

# Titre de la thèse

*Quentin CHIBAUDEL*

*Sous la direction de Véronique Lespinet-Najib*

## 0.1 Introduction

ceci sera l'introduction de ma thèse. pas entamer pour le moment

# Chapitre 1

## Accès aux soins

Cette première partie est dédiée à la notion de l'accès aux soins. Avant d'étudier les enjeux liés à l'accès aux soins et de définir un cadre précis pour l'étude, une définition de l'accès aux soins sera étudiée.

### 1.0.1 L'accès aux soins

#### Définition du concept « d'accès aux soins »

Aucune définition du terme « accès aux soins » n'existe dans le dictionnaire de la langue française. Par conséquent, on peut analyser le concept global d'accès aux soins selon deux axes d'approche : un premier axe orienté sur l'accès et un second orienté sur les soins.

#### Le concept d'accès

D'après le dictionnaire de la langue française, le concept « d'accès » renvoie à un moyen d'approche à un lieu, une ville ou encore une procédure. L'Oxford English Dictionary [1] aborde le concept d'« access » (« accès » en français) comme un droit d'entrée, d'admission et l'opportunité d'atteindre quelque chose.

Margaret Swoney & Owen Barr (2004) [77] complètent ce concept d'accès en émettant l'idée que l'accès est associé à la possibilité d'entrer dans un système mais aussi de bénéficier des ressources disponibles. Donabédian (1973) [36] apporte d'autres informations supplémentaires par rapport à ce concept :

- l'aspect socio-organisationnel qui contient les attributs de ressources qui facilitent ou bloquent l'accès pour une personne
- l'aspect géographique qui renvoie à la distribution spatiale et temporel d'accès à un élément

Selon lui, l'accès repose sur l'existence et la disponibilité de ressources à un instant  $t$ .

De manière complémentaire, pour Cerquiglini & Olle (2008) [17], l'accès correspond au fait ou au droit d'atteindre une fonction, un état, une dignité désirée par une personne.

Par conséquent, l'accès fait référence à une volonté d'atteindre un lieu physique, géographique ou d'être inclut dans des démarches administratives, non matérielles. L'accès est aussi associé au droit de bénéficier des ressources existantes et disponibles, dans un lieu géographique précis, à un instant  $t$  pour permettre à une personne de réaliser ses souhaits. Des éléments de l'environnement peuvent interférer ou faciliter un accès à un ou des éléments, matériels ou non.

## Le concept de soins

D'après le dictionnaire de la langue française, le concept de « soins » renvoie à différents éléments. D'abord, cela correspond à la charge, au devoir de s'occuper de quelque chose. Il renvoie aussi à l'ensemble des actions destinées à entretenir son corps et à lui donner une belle apparence. Enfin, d'un point de vue purement médical, cela renvoie à un ensemble d'actions thérapeutiques. D'après l'Oxford English Dictionary [1], le concept de « care » (plus large que le concept de « soin » en France mais qui est la notion qui s'en rapproche le plus), renvoie à la mise à disposition de ce qui est nécessaire à la bonne santé, au bien être et à la protection d'une personne ou d'un objet. Cerquiglini & Olle (2015) [?] définissent le soin comme l'action, le moyen hygiénique ou thérapeutique ayant pour objectif l'entretien du corps, de la santé ou du rétablissement de celle-ci.

Le concept de « soin » renvoie donc à une volonté de mettre à disposition un ensemble d'éléments (actions thérapeutiques, hygiéniques, listes d'actions, professionnels de santé, ...) pour maintenir, entretenir en bon état un objet physique et/ou une personne. L'objectif peut aussi être de rétablir l'état de l'objet ou de la personne prise en charge.

Il existe deux types de soins (Baggot, 1998, Lombrail P. & Pascal J., 2005) [8] [60] :

- les soins primaires : (Baggot, 1998, Lombrail P. & Pascal J., 2005) [8] [60]
  - selon Baggot (1998) [8], ils correspondent aux besoins de la communauté à travers la maintenance des soins, la prévention, le diagnostic, le traitement et la rééducation
  - selon Lombrail & Pascal (2005) [60], ils correspondent à l'entrée dans le système de soins
  - ils comportent donc l'éducation à la santé, la proportion de la santé et des services de prévention pour maintenir un haut niveau de santé et l'entrée dans le système
- les soins secondaires : (Lombrail P. & Pascal J., 2005)[60]
  - ils comprennent tous les professionnels de santé spécialisés
  - il y a un besoin de développer une meilleure compréhension pour ces spécialistes

## Le concept d'accès aux soins

Une définition du concept de « l'accès aux soins » doit donc inclure les notions de volonté d'accès (lieu géographique, démarche administrative, respect de la dignité de la personne ou encore accomplissement personnel ) à un ensemble d'éléments dans le but de maintenir en bonne santé. Cette volonté peut être facilitée ou entravée par des éléments extérieurs dont la personne n'a pas forcément la maîtrise. Une définition adéquate a été proposée par l'OMS au 58<sup>ième</sup> comité régionale de l'Europe qui s'est déroulé à Tbilissi, en Géorgie, du 15 au 18 septembre 2008 [27]. Selon cette définition, l'accès aux soins peut être défini comme la facilité plus ou moins grande avec laquelle une population peut s'adresser aux services de santé dont elle a besoin. Les composantes économiques, physiques, culturelles, géographiques (entre autres) influent de manière positives ou négatives sur l'accès aux soins.

Selon Margaret Sowney et Owen Barr (2004) [77], les éléments qui vont influencer sur l'accès aux soins sont :

- la distance (par exemple une personne qui vit dans un milieu rural, souvent associé à un désert médical, aura un accès aux soins plus difficile qu'une personne vivant en ville où il est plus facile de se rendre chez un professionnel de santé).
- le temps (temps pour obtenir une consultation, temps de la consultation et temps passé avant d'obtenir une nouvelle consultation)
- la compréhension (compréhension des symptômes, du traitement à suivre)

D'une manière plus générale, les éléments à prendre en compte pour permettre un accès aux soins de qualité est l'aménagement de l'environnement et la réflexion sur son accessibilité tant d'un point de vue urbain (accessibilité des bâtiments par exemple) que d'un point de vue matériel (moyens nécessaires à une bonne consultation disponibles) (Poppleweel & al, 2014 [72] ; Graham & Mann [44], 2008 ; Mudrick & al, 2012 [64] ; Merten & al, 2015 [61] ; Carrillo & al, 2011 [15]).

Crouzatier (2010) [20] complète ces idées en supposant que l'accès aux soins suppose la réunion de deux conditions :

- l'accès à la matérialité du soin c'est-à-dire les soins de base. Ils doivent être quantitatifs (structures, nombre de personnel soignant, médicament disponible) et qualitatif (personnel bien formé, accueil de qualité. Cet accès à la matérialité des soins doit se faire en assurant une protection des droits du patient (équité de traitement, respect de sa dignité en tant qu'être humain)
- l'accès au financement des soins de santé. Cette aide peut être financière ou issue du système d'assurance maladie s'il existe

Il apparaît que le concept d'accès aux soins est fonction, de l'environnement urbain, de l'environnement matériel, du cadre légal dans lequel évoluent ces éléments et du fonctionnement du système de soins d'un pays.

De plus, selon Aday & Donabédian (2013 (ref chelou, demander à Véro si ok)) [23] considèrent l'accès aux soins comme « *un déterminant de la question du système de santé. L'individu est doté d'une prédisposition à consommer des soins (ses préférences peuvent être culturellement déterminées) d'un besoin de consommer lié à son état de santé : il réalise alors sa demande de soins latentes plus ou moins biens selon les obstacles qu'il rencontre* ». L'accès aux soins concernent donc tous les individus d'une population à des degrés différents selon ses prédispositions et l'environnement matériel et humain qui l'entoure. Il convient donc de cadrer précisément cet environnement et d'en comprendre le fonctionnement. Dans notre cas, nous nous intéressons au cas particulier de la France.

## 1.0.2 Fonctionnement du système de soins français

### Cadre législatif en France

Le cadre législatif français et son mode de fonctionnement sont très particuliers (notamment de part l'histoire riche et complexe de ce pays) et méritent une attention particulière. Après la seconde guerre mondiale, les 4 et 19 octobre 1945, deux ordonnances sont promulguées par le nouveau gouvernement français, dirigé par le général Charles De Gaulle. Ces deux ordonnances créent l'organisation de la sécurité sociale. Elle est construite sur trois principes fondamentaux : l'égalité d'accès aux soins, la qualité des soins et la solidarité. Ces principes sont appuyés par le préambule de la constitution de 1946, qui pose les bases de la IV<sup>ème</sup> république française : « *Il est institué une organisation de la Sécurité sociale destinée à garantir les travailleurs et leurs familles contre les risques de toute nature susceptibles de réduire ou de supprimer leurs capacités de gain, à couvrir les charges de maternité ou les charges de famille qu'ils supportent* ». En résumé, l'assurance maladie permet, en principe, à la plupart des personnes une prise en charge au niveau de la santé tant dans le secteur privé que dans le secteur public. Elle représente le principe d'égalité des citoyens (quelque soit le sexe, la religion, l'origine ethnique) face à la loi et à la société. En 1958, lors de l'instauration de la V<sup>ème</sup> république française, le texte écrit en préambule réaffirme l'importance de la sécurité sociale : « *La Nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement. Elle 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. Tout être humain qui, en raison de son âge,*

*de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence » .*

En 1967, face à des premières difficultés financières, une ordonnance divise la sécurité sociale en trois branches : maladie, vieillesse et famille. Chaque branche devient autonome, responsables de ses ressources et de ses dépenses.

Le 2 avril 1996, l'ordonnance numéro 96-344, promulguée par Alain Juppé, un nouveau mode de coordination est mis en place entre les différents acteurs : le gouvernement, le parlement, la sécurité sociale (chacune des branches) et les professionnels de santé. L'objectif est de mieux coordonner les soins entre ces acteurs afin de les dispenser de façon plus efficace et moins dépensière à la population. Toujours dans ce même objectif, une réforme de l'assurance maladie est votée le 4 Août 2004 : l'objectif est d'optimiser les dépenses de santé tout en préservant le caractère universel, obligatoire et solidaire du système. La figure suivante est une illustration de l'ensemble des acteurs et des organismes du système de soins français, la description rapide de leur rôle et des différents liens qui existent entre eux.

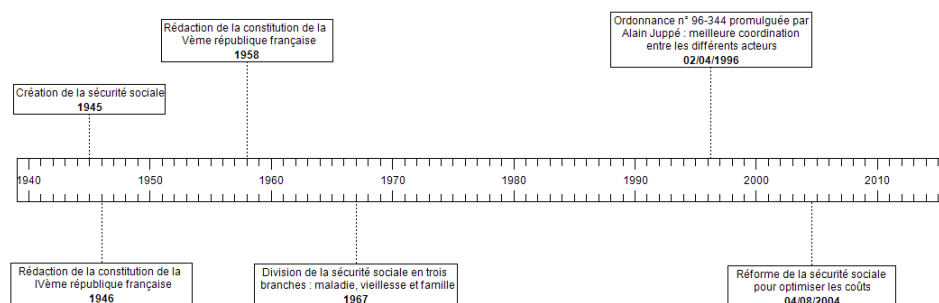


FIGURE 1.1 – Historique de la sécurité sociale de 1945 à aujourd’hui

En conclusion, la sécurité sociale, régit par des lois, a pour but d’assurer à chaque citoyen résidant sur le sol Français d’avoir un accès aux soins équitables et de qualité, sans discrimination quelconque par rapport à ses origines, sa sexualités, sa religion ou autres. Ce système est relativement complexe et implique un grand nombre d’acteurs.

## Les principaux acteurs de la sécurité sociale

Les acteurs du système présenté sur la figure 1.2 se divise en deux catégories principales : les organismes gérant l’aspect financier d’une part et les organismes gérant l’aspect régulation d’une autre part.

Tous les acteurs présentés dans la figure 1.2 se coordonnent autour de deux éléments principaux de fonctionnement : l’hôpital et la ville.

## Le fonctionnement de la ville et de l’hôpital

En fonction du domaine d’action, différents acteurs interviennent. Le gouvernement, par l’intermédiaire du ministère de la santé, définit le budget alloué à la sécurité sociale et les principaux axes d’actions à mener. Ensuite, c’est la Haute Autorité de Santé qui s’assure de la bonne mise en oeuvre de cette politique. Sous la tutelle de la HAS, le Centre National d’Évaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) émet des avis sur les éléments à rembourser ou non. Cet avis doit être cohérent et en adéquation avec le budget et la politique mise en place par le gouvernement. Ces organismes agissent dans le domaine de l’hôpital et dans le domaine de la ville.

