans la prise en charge.

## REPÈRES



- Stratégie [Ma santé 2022](#)

### Pour construire des parcours de santé sans rupture,

### APF France handicap revendique :

- Une véritable coordination des parcours entre l'offre de soins à domicile, celle de ville comme hospitalière, en lien avec le secteur médico-social.
- La levée des freins institutionnels à une meilleure articulation des acteurs du médico-social et du sanitaire notamment par l'apport de connaissances sur le secteur médico-social dans les formations initiales des professionnels de santé (par ex. stage obligatoire) et le soutien à l'exercice partagé avec les secteurs sanitaire et médico-social.
- L'adaptation du financement des établissements et services sociaux et médico-sociaux pour leur permettre de salarier les professionnels de santé dans des conditions suffisamment attractives au regard de l'exercice en milieu hospitalier, notamment sur les métiers en tension (médecins, kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers).
- Un plan de lutte efficace contre les déserts médicaux et paramédicaux.
- Le lancement d'une réflexion sur les pratiques avancées et la création de professions intermédiaires complémentaires aux professionnels de santé pour faciliter et améliorer la qualité de la prise en charge.



# 7 Procurer des soins adaptés et de qualité



**Le droit à la santé, c'est le droit à bénéficier de soins adaptés et de qualité. Une vraie difficulté pour les personnes en situation de handicap qui se heurtent à la méconnaissance du handicap et de ses conséquences par les professionnels de santé.**

Les personnes peuvent être mal jugées, atteintes dans leur intimité, parfois discriminées, par des professionnels peu patients et peu compréhensifs.

En effet, recevoir une personne en situation de handicap peut demander plus de temps et de patience. Une situation particulièrement vraie pour des personnes qui, du fait de troubles de l'élocution, ont besoin de temps pour expliquer leur maladie et/ou leur ressenti.

Il s'agit aussi pour les professionnels de santé d'avoir des gestes de consultation adaptés pour ne pas blesser physiquement et psychologiquement les personnes mais aussi d'être à l'écoute des besoins de santé liés à une pathologie invalidante ou au handicap (activité physique et alimentation adaptée...).

Enfin, les professionnels de santé méconnaissent également les problématiques de santé des aidantes et aidants familiaux. Ces derniers subissent les effets de l'aide apportée sur leur propre corps et leur moral : épuisement physique, psychologique, angoisses, sommeil perturbé, développement de pathologies...



*« La gynécologue m'a fait comprendre que je lui faisais perdre son temps. Oui c'est vrai c'est plus long quand c'est une personne en situation de handicap car il faut faire les transferts. Pour se déshabiller et se rhabiller on met plus de temps.. Mais on a le droit d'avoir accès aux soins aussi. (...) On aura beau faire tout ce qu'on veut pour qu'il y ait des salles accessibles dans les hôpitaux (...), si on ne change pas la mentalité des personnes, on ne bougera pas. » Lahanissa, en situation de handicap (APF France handicap, 2018)*



## ACTION INSPIRANTE

### Une Équipe Relais Handi-Patient au CHU de Reims

Suite à l'alerte de plusieurs associations de patients handicapés moteurs, dont APF France handicap, faite au CHU de Reims concernant les difficultés rencontrées lors d'hospitalisations et de consultations, un projet est né : créer au sein du CHU, une équipe transversale de professionnels, mobile dans toutes les unités de l'établissement qui la solliciteront. Associations et usagers ont été impliqués.

L'objectif : offrir un soutien aux équipes soignantes et des compétences pour favoriser une nouvelle dynamique de travail de qualité autour des patients handicapés moteurs en replaçant ces derniers au cœur du métier de soignant et en évitant des ruptures de parcours de prise en charge.

### Pour procurer des soins adaptés et de qualité, APF France handicap revendique :

- Le développement d'un plan ambitieux de formation initiale et continue des acteurs et des organisations (praticiens, personnels d'accueil, ambulanciers, etc.) au handicap et aux problématiques des aidants.
- La mise en place de référents handicap et/ou d'équipes mobiles dans tous les établissements de santé quels qu'ils soient.
- La généralisation du principe de tarification différenciée (prise en charge à 100 %) afin de valoriser le temps supplémentaire effectif nécessaire à la prise en charge de certaines personnes en situation de handicap.
- Le développement de la recherche innovation en matière de santé : matériels, objets connectés, exosquelettes mais aussi qualité de prise en charge.

## REPÈRES



- [L'article L.1110-1-1](#) du Code de la santé publique
- Le [témoignage de Lahannissa](#) en vidéo
- Le [témoignage de Christine](#) en vidéo
- Le plaidoyer APF France handicap "[Aidantes, aidants familiaux : pour le libre choix d'aider et la reconnaissance de leur rôle](#)"
- L'article 43 de la [loi du 26 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification](#)

# APF France handicap en bref

Créée en 1933, APF France handicap est la plus importante association française, reconnue d'utilité publique, de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

Connue jusqu'en 2018 sous le nom d'Association des Paralysés de France (APF), APF France handicap agit pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille.

Son projet associatif "Pouvoir d'agir, pouvoir choisir" propose 5 axes stratégiques pour une société inclusive et solidaire.

Elle réunit 85 000 acteurs impliqués au quotidien dont 35 000 usagers, 21 000 adhérents, 15 000 salariés et 12 500 bénévoles.

## Des valeurs humanistes, militantes et sociales

APF France handicap affirme dans sa charte son indépendance de tout parti politique et de toute religion et la primauté de la personne. Deux piliers guident son action : l'approche inclusive et l'approche par les droits.

## Une association innovante, ancrée dans la société

APF France handicap est le partenaire privilégié du développement de solutions d'accompagnement innovantes. Elle est aussi un membre actif de la société civile.

## Un maillage territorial fort

- **96 délégations présentes sur 47 territoires**
- **428 établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) pour enfants, adolescents et adultes**
  - 141 structures pour enfants et adolescents en situation de handicap
  - 287 structures pour adultes en situation de handicap
- **51 structures emploi APF Entreprises :**
  - 25 entreprises adaptées (EA) et 26 établissements et services d'aide par le travail (ESAT)
  - 4 500 collaborateurs dont 3 800 en situation de handicap

[apf-francehandicap.org](http://apf-francehandicap.org)

Suivre APF France handicap







Association reconnue d'utilité publique