

# **Des soins de santé inégalitaires ?**

Étude sur l'accès aux soins de santé pour les  
personnes avec un handicap intellectuel

# Sommaire

Sommaire.....	2
1. Introduction.....	4
2. Méthodologie.....	4
3. Le droit d'accès aux soins de santé sans discrimination.....	5
4. L'égalité dans l'accès aux soins de santé dans les politiques de l'Union européenne.....	7
5. Les résultats de l'enquête Inclusion Europe.....	9
5.1 Disponibilité de l'information.....	9
5.2 Accessibilité aux services de santé spécifiques pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.....	10
5.3 Douleurs et inconfort.....	11
5.4 Mauvais traitements et abus des professionnels de santé.....	11
5.5 Traitement des patients ayant une déficience intellectuelle ainsi que d'autres problèmes de santé.....	12
5.6 Capacité légale et communication.....	12
5.7 Prévalence des pratiques potentiellement discriminatoires dans l'accès au système de santé publique et aux assurances privées et leurs avantages en raison de la déficience intellectuelle.....	13
5.8 Conséquences du mauvais accès aux soins de santé.....	14
5.9 Activités des organisations de personnes handicapées intellectuelles et leurs familles.....	14
6. Recommandations.....	14
6.1 Surveillance et rapports.....	15
6.2 Communication, coordination et partage d'information sur les services de santé.....	15
6.3 Formation et sensibilisation des professionnels de santé.....	16
6.4 Impliquer les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles dans la planification des services de santé.....	17
6.5 Questions transversales.....	17
7. Publications, informations et sites internet.....	18

## **Inclusion Europe**

Rue d'Arlon 55, 1040 Bruxelles, Belgique

E-mail : [secretariat@inclusion-europe.org](mailto:secretariat@inclusion-europe.org)

Téléphone : +32 25 02 28 15

Site internet : [www.inclusion-europe.org](http://www.inclusion-europe.org)



Ce rapport a été financé par l'Union européenne. L'UE décline toute responsabilité quant au contenu du rapport.

**2017** Inclusion Europe



### 3. Le droit d'accès aux soins de santé sans discrimination

Selon l'article 25 de la CDPH, les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur leur handicap. Dans ce contexte, la santé est définie comme « un état de bien-être physique, mental et social complet et non pas seulement l'absence de maladie ». La CDPH établit également que l'invalidité n'est pas nécessairement une condition médicale. Bien que les personnes handicapées puissent parfois avoir besoin d'accéder à des services de santé pour des problèmes de santé liés à leur handicap, il ne faut pas présumer qu'il s'agit là de leur principal besoin en services de santé.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont les mêmes besoins généraux en matière de soins de santé que les autres. Ils ont le droit d'accéder aux services de soins de santé ordinaires sur la base d'égalité de l'égalité avec les autres. Il est essentiel que les services et les installations de soins de santé soient développés et accessibles à toutes les personnes handicapées.

L'obligation de garantir la non-discrimination en vertu de la CDPH impose « l'obligation immédiate de garantir que les droits économiques, sociaux et culturels soient exercés sans discrimination. Par conséquent, les mesures visant à la réalisation progressive des droits doivent toujours être guidées par l'exigence fondamentale de non-discrimination et se conformer à celle-ci »<sup>3</sup>. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a déjà souligné en 2000 que la **non-discrimination dans l'accès aux soins de santé était une obligation immédiate pour tous les États**, car « de nombreuses mesures, telles que la plupart des stratégies et programmes visant à éliminer la discrimination en matière de santé, peuvent être mises en œuvre avec un minimum de ressources grâce à l'adoption, la modification ou l'abrogation de lois ou la diffusion d'informations. »<sup>4</sup>

La CDPH exige des États qu'ils « prennent toutes les mesures appropriées pour assurer l'accès des personnes handicapées à des services de santé qui tiennent compte des spécificités liées au sexe, y compris la rééducation en matière de santé »<sup>5</sup>. Les personnes handicapées se heurtent à toute une série d'obstacles dans l'accès aux services de santé, notamment la communication, les attitudes, le coût, l'accessibilité, la stigmatisation et la discrimination. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels (CDESC) déclare dans ses Observations générales (numéro 14) sur le droit à la santé que les quatre composantes de l'accessibilité sont la non-discrimination, l'accessibilité physique, l'accessibilité économique et l'accessibilité à l'information<sup>6</sup>. Sans égalité d'accès aux soins de santé, « les personnes handicapées courent un risque grave de retards de diagnostic, de comorbidités secondaires, d'abus persistants, de capacités sociales amoindries et d'isolement »<sup>7</sup>.

Les obstacles physiques à l'accès aux soins de santé comprennent les obstacles environnementaux et infrastructurels ainsi que les obstacles géographiques, comme l'accès aux centres de santé ruraux. La CDPH met également l'accent sur l'accès géographique aux soins de santé, en établissant à l'article 25 (c) que les États doivent « fournir ces services de santé le plus près possible des communautés locales, y compris dans les zones rurales ». La mise à disposition d'installations

<sup>3</sup> Conseil économique et social des Nations Unies (2007). « Rapport du Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme », E/2007/82, 25 juin. [http://ap.ohchr.org/documents/alldocs.aspx?doc\\_id=15584](http://ap.ohchr.org/documents/alldocs.aspx?doc_id=15584)

<sup>4</sup> Comité sur les droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies, Observations générales No. 14 : The Right to the Highest Attainable Standard of Health, E/C.12/2000/4 (Aug. 11, 2000). <http://www2.ohchr.org/english/bodies/cescr/comments.htm>.

<sup>5</sup> United Nations General Assembly, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, A/RES/61/106, Art. 25(a) (2006). <http://www.ohchr.org/EN/HR/Bodies/CRPD/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>

<sup>6</sup> Comité sur les droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies, Observations générales No. 14 : The Right to the Highest Attainable Standard of Health, E/C.12/2000/4 (11 août 2000). <http://www2.ohchr.org/english/bodies/cescr/comments.htm>.

<sup>7</sup> Organisation mondiale de la santé, Rapport mondial sur le handicap (2011). [http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf)

#### Des soins de santé inégaux ?

de soins de santé aux personnes vivant dans les zones rurales garantit que tout le monde est en mesure d'accéder physiquement aux installations de soins de santé.