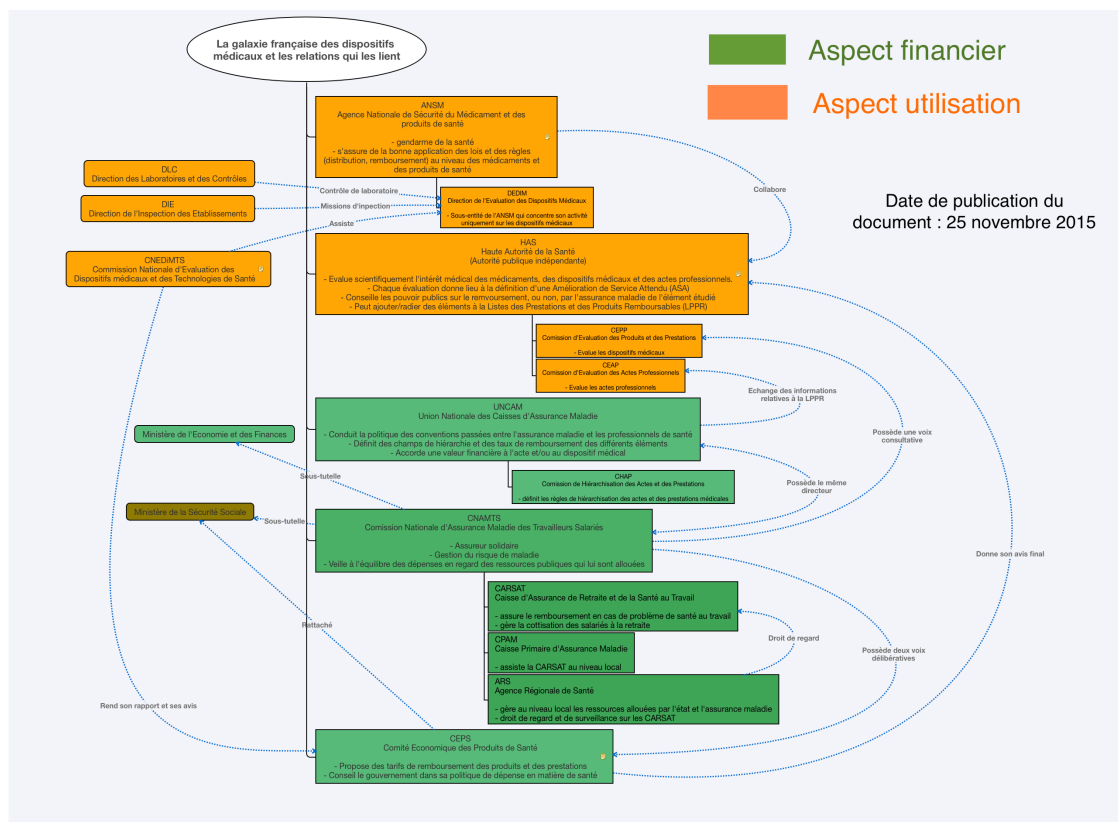


FIGURE 1.2 – La galaxie française des dispositifs médicaux


Du côté de la ville, le Comité Économique des Produits de Santé (CEPS), fait une proposition sur le prix et les remboursement des médicaments et des dispositifs médicaux à la CNEDiMTS. Celle-ci prend alors ces éléments en compte pour faire des propositions à la HAS. Au niveau régional, les Agences Régionales de Santé (ARS) s'assurent de la bonne mise en oeuvre de la politique définit, tant au niveau de l'hôpital que de la ville. Du côté de l'hôpital, elle cherche à optimiser au maximum le budget qui lui est alloué. Elle travaillent essentiellement avec des professionnels de santé salariés spécialisés dans un domaine précis. Dans le domaine de l'hôpital, les cadres de santé ont à faire avec des prestataires de services référencés. Du côté de la ville, l'ARS possède un droit de regard et de surveillance sur la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT) de la même région. La CARSAT assure le remboursement et les cotisations à la retraite des salariés. Les CARSAT sont appuyés dans leur tâche par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM). La grande difficulté est que le budget est difficile à prévoir : en effet, c'est la CARSAT qui assure le remboursement des consultations des médecins libéraux. Or, il est complexe de prévoir le nombre de consultations, celles-ci pouvant énormément varier en fonction des années, de la maîtrise des épidémies, ...

La figure 1.3 a été établit suite à des entretiens menés avec un expert du système de soin français. Elle a été validée par ce dernier.

Les acteurs diffèrent en fonction de la ville et de l'hôpital. Il en va de même pour le mode de fonctionnement de chaque domaine.

Au niveau de l'hôpital, le système est très rigoureusement définis :

- à chaque pathologie est associé un ou des professionnels de santé,
- la procédure de diagnostique, de suivi sont très codifiées
- on y applique la Tarification À l'Acte (T2A) : pour chaque action, un coût précis est associé

**ANSM** 

Ministère de la santé > définit la politique des soins en France (budget, actions de prévention à mener)	
Haute Autorité de la Santé (HAS) > s'assure de la bonne mise en oeuvre de la politique définie par le ministère.	
Centre National d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) > sous l'autorité de la HAS, elle émet des avis sur les éléments à rembourser, ou non en fonction des retours du CEPS.	
/	Comité Economique des Produits de Santé (CEPS) > Propose le prix des médicaments et des dispositifs médicaux ainsi que les remboursements de ces derniers et fait les retours à la CNEDiMTS.
Agence Régionale de Santé (ARS) > possède un droit de regard et de surveillance sur les CARSAT. Elle gère le budget alloué aux différents organismes.	
L'ARS rassemble et gère au niveau régionale les ressources de l'Etat et de l'assurance maladie. Gestion d'un budget précis et connu à l'avance. L'objectif est d'optimiser ce budget au mieux.	Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé Au Travail (CARSAT) > assure le remboursement et les cotisation à la retraite des salariés au niveau national et régional Caisse Primaire d'Assurance Maladie > appuie la CARSAT au niveau locale Prescription : aucune connaissance au préalable du nombre de prescription qui seront faites (donc du budget total). Budget assez aléatoire et imprécis.
Professionnels de santé salariés	Professionnel de santé libéraux
Clients —> point de vue de l'hôpital par rapport à la personne Patients —> point de vue de la personne par rapport à sa prise en charge par l'hôpital	Patients —> point de vue du médecin Clients —> point de vue de la personne par rapport à sa prise en charge par le système
Cadres spécialisés dans leur domaine	/
Prestataire de service référencés	Vendeurs/loueurs de DM

FIGURE 1.3 – Principaux acteurs dans le système de la sécurité sociale français en fonction des domaines



- le matériel (notamment dispositif médical) appartient à l'hôpital

Du fait de la plus grande difficulté de prévision du système de la ville évoqué précédemment, le système est assez différent de celui de l'hôpital :

- la personne consulte un médecin généraliste, pas forcément spécialisé dans un domaine extrêmement précis
- le médecin fait au mieux pour établir un diagnostic, il possède une liberté assez grande
- le prix d'une consultation est toujours le même
- le matériel est remboursé (en totalité ou partiellement) au patient et ce dernier possède alors le matériel

La figure 1.4 présente un résumé du fonctionnement de ce système et des différences entre la ville et l'hôpital.

Système dit « de l'hôpital »	Système dit « de la ville »
<ul style="list-style-type: none"> <li>- A chaque pathologie est appliquée une procédure précise et codifiée de l'accueil jusqu'à la sortie en passant par le traitement et le suivi</li> <li>- Application de la Tarification A l'Acte (T2A) : chaque acte possède un tarif précis comprenant l'utilisation des dispositifs médicaux</li> <li>- Le matériel appartient à l'hôpital : lorsque le client quitte l'hôpital, il laisse les DM. Leurs coûts sont inclus dans le coût de séjour.</li> <li>- Réglementation et normes extrêmement pointues et rigoureuses. A respecter à la lettre Délai très précis.</li> <li>- Intervention de professionnels de santé de domaines très précis. Soins dispensés sur place, le patient ne sort qu'une fois qu'il est considéré en état de sortir et d'être autonome.</li> <li>- Politique du chiffre et du bénéfice axe sur une personne, un type de pathologie spécifique</li> <li>- Une fois que la personne sort de l'hôpital, informations doivent être envoyées au médecin traitant pour un passage en médecine de ville</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prescription établie par un médecin selon son diagnostic, sa connaissance et son expérience passée. Liberté de faire au mieux, de s'adapter selon son jugement</li> <li>- Tarif fixe de consultation et complément en fonction de la prescription</li> <li>- Prescription DM si besoin, selon son jugement. L'assurance maladie finance le DM avec les règles de remboursement définies et fixées par le CEPS. Le DM au patient.</li> <li>- Traitement, délai et suivi à l'appréciation du médecin. Le médecin possède une liberté relativement grande. Possibilité de négocier les contrats d'assurance</li> <li>- Système de soin à domicile : une fois les médicaments et/ou les DM en sa possession, le patient se soigne à partir de chez lui, à domicile. Il est suivi à distance avec possibilité de revenir si besoin. Pas de professionnel spécialisé</li> <li>- politique du groupe, de la masse</li> <li>- CEPS peut être apparenté à une grande surface d'achat des DM avec des possibilités de négociation (achats en volume, réguliers, ...)</li> </ul>

FIGURE 1.4 – Différence de fonctionnement entre le système de la ville et de le système de l'hôpital

La figure 1.3 a été établit suite à des entretiens menés avec un expert du système de soin français. Elle a été validée par ce dernier.

En conséquence, pour le cas spécifique de la France, on peut ajouter à la définition précédente de l'accès aux soins comme la facilité de communication et d'accès à l'information avec les différents organismes et la facilité d'accès aux différents systèmes.

Malgré cette complexité de fonctionnement, le système français repose sur des valeurs de solidarités, d'égalité d'accès aux soins (c'est-à-dire un accès gratuit pour tous et n'im-

porte où en France) et de qualité des soins (autrement dit, pouvoir accéder à la ville ou à l'hôpital de manière aisée en fonction de sa situation). Cependant, de grandes inégalités de soins persistent dans notre pays.

## Composantes de l'accès aux soins

Dire qu'il y a beaucoup de composantes dans l'accès aux soins. Essayer de faire une petite carte conceptuelle peut être pas mal non ? –j est-ce le bon endroit pour mettre cet élément ? pas sur, à réfléchir

### 1.0.3 Difficultés d'accès aux soins

Pour comprendre les inégalités d'accès aux soins en France ou ailleurs, et les enjeux liés à ce phénomène, il est important de s'interroger sur les concepts d'équité, d'égalité, d'iniquité et d'inégalités.

La HAS<sup>1</sup> (2009) [30] classe les difficultés d'accès aux soins en deux catégories :

1. les obstacles généraux liés à la personne, au défaut de compétence ou de disponibilité des professionnels, l'inaccessibilité / l'inadaptation des services disponibles en fonctions des besoins, des difficultés rencontrées par les aidants familiaux ou des problèmes de solvabilité dans l'accès aux soins
2. les obstacles particuliers selon si la personne vit en établissement ou à son domicile, selon le type de handicap (psychique, mental, sensoriel), les types de soins exigés, l'avancée en âge ou encore l'éventuel situation de précarité

Ce constat de la HAS montre que l'accès aux soins est différent selon chaque individu. Cela implique que chaque personne a des besoins différents et que les soins apportés doivent être spécifique et adaptés. De plus, comme le stipule la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme adoptée le 10 Décembre 1948 [32] « *Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé [...] notamment pour les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires* »

Cela signifie que malgré la diversité des individus, chacun a droit à avoir un accès aux soins égale et équitable. Cependant, ces termes restent à définir.

### 1.0.4 L'égalité et l'équité

#### L'égalité

Dans son sens le plus stricte, l'égalité représente une équivalence entre deux termes ou plus, évaluée sur une échelle de valeur, mesurée avec un degré de similitude d'identité des termes, ou sur des critères de préférences. (Hutmacher & al, 2001) [47]. Dans cette définition, l'égalité repose sur la comparaison d'au moins deux entités similaires. D'après le dictionnaire Larousse [2] de la langue française, le concept d'égalité fait référence à une absence de discrimination entre les êtres humains, sur le plan de leurs droits. Friant (2012) [42] va dans le sens de cette définition ajoutant que l'égalité concerne des avantages ou des désavantages objectifs, mesurables. La combinaison de ces deux définitions implique que les entités à comparer sont des êtres humains. Cela implique également que la mesure doit se baser sur une différence de caractéristiques entre ces deux entités : plus cette différence est proche de zéro, plus les individus sont égaux. Il reste tout de même compliqué de définir des critères objectifs de comparaison permettant d'établir une réelle égalité entre

---

1. Haute Autorité de Santé : autorité publique indépendante qui contribue à la régulation du système de santé

deux entités. Si une personne est non-voyante et qu'elle rencontre une personne n'ayant aucun trouble visuel particulier. Ces deux personnes peuvent échanger oralement et se comprendre. Le critère à mesurer est le suivant : ces personnes sont-elles capables de recevoir l'information de l'autre ? Le résultat est soit oui, soit non. Dans cet exemple, le résultat est oui donc il n'y a pas de différences entre ces deux personnes par rapport à ce critère. Il n'y a alors, *à priori*, aucune différence entre elles puisqu'elles se comprennent parfaitement. Elles sont égales au sens de la définition proposée précédemment. Ensuite, une tierce personne a enregistré ce débat et en établit une retranscription manuscrite. La personne non-voyante se retrouve alors discriminé car elle n'a pas accès à l'information. Une inégalité se crée entre ces deux personnes. Par conséquent, le fait de mesurer une différence et d'essayer de la réduire au minimum n'est pas suffisant pour assurer une égalité entre les personnes. Vedel (1990) [79] exprimait ses doutes quand à cette méthode estimant qu'« au fond, jamais personne n'en a[vait] donné une définition assurée » puisqu'elle était « d'abord une intuition exigeante, aux limites sans cesse repoussées qui [...] ne peut être mise en formule rationnelle ». Il devient alors compréhensible que définir l'égalité comme une différence nulle entre des caractéristiques de deux entités similaires est incomplet et manque de rigueur.

Le professeur Rivero [74] décline le concept d'égalité sous différentes formes :

1. l'égalité **devant** la règle de droit : concept très abstrait ne prenant pas en compte la situation de la personne
2. l'égalité **dans** la règle de droit : concept qui tient compte des situations des lesquelles se trouvent les personnes concernées
3. l'égalité **par** la règle de droit : concept qui cherche à réduire les inégalités. Elle se place dans un esprit de redistribution et de correction. Il y a recherche de l'égalité par différence de traitement.

L'égalité devant la règle de droit ne sera pas considérée dans ce cas d'étude. En effet, l'exemple précédent a montré que l'égalité est fonction de la situation. Ne pas la prendre en compte n'est pas cohérent. En revanche, l'étude du concepts d'égalité dans la règle de droit car elle tient compte de la situation des personnes. L'étude du concept par la règle de droit est tout aussi intéressante car elle renverse le point de vue : l'égalité consiste à combler les inégalités entre deux personnes par une différence de traitement. Ce point de vue rejoint celui de Plottu (2010) [71] qui se demandait si la question de l'égalité ne devait être « qu'un objectif désirable » et si « tous les ménages [devaient] être aidés de façon égales ? ».