La CDPH prévoit à l'article 25 que les États doivent « fournir aux personnes handicapées la même gamme, la même qualité et le même niveau de soins et de programmes de santé gratuits ou abordables que ceux qui sont fournis à d'autres personnes ». Les États doivent « interdire la discrimination à l'encontre des personnes handicapées dans la mise à disposition d'une assurance maladie (...) qui doit être fournie de manière équitable et raisonnable ». Cependant, les taux d'emploi des personnes handicapées sont moins élevés, ce qui rend plus difficile pour elles d'avoir accès à une assurance-maladie ou sont moins susceptibles d'être couvertes si l'assurance-maladie est généralement fournie par l'employeur. Les personnes handicapées qui bénéficient d'une assurance-maladie peuvent se voir refuser la couverture en raison de leurs situations antérieures ou de politiques d'assurance discriminatoires.

Les études démontrent que les personnes handicapées reçoivent des services de soins de santé moins bons et, par conséquent, ne jouissent pas d'un aussi bon état de santé que les autres. **Les personnes handicapées sont également plus vulnérables aux déficiences des services de soins de santé, ce qui augmente leur risque d'affections secondaires, de comorbidité et d'infections liées à l'âge.** Les personnes handicapées sont également vulnérables à la violence, à la maltraitance et à l'exploitation, surtout lorsqu'elles doivent compter sur le soutien et les soins d'autrui. Les personnes handicapées sont susceptibles d'être victimes de violation de leur domicile par les membres de leur famille, les professionnels de soins, les professionnels de santé et les membres de la collectivité<sup>8</sup>.

**L'accès à l'information est crucial pour que les patients ayant une déficience intellectuelle puissent recevoir et comprendre l'information pertinente sur leur état de santé et communiquer avec les professionnels.** L'accès à l'information est également important pour appréhender le système de santé. La forme ou le contenu de l'information peut donc constituer un obstacle à l'accès à l'information pour de nombreuses personnes handicapées<sup>9</sup>. L'utilisation d'un langage facile à lire<sup>10</sup> ou l'utilisation d'images et de symboles de communication sont des méthodes différentes visant à modifier le contenu de l'information afin de la rendre plus accessible.

En outre, les États parties doivent « exiger des professionnels de santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de qualité égale à ceux dispensés aux autres, y compris sur la base du consentement libre et éclairé ». Cette exigence de l'article 25 est cruciale pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Le consentement éclairé ne peut se limiter à l'acceptation d'une intervention médicale, mais doit être une décision volontaire et éclairée sur la base d'informations accessibles. Les violations du consentement éclairé peuvent, dans certains cas, équivaloir à de la torture. Le Rapporteur spécial des Nations Unies sur la torture déclare clairement que « les organes conventionnels des Nations Unies ont établi que les traitements involontaires et autres interventions psychiatriques dans les établissements de soins de santé sont des formes de torture et de mauvais traitements »<sup>11</sup>. Les personnes handicapées ont le droit de donner ou de refuser leur consentement à toute intervention médicale ou à tout service de santé. Les professionnels de santé devraient s'entretenir directement avec les individus sur leurs problèmes médicaux et pas seulement avec leurs soignants, accompagnateurs ou parents.

Le Rapporteur spécial contre la torture affirme que les traitements médicaux involontaires et forcés ainsi que l'internement involontaire dans des établissements et institutions de santé sont des formes

<sup>8</sup> Assemblée générale des Nations Unies, Note du Secrétaire général sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, A/63/175 (28 juillet 2008).

<sup>9</sup> Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, Suivi de la Convention relative aux droits des personnes handicapées : Directives à l'intention des observateurs des droits de l'homme (2010), pg. 58.  
[http://www.ohchr.org/Documents/Publications/Disabilities\\_training\\_17EN.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Publications/Disabilities_training_17EN.pdf)

<sup>10</sup> Voir [www.easy-to-read.eu](http://www.easy-to-read.eu)

<sup>11</sup> Conseil des droits de l'homme, Rapport du Rapporteur spécial sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, A/HRC/22/53 (Fév. 2013).  
[http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53\\_English.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53_English.pdf)

## **Des soins de santé inégaux ?**

de torture et de mauvais traitements. Il écrit que « dans le contexte des soins de santé, les choix des personnes handicapées sont souvent écartés en raison de leur soi-disant "intérêt supérieur", et que les violations graves et la discrimination à l'égard des personnes handicapées peuvent être masquées par de "bonnes intentions" de la part des professionnels de la santé »<sup>12</sup>. Le rapport explique que les violations ne peuvent être justifiées par des allégations de « nécessité médicale » et souligne le besoin fondamental d'un consentement libre, complet et éclairé des patients pour toute intervention médicale.

Le Rapporteur spécial contre la torture note que les pratiques suivantes sont interdites par la CDPH :

- Les interventions médicales forcées et non consensuelles, y compris l'administration forcée de médicaments psychiatriques
- L'expérimentation médicale ou les traitements médicaux sans consentement, y compris l'avortement, la stérilisation, le traitement par électrochocs et la psychochirurgie
- Le recours à des moyens de contention ou d'isolement pour des applications à court et à long terme. La surmédication peut aussi être considérée comme une forme de contention chimique
- La privation de liberté par l'internement involontaire dans des hôpitaux ou institutions psychiatriques

La CDPH accorde donc la priorité à la formation et à la sensibilisation des professionnels de santé. L'éducation en matière de soins de santé sur le handicap devrait inclure de nombreux sujets, dont l'information clinique, les stratégies de communication et une introduction à l'approche du handicap fondée sur les droits de l'homme. Il est important de dispenser une formation qui va au-delà de l'information clinique pour que les professionnels comprennent non seulement la maladie, mais aussi la vie avec un handicap. La formation des professionnels de santé sur les droits des personnes handicapées lutte contre la stigmatisation et donne aux prestataires de soins les connaissances nécessaires pour fournir aux personnes handicapées des soins de santé de qualité.

La CDPH établit à l'article 25 que les États doivent fournir aux personnes handicapées les mêmes soins et programmes de santé en matière de sexualité et de procréation que ceux qui sont dispensés à d'autres personnes. Les droits en matière de sexualité et de procréation doivent être garantis aux personnes handicapées et pourtant, celles-ci sont souvent victimes de violations flagrantes de leurs droits et ne peuvent pas accéder aux services relatifs à la santé sexuelle et reproductive.

## 4. L'égalité dans l'accès aux soins de santé dans les politiques de l'Union européenne

Les politiques de santé dans l'Union européenne relèvent principalement de la compétence des États membres. L'UE est compétente pour mener des actions visant à soutenir, coordonner ou compléter les actions des États membres en matière de protection et d'amélioration de la santé des citoyens de l'Union européenne. En complément des actions nationales, l'UE peut être active dans les domaines de la recherche, de l'information et de l'éducation en matière de santé, du suivi et de la lutte contre les menaces transfrontalières graves pour la santé.

Dans le cadre de la mise en œuvre de la CDPH, la « santé » constitue l'un des huit domaines d'action de la stratégie de l'UE en faveur des personnes handicapées. L'une des priorités est de

---

<sup>12</sup> Conseil des droits de l'homme, Rapport du Rapporteur spécial sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, A/HRC/22/53 (Fév. 2013).  
[http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53\\_English.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53_English.pdf)

garantir l'égalité d'accès aux soins de santé pour les personnes handicapées, principalement en luttant contre la discrimination et en améliorant l'accessibilité. L'UE soutient également le développement de services d'intervention précoce et d'évaluation des besoins.

Le Comité de la CDPH a adressé des recommandations à l'UE :

« 62. Le Comité est préoccupé par le fait que la discrimination fondée sur le handicap n'est pas explicitement interdite dans le domaine des soins de santé. Il prend note des obstacles auxquels se heurtent les personnes handicapées pour accéder aux soins de santé dans différents États membres.

63. Le Comité recommande à l'Union européenne d'interdire explicitement la discrimination fondée sur le handicap dans le domaine des soins de santé et de prendre des mesures pour garantir l'accès à des soins de qualité à toutes les personnes handicapées, quel que soit le type de handicap. Il recommande également que l'Union européenne évalue l'impact de la directive 2011/24/UE du Parlement européen et du Conseil de l'Union européenne sur les droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers en ce qui concerne les lacunes dans l'accès des personnes handicapées, y compris l'accès à l'information, les aménagements raisonnables et la formation des professionnels. »

Le message de la Commission de 2009 intitulée « Solidarité dans le domaine de la santé - réduire les inégalités en matière de santé dans l'UE<sup>13</sup> » souligne que le handicap est un facteur qui accroît le risque d'inégalité en matière de santé. Le troisième programme Santé pour la période 2014-20 vise notamment à contribuer à réduire les inégalités en matière de santé.

L'Agence des droits fondamentaux a réalisé en 2013 une étude sur la discrimination multiple et les soins de santé dans 14 États membres<sup>14</sup> et a identifié plusieurs obstacles, notamment l'accès financier, le droit de consentir ou de refuser le consentement et les traitements involontaires. Les statistiques du SILC ont révélé qu'en 2011<sup>15</sup>, 13,4% des personnes handicapées ont indiqué qu'elles avaient besoin de consulter un médecin, mais qu'elles n'étaient pas en mesure de le faire, contre seulement 4,4 % pour les personnes non handicapées.

Plusieurs circonstances limitent malheureusement la portée et l'orientation des actions de l'UE visant à améliorer l'accès des personnes handicapées intellectuelles à la santé. Il s'agit d'abord et avant tout de la limite des données sur les ménages dans la plupart des études européennes. Étant donné qu'aujourd'hui encore, un grand nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle vivent dans des institutions résidentielles, celles-ci sont systématiquement exclues et restent hors du champ d'application des études. De plus, la plupart des renseignements sur la santé sont protégés par les données, sous le contrôle des fournisseurs de soins de santé, et ne sont pas assez désagrégés pour obtenir des résultats et des recommandations sérieux fondés sur des données probantes. En raison de ces faits et sur la base de rapports individuels et des anecdotes, nous estimons une prévalence beaucoup plus élevée de la discrimination dans l'accès aux services de santé en raison d'une déficience intellectuelle, comme on le sait aujourd'hui.

---

<sup>13</sup> Message de la Commission au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des régions - Solidarité en matière de santé : réduire les inégalités de santé dans l'UE {SEC(2009) 1396} {SEC(2009) 1397} /\* COM/2009/0567 final

<sup>14</sup> FRA : Inégalités et discriminations multiples dans l'accès et la qualité des soins de santé. 2013.  
[http://fra.europa.eu/sites/default/files/inequalities-discrimination-healthcare\\_en.pdf](http://fra.europa.eu/sites/default/files/inequalities-discrimination-healthcare_en.pdf)

<sup>15</sup> EU-SILC UDB 2011

### **Des soins de santé inégaux ?**



## 5. Les résultats de l'enquête Inclusion Europe

Bien que les rapports de notre étude montrent de nombreuses différences nationales, deux aspects principaux de l'accessibilité semblent être très répandus et communs à tous les pays :

- **Le personnel de santé a du mal à communiquer directement avec les personnes ayant une déficience intellectuelle au sujet de leur situation.** Beaucoup ne parlent donc qu'avec la personne qui les accompagne ou n'expliquent tout simplement pas les procédures ou les médicaments.
- **Les personnes ayant une déficience intellectuelle ne sont pas respectées et traitées comme les autres patients par les professionnels de la santé.** Les expressions de douleur ou d'inconfort ne sont pas prises au sérieux, les services relatifs à la santé sexuelle et reproductive ne sont pas accessibles, ou certaines procédures ne sont pas disponibles en raison du handicap.

### 5.1 Disponibilité de l'information

La plupart des sondés ont indiqué que dans leur pays, peu de recherches fiables ont été publiées sur l'accès à la santé des personnes ayant une déficience intellectuelle. En raison de l'absence de données fiables, certaines organisations ont fait leurs propres recherches sur l'ampleur du problème.

Des recherches scientifiques publiées sont disponibles sur ce sujet	23 %
La question de l'accès aux soins de santé a été abordée lors de certaines conférences ou dans certaines publications	46 %
L'information dont nous disposons est fondée sur des récits individuels et des anecdotes	24 %
Nous avons fait nos propres études sur l'étendue du problème	7 %

Ces résultats correspondent toujours aux conclusions de l'étude de l'UE sur Pomona de 2002 : « Dans l'ensemble, les activités du projet Pomona indiquent qu'il n'y a pas de suivi systématique de la santé des personnes handicapées intellectuelles dans les États membres de l'UE. Par conséquent, il n'y a pas lieu de surveiller la santé de ce secteur de la population, d'établir des comparaisons entre les États membres ou de suivre les tendances dans le temps<sup>16</sup> ».

Le Réseau académique des experts européens en matière de handicap (ANED) a publié en 2015 une série de rapports nationaux sur l'accessibilité des soins de santé ainsi qu'un rapport comparatif. L'ANED indique toujours que « la Commission européenne (et Eurostat) pourrait jouer un rôle utile dans la conception et le développement de systèmes efficaces de surveillance de l'accessibilité des soins de santé. [...] il y a un besoin urgent de développer de tels systèmes.<sup>17</sup> »

<sup>16</sup> POMONA - État de la surveillance de la santé des adultes atteints d'un handicap intellectuel dans les États membres. [http://ec.europa.eu/health/ph\\_projects/2002/monitoring/fp\\_monitoring\\_2002\\_frep\\_05\\_8\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_projects/2002/monitoring/fp_monitoring_2002_frep_05_8_en.pdf)

<sup>17</sup> Ibid.