En reprenant l'exemple précédent, inégalité apparaît avec le changement de situation : c'est le fait de passer d'un mode d'échange oral à un mode d'échange écrit qui crée l'inégalité. Cela justifie également le renversement de point de vue l'égalité étant un objectif à atteindre par différence de traitement. En fournissant un outil adapté à la personne non voyante, elle sera remise sur un pied d'égalité avec son interlocuteur. Le traitement est inégal car seule la personne non voyante reçoit une aide spécifique. En revanche, cette différence de traitement permet de ramener les protagonistes à égalité par rapport à la situation.

En définitive, l'égalité est un état de non différence par rapport à une situation et des critères objectifs et mesurables entre au moins deux protagonistes. Cette absence de différence peut être atteinte par une différence de traitement. Il devient alors de s'interroger sur la nouvelle variable introduite dans cette définition : la différence de traitement entre deux protagonistes. Comment la mettre en place ? Comment mesurer son impact ? Comment l'adapter aux différentes situations envisageables ?

## L'équité

Pour répondre à ces questions, il convient d'étudier le concept d'équité. En effet, comme le confirme un rapport publié par Alain Mine [62] en 1994, le mot « équité » est devenu « le nouveau maître mot (du langage politique et social) comme l'égalité l'a été pour le modèle après guerre ». Une année plus tard, en 1995, le rapport remis par J.B. De Foucauld [24] que « La France a vécu jusqu'ici sur un modèle égalitaire simple : accroître de façon uniforme les droits juridiques ou sociaux, réduire les inégalités de revenus, développer pour tous les prestations sociales. [...] La commission souhaite qu'il soit fondé sur le principe d'équité par opposition à l'aspiration égalitaire qui a bercé toute l'histoire sociale de l'après-guerre ». Ces rapports confirment le besoin de changer de point de vue par rapport à l'égalité en passant par le concept d'équité. D'après le dictionnaire Larousse de la langue française [2], l'équité est « une qualité consistant à attribuer à chacun ce qui lui est dû par référence aux principes de la justice naturelle ». Le dictionnaire de l'académie française [41], quant à lui, définit l'équité comme « un sentiment naturel, spontané du juste et de l'injuste ». Le dictionnaire Robert [3] affine cette définition en précisant que l'équité est une notion de justice naturelle dans l'appréciation de ce qui est dû à chacun. C'est aussi la conception d'une justice naturelle qui n'est pas inspirée par les règles du droit en vigueur. L'équité permet donc de rétablir un état de justice entre plusieurs personnes sans que les moyens mis en œuvre ne soit défini par des règles précises. Cette définition reste relativement vague et ne permet pas de travailler sur l'utilisation du concept d'équité pour atteindre un état d'égalité.

Dans son rapport, J.B. Foucauld [24] affine son approche de l'équité. Selon lui, l'équité peut être étudiée sous deux angles différents :

1. l'équité renvoie à justice commutative et répond à la maxime « à chacun selon dû ». Elle implique que chacun reçoive l'équivalent de son apport et participe au fonctionnement des charges sociales en fonction du coût qu'il faut supporter à la société
2. l'équité peut aussi renvoyer à l'idée de justice distributive et répond à la maxime « à chacun selon ses besoins ». Basée sur le principe de redistribution en fonction de favorisée / défavorisée en fonction des situations de chacun. Elle recherche l'égalité formelle et non pas réelle. Chacun doit participer au financement des charges sociales en fonction de ses capacités

Ces deux approches ont un élément en commun : l'équité est adapté en fonction de chaque personne, au cas par cas. Cela confirme que l'équité ne suit pas des lois précises. La première approche implique une participation adaptée à la situation de chaque individu : la contribution des individus est proportionnelle à leur capacité. La deuxième approche cherche à compenser des différences entre les individus en répartissant les ressources entre les individus en fonction de leur besoins respectifs. L'objectif de la deuxième approche est d'établir un état d'égalité entre les différents individus concernés.

Ainsi, comme le souligne Plottu (2010) [71], « Le recours à un principe d'équité [...] passe désormais par le principe de discrimination positive : certaines catégories doivent être plus particulièrement aidées ». L'accès à l'égalité passe donc par la réflexion de la mise en place d'une solution équitable. Par conséquent, « l'égalité et l'équité sont ainsi deux concepts bien distincts bien qu'intimement associés. » (Hutmacher & al, 2001) [47]. Il s'agit maintenant de comprendre comment sont liés ces deux concepts et comment ils interagissent.

## Alors, comment lié l'équité et l'égalité ?

Comme l'indique Friant (2012), la notion d'équité est liée à des jugements sur le caractère juste d'une situation alors que la notion d'égalité ne l'est pas. Ainsi, une solution égale est une solution qui ne prend pas en compte la spécificité d'un individu (sa localisation géographique ou sa position sociale par exemple). Une solution égale est proposée à tout le monde, sans distinction. L'équité prend notamment en compte la situation de la personne pour adapter l'aide à apporter.

Par conséquent, une solution égale peut être source d'inégalité. Et, de manière paradoxale, une solution équitable est une solution inégale qui permet de ramener les gens sur un plan égalitaire comme l'illustre la figure 1.5.

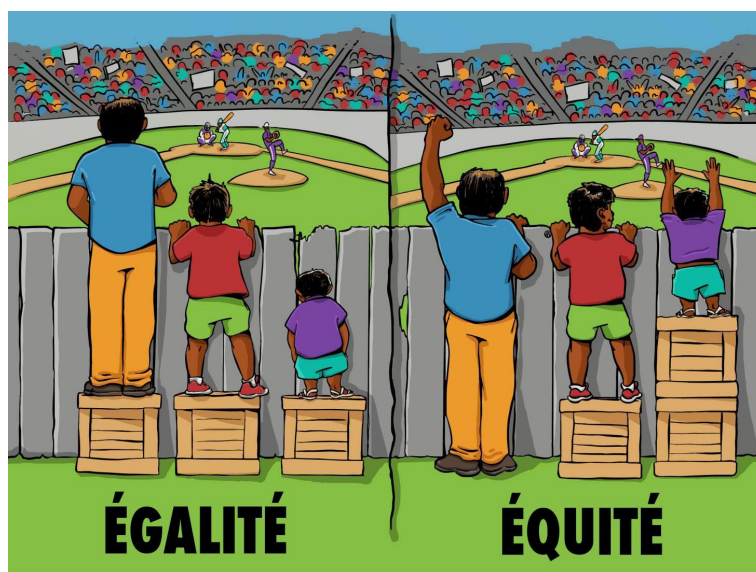


FIGURE 1.5 – Illustration des concepts d'égalités et d'équité (<http://www.hierophanie.net/wp-content/uploads/2016/02/egalite-equite.jpg>)

Cette exemple illustre très bien la différence et la complémentarité de ces concepts d'égalité et d'équité.

Dans la solution dite « égalité », il n'a pas été tenu compte de la différence de taille des protagonistes. Par rapport au modèle de Rivero explicité ci-dessus, ce cas de figure correspond à une égalité devant la règle de droit : il n'est pas tenu compte de la situation. De plus, parmi les propositions de Foucauld, le concept d'équité considéré est celui qui renvoie à une justice commutative où chacun est aidé selon son dû. Ici, le dû est identique pour chaque personne. Ainsi, la solution n'aide pas la personne qui en avait le plus besoin (ici, la personne de plus petite taille) et aggrave les différences entre elles. Cette solution égale et équitable est donc source d'inégalités.

Au contraire, dans la solution dite « équité », la solution est adaptée en fonction de la taille des différents protagonistes. Par rapport au modèle de Rivero, dans cette situation, deux formes d'égalité sont considérées : l'égalité dans la règle de droit (qui tient compte de la situation de chacun) et l'égalité par la règle de droit (qui cherche à réduire les inégalités pour atteindre l'égalité). Par rapport aux propositions de Foucauld, le concept d'équité considéré est celui qui renvoie à l'idée de justice distributive où chacun est aidé selon ses besoins. En conséquence, cela permet à chaque protagoniste de l'image d'être placé sur le même plan, d'être mit à égalité.

Pour garantir cette idée d'égalité des citoyens, promu par la sécurité sociale, il faut donc proposer des solutions équitables c'est-à-dire des solutions adaptées aux besoins de

chacun et non pas une seule et même solution pour tous. Cependant, mettre en place une solution équitable n'est pas toujours évident et il peut en découler des inégalités.

Le lien entre les concepts d'équité et d'égalité est expliqué. Il faut désormais l'appliquer au champ étudié : l'accès aux soins.

### **Équité, égalité et accès aux soins**

Le concept d'équité de soins est assez difficile à définir (Evandrou et al, 1990) [39]. Selon eux, ce terme décrit une égalité d'accès, d'utilisation et de résultats. Il est également associé à l'accès égal aux différents services et les soins donc les personnes bénéficient. Selon eux, l'équité est donc associée à un réel gain lors de l'entrée de la personne dans le système mais aussi sur les conséquences du traitement suivi. « L'accès équitable » peut être vu comme « l'égalité d'opportunité » (Nutley & Osborne, 1994) [66]. Cela correspond à un processus de suppression de barrières, de préjugés, de politiques discriminatoire avec pour objectif d'atteindre un accès équitable. L'idée est la recherche d'égalité par suppression des inégalités en proposant des solutions équitables. L'équité d'accès aux soins est donc une solution qui s'adapte à la personne, à l'environnement dans lequel elle évolue afin de supprimer les obstacles (préjugés, situation sociale, origine, ...) auxquels elle peut faire face. L'objectif est de lui permettre un réel gain dans l'amélioration de son état de santé et de son suivi. Chaque solution proposée est donc propre à une personne et ce, afin de répondre à la volonté de la politique de soins française, à savoir d'assurer l'égalité et l'accès aux soins pour tous. Si cette équité n'est pas assurée, des inégalités peuvent apparaître.

### **Différents types d'inégalités**

L'inégalité d'accès aux soins correspond à des besoins de soins non suivis d'accès ou lorsque les soins délivrés ne conduisent pas à des résultats de santé identiques. De plus, selon Jonathan Mann (1998) [48], les différents types d'inégalités d'accès aux soins sont issus du même déterminisme : la « socioparésie » c'est-à-dire l'incapacité d'appréhender la dimension sociale des problèmes de santé.

Ces inégalités se déclinent sous deux-formes :

- inégalités par « omission » : inégalités produites par le fonctionnement en routine du système de soins tel qu'il est (notamment le fait qu'il soit orienté sur du soin curatif et très balkanisé). Elles ne sont pas intentionnelles et sont le résultat soit de la non-reconnaissance de soins soit de la non satisfaction au moment de son identification.
- inégalités par « construction » : elles sont le résultat de l'absence de prise en compte des inégalités dans l'élaboration de programmes de soins ou de recommandations de pratiques médicales. Ces inégalités sont d'autant plus dommageables qu'un minimum de conscience de la socioparésie ambiante permettrait de les éviter à la source

En conséquence, il apparaît que la dimension sociale et la prise en compte des caractéristiques de l'individu sont des éléments essentiels à prendre en compte dans l'accès aux soins et dans la proposition de solutions équitables.

Des populations sociales spécifiques seraient plus touchées par ces non considérations et ces non adaptations de l'environnement. Les personnes en situation de handicap seraient particulièrement touchées par ce manque d'accessibilité (difficultés de communication de coopération dans les soins, dans l'expression du besoin) (Buissière, 2016) [14].

### 1.0.5 Une difficulté d'accès aux soins plus accrues pour les personnes en situation de handicap mental

Les personnes en situation de handicap mental ont un besoin d'accès aux soins plus élevés que le reste de la population (DREES, 2011 [37] ; OMS, 2011 [28] ; Lengagne & al, 2015 [56]). Ces personnes sont en moins bonne santé que le reste de la population : le taux de morbidité et de mortalité y est plus élevé que dans le reste de la population (Prince & al, 2007) [73]. En effet, cette population fait face aux mêmes problèmes de santé que le reste de la population. Mais elles sont plus vulnérables à certaines maladies chroniques (hypertension, maladie cardio-vasculaire, ...) en raison d'un comportement à risque plus élevé comme une activité physique plus faible, une consommation d'alcool et de tabac plus élevée ou une mauvaise alimentation (Havercamp, 2004 ; Rimmer, 2008). En résumé, cette population rencontre de grandes difficultés dans un accès aux soins de qualité (DRESS, 2011 [37] ; OMS, 2011 [28] ; Lengagne & al, 2015 [56]) et est marginalisée dans cet accès (Jacob & al, 2013 [49]).

L'accès aux soins de types préventifs est particulièrement illustratif de cette situation. Les personnes en situation de handicap reçoivent moins de préventifs, notamment au niveau ophtalmologique que le reste de la population (Kancherla & al, 2013 [51] ; Lengagne & al, 2014 [55]).

De manière globale, les personnes en situation de handicap ont un état de santé bucco-dentaire particulièrement dégradé impliquant d'autres pathologies comme les caries ou des mauvaises déglutitions. Par conséquent, cette population fait face à une accumulation d'éléments qui rend la situation très complexe (Jensen & al, 2008 [50] ; Lengagne & al, 2015 [56] ; Pezzementi & al, 2005 [70])

Ces difficultés sont aussi propres à chaque personne en fonction de son sexe. Par exemple, les femmes en situation de handicap ont moins de chance de bénéficier d'un dépistage du cancer du sein et du col de l'utérus (Andresen & al, 2013 [5]). Les hommes, quant à eux, ont moins de chance de bénéficier d'un dépistage du cancer de la prostate (Hoffman & al, 2007 [46] ; Ramirez, 2005 [4])

L'enquête de l'OMS (2004) [26] révèle qu'il y a significativement plus de personnes demandeuses de soins de santé ne recevant pas les soins nécessaires parmi les personnes en situation de handicap que parmi les personnes ne présentant pas de situation de handicap.