Cependant, il semble y avoir d'importantes ressources disponibles au niveau national, comme par exemple :

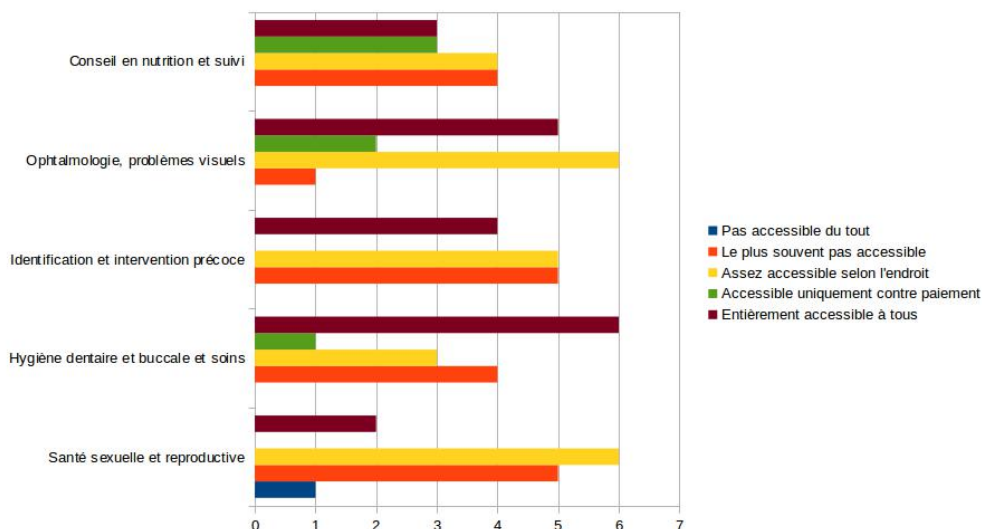
- Projet Pomona Espagne : <http://www.saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/8201/11284>
- Le gouvernement écossais. Les clés de la vie : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées intellectuelles, 2013. <http://www.gov.scot/Resource/0042/00424389.pdf>
- IDS\_TILDA : Supplément sur la déficience intellectuelle de l'étude longitudinale irlandaise sur le vieillissement. Comparer le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle avec celui de la population générale des personnes. <http://www.idstilda.tcd.ie/>

## 5.2 Accessibilité aux services de santé spécifiques pour les personnes ayant une déficience intellectuelle

Comme la littérature l'a déjà suggéré, les services de **santé sexuelle et reproductive ne sont pas accessibles dans de nombreux pays**. Cela peut être le résultat d'idées préconçues des professionnels de santé, des membres de la famille ou des soignants qui supposent que les personnes ayant une déficience intellectuelle n'ont pas de relations sexuelles, ne veulent pas avoir d'enfants ou sont incapables d'en avoir.

L'accès à l'hygiène et aux soins dentaires et bucco-dentaires ainsi qu'à l'ophtalmologie a été jugé en moyenne plutôt bon. Cela contredit toutefois les rapports fréquents sur les problèmes dentaires des personnes ayant une déficience intellectuelle et cela nécessiterait un examen plus approfondi. Cependant, il semble que des difficultés importantes subsistent dans certains pays : l'Espagne, le Danemark, l'Estonie et la France.

L'Espagne, le Danemark, la France, la Bulgarie et les Pays-Bas signalent des problèmes importants d'accès à l'identification et à l'intervention précoce.



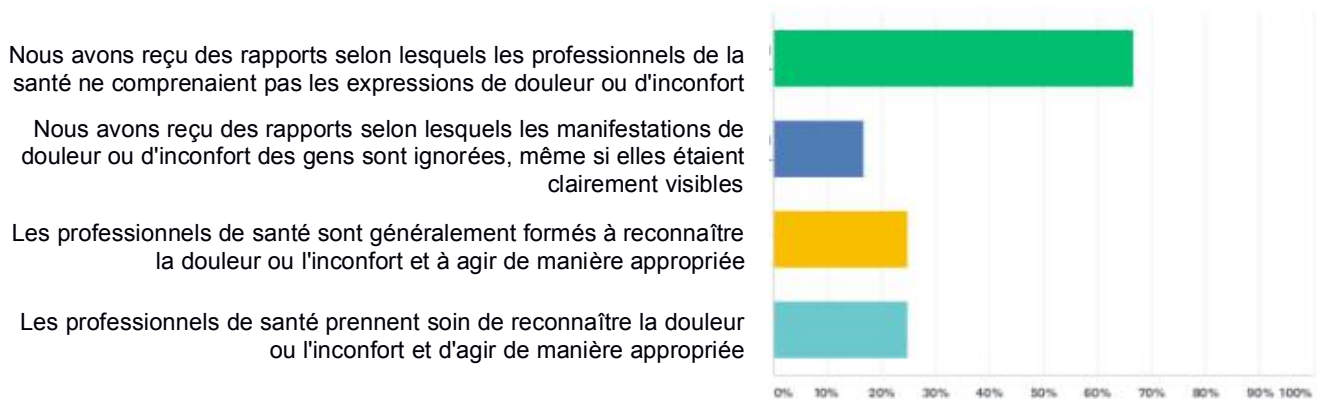
Nous avons également demandé si certaines procédures médicales peuvent être refusées à des personnes ayant une déficience intellectuelle ou si elles sont plus difficiles d'accès pour ces personnes. Le problème avec cette question est que les informations de ce type ne sont généralement pas disponibles et donc que le taux de participants ayant répondu qu'aucune information n'était disponible était très élevé. Ceux qui ont répondu ont donné un aperçu des principaux problèmes :

### Des soins de santé inégaux ?



### 5.3 Douleurs et inconfort

La négligence directe de la douleur ou de l'inconfort visible semble se produire plutôt rarement, alors que le problème semble être la communication et la compréhension par les professionnels de la santé. Cependant, un participant a fait remarquer que certains professionnels de la santé sont formés pour reconnaître la douleur, mais le problème serait que les personnes qui effectuent des soins quotidiens ne la reconnaissent pas. La France a indiqué que de plus en plus de professionnels en France sont formés à reconnaître la douleur ou l'inconfort et à agir de manière appropriée. De plus, certains outils existants sont développés pour faciliter la communication entre les professionnels et les personnes ayant une déficience intellectuelle.



### 5.4 Mauvais traitements et abus des professionnels de santé

Les experts n'ont pas signalé de cas d'abus criminels et n'ont que rarement fait l'objet d'interventions médicales expérimentales, de dons forcés d'organes ou de tests expérimentaux de dépistage de drogues.

La stérilisation forcée est signalée dans environ un tiers des pays répondants comme étant très rare. Cependant, trois pays ont indiqué que l'implantation forcée de contraceptifs à long terme est un problème fréquent, alors que dans la plupart des autres, cela se produit rarement.

Presque tous les participants ont signalé des mauvais traitements et de la violence sexuelle ou psychologique. L'Espagne, l'Irlande et les Pays-Bas ont signalé que les mauvais traitements étaient un problème courant et la Croatie, a même parlé d'un problème très fréquent.

#### Des soins de santé inégaux ?

## 5.5 Traitement des patients ayant une déficience intellectuelle ainsi que d'autres problèmes de santé

Les experts ont été interrogés sur le traitement des patients ayant une déficience intellectuelle combinée à certains problèmes de santé qui peuvent représenter un défi pour les praticiens. Ils ont répondu que les services de santé sont moins préparés à faire face à des problèmes d'addictions aux drogues ou à l'alcool. La majorité d'entre eux ont trouvé le traitement des problèmes de santé mentale supplémentaires, ou de la démence et d'autres maladies dégénératives liées à l'âge dans leur pays plutôt acceptable. Les meilleurs résultats concernent les patients épileptiques.

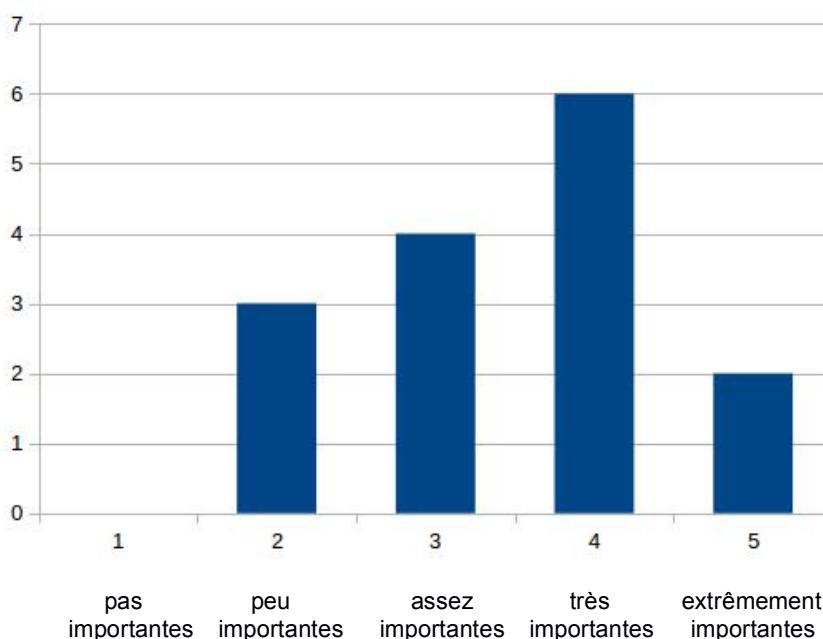
## 5.6 Capacité légale et communication

Bien que la CDPH ait été adoptée par tous les pays de l'UE, dans les deux tiers des pays qui ont répondu, les adultes ayant une déficience intellectuelle sont pour la plupart sous tutelle et ne peuvent donc pas donner leur consentement légal. Cela va à l'encontre de la CDPH et soulève des questions concernant les traitements sans consentement équivalant à de la torture ou à un traitement dégradant, comme indiqué ci-dessus.

De nombreux professionnels de santé n'acceptent souvent pas le consentement d'une personne ayant une déficience intellectuelle. **50 % des participants connaissent des exemples d'interventions médicales qui ont été faites contre la volonté clairement exprimée du patient.**

En ce qui concerne la communication et l'information, 80 % des sondés ont indiqué que l'information sur les interventions médicales était difficile à comprendre. Dans seulement un tiers des pays, les professionnels de santé apprennent à communiquer adéquatement avec les patients ayant une déficience intellectuelle

Une grande majorité des personnes interrogées voit donc les difficultés de communication comme un des obstacles majeurs à l'accès aux soins de santé des personnes ayant une déficience intellectuelle. Comparativement aux autres obstacles à l'accès aux soins de santé, seules les attitudes des professionnels de santé se classaient également en tête, alors que les différences régionales, par exemple, n'étaient pas considérées comme un obstacle majeur.



Les difficultés de communication sont..

pas importantes    peu importantes    assez importantes    très importantes    extrêmement importantes

### Des soins de santé inégaux ?

Il est frappant de constater que **100 % des pays participants ont indiqué que les professionnels de santé préfèrent souvent communiquer avec l'accompagnateur plutôt qu'avec le patient ayant une déficience intellectuelle.**

Très peu d'hôpitaux semblent avoir des employés des services sociaux formés pour faciliter la communication avec les personnes ayant une déficience intellectuelle, et la plupart des professionnels de santé ne sont pas non plus formés pour communiquer avec les patients de manière accessible et compréhensible. C'est donc principalement aux patients handicapés eux-mêmes qu'il appartient d'organiser l'aide à la communication s'ils en ont besoin. Ceci est le plus souvent assuré par les membres de la famille, mais aussi par des organisations de personnes handicapées ou par les services sociaux locaux.

Cela souligne l'importance de former les professionnels de santé à la communication avec les personnes ayant une déficience intellectuelle, comme l'ont souvent recommandé des études<sup>18</sup>. Inclusion Europe étudiera plus en profondeur la manière dont cette formation pourrait être systématiquement intégrée dans les cours académiques ou formations professionnelles destinés aux professionnels de la santé.

## **5.7 Prévalence des pratiques potentiellement discriminatoires dans l'accès au système de santé publique et aux assurances privées et leurs avantages en raison de la déficience intellectuelle**

Nous avons essayé de nous faire une idée des effets des systèmes de financement des soins de santé sur l'accès des personnes ayant une déficience intellectuelle. L'acceptation dans le système de santé publique n'était généralement pas considérée comme un problème et les primes à payer ne constituent pas non plus un obstacle. Dans la plupart des pays, la discrimination dans ce domaine est interdite par la loi ; seule la Bulgarie a signalé qu'il s'agissait d'une question habituelle.