Comme le résume Beatty & al (2003) [9], les personnes en situation de handicap sont souvent en situation de précarité socio-économique. Cela est du en partie, comme le précise Trani & al (2012) [78], au fait qu'il existe des liens de causalité à double sens entre le handicap, la vulnérabilité socio-économique et le mauvais état de santé. Chaque élément provoque et accentue l'importance d'un autre. L'exemple le plus représentatif de ce cercle vicieux sont les maladies chroniques : elles ont un comportement plus à risque entraînant une plus grande vulnérabilité à ces maladies. Cela est accentué par l'état de précarité socio-économique. Or cet état de précarité accentue la vulnérabilité aux maladies chroniques. Donc, en plus d'être une population ayant un besoin de soin supérieur au reste de la population, de présenter plus de risque, cette population est socialement défavorisée par rapport à l'accès aux soins et au système de santé, quel qu'il soit. De plus, comme le confirme Buissonnière (2016) [14], « *le sujet de recours aux soins en général des personnes en situation de handicap reste sous-exploré* ». Il en résulte que le profil de ces personnes n'est pas connu des professionnels de santé. Cette non-connaissance de cette population est un frein supplémentaire dans l'accès aux soins (Poppewell & al, 2014 [72] ; Graham & al, 2008 [44] ; Merten & al, 2015 [61] ; Carrillo, 2011 [15]).

Enfin, les personnes en situation de handicap mental sont particulièrement exposées à des risques de violences morales ou sexuelles renforçant un isolement sur eux-mêmes et

ajoutant une difficulté supplémentaire dans l'accès aux soins (Peckham, 2007, [69]).

La population des personnes en situation de handicap mental mérite une attention particulière par rapport à cela. Il convient donc de définir précisément les caractéristiques de cette population et de comprendre quelles particularités elle présente pour comprendre le problème et proposer des solutions pertinentes et adéquates.



# Chapitre 2

## La situation de handicap et l'avancée en âge

Comme on vient de le démontrer dans le chapitre précédent, l'accès aux soins se révèle particulièrement complexe pour les personnes en situation de handicap mental. Pour réfléchir sur cette problématique, dans cette partie, une réflexion théorique sur le concept de handicap et de la situation de handicap en approfondissant plus particulièrement sur le handicap mental sera présentée.

### 2.1 Le handicap : étude et évolution du concept

#### 2.1.1 Définitions

Aujourd'hui, le concept de handicap possède des définitions relativement similaires en fonction des organismes. Par exemple, l'ONU<sup>1</sup> définit le handicap comme « personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à une pleine et effective participation sur la base de l'égalité avec les autres » (ONU, 2007) [33].

D'après l'OMS,<sup>2</sup> « *est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises* » (OMS, 2011, [28]).

Ces deux définitions se rejoignent sur le fait que le handicap est une limitation d'activité et de participation à la société dû à l'environnement dans lequel évolue une personne. Cependant, avant d'admettre cet impact de l'environnement et donc de parler, depuis quelques années, de « situation de handicap » (Hamonet, 2015 [45]), il y a eu beaucoup d'évolution de considération de ce concept et de ces personnes au cours de l'histoire.

#### 2.1.2 Évolution de la considération des personnes en situation de handicap à travers l'histoire

C'est au Moyen-Âge que le concept de handicap se développe et prend de l'importance pour la société. Ce concept est défini comme la capacité à effectuer un travail et à pouvoir subvenir à ses propres besoins. Si une personne ne peut pas faire cela, elle est admise dans des systèmes d'aides. Les personnes les plus représentées sont surtout des vieillards, des veuves, des orphelins, des invalides de guerre. (Ville & al, 2014 [81], p29) Souvent, ces

---

1. Organisation des Nations Unies

2. Organisation Mondiale de la Santé

gens sont pauvres et dans des situations précaires. Le fait d'aider ces gens est souvent, pour les personnes riches, source de rachat de ses péchés auprès de l'Église. Ces personnes handicapées ont donc une forme d'utilité pour la société de l'époque. Il est intéressant de noter qu'à cette époque, le handicap est associé à une supériorité d'une partie de la population, celle pouvant subvenir de manière autonome à ses besoins. (Introduction à la sociologie du handicap) Le Renaissance et l'avènement du siècle des Lumières (XVIII<sup>ème</sup>) va considérablement modifier la vision du concept de handicap. On commence à voir apparaître des opportunités et des catégorisation de handicap. Des progrès, surtout grâce à l'éducation, permettent d'envisager la réduction de certains déficit pour des personnes handicapées. De nouvelles notions voient le jour pendant cette période. Plusieurs notions novatrices apparaissent : (Ville & al, 2014 [81], p34)

- la notion « d'éducables » : personnes dont les déficiences peuvent être compensées par des techniques et des pédagogies adaptées
- la notion « d'incurabilité » : déficit (mental, physique, sensoriel) irréductible
- la notion « d'inadaptation » : incapacité qui résulte du déficit et sur laquelle il est possible d'agir

Toutes ces notions sont basées sur l'idée que la connaissance n'est pas innée mais provient de notre expérience (Kant, 1781 [52]). Or, l'expérience se construit grâce à notre interaction et perception (les cinq sens, la proprioception, la mémoire, ...) de l'environnement extérieur. S'il y a un déficit quelconque, l'expérience et donc par conséquent la connaissance est altérée, modifiée. Cependant, cette connaissance n'est plus considérée comme inférieur à celle d'une personne dite « normale » mais différente. Cette différence crée une richesse sociale. C'est la première fois qu'une personne handicapée est considérée comme avantagée dans un domaine. C'est une approche révolutionnaire du déficit qui vaudra à Diderot d'être emprisonné pendant trois mois pour son écrit sur les personnes aveugles (Diderot, 1749 [34]) Cependant, les mentalités changent grâce à ce genre réflexion. À titre exemple, c'est en 1760 qu'est créée la première école pour les enfants sourds et muets. Le siècle des lumières met en évidence les différences pour les personnes en situation de handicap et le potentiel, la richesse qu'elles peuvent apporter à la société.

### 2.1.3 Apparition du mot « handicap » : étymologie

La première personne à utiliser ce mot est Samuel Pepys en 1660 (Hamonet, 2015, [45]). Il l'utilise sous la forme « handicapp » (avec deux 'p'). Il l'utilise pour désigner une pratique d'échange d'objet de troc. Un arbitre est désigné pour apprécier les différentes valeurs des objets échangés. Pour compenser la différence de valeur, une somme d'argent est déposée dans un couvre-chef. La personne met alors la main dans le chapeau ("the hand in a cap») pour récupérer la somme due. Il s'agit donc d'essayer de réaliser un échange équitable (Sticker et al., 1996 [76]). La contraction de cette expression a donné naissance au mot « handicap » couramment utilisé de nos jours.

C'est en Angleterre, au XVII<sup>ème</sup> siècle que le mot « handicap » fait son apparition dans le langage courant avec une application plus particulière pour le monde du hippisme (Hamonet, 2015, [45]).

C'est au XIX<sup>ème</sup> siècle, en 1827 (en Irlande) qu'apparaît le mot « handicap » pour la première fois officiellement dans le dictionnaire. Ce terme désigne une pratique devenue courante à l'époque dans les paris équestres. Le but était d'alourdir, au départ de la course, les chevaux jugés supérieurs aux autres afin de ramener l'ensemble des concurrents sur un pied d'égalité et de ramener une part de hasard plus grande dans les paris. Appliqué de cette façon, le handicap est un concept qui permet de ramener l'égalité entre les participants (Borioli & Laub, 2007 [12]; Hamonet, 2015, [45]). On constate dans les

deux situations que le terme de handicap désigne le fait de ramener les gens à égalité en imposant un désavantage à une personne avantagé par la situation ou par ses aptitudes.

### **2.1.4 Le handicap s'associe à l'infirmité**

Le XX<sup>ème</sup> siècle sera aussi une période clef où le concept de handicap va évoluer. Cette évolution est impulsée par deux événements historiques majeurs que sont la première et la seconde guerre mondiale.

La première guerre mondiale, de 1914 à 1918, laissera, en France, 1 400 000 orphelins et veuves sans revenus et 1 500 000 mutilés de guerre ne pouvant plus travailler (Ville & al, 2014 [81] p45). Ces personnes sont des victimes de la guerre qui seront considérés comme des « handicapés-héros » et que la société se devra de dédommager. Les principaux objectifs sont la réadaptation et la réintégration de ces personnes dans la société, qui est à reconstruire. C'est suite à la première guerre mondiale que le mot « handicapé » fera son apparition officielle dans le dictionnaire de la langue française. Il évoque alors la gêne, le désavantage, l'infériorité que supporte une personne par rapport aux conditions normales d'action et d'existence. La vision du handicap est modifiée : l'idée d'écart à la norme est toujours présente mais cette fois-ci, la personne handicapée est en dessous de la norme. Un changement de sémantique se produit : le terme de « handicap » désigne désormais un défaut propre à une personne qui la place en position d'infériorité par rapport à une autre personne. Il ne désigne plus un désavantage que l'on impose à un individu plus, voire trop, supérieur à la norme établit.

La seconde guerre mondiale, au bilan encore plus lourd que la première guerre mondiale, va accentuer cette tendance. De plus, la politique mise en place en Allemagne par le régime nazi à partir de 1934 impose de stériliser et/ou d'assassiner les personnes handicapées (physiques et/ mentales). La stigmatisation et la notion d'infériorité et d'infirmité s'en trouve renforcée.

### **2.1.5 L'après seconde-guerre mondiale : l'avènement du handicap**

Suite à la seconde guerre mondiale, la vision du handicap va une nouvelle fois évoluer. La première source de cette évolution est incarnée par un homme : Franklin Delano Roosevelt, président des États-Unis d'Amérique de 1933 à 1945. Il a, entre autre, mis en place la politique du new deal à suite de la crise financière de 1929 et c'est lui qui était le chef des armées lors de la seconde guerre mondiale : il a énormément oeuvré pour la défaite nazi. C'est un homme qui a marqué l'histoire et su mener des politiques efficaces et tout ça ... en fauteuil roulant. Il montre qu'une personne, malgré son handicap, est tout aussi performante qu'une personne valide, si ce n'est plus. Comme l'a dit un banquier de New-York : « Ses béquilles l'ont hissé au niveau des dieux » (Kapsi, 1988 [53]). Il sera aussi surnommé « le président courage » (Kapsi, 1988 [53]). Pour la population des EU, il marque le courage et la combativité. Il focalise l'attention sur ses valeurs humaines, son sens de la stratégie et de la politique. Il donne une nouvelle image de la personne handicapée et va participer à l'ensemble des évolutions législatives qui vont marquer la fin du XX<sup>ème</sup> siècle et le début du XXI<sup>ème</sup> siècle qui vont mettre en place une politique d'intégration dans la société et de statut de citoyen à part entière.

## 2.1.6 Recherches et propositions de modèles explicatifs du handicap

Comme se questionne Chemillier-Gendreau (encore une ref chelou, voir avec Véronique, voir le livre de Hamonet), « la question est de savoir si le handicap est un concept sanitaire résultant de la constatation d'une déficience physique ou un concept social résultant seulement d'un préjudice économique ». Autrement dit, le handicap est-il un concept sanitaire (à prendre en compte uniquement du côté des médecins) ou social (à prendre en compte uniquement d'un côté juridique)? Ce sont là deux visions, *à priori* opposées qui vont alimenter les différents modèles proposés au cours du temps.

### Première taxonomie des handicaps

Lors des premières recherches sur les personnes en situation de handicap, le handicap est considéré comme un attribut de la personne. C'est sur ce mode de raisonnement que Lafon propose en 1963 [54] une première taxonomie des handicaps comprenant trois degrés :

- la personne handicapée léger permettant une indépendance sans aide extérieure et un développement maximum des possibilités
- la personne handicapée grave ou sérieux ne permettant pas d'acquérir un degré suffisant d'indépendance et ayant besoin de l'aide constance d'une tierce personne pour subvenir à ses besoins, mêmes les plus élémentaires
- la personne handicapée moyen ou de gravité intermédiaire ayant des chances de réadaptation et permettant, avec une aide spécialisée, de s'intégrer socialement et professionnellement

Lafon précise que le handicap est relatif en fonction du pays, du niveau social, du lieu de résidence, de la tolérance ou encore du soutien de la famille.

Dans cette proposition de taxonomie, le handicap est un attribut, une propriété de la personne. L'objectif est de classer la personne dans une case, que lui soit attribué une caractéristique pour en déduire la démarche d'accompagnement à adopter et les opportunités auxquelles elle peut prétendre. La maladie n'est pas prise en compte.

### Les premiers travaux sur la modélisation du handicap

Or, comme le précise Hamonet (2015) [45], la médecine occidentale a pour objectif de localiser l'organe malade et de déterminer le type de liaison. L'analyse est faite sur l'expression de symptômes et la classification de maladie. Un des premiers chercheurs à faire le lien entre la maladie et les conséquences sur la vie sociale d'une personne est Saad Z. Nagi en 1965 [65]. Il propose une relation de cause à effet entre une pathologie, une lésion corporelle, une limitation des capacités fonctionnelles et le handicap : il fait ainsi le lien entre la maladie et les « disability ». Ainsi, le lien avec la maladie est établi mais la vision très médicale du handicap est déjà exclusivement présente.

### Le modèle CIH

C'est dans cette vision très médicale du handicap que, dans les années soixante-dix, l'OMS prépare la 9<sup>ème</sup> révision de la Classification Internationale des Maladies. En effet, l'OMS juge le diagnostic médical insuffisant pour décrire les troubles, en particulier les pathologies sur le long terme. L'OMS décide de mettre au point, sous la direction du rhumatologue britannique Philip Wood un « *manuel de classifications des conséquences des maladies* ». Cette classification sera adoptée en 1976 par l'OMS. (OMS, 1993). En 1980,

l'OMS publie en version anglaise la CIDIH (Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps). Cette classification est dénommée « Classification Internationale des Handicaps (CIH) ». Dans ce modèle, l'OMS considère le handicap comme un désavantage social pour un individu donné. Ce handicap est le résultat d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs sociaux et culturels. Ce modèle est très critiqué car il aborde le handicap avec une vision purement bio-médical, sans tenir compte de l'influence de l'environnement. C'est un modèle très linéaire de cause à effet comme l'illustre le schéma 2.1.