Dans les systèmes de santé publique, les patients avec une déficience intellectuelle semblent également avoir accès, dans la plupart des pays, aux mêmes services de santé et dans les mêmes conditions que les personnes non handicapées. Seule l'Estonie a signalé que l'exclusion de certains coûts de santé est un problème très fréquent. Toutefois, des différences ont été signalées dans le domaine de l'accès aux programmes de prévention : plus de 50 % des pays ayant répondu ont fait état de ce problème. Par exemple, l'exclusion de la prévention contre le cancer du col de l'utérus a été mentionnée, car les professionnels de la santé supposent que les femmes ayant une déficience intellectuelle n'ont pas de relations sexuelles avant un âge plus avancé que les autres femmes.

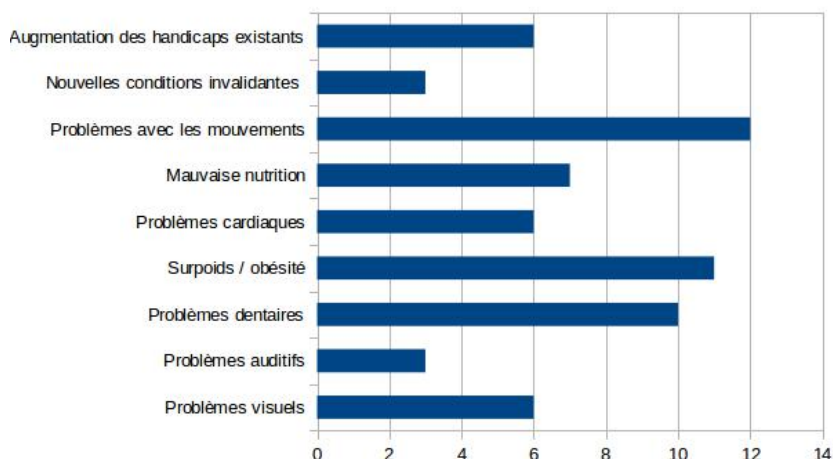
Dans le secteur de l'assurance maladie privée, le principal obstacle à l'accès semble être les primes prohibitives. Cela peut refléter la situation économique des personnes ayant une déficience intellectuelle, bien que nous n'ayons pas demandé si la déficience intellectuelle en tant que telle mène à des primes plus élevées. L'exclusion de certains coûts de santé et l'exclusion de certains programmes de prévention sont plus fréquentes dans le secteur privé que dans le système de santé publique.

---

<sup>18</sup> Par exemple dans l'étude POMONA II d'Autriche : Brehmer, Barbara; Zeilinger, Elisabeth and Weber, Germain (2009). Abschlussbericht des POMONA II – Projekts (2005-2008). Die Gesundheit von erwachsenen Menschen mit intellektueller Behinderung. <http://bidok.uibk.ac.at/library/brehmer-pomona.html>

## 5.8 Conséquences du mauvais accès aux soins de santé

L'invalidité n'est pas une maladie. Cependant, il existe un lien avéré entre certains problèmes de santé et certaines déficiences. Par conséquent, un mauvais accès aux soins de santé entraîne des conséquences à long terme pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Le tableau suivant montre les problèmes médicaux supplémentaires par rapport aux personnes sans déficience intellectuelle des mêmes groupes d'âge :



L'effet sur l'espérance de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle est cependant assez différent. Alors que les Pays-Bas, la Grèce et l'Estonie signalent une mortalité égale pour les causes évitables par rapport aux personnes non handicapées, d'autres pays signalent une mortalité jusqu'à trois fois plus élevée. Malheureusement, cette information ne repose que sur l'estimation d'experts. Seule l'Écosse dispose de données fiables publiées sur cette question<sup>19</sup>.

## 5.9 Activités des organisations de personnes handicapées intellectuelles et leurs familles

Environ 50 % des organisations interrogées ont déclaré avoir mené leurs propres campagnes ou d'autres activités dans le domaine de l'accès à la santé. Elles vont de la publication d'informations aux membres de la famille, aux discussions sur la santé et aux programmes avec les personnes ayant une déficience intellectuelle, en passant par l'organisation de conférences et d'autres événements.

# 6. Recommandations

Sur la base de la recherche documentaire effectuée par Inclusion Europe et des réponses de nos membres au questionnaire, nous pouvons identifier cinq axes de mesures que nous poursuivrons à l'avenir pour améliorer l'accès aux services de santé pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

<sup>19</sup> Le gouvernement écossais. Les clés de la vie : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées mentales, 2013 : <http://www.gov.scot/Resource/0042/00424389.pdf>; Health Scotland, Health Needs Assessment Report – Summary: People with learning disabilities in Scotland, 2004: [http://www.healthscotland.com/uploads/documents/1676-LD\\_summary.pdf](http://www.healthscotland.com/uploads/documents/1676-LD_summary.pdf)

### Des soins de santé inégaux ?

## 6.1 Surveillance et rapports

Les difficultés d'accès aux services de santé pour les personnes ayant une déficience intellectuelle semblent assez fréquentes dans tous les pays européens. Toutefois, cette situation est difficile à surveiller car les données personnelles sur la santé sont protégées et de nombreuses pratiques discriminatoires ne sont pas signalées.

Inclusion Europe soutient donc l'appel lancé par le Réseau académique d'experts européens en matière de handicap à la Commission européenne pour soutenir la « conception et le développement de systèmes efficaces de surveillance de l'accessibilité aux soins de santé »<sup>20</sup>. Ces systèmes de surveillance devraient combiner des éléments quantitatifs et qualitatifs pour pouvoir fournir suffisamment d'informations.

Une composante pourrait être axée sur les résultats, c'est-à-dire des chiffres sur la prévalence de différents indicateurs de l'état de santé et des causes de décès désagrégés par type d'invalidité. Cela permettrait de déterminer avec précision les problèmes d'accessibilité dans les systèmes de santé des différents États membres.

En ce qui concerne les indicateurs de performance, pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, la disponibilité d'informations adéquates et la formation des professionnels de santé sont des facteurs cruciaux. Le suivi de la progression relative à la disponibilité de ressources accessibles et faciles à comprendre dans tous les établissements médicaux fournirait des données importantes, de même que le contrôle de la conformité des programmes de formation des professionnels de la santé en ce qui concerne leurs informations sur la déficience intellectuelle.

Ces informations « brutes » doivent être complétées par une gestion et un suivi actifs des mécanismes indépendants de traitement des plaintes des patients. Dans ce domaine, la Commission européenne pourrait investir dans des actions qui amélioreraient la collaboration entre les organisations de patients et les organisations de handicapés mentaux, ainsi que dans des informations statistiques sur les plaintes désagrégées par type de handicap.

## 6.2 Communication, coordination et partage d'information sur les services de santé

Le personnel de santé éprouve souvent des difficultés à communiquer directement avec les personnes ayant une déficience intellectuelle au sujet de leur situation. Beaucoup ne parlent donc qu'avec la personne qui les accompagne ou n'expliquent tout simplement pas les procédures ou les médicaments. En termes d'information et de communication accessibles, il est donc essentiel de continuer à développer les bonnes pratiques dans ce domaine.

La première obligation des États est de veiller à ce que l'information ou la communication générale en matière de santé soit accessible aux personnes ayant une déficience intellectuelle. L'information générale sur la santé s'adresse au grand public et non à une personne en particulier. Il comprend également, de manière générale, des informations sur les traitements et services médicaux disponibles. Bien que cela soit souvent assuré pour les personnes ayant d'autres types de handicaps, il semble y avoir un réel manque de ces informations générales dans un langage facile à comprendre et une méconnaissance de la disponibilité de ces informations si elles ont été produites au niveau local ou national. Les gouvernements doivent s'attacher à diffuser cette information accessible sur la santé par le biais de sites web centralisés permettant un accès direct et facile.

---

<sup>20</sup> See: <http://www.disability-europe.net/theme/health>

Au niveau européen, la directive 2016/2102 relative à l'accessibilité des sites web des organismes du secteur public<sup>21</sup> constitue un instrument important pour améliorer l'accessibilité des personnes handicapées intellectuelles aux informations générales sur la santé. Inclusion Europe et nos membres accompagneront la mise en œuvre de cette directive également dans le secteur de la santé au cours des prochaines années. Il est particulièrement important de se concentrer sur la mise en œuvre de la directive relative à l'accessibilité dans le domaine de la « e-médecine ».

De plus, il y a la question de la communication des professionnels médicaux avec le patient. Bien que la formation des professionnels de la santé soit abordée ci-dessous, un certain nombre de questions structurelles peuvent également être améliorées. Notre étude a montré que le soutien aux patients ayant une déficience intellectuelle doit souvent être organisé par les patients eux-mêmes et comprend souvent des membres de la famille ou du personnel des services d'accompagnement pour personnes handicapées. Souvent, les patients n'ont pas le choix d'un soutien indépendant, ce qui compromet leur droit à la vie privée.

Les gouvernements doivent garantir le choix d'un soutien indépendant en matière de services médicaux pour tous les patients ayant une déficience intellectuelle. Les hôpitaux pourraient être les stations de base pour ces accompagnateurs indépendants qui pourraient alors soutenir les patients à l'hôpital, mais aussi dans les pratiques ambulatoires. Ces sympathisants pourraient également être spécifiquement formés à des méthodes de communication alternatives et avoir accès au matériel ou aux technologies appropriées.

De nombreux patients, et pas seulement ceux qui ont une déficience intellectuelle, se sentent dans de nombreux pays quelque peu perdus et laissés seuls avec la coordination des différents professionnels de la santé et des interventions dont ils peuvent avoir besoin. Inclusion Europe promeut ainsi la disponibilité de facilitateurs formés dans les services de santé traditionnels qui aident les patients à organiser leurs projets de soins de santé individuels. La disponibilité de passeports de santé personnels dans une langue accessible ou la possibilité de s'inscrire à des évaluations médicales régulières peuvent également améliorer l'accès des personnes ayant une déficience intellectuelle aux services de santé.

### **6.3 Formation et sensibilisation des professionnels de santé**

La CDPH insiste particulièrement sur l'importance de la formation et de la sensibilisation des professionnels de santé. Cela doit inclure non seulement de l'information médicale, mais aussi des stratégies de communication et une introduction à une approche du handicap fondée sur les droits de l'homme. La formation des professionnels de santé sur les droits des personnes handicapées permet de lutter contre la stigmatisation et dote les prestataires de soins de santé de la sensibilité nécessaire pour fournir aux personnes handicapées des soins de santé de qualité.

Inclusion Europe s'engage donc à soutenir les écoles de médecine et autres instituts de formation médicale dans l'intégration d'une formation de sensibilisation à la déficience intellectuelle dans leurs cours. À cette fin, nous identifierons et formerons des personnes ayant une déficience intellectuelle dans plusieurs pays afin qu'elles soient en mesure d'offrir des cours de formation de courte durée à différents types de professionnels de santé. Notre objectif est de faire de cette question une composante obligatoire de la formation médicale. Nous espérons pouvoir soutenir cette initiative dans le cadre de la stratégie européenne en faveur des personnes handicapées, qui vise à « sensibiliser au handicap les écoles de médecine et les établissements de formation des professionnels de la santé ».

---

<sup>21</sup> Directive (EU) 2016/2102 of the European Parliament and of the Council of 26 October 2016 on the accessibility of the websites and mobile applications of public sector bodies



Dans le cadre de l'accessibilité à l'enseignement supérieur pour les personnes handicapées intellectuelles, Inclusion Europe explore également les possibilités de les impliquer en tant qu'étudiants dans des cours de médecine. Puisque tous ceux qui étudient la médecine n'ont pas besoin de devenir médecin, nous voulons explorer différentes possibilités dans ce domaine novateur.

Enfin, le consentement éclairé est un domaine important pour la formation des professionnels de santé, étant donné que « les traitements involontaires et autres interventions psychiatriques dans les établissements de santé sont des formes de torture et de mauvais traitements ».<sup>22</sup> Les professionnels de santé doivent savoir que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont le droit de donner ou de refuser leur consentement à toute intervention médicale ou à tout service de santé. Inclusion Europe continuera à rechercher activement les bonnes pratiques en matière de consentement éclairé dans les services de santé.

## **6.4 Impliquer les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles dans la planification des services de santé**

La participation directe des personnes ayant une déficience intellectuelle, de leur famille et des organisations de la société civile à la planification et à l'évaluation de la qualité des services de soins de santé est une considération importante qui est également stipulée par la CDPH. Inclusion Europe s'engage à soutenir la formation professionnelle des personnes handicapées intellectuelles et de leurs familles afin d'améliorer leur capacité à dialoguer avec les décideurs politiques ou les prestataires de services sur la planification et l'amélioration des services de santé.