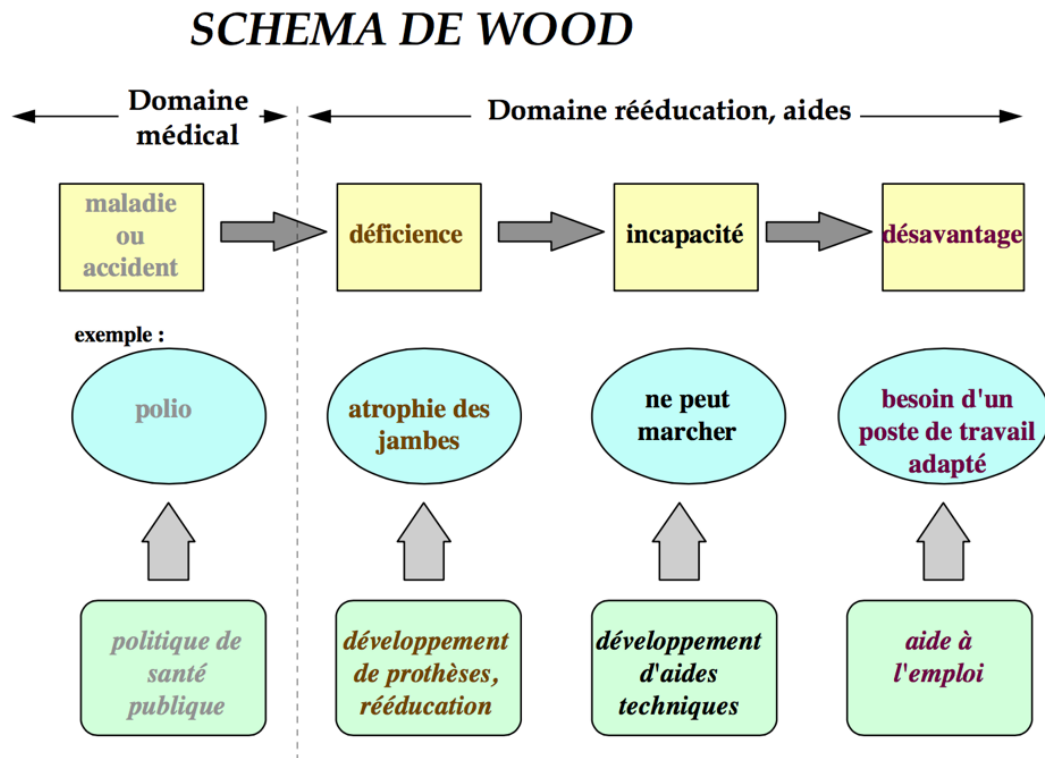


FIGURE 2.1 – Schema de Wood proposé en 1980

Les définitions des différents éléments de 2.1 sont fournis par l'OMS comme suit :

- **déficience** : dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique
- **incapacités** : dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à une réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale, de la capacité à accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales par un être humain
- **désavantage** : dans le domaine de la santé, le désavantage social pour un individu donné résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels)

Comme l'ont explicité Chapireau & Colvez (1998) [18] il est important de noter que ces définitions se limitent au domaine de la santé donc à un domaine relativement restreint concernant le handicap.

Ce modèle a été utilisé dans différents usages (Chapireau & Colvez, 1998) [18] :

- en médecine de la rééducation : cela a permis de faire la différence entre la déficience et l'incapacité en mettant l'accent sur l'importance de l'environnement matériel. Dans ce domaine, ce modèle a prouvé son utilité et sa pertinence
- en gérontologie : avec ce modèle, les possibilités d'amélioration des déficiences et des incapacités sont faibles voire nulles. Les aides humaines, matérielles et financières sont plus adéquates
- en rhumatologie : le constat est analogue

Ce modèle a aussi été appliqué en santé mentale (Azéma, 2001 –j ref chelou là aussi, voir avec Véro) [7]. Il a permis d'aborder sans clivage les troubles psychopathologiques et leurs conséquences.

Ce modèle, qui a servi de base de référence internationale pendant près de deux décennies (Üstün & al, 1998) [82], est exclusivement centré sur un point de vue médical et classificatoire. Il a permis des améliorations dans l'accès aux soins mais seulement pour un nombre limité de domaines. Il est inadapté notamment dans le domaine de l'avancée en âge et du handicap où l'environnement joue un rôle prépondérant mais n'est pas pris en compte dans ce modèle (Rossignol, 1999) [75]. Une révision de ce modèle a été proposée.

## **Révision du modèle CIH et proposition d'un modèle plus adapté**

Le principal argument des auteurs proposant la révision de ce modèle (Bickenbach & al, 1999) [10] est « que ce qu'on appelle « handicap » physique ou mental n'est pas simplement un attribut de la personne mais une collection complexe d'états, d'activités et de relations, dont beaucoup sont créés par l'environnement social ». En d'autre terme, l'aspect centré uniquement sur l'axe médical est critiqué. Une ouverture prenant en compte de nouveaux éléments dont l'environnement extérieure et l'environnement social sont important à prendre en compte. De plus, ils ne doivent pas être considérés comme une somme d'éléments mais être intégré à un modèle systémique global.

En conséquence, en 2001, l'OMS a révisé son modèle et en a proposé une nouvelle version en tenant compte notamment de l'influence de l'environnement social et de son influence sur la personne. L'OMS a proposé ce modèle sous l'intitulé « Classification Internationale Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé » (CIF). Cette nouvelle version propose des définitions nouvelles et complémentaires par rapport à l'ancien modèle (OMS, 2001) [25] :

- les fonctions organiques : fonction physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions physiologiques)
- les structures anatomiques : parties anatomiques du corps telles que les organes, les membres et leurs composantes
- les déficiences : problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique tels qu'un écart ou une perte importante
- activité : exécution d'une tâche par une personne
- participation : implication d'une personne dans une situation de vie réelle
- limitation d'activité : difficultés que rencontrent une personne dans l'exécution de certaines activités
- restriction de participation : problèmes qu'une personne peut rencontrer en s'impliquant dans une situation de vie réelle
- facteur environnementaux : environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie

Le premier constat est que, dans toutes les définitions proposées, l'aspect médical, santé

n'est plus présent. Ces définitions sont plus larges et prennent en compte une spectre de situation plus important et plus diversifié.

C'est ce modèle, illustré ??, qui permet de passer de statut de « personne handicapée » au statut de « personne en situation de handicap ». En effet, ce modèle considère désormais le handicap comme une condition humaine universelle, une variation dans le fonctionnement humain. Le terme est redéfini comme « une restriction de la vie sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité, consécutive à un problème de santé et des obstacles environnementaux. » L'environnement extérieur et par extension, la situation, le contexte dans lequel se trouve la personne prend donc toute son importance. Le modèle proposé est un modèle systémique dont chaque composante influe sur l'autre : il n'y a plus de linéarité entre les éléments, c'est un modèle systémique.

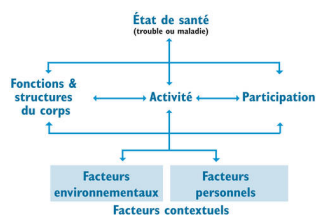


FIGURE 2.2 – Modèle CIF - OMS - 2001

## Modèle de Processus de Production du Handicap proposé par Fougeyrollas

En 1998, un chercheur canadien, Patrick Fougeyrollas [40], propose un nouveau modèle plus complet : « le processus de production des handicaps ». C'est un modèle systémique global et interactif qui prend en compte aussi les environnements extérieurs. La nouveauté en distinguant les facteurs personnels propres à chaque personne (capacités cognitives, perceptives, habitude de vie ...) et les facteurs environnementaux (présence d'obstacles ou de facilitateurs, ...)

La grande nouveauté réside dans la prise en compte des facteurs contextuels et la différenciation, au sein de cette catégorie, des facteurs environnementaux (qui représentent les éléments extérieurs et que la personne ne maîtrise pas) et des facteurs personnels (qui représentent les éléments culturels, les habitudes de vie, ...). Par exemple, la médication représente la seconde causes des situations de handicap, après les effets de l'âge (Hamonet, 2015) [45]. Une mauvaise médication peut être due à des difficultés de lisibilités sur la boîte de médicament ou à une ordonnance mal écrite et mal interprétée : cela dépend des facteurs environnementaux. Cependant, il se peut aussi que la mauvaise médication soit due à une non adhésion à un traitement et que cela engendre des effets secondaires néfastes. Auquel cas, ce sont les facteurs personnels qui influent. Ce modèle permet de prendre en compte ces deux éléments dans le processus de production du handicap.

### 2.1.7 Les principales lois relatives aux personnes en situation de handicap

#### La loi de 1975

Une étape législative importante, en France, de cette période est l'année 1975 et le vote de la loi « orientation en faveur des personnes handicapées »[19]. L'objectif de cette loi est d'harmoniser les traitements disponibles, améliorer et favoriser l'intégration sociale

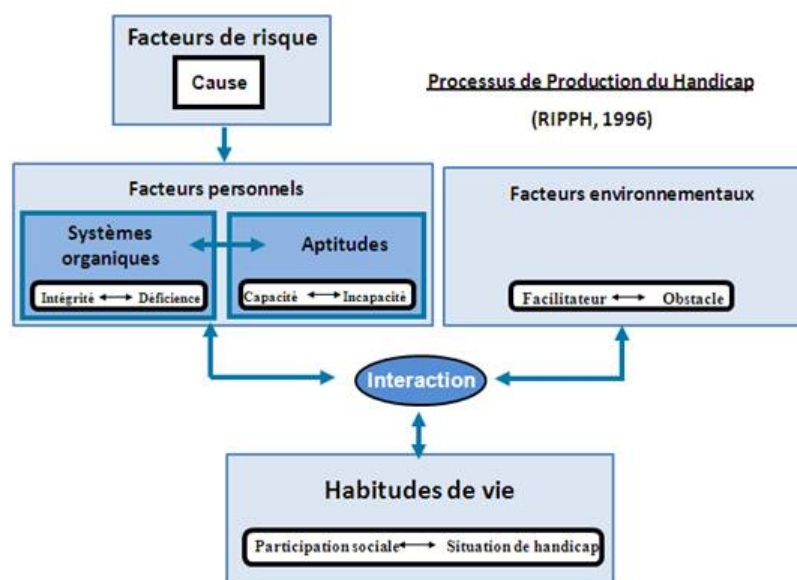


FIGURE 2.3 – Modèle de Processus de Production du Handicap (PPH) proposé par Fougeyrollas en 1998

et professionnelle des personnes handicapées et de permettre un retour à une vie « ordinaire ». Ce changement de vision au niveau législatif est notamment impulsé par la ministre de la santé de l'époque, Madame Simone Veil, qui considère qu'il ne faut plus considérer les origines ou les causes du handicap mais les conséquences de celui-ci sur la vie de la personne concernée et son interaction avec l'environnement extérieur. Cette nouvelle manière de penser influe grandement sur la sémantique : le terme de « personne en situation de handicap » fait son apparition au détriment du terme « personne handicapée ». Il y a une prise de conscience du handicap et de sa relation avec l'environnement extérieur, de la situation étudiée et des aides à mettre en place. En effet, c'est la loi numéro 535 qui permet la création des COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel), aujourd'hui remplacé par les ESAT. Cette loi permet également la création de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH). Cette même année, le 9 Décembre, à l'ONU est voté la résolution du « Droits des Personnes Handicapées » qui propose de mettre en place un régime de protection social dédié à ces personnes. Cette résolution définit l'accessibilité comme l'aménagement de l'environnement et des mesures ponctuelles en cas de présence effective régulière d'un utilisateur en fonction de son handicap. Il n'y a cependant pas de définition de délai et de sanction en cas de manquement à ces règles. En 1981, l'ONU déclarera l'année « année de la personne handicapée », preuve de la prise de conscience de cette partie de la population et de l'ouverture d'esprit qui s'initie par rapport à celle-ci.

### 2.1.8 La loi du 2 janvier 2002

Le 2 janvier 2002 [58], le gouvernement vote une loi importante : celle-ci rénove l'action sociale et médico-sociale par rapport à l'accompagnement de ces personnes. Elle favorise notamment la diversification des dispositifs d'accueil et d'accompagnement. Un article est particulièrement intéressant : l'article 53. Il introduit notamment la notion de droit à la compensation pour ces personnes. Quelque soit l'âge, le sexe et le type de handicap, la personne a le droit de recevoir une allocation pour subvenir à ses besoins vitaux.



## 11 février 2005 : adoption de la loi numéro 102

Le 11 février 2005, la France vote et adopte la loi numéro 102 [59] « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Cette loi marque une avancée importante dans la considération du handicap et l'intégration professionnelle et sociale des personnes en situation de handicap.

Cette loi définit le handicap comme « limitation d'activité ou restriction de participation à la vie de la 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 psychique, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Cette loi propose un changement de référentiel significatif dans la définition du handicap : il n'y a plus d'écart à la norme, à un homme moyen défini statistiquement comme « valide ». Le nouveau référentiel est l'humanité dans son ensemble hétérogène, sa diversité et la prise en compte de l'environnement extérieur. La notion de droit à la compensation est accentuée et complétée : elle est désormais considérée comme droit universel accordé à toute personne en situation de handicap pour satisfaire ses besoins personnels et l'aider à l'élaboration de son projet de vie. La nouveauté réside dans l'aide à l'élaboration du projet de vie : cette compensation n'est plus là uniquement pour subvenir aux besoins vitaux mais pour considérer la personne comme un être à part entière avec ses ambitions et ses projets. Cette aide est là aussi pour l'aider dans ces aspects de sa vie :

- une participation à la vie de la société des personnes en situation de handicap pour participer aux institutions c'est-à-dire une considération de la personne comme un citoyen à part entière de la société
- un service adapté et spécifique à la personne autrement dit l'adaptation de l'environnement à la personne et non plus l'inverse
- un droit à la compensation complet pour subvenir aux besoins et aux projets de vie de la personne

Le statut passe de « personne handicapée » à une catégorie sociale et une catégorie de recherche.

Un autre élément important de cette loi est l'apparition du terme de « handicap invisible » dont le handicap cognitif, intellectuel ou mental. Cette population est particulière vulnérable. Sa considération marque donc une avancée importante dans l'amélioration de l'accès aux soins pour eux. Il convient cependant de s'attarder plus longuement sur ce concept de handicap mental.

### 2.1.9 Le handicap mental

Dans cette partie, le concept de handicap mental va être abordé de manière plus précise.

#### Définitions

Le handicap est un concept relativement hétérogène auquel on peut associer plusieurs définitions différentes. Une première définition du handicap mental peut être la suivante : le handicap correspond à « des perturbations du degré de développement des fonctions cognitives telles que la perception, l'attention, la mémoire et la pensée ainsi que leur détérioration à la suite d'un processus pathologique » (Dalla Piazza & al, 2001) [22]. La définition proposée par ces auteurs repose essentiellement sur des éléments scientifiques, médicaux : en effet, ils raisonnent uniquement en terme de capacités perceptives et cognitives et des conséquences de ces impacts sur la personne d'un point de vue pathologique donc médical. Une deuxième vision de ce concept est que le handicap mental est associé

à « une personne ayant une déficience intellectuelle avec une capacité plus limitée d'apprentissage et un développement de l'intelligence qui diffère de la moyenne des gens ». (OMS, 2001) [?]. Ici, les auteurs se réfèrent à une norme sociale, à un écart par rapport aux autres personnes de la société. Enfin, de manière plus synthétique, une autre vision supplémentaire du handicap mental qui peut être proposée est que le handicap mental est « une conséquence sociale d'une déficience intellectuelle » (UNAPEI, 2013) [11] (voir avec Véro par rapport à la ref : est-ce que je mets les auteurs du rapport ou est-ce que je mets l'UNAPEI?). Une personne qui a une déficience intellectuelle est une personne qui a des capacités d'apprentissage et de développement de l'intelligence limitées. Cela correspond à un ensemble d'incapacité du système nerveux qui a des conséquences sur les fonctions cognitives et par extension, d'après l'UNAPEI, sur la situation sociale de la personne. On retrouve ici un aspect non évoqué dans les définitions précédentes : l'aspect social donc de l'environnement extérieur.

Pour synthétiser par rapport à ces différentes définitions proposées, le handicap mental qualifie à la fois une déficience intellectuelle (aspect scientifique, médical) et les conséquences au quotidien de cette déficience (aspect social). Le handicap mental se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication ou encore de prise de décision dans un contexte donné.

## Classification

La référence utilisée pour classer les situations de handicap mental est le QI<sup>3</sup>. Le retard mental est caractérisé par un faible QI : un QI inférieur à 70 (OMS, 1988) [29]. La répartition du QI d'une population se fait selon une distribution gaussienne avec une moyenne de 100 et un écart type de 15. Dans une courbe gaussienne, les valeurs comprises en dessous de la valeur égale à la différence entre la moyenne et deux fois la valeur de l'écart type représente un pourcent de la population étudiée. Cela signifie donc que 1 pourcent de la population a un QI inférieur ou égal à 70 donc, par conséquent, qu'un pourcent de la population est en situation de handicap mental. La classification proposée est la suivante (OMS, 1988) [29] :

- QI  $\leq$  20 : retard mental profond : cela correspond au développement intellectuel d'un enfant de moins de 3 ans
- 20  $\leq$  QI  $\leq$  34 : retard mental sévère : cela correspond au développement intellectuel d'un enfant entre 3 et 6 ans
- 35  $\leq$  QI  $\leq$  49 : retard mental moyen : cela correspond au développement intellectuel d'un enfant entre 6 et 9 ans
- 50  $\leq$  QI  $\leq$  70 : retard mental léger : cela correspond au développement intellectuel d'un enfant de 10 ans

## Une population de plus en plus représentée

Aujourd'hui, cette population voit son espérance de vie augmentée avec une tendance encore plus marquée que la population valide. En effet, en 1930, pour une personne en situation de handicap mental, l'espérance de vie était de 19,9 ans pour un homme et de 22 ans pour les femmes. En 1980, l'espérance de vie était respectivement de 58,3 ans et de 59,3 ans (Carter & Jancar, 1983) [16]. Malgré cette nette amélioration de leur espérance de vie, ces personnes subissent un vieillissement précoce comme l'expliquent Azéma & Martinez (2005) [6] « il existe un effet cumulatif des troubles dégénératifs liés à l'âge avec les incapacités préexistantes. Les maladies chroniques invalidantes survenant lors du pro-

---

3. Quotient Intellectuelle

cessus de vieillissement normal, viennent « ajouter de l’incapacité à l’incapacité » ». Une autre étude de la fondation John Bost (1991 (ref trouvé dans le livret blanc de l’UNAPEI page 13, voir avec Véro pour la gestion de la ref) [67] confirme cette tendance : pour toutes les catégories de handicap, entre 1972 et 1979, l’espérance de vie était de 48 ans. Pour les personnes nées entre 1980 et 1990, elle était de 60 ans, soit une augmentation de 12 ans. Cette même étude montre également que l’allongement de l’espérance de vie globale de la population générale bénéficie en grande partie aux personnes en situation de handicap mental, aux personnes déficientes moyens et légers. Ces études confirment les prévisions de Lenoir (1974) [57] « Les débiles profonds mouraient presque tous à l’adolescence. Ils atteignent maintenant l’âge mur et nous aurons, dans 10 à 15 ans, de grands handicapés du 3<sup>ème</sup> âge ». Cette tendance se confirme et le nombre de personnes vivant en incapacité s’accroît (Azéma & Martinez, 2005) [6]. Les données épidémiologiques restent assez faibles par rapport à la présence de ces personnes dans nos sociétés. Il est tout de même possible de citer cette étude menée par la DREES en 2002 [35]. Elle se base sur la définition de personne handicapée vieillissante suivante : « personne de 40 ans ou plus qui présente au moins une déficience survenue avant l’âge adulte et une incapacité survenue avant l’âge de 20 ans ». Sur cette base, l’étude spécifie, qu’en France, il y a 635 000 personnes (environ 1 % de la population) en situation de handicap avançant en âge dont 267 000 ont plus de 65 ans. Un nouveau type de public apparaît donc dans la société : des personnes handicapées du 3<sup>ème</sup> âge ou encore des personnes handicapées âgées. Le vieillissement de ces personnes implique l’apparition de nouveaux problèmes (Azéma & Martinez, 2005) [6] :

- risques de développement des maladies neuro-dégénératives plus fréquents. Par exemple, des personnes atteintes du syndrome de Down (i.e. trisomie 21) développent des premières démences dès l’âge de 30 ans
- risques de développement d’un cancer plus élevé
- risques de maladie cardio-vasculaire plus élevés

Pour définir ces personnes avec précision, il convient d’abord de réfléchir sur cette notion de vieillissement, de personnes âgées.

## 2.2 Le vieillissement et l’avancée en âge

### 2.2.1 Définition du vieillissement

Plusieurs définitions peuvent être proposées par rapport à ce concept de vieillissement. La première définition qui peut être retenue est que le vieillissement est un phénomène normal, progressif, irréversible, inégal, hétérogène et ayant des conséquences délétères sur la personne (Gohet, 2013) [43]. Cette définition marque d’une part l’importance du temps (puisque c’est un phénomène progressif et irréversible) : on peut retarder le vieillissement mais on ne peut pas y échapper. En effet, le vieillissement est un phénomène qui débute dès la naissance (CNSA, 2010) [31]. D’autre part, la définition étudiée est péjorative : les effets du vieillissement sont uniquement délétères. En effet, le vieillissement permet, entre autre, d’acquérir de l’expérience. Cette expérience permet d’être plus critique vis-à-vis de certaines situations ou problématiques auxquelles peut faire face une personne. L’OMS propose une définition alternative mais relative similaire à celle-ci. Le vieillissement est un « processus graduel et irréversible de modification des structures et des fonctions de l’organisme résultant du passage du temps ». La grande différence avec la définition proposée par Gohet réside dans le terme de « modifications ». En effet, une modification peut être délétère ou positive. Par exemple, la diminution de l’acuité visuelle d’une personne (donc la modification des capacités visuelles de la personne) est un effet délétère. En revanche, le fait de se souvenir de situations particulières (donc d’avoir une modification de

l'expérience) peut être bénéfique pour adapter les décisions à prendre.

Néanmoins, la définition proposée par Gohet met en valeur la variabilité intra-individuelle de ce phénomène : il est propre à chaque personne. Deux personnes ne vieillissent pas de la même façon et les effets ne sont pas les mêmes en fonction de chaque individu. Cependant, cette notion ne permet pas de définir d'âge ou de stade au processus de vieillissement. Comme le souligne Eideliman, « il est des cas particuliers où l'évidence de l'avancée en âge est fortement remise en cause et devient un enjeu de définition voire de conflit »

Il est d'ailleurs de plus en plus difficile, à l'heure actuelle, de définir un rapport entre l'âge et le vieillissement comme le souligne Brami (2014) [13] : « s'il y a longtemps eu cohérence entre l'âge biologique et l'âge sociale, aujourd'hui il y a dissociation : on est socialement vieux de plus en plus jeune et biologiquement vieux de plus en plus tard ». Selon Bourdelais (1993) [68], il faut attendre 75-80 ans pour ressembler en terme de santé aux séxagénaires des années soixante. On en déduit que le vieillissement est un phénomène dynamique. En effet, d'après Montaigne (XVI<sup>ème</sup> siècle, la vieillesse apparaît à l'âge de 30 ans. Au XVII<sup>ème</sup> siècle, c'est autour de 40 ans. 1950, on évoque la vieillesse à partir de 60 ans et à partir de 65 dans les années 2000. En 2060, on estimera qu'on pourra considérer une personne comme vieille à partir de 75 ans. Ce dynamisme et cette réflexion par rapport à l'âge absolue pour évaluer le vieillissement montre la complexité de définition et surtout le fait que c'est un concept nouveau mal maîtrisé à l'heure actuelle. « Le concept de vieux est un nouveau-né » précisait déjà Cyrulnik il y a plus de vingt ans en 1989 [21]. Ce constat est désormais encore plus vrai. Aujourd'hui, la loi définit une personne comme étant âgée à partir de 60 ans. Cependant, « le vieillissement en tant que tel et l'âge d'une personne ne permettent en aucun cas d'en déduire ses besoins » (CNSA, 2010) [31].

Le concept de vieillissement est donc un concept dynamique extrêmement difficile à définir et qui ne permet pas d'apporter des réponses pertinentes et adaptées à une personne. Il est plus judicieux d'aborder cette problématique sous l'angle de l'avancée en âge.

## 2.2.2 L'avancée en âge

La CNSA<sup>4</sup> (2010) [31] définit l'avancée en âge comme le passage d'un âge à un autre, qui peut parfois être critique. Ce concept permet donc d'intégrer le dynamisme dans la notion de vieillissement et de définir le vieillissement comme un seuil de criticité provoqué par le passage d'un âge à un autre. Cette criticité peut être mesurée par des données basées sur les capacités physiques, cognitives ou encore psychique tel que l'espérance de vie. Par exemple, à 40 ans, l'espérance de vie sans incapacité est de 32 ans pour un ouvrier et de 40 ans pour un cadre (INSEE, 2011). Cela signifie qu'au même âge, l'ouvrier est déjà plus vieux de 8 ans qu'un cadre. L'avancée en âge marquée, donc le vieillissement par extension, est plus rapide chez un ouvrier que chez un cadre car le seuil de criticité est plus élevé chez un ouvrier du fait du mode de vie et des conditions de travail.

## 2.3 Réflexion sur la dépendance et le handicap

### 2.3.1 Etude du concept de dépendance

Comme l'explique Veyssset & Deremble (1988) [80], le mot dépendance vient du latin « dependere » qui signifie pendre, suspendre. Il est possible d'y voir deux sens :

- un premier sens plutôt négatif qui fait référence à la soumission d'une personne à une autre

---

4. Caisse Nationale de Solidarité Autonomie

- un deuxième sens plutôt positif qui fait référence à l'échange entre différents partis, que c'est un fait de la vie sociale et que la vie en société est faite d'interdépendance

Toujours selon Veyssset & Deremble (1988) [80], ce terme de dépendance à utiliser à chaque fois qu'une personne dépend d'une intervention technique extérieure ou d'une aide partielle ou totale d'une autre personne.

### 2.3.2 Étude du concept d'autonomie

Le mot autonomie vient du grec « *autos* » qui signifie « *soi-même* » et du mot « *no-meil* » qui signifie « *gouverner* ». L'autonomie signifie « *se gouverner soi-même* ».

Il apparaît donc que les concepts d'autonomie et de dépendance sont incompatibles. En effet, comment peut-on se gouverner soi-même (donc être autonome) si nous avons besoins des autres pour réaliser nos actions (donc être en situation de dépendance)? Comme le précise Hamonet (2015) [45], on oppose souvent l'autonomie à la dépendance et on assimile la dépendance au handicap.

Cependant, comme l'explique Edgard Morin en 1994 [63] : « *Toute autonomie se construit par et dans la dépendance écologique* ». Le terme « *écologique* » se définit comme relation entre les êtres vivants dans leur habitat et leur environnement ainsi qu'avec les autres êtres vivants, même s'ils ne sont pas de la même espèce. Ainsi la dépendance implique et mène à l'autonomie. La réciproque n'est pas vraie. En conséquence, les termes d'autonomie, de dépendance et de handicap ne sont pas incompatibles mais, au contraire, complémentaires les uns des autres.

### 2.3.3 Autonomie, dépendance, handicap

# Chapitre 3

## Les dispositifs médicaux et les aides techniques

Cette partie est consacrée à l'étude des dispositifs médicaux d'un point de vue théorique et pratique ainsi qu'à l'étude des aides techniques.

### 3.1 Les dispositifs médicaux

#### 3.1.1 Définition

La définition d'un dispositif médical a été donnée par une directive européenne votée en Juin 1993 : la directive 93/42/CE [38]. Elle définit un dispositif médical comme suit.