L'expérience dans le domaine de l'évaluation de la qualité de services spécifiques aux personnes handicapées a montré que les systèmes d'évaluation dirigés par les utilisateurs peuvent apporter de nouvelles connaissances importantes. Il serait utile d'explorer le potentiel de cette approche également dans le domaine des services de santé et de leur accessibilité. Cela pourrait aussi comprendre l'évaluation de l'efficacité et de l'efficacité des aménagements raisonnables dans les services de santé.

## **6.5 Questions transversales**

Il y a trois questions transversales qui concernent tous les services de santé et de soutien : la capacité juridique, l'accessibilité pour les personnes ayant des besoins d'assistance complexes et la protection contre la violence et les abus.

La pleine capacité juridique de toutes les personnes handicapées à décider et à agir est l'une des principales dispositions de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Dans de nombreux pays européens, elle n'est cependant pas pleinement mise en œuvre et ne peut donc pas être exercée par certaines personnes ayant une déficience intellectuelle. Il est absolument essentiel d'aligner pleinement la législation et les pratiques nationales sur les droits énoncés à l'article 12 de la CDPH et dans ses Observations générales<sup>23</sup>. Inclusion Europe et ses membres continueront à œuvrer pour sa pleine mise en œuvre dans tous les domaines de la vie.

Répondre aux besoins de santé des personnes atteintes d'une déficience grave ou multiple peut être très difficile et complexe. Les personnes ayant des besoins d'assistance complexes nécessitent une approche très individualisée qui tient soigneusement compte de l'interaction entre leurs besoins de

<sup>22</sup> Conseil des droits de l'homme, Rapport du Rapporteur spécial sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, A/HRC/22/53 (Feb 2013).  
[http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53\\_English.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53_English.pdf)

<sup>23</sup> CRPD, General comment No. 1 (2014): Article 12: Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité.  
<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf>

### **Des soins de santé inégaux ?**

santé, leurs handicaps et leur réseau social afin d'éviter les impacts négatifs sur leur inclusion dans la société. Puisque les problèmes de communication et la question du consentement éclairé sont assez fréquents, il peut être nécessaire d'impliquer un cercle de personnes qui connaissent bien la personne dans les décisions et le traitement. Cependant, le plus important est qu'aucun traitement ne soit refusé à ce groupe de patients en raison de leur handicap.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont également vulnérables à la violence, à la maltraitance et à l'exploitation, surtout lorsqu'elles doivent compter sur le soutien et les soins d'autrui. Elles sont susceptibles d'être victimes d'abus à la maison et par des membres de leur famille, des accompagnateurs, des professionnels de santé et des membres de la collectivité<sup>24</sup>. Plus spécifiquement, « les femmes handicapées courent un risque plus élevé de violence, d'exploitation et de maltraitance que les autres femmes »<sup>25</sup>. Les recherches montrent que les femmes handicapées sont confrontées à la violence (physique, psychologique et sexuelle) à des taux significativement plus élevés, plus fréquemment, plus souvent, plus longtemps et par un plus grand nombre d'agresseurs que les autres femmes et par rapport aux hommes handicapés ou non handicapés<sup>26</sup>.

Les services de santé et les professionnels de santé doivent être sensibilisés à cette question. Les patients ayant une déficience intellectuelle peuvent ne pas parler par eux-mêmes des cas de violence ou d'abus, mais les professionnels de santé devraient chercher des signes que cela a pu se produire. Il est très probable qu'un patient ayant une déficience intellectuelle ait été victime de violence ou d'abus à un moment de sa vie. Les professionnels de santé doivent savoir que leurs patients peuvent avoir développé des comportements ou des mécanismes de défense pour se protéger de ces expériences. Cela peut également affecter la communication et la coopération avec les professionnels de santé.

## 7. Publications, informations et sites internet

- Bulgarie : Projet Santé et Sports : « Vie active pour les personnes ayant des difficultés intellectuelles ». Il se compose de positions de yoga ; de gymnastique ; d'intérêt dans divers sports comme le zumba, le ping-pong, les fléchettes, etc.
- Bulgarie : <http://mariasworld.org/en/more-projects-1/579-project-active-life-for-people-with-intellectual-difficulties.html>
- Bulgarie : <http://mariasworld.org/en/programi/351-healthcare-and-health-education-programme.html>
- Bulgarie : <https://www.facebook.com/MariasWorldFoundation/posts/920717051376843>
- Danemark : <http://www.lev.dk/media/1702/konference-annonce-med-program.pdf>
- Danemark : <http://www.lev.dk/nyheder/2016/august/sundhedsprojekt-i-roskilde-dokumenterer-massivt-behov-for-sundhedstjek>
- Danemark : <http://www.lev.dk/nyheder/2017/februar/budskabet-fra-roskilde-sundhedstjek-ny>

---

<sup>24</sup> Assemblée générale des Nations Unies, Note du Secrétaire général sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, A/63/175 (July 28, 2008).

<sup>25</sup> CRPD, General Comment No 3 Article 6: Femmes et les filles handicapées (Adopté 26 Août 2016), para 29.  
<http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/GC.aspx>

<sup>26</sup> Voir Une vie après la violence at [www.life-after-violence.eu](http://www.life-after-violence.eu)

### Des soins de santé inégaux ?

- France : contribution au rapport suivant : <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>
- France: <http://www.unapei.org/Livre-blanc-Pour-une-sante.html>
- Irlande : <http://www.inclusionireland.ie/sites/default/files/attach/basic-page/1110/inclusion-ireland-submission-ageing-may-2017-2.pdf>
- Irlande : <http://www.inclusionireland.ie/sites/default/files/attach/basic-page/1110/patient-advocacy-submission-website.pdf>
- Spain: Guidelines for admission to a hospital for people with intellectual disabilities. <http://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/noticias/2017/dia-mundial-de-la-salud-plenainclusion-solicita-las-autoridades>
- Espagne : <http://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/discapacidad-intelectual-y-salud-derechos-desigualdades-evidencias-y>
- Espagne : <http://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/indicadores-de-salud-en-personas-con-discapacidad-intelectual>
- Espagne : <http://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/salud-mental-y-alteraciones-de-la-conducta-en-las-personas-con-discapacidad>
- Espagne : [http://www.plenainclusion.org/que\\_hacemos/apoyamos-a-las-personas/calidad-de-vida/salud](http://www.plenainclusion.org/que_hacemos/apoyamos-a-las-personas/calidad-de-vida/salud)
- Espagne : quelques bonnes pratiques peuvent être trouvées (en espagnol) sur <http://elhuertodeideas.org/>, certaines d'entre elles sont liées à la promotion de la santé.
- Suisse : [www.vbmb.ch](http://www.vbmb.ch)