Est considéré comme dispositif médical : tout instrument, appareil, équipement, logiciel, matière ou autre article, utilisé seul ou en association, y compris le logiciel destiné par le fabricant à être utilisé spécifiquement à des fins diagnostique et/ou thérapeutique, et nécessaire au bon fonctionnement de celui-ci. Le dispositif médical est destiné par le fabricant à être utilisé chez l'homme à des fins de :

- diagnostic, prévention, contrôle, traitement ou d'atténuation d'une maladie,
- diagnostic, contrôle, traitement, d'atténuation ou de compensation d'une blessure ou d'un handicap,
- d'étude ou de remplacement ou modification de l'anatomie ou d'un processus physiologique,
- maîtrise de la conception,

et dont l'action principale voulue dans ou sur le corps humain n'est pas obtenue par des moyens pharmacologiques ou immunologiques ni par métabolisme, mais dont la fonction peut être assistée par de tels moyens. (directive européenne 93/42/CEE) [38].

#### 3.1.2 Catégorie de dispositifs médicaux

Les dispositifs médicaux sont classés selon cinq catégories, une catégorie est associée à un type d'utilisation particulier et bien définit.

- les Dispositifs Médicaux Implantables Actifs (DMIA) : ils correspondent aux dispositifs implantés totalement ou partiellement dans le corps humain tel qu'un stimulateur cardiaque implantable par exemple,
- les dispositifs Médicaux de Diagnostic In Vitro (DMDIV) : ils correspondent aux produits, réactifs, matériaux ou instruments destinés à réaliser des diagnostics in vitro, seuls ou en combinaison tel que certains diagnostic de trisomie par exemple

- les Dispositifs Médicaux Fabriqués sur Mesure (DMFM) : ils correspondent aux dispositifs médicaux qui ne sont pas fabriqués en série mais selon une prescription écrite d'un praticien qualifié pour un patient désigné tel qu'une prothèse dentaire par exemple,
- les dispositifs Médicaux destinés à la Compensation du Handicap : ils correspondent aux dispositifs médicaux qui agissent directement sur le handicap tel que les fauteuils roulants par exemple
- enfin, tous les autres dispositifs médicaux : c'est une catégorie assez hétérogène contenant les autres dispositifs médicaux dont les caractéristiques ne permettent pas de les classer dans une des catégories précédentes. C'est par exemple le cas de certains dispositifs médicaux consommables comme les pansements.



FIGURE 3.1 – Illustration de la catégorisation des dispositifs médicaux

la figure est-elle utile ? pas sur ... -j\_ voir avec Véronique

### 3.1.3 Classification

La directive 93/42/CE définit une classification des dispositifs médicaux en fonction de leur invasivité et des risques potentiels qu'ils présentent dans leur utilisation. Elle est bien distincte des catégories. En effet, plusieurs dispositifs appartenant à des catégories différentes peuvent appartenir à la même classe de dispositif médical. Les dispositifs médicaux sont classés suivant quatre classes : la classe I (celle qui présente le moins de risque), la classe IIa, la classe IIb et la classe III (celle qui présente le plus de risque). La figure suivante présente une illustration possible de cette classification et donne des

exemples de dispositifs dans chaque classe.

Classes	Exemple	Risque
Classe I	Lits médicaux, fauteuils roulants stéthoscopes, sparadraps, seringues...	Faible ↓ Élevé
Classe II a	Scalpels à usage unique, cathéters urinaires, lentilles de contact, échographe, prothèses auditives...	
Classe II b	Préservatifs, lentilles intra-oculaires, sutures chirurgicales non résorbables, scanner, pompe à insuline externe...	
Classe III	Valves cardiaques, stérilets, stents coronaires, cathéters héparinés...	

FIGURE 3.2 – Illustration de la classification des dispositifs médicaux

Cette classification se base sur un ensemble de critères précis.

### 3.1.4 Critères de classification

Les critères de classification se décomposent en deux familles : les critères cliniques et les critères non cliniques.

## Les critères cliniques

Les critères cliniques qui s'appliquent sont les suivant, par ordre d'importance décroissant (d'après la directive 93/42/CE) :

1. caractère invasif :
  - s'il est implanté et destiné à rester dans le corps, la criticité est importante
  - s'il est non implanté et pour un temps défini, la criticité est faible
2. type d'invasivité :
  - si le dispositif pénètre le corps par un acte chirurgical, alors c'est un dispositif invasif de type chirurgical donc de criticité élevée
  - si le dispositifs pénètre le corps par un orifice naturel alors c'est un dispositif invasif de type naturel donc de criticité moyenne
3. la durée d'utilisation c'est-à-dire la quantification de la durée maximale durant laquelle le dispositif est susceptible d'être utilisé en continue. Il y a trois niveaux différents :
  - le dispositif de type long terme (c'est-à-dire une durée d'utilisation supérieure à un mois) est de criticité élevée
  - le dispositif de type court terme (c'est-à-dire une durée d'utilisation comprise entre une heure et un mois) est de criticité moyenne
  - le dispositif de type temporaire (c'est-à-dire une durée d'utilisation inférieure à une heure) est de criticité faible
4. la possibilité de réutilisation
  - le dispositif est réutilisable
  - le dispositif est à usage unique
5. la visée du dispositif
  - le dispositif est à visée thérapeutique c'est-à-dire qu'il est utilisé pour soulager une blessure ou autre handicap
  - le dispositif est à visée de diagnostique c'est-à-dire qu'il est utilisé pour établir un diagnostique. Ces dispositifs ne font pas l'objet d'une classification



## 6. la partie du corps en contact avec le dispositif

Quand plusieurs règles s'appliquent, la classe la plus élevée doit être retenue. Ces règles établissent au total une cinquantaine de critères.

### Les critères non cliniques

D'autres critères non-cliniques, non proposées par la directive 93/42/CE [38], sont également à prendre en compte dans l'évaluation des dispositifs médicaux :

- Un aspect management/logistique : impact sur l'organisation des soins, les pratiques professionnelles, l'accès au soin pour le patient
- Un aspect psychologique/humain : respect de règles éthiques, condition de santé des professionnels, l'attente de la population/des patients, acceptation de la technologie
- Aspect utilisabilité : ergonomie du dispositif, facilité d'apprentissage et d'utilisation, développement durable

Les critères (et notamment les critères cliniques) permettent donc de définir la classe d'un dispositif médical. Cependant, pour pouvoir être commercialisé au sein de l'union européenne (quelque soit le lieu de fabrication du dispositif), un dispositif doit être certifié grâce à l'obtention d'un marquage CE.

### 3.1.5 Définitions des acteurs en relation avec les dispositifs médicaux

Avant d'aborder les éléments permettant de comprendre le système d'apposition du marquage CE, il est important de bien comprendre qui sont les acteurs de ce monde et quels sont leurs rôles. L'ensemble des définitions et des rôles des différents acteurs est donné par la directive 93/42/CE.

#### Fabricant

Le premier rôle défini est celui de fabricant. La directive définit ce rôle comme suit : « Personne physique ou morale responsable de la conception, de la fabrication, du conditionnement et de l'étiquetage d'un dispositif médical en vue de sa mise sur le marché en son nom propre, que ces opérations soient effectuées par cette personne ou pour son compte par une autre personne ; les obligations qui s'imposent au fabricant en vertu du présent titre s'imposent également à la personne physique ou morale qui assemble, conditionne, traite, remet à neuf ou étiquette des dispositifs médicaux, ou assigne à des produits préfabriqués la destination de dispositifs médicaux, en vue de les mettre sur le marché en son nom propre ».

Cette définition est relativement longue et complexe. Il y a deux points essentiels à retenir :

1. s'il y a un changement de destination dans l'utilisation du dispositif médical alors on devient fabricant de dispositif médical
2. un dispositif médical doit être issu d'un seul et même fabricant. Si une entité assemble plusieurs dispositifs médicaux différents dont au moins un n'est pas issu de sa fabrication, alors il devient fabricant de dispositif médical

Le fait d'être fabricant de dispositif médical implique une soumission à la législation, au mode de fonctionnement de l'organisation des soins en France, aux normes et aux modalités de conformités

## **Destination**

La destination est définie par la directive comme suit : « c'est l'utilisation à laquelle un dispositif médical est destiné d'après les indications fournies par le fabricant dans l'étiquetage, la notice d'instruction ou les matériels promotionnels ».

Si la destination change, quel qu'en soit la raison, le dispositif médical est modifié et les critères doivent être réévalués avant sa mise sur le marché.

## **Mise sur le marché**

La mise sur le marché correspond à « la première mise à disposition à titre onéreux ou gratuit d'un dispositif autre que celui destiné à des investigations cliniques, en vue de sa distribution et/ou de son utilisation sur le marché communautaire qu'il s'agisse d'un dispositif neuf ou remis à neuf ».

La mise sur le marché correspond donc à fournir un accès au dispositif par l'intermédiaire d'un distributeur.

## **Distributeur**

Le rôle de distributeur est défini comme suit par la directive : « toute personne physique ou morale se livrant au stockage de dispositifs médicaux et à leur redistribution ou à leur exportation, à l'exclusion de la vente au public ».

Le distributeur est donc l'entité qui met à disposition le dispositif une fois qu'il est mis en service.

## **Mise en service**

La mise en service correspond à « le stade auquel un dispositif est mis à disposition de l'utilisateur final, étant prêt à être utilisé pour la première fois sur le marché communautaire conformément à sa destination ».

La mise en service correspond donc à la mise à disposition pour un utilisateur. L'utilisateur peut avoir des informations quant au fonctionnement du dispositif.

## **Données cliniques et mandataire**

Les données cliniques sont « les informations relatives à la sécurité et aux performances obtenues dans le cadre de l'utilisation clinique d'un dispositif ». Si les performances ne sont pas atteintes, il est possible de faire appel au mandataire. Le mandataire correspond à « toute personne physique ou morale établie dans la Communauté qui, après avoir été désigné par le fabricant, agit et peut être contactée par les autorités et les instances dans la Communauté en lieu et place du fabricant en ce qui concerne les obligations que la présente directive impose à ce dernier ». C'est le mandataire qu'il faut interpellé en cas de non correspondance entre les performances d'un dispositifs données et les performances réelles.

### **3.1.6 Marquage CE des dispositifs**

#### **L'obtention d'un marquage CE**

L'obtention et l'opposition du marquage CE se déroule en plusieurs. La première étape consiste à définir la classe auquel appartient le dispositif en fonction des critères qui ont été cités précédemment. La seconde étape consiste à que le dispositif est conforme aux normes fixés :

- la norme EN ISO 13485 pour l'assurance qualité
- la norme EN ISO 14971 pour l'analyse de risque
- la norme EN ISO 14155 pour les investigations cliniques
- la norme EN 550 pour la stérilisation
- la norme EN ISO 10993 pour l'évaluation biologique
- la norme EN 980 et GMND pour les symboles, la nomenclature et les informations à fournir par le fabricant

Il faut aussi prouver que le dispositif est conforme à la réglementation et à la législation en vigueur dans l'espace de commerce concerné. Si l'ensemble de ces conditions est satisfait, le fabricant obtient une attestation de conformité et peut apposer le marquage CE sur son dispositif.

C'est le constructeur qui définit les performances à atteindre au moment de la création du DM. Le marquage est le plus souvent apposé par le fabricant

## Importance du marquage CE

Le marquage CE permet d'attester d'une évaluation du type bénéfice/risque supérieure à 1. Il constitue un passeport pour la libre circulation du dispositif au sein de l'Europe. C'est aux organismes de contrôle tel que l'ANSM<sup>1</sup> que les objectifs fixés par le constructeur sont atteints ou non. En cas d'échec, c'est à l'organisme de décider des sanctions à imposer au constructeur.

## Dispositifs étudiés dans le cadre de ce travail

Il y a deux exceptions à l'ensemble des indications citées précédemment. Tout d'abord, les DMDIV<sup>2</sup> ne font pas l'objet de classification.

Les dispositifs médicaux de classe I sont auto certifiés par le fabricant. Cela implique en particulier qu'il est maître de la mise sur le marché européen, ou non, de son dispositif médical. Dans le cadre des travaux présentés par la suite, seuls les dispositifs de classe I (fauteuils roulants, déambulateur, ...) seront étudiés.

Cependant, les dispositifs médicaux ne sont pas les seuls outils utilisés pour aider les personnes en situation de handicap. Il existe d'autres outils faisant face à une législation moins contraignante : les aides techniques.

## 3.2 Les aides techniques

### 3.2.1 Définitions

Le site handicap.fr définit comme « tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne pour son usage personnel »<sup>3</sup>. D'après cette définition, les aides techniques diffèrent des dispositifs médicaux par le fait qu'elle est conçue spécialement pour une personne en situation de handicap alors que les dispositifs médicaux ont une utilisation plus large. Par exemple, un pansement, qui est un dispositif médical, peut être utilisé chez une personne n'étant pas en situation de handicap. De plus, l'aide technique est à destination d'un usage personnel là où un

---

1. Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé

2. Dispositifs Médicaux de Diagnostic In Vitro

3. accès à la définition : <https://informations.handicap.fr/art-allocations-aides-51-1889.php>

dispositif médical peut être à usage multiple. Des mêmes béquilles peuvent être utilisées par différentes personnes de manières successives.

Les aides techniques sont aussi définies par une norme ISO : la norme ISO 9999 :2011 (dans la version la plus récente). D'après cette norme, « est considéré comme un produit d'assistance (ou aide technique) tout produit (y compris tout dispositif, équipement, instrument et logiciel) fabriqué spécialement ou généralement sur le marché, destiné à :

- favoriser la participation
- protéger, soutenir, entraîner, mesurer ou remplacer les fonctions organiques, les structures anatomiques et les activités, ou
- prévenir les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de la participation

utilisé par ou pour les personnes en situation de handicap ». Cette définition marque aussi le fait qu'une aide technique est dédiée à la situation de handicap et à une personne en particulier. Elle complète l'autre définition par le fait qu'elle intègre un aspect social puisque l'aide technique est présente pour diminuer les restrictions et favoriser la participation à une activité. Mais elle rejoint la définition des dispositifs médicaux dans l'idée qu'elle peut compenser un handicap voire remplacer des fonctions organiques pour les plus poussées d'entre elles.

Il est donc possible de définir une aide technique comme un outil fabriqué sur mesure pour une personne en situation de handicap pour aider cette personne à compenser son handicap pour son usage personnel. Elle doit aider à favoriser son intégration dans la société en limitant la restriction et la participation à des activités.

Il est difficile, de part leur diversité et leur spécificité, de classer les aides techniques de façon extrêmement précise et rigoureuse. Il existe tout de même différentes classifications des aides techniques.

### 3.2.2 Classification et conditions d'utilisation des aides techniques

Une classification existante des aides techniques est la classification proposée est l'arrêté 2-5 du code préfectoral Cet arrêté classe les aides techniques en trois catégories :

- Le matériel figurant sur la LPPR <sup>4</sup>
- Le matériel ne figurant pas sur cette liste
- Les équipements d'utilisation courante ou comportant des éléments d'utilisation courante

Il définit également des conditions d'utilisations des aides techniques. Pour en bénéficier la personne doit remplir les conditions relatives à la résidence, à l'âge et au handicap (conditions décrites dans le premier article de notre dossier). De plus, l'aide technique doit contribuer :

- à maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne pour une ou plusieurs activités ;
- à assurer la sécurité de la personne handicapée ;
- à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour faciliter l'intervention l'aidant qui accompagne la personne handicapée

L'aide doit être suffisante et appropriée aux besoins et habitudes de la personne dans son environnement, ou de l'aidant lorsque l'aide facilite son intervention. Elle doit être utilisée régulièrement ou fréquemment. La personne doit être capable d'utiliser la plupart des fonctionnalités de l'aide technique.

---

4. liste des produits et prestations remboursables

# Bibliographie

- [1] <http://www.oxforddictionaries.com/fr/>.
- [2] <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>.
- [3] *Dictionnaire Robert*.
- [4] Ramirez A.F. Disability and preventive cancer screening : Results from the 2001 california health interview survey. *American Journal of Public Health*, 95(11) :2057–2064, Novembre 2005.
- [5] Peterson-besse J.J.-Krahn G.L. Walsh E.S. Horner-Johnson W. & Iezzoni L.I. Andresen, E.M. Pap, mammography, and clinical breast examination screening among women with disabilities : A systematic review. *Women's Health Issues*, 23(4) :205–214, Juillet 2013.
- [6] & Martinez N. Azéma, B. Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. *Revue française des affaires sociales*, (2) :295–333, 2005.
- [7] et coll Azéma, B. *Classification Internationale des Handicaps et santé mentale*. coédition CTNERHI GFEP, 2001.
- [8] R. Baggot. Health and health care in britain. *2nd edn. Basingstoke : Macmillan*, 1998.
- [9] Neri M.T. Dhont K.R Clark M.J & Hilton S.A. Beatty P.W, Hagglund K.J. Access to health care services among people with chronic or disabling conditions : patterns and predictors 1. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(10) :1417–1425, Octobre 2003.
- [10] Chatterji S. Badley E.M. & Üstün T.B Bickenbach, J. E. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science and Medicine*, 48, 1999.
- [11] Caron J. Colonna J. Hayart F. Husse C. Jausseran M. Junke M-F. Lagier P. Lombard F. Pohrer M. Prévot D. Biotteau, C. *Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales*. UNAPEI, 2013.
- [12] & Laub R Borioli, J. *Handicap : de la différence à la singularité : enjeux au quotidien*. Médecine et Hygiène, 2007.
- [13] G. Bami. *Une pratique professionnelle innovante : la mise en place d'une « charte de confiance EHPAD - Familles »*. Les études hospitalières, 2014.
- [14] C. Bussiere. *Recours aux soins de santé primaires des personnes en situation de handicap : analyses économiques à partir des données de l'enquête Handicap-Santé*. PhD thesis, Université Paris-Saclay, 2016.
- [15] Carrillo V.A. Perez H.R. Salas-lopez D. Natale-Pereira A. & Byron A.T. Carrillo, J.E. Defining and targeting health care access barriers. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 22(2) :562–575, Mai 2011.

- [16] J. Carter, G. & Jancar. Mortality in the mentally handicapped : A 50 year survey at the stoke park group of hospitals (1930–1980). *Journal of mental deficiency research*, 1983.
- [17] J. Cerquiglini, B. & Olle. Dictionnaire universel, 5e édition, HACHETTE Edicef, Vanves, 2015.
- [18] & Colvez A. Chapireau, F. Social disadvantage in the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science and Medicine*, 1, 1998.
- [19] D-P Courbin and P. Gilbert. Eléments d’information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005. *Revue française des Affaires sociales*, (2) :207–227, 2005.
- [20] J. Crouzatier. L’accès aux soins des migrants au regard du droit internationale. Number Acte du colloque n8, page 147. comité régional de l’Europe, cinquante-huitième session, Presse de l’Université de Toulouse 1 Capitole, 2010. L’accès aux soins.
- [21] B. Cyrulnik. *Sous le signe du lien*. Hachette edition, 1989.
- [22] & Dan Dalla Piazza, S. *Handicaps et déficiences de l’enfant*. D. B. Universited, 2001.
- [23] A. Day, A. & Donabedian. Conception et définition de l’accès aux soins de santé, 2005. Rwanda.
- [24] J.B. De Foucauld. *Le financement de la protection sociale*. La doc. française edition, 1995.
- [25] Organisation Mondiale de la Santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (cif). *Geneve : World Health Organization*, 2001.
- [26] Organisation Mondiale de la Santé. *World Population Prospects The 2006 Revision*. OMS, 2004.
- [27] Organisation Mondiale de la Santé. comité régional de l’Europe, cinquante-huitième session, Septembre 2008.
- [28] Organisation Mondiale de la Santé. *Rapport Mondial sur le Handicap*. Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 2011.
- [29] Organisation Mondiale de la Santé (OMS). *Classification internationale des handicaps : deficiences, incapacites et desavantages : un manuel de classification des consequences des maladies*. Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 1988.
- [30] Haute Autorité de Santé. Audition publique : Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Haute Autorité de Santé, Presse de l’Université de Toulouse 1 Capitole, Octobre 2009.
- [31] Caisse Nationale de Solidarité pour l’Autonomie. Aide à l’adaptation et à la planification de l’offre médico-social en faveur des personnes handicapées vieillissantes. Technical report, CNSA, Octobre 2010.
- [32] Organisation des Nations Unies. *Déclaration Universelle des Droits de l’Homme*. Décembre 1948.
- [33] Organisation des Nations Unis. *Rapport sur la santé dans le monde : changer le cours de l’histoire*. ONU, Department of Economic and Social Affairs, 2007.
- [34] Diderot. *Lettre sur les aveugles à l’usage de ce ceux qui y voit*. 1749.
- [35] des Études et de l’Évaluation Statistiques Direction de la Recherche. Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l’enquête hid. Technical report, DREES, Décembre 2002.
- [36] A. Donabedian. *Aspects of Medical Care Administration*. Cambridge : Harvard University Press, 1973.

- [37] de l'Évaluation et des Statistiques DREES Direction de la Recherche, des Études. *Comptes nationaux de la santé 2011*. Etude et statistiques. Ministère de l'économie, ministère de la santé, ministère du travail, 2011.
- [38] Conseil Européen. Directive 93/42/cee du conseil du 14 juin 1993 relative aux dispositifs médicaux. *Journal officielle*, (169) :1, Juillet 1993.
- [39] Falkinham J. Legrand J. & Winter D. Evandrou, M. Equity in health and social care. *London : London School of Economics*, 1990.
- [40] Cloutier R. Bergeron H. Saintt-Michel G. Fougeyrollas, P., J. Côté, Boucher N. Roy K. Côté, M., and M.B. Rémillard. *The Quebec classification : Disability creation process*. Québec RIPPH/SCCIDIH, 1998.
- [41] Académie Française. *Dictionnaire de l'Académie française*. 8ème édition edition.
- [42] N. Friant. *Vers une école plus juste : entre description, compréhension et gestion du système*. PhD thesis, Université de Mons, November 2012. <http://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00752087>.
- [43] P. Gohet. L'avancée en âge des personnes handicapées contribution à la réflexion. *Paris IGAS*, 2013.
- [44] & Mann J.R. Graham, C.L. Accessibility of primary care physician practice sites in south carolina for people with disabilities. *Disability and Health Journal*, 1(4) :209–214, Octobre 2008.
- [45] C. Hamonet. *Les personnes en situation de handicap*. 8ème édition. PUF, Que-sais-je ?, 2015.
- [46] Yorkston K.M.-Ciolo M.A. Dudgeon B.J. & Chan L. Hoffman J.M., Shumway-Cook A. Association of mobility limitations with health care satisfaction and use of preventive care : a survey of medicare beneficiaries. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(5) :583–588, Mai 2007.
- [47] Cochrane-D. & Bottani N. Hutmacher, W. In pursuit of equity in education : using international indicators to compare equity policies. In *Comprendre, soigner et accompagner le vieillissement*. Kluwer Academic Publishers, 2001.
- [48] Mann J. Sante publique : éthique et droits de la personne. *Santé publique*, (10) :239–250, 1998.
- [49] & Jousserandot A. Jacob, P. *Rapport Jacob 2013 : l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées*. 2013.
- [50] Saunders R.L. Thierer T. & Friedman B. Jensen, P.M. Factors associated with oral health-related quality of life in community-dwelling elderly persons with disabilities. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(4) :711–717, Avril 2008.
- [51] Van Naarden Braun K. & Yeamgin-Allsop M. Kancherla, V. Dental care among young adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 34 :1630–1641, Mai 2013.
- [52] E. Kant. *Critique de la raison pure*. 1781.
- [53] A. Kapsi. *Franklin Roosevelt*. Fayard, 1988.
- [54] R. Lafon. *Vocabulaire de psychopédagogie et de psychiatrie de l'enfant*. Puf, 1963.
- [55] Penneau A. Pichetti S. Lengagne, P. and C. 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*. Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé, IRDES, 2014.

- [56] Penneau A. Pichetti S. & Sermet-C. Lengagne, P. *L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France*, volume Tome 1 Résultats de l'enquête Handicap- Santé volet Ménages. Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé, Irdes, 2015.
- [57] R. Lenoir. *Les exclus : un Français sur dix*, volume 13. Seuil, 1974.
- [58] M Levy. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : changement et/ou continuité. *Revue de droit sanitaire et social*, (3) :421, 2002.
- [59] N Loi. 102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. *En ligne [http ://www. legifrance. gouv. fr/affichTexte.do](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do)*, pages 2006–555, 2005.
- [60] & Pascal J. Lombrail, P. Inégalités sociales de santé et accès aux soins. *Les Tribunes de la santé*, page 31, 2005.
- [61] Pomeranz J.L. King J.L. Moorhouse M. Merten, J.W. and Wynn R.D. Barriers to cancer screening for people with disabilities : A literature review. *Disability and Health Journal*, 8(1) :9–16, Janvier 2015.
- [62] A. Mine. *La France de l'an 2000*. Odile jacob/la doc. française edition, 1994.
- [63] E. Morin. *La complexité humaine*. Flammarion edition, 1994.
- [64] Breslin M.L. Liang M. & Yee-S. Mudrick, N.R. Physical accessibility in primary health care settings : Results from california on-site reviews. *Disability and Health Journal*, 5(3) :159–167, Juillet 2012.
- [65] Saad Z. Nagi. Some conceptual views in disability and rehabilitation. *Sociology and rehabilitation*, 1965.
- [66] & Osborne S. P. Nutley, S. The public sector management handbook. *Harlow : Longman*, 1994.
- [67] Gabbai P. L'avancée en âge des personnes polyhandicapées et infirmes moteurs cérébraux. In *Comprendre, soigner et accompagner le vieillissement*. AP-HP, 2010.
- [68] B. Patrice. *L'âge de la vieillesse. Histoire du vieillissement de la population*. Institut national d'études démographiques, odile jacob edition, 1993.
- [69] N.G. Peckham. The vulnerability and sexual abuse of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(2) :131–137, 2007.
- [70] & Fisher M.A. Pezzementi, M.L. Oral health status of people with intellectual disabilities in the southeastern united states. *Journal of the American Dental Association (1939)*, 136(7) :903 – 912, Juillet 2005.
- [71] B. Plottu. Politiques publiques à incidences sociales : pour une évaluation participative. *Économie et Humanisme*, pages 78–82, 2010.
- [72] Rechel B.P.D. & Abel G.A. Popplewell, N.T.A. How do adults with physical disability experience primary care ? a nationwide cross-sectional survey of access among patients in england. *BMJ Open*, 4(8), Août 2014.
- [73] Patel V. Saxena S. Maj M.-Maselko J. Phillips M. R. & Rahman A. Prince, M. No health without mental health. *The Lancet*, 370 :859–877, Septembre 2007.
- [74] J. Rivero. *Les notions d'égalité et de discrimination en droit interne et en droit international*. Dalloz edition, 1966.
- [75] C. Rossignol. *Inadaptation, handicap, Invalidation ?* PhD thesis, Université de Strasbourg, 1999.
- [76] H.J. Sticker. *Handicap, handicapés, Handicap et inadaptation, fragments pour une histoire : notions et acteurs*. Paris, Alter. PUF, Que-sais-je ?, 1996.



- [77] & Barr O. Swoney, M. Equity of access to health care for people with learning disabilities. *Journal for learning disabilities*, pages 247–265, 2004.
- [78] & Loeb M. Trani, J-F. Poverty and disability : A vicious circle ? evidence from afghanistan and zambia. *Journal of International Development*, 24(4) :19 – 52, Janvier 2012.
- [79] G. Vedel. "L'égalité" in : *La Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789. Ses origines, sa pérennité*. La doc. française edition, 1990.
- [80] & Deremble J-P. Veyssset, B. *Dépendance et vieillissement*. L'harmattan edition, 1988.
- [81] Fillion E. Ravaud-J-F Ville, I. *Introduction à la sociologie du handicap*. 1ère édition. PUF, Que-sais-je ?, 2014.
- [82] Bickenbach J. E.-Badley-E. & Chatterji S. Üstün, T.B. A reply to david pfeiffer. *Disability and Society*, 13, 1998.