

SANTÉ ET HANDICAP

REGARDS CROISÉS ENTRE LE CADRE
INSTITUTIONNEL INTERNATIONAL ET EUROPEEN

JANVIER 2023



SOMMAIRE

INTRODUCTION	3
UNE PRISE EN CHARGE DE LA SANTÉ ET DU HANDICAP À L'ÉCHELLE INTERNATIONALE	5
Les Nations Unies, une institution très présente dans la législation internationale	5
La Conférence internationale sur la promotion de la santé	13
L'Organisation Mondiale de la Santé	14
L'ÉCHELLE EUROPÉENNE : UNE RÉGION DYNAMIQUE EN MATIÈRE DE SANTÉ	18
Un cadre législatif établi en Europe	18
L'OMS : Bureau régional de l'Europe	25
European Disability Forum / Forum Européen des Personnes Handicapées	29
EN17210 (2021) : Accessibility and usability of the built environment - Functional requirements	31
Contributions financières de l'UE	32
SANTÉ ET HANDICAP : PERSPECTIVES	34
Participation des personnes en situation de handicap - empowerment	36
Conception inclusive et universelle	38
RÉCAPITULATIF VISUEL DU LIVRET	40
POUR ALLER PLUS LOIN... ..	42



INTRODUCTION

Le handicap est défini ainsi dans l'article 1 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) : *“Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.”*

Néanmoins, en réalité, la définition du handicap peut varier d'un pays à l'autre, notamment avec une définition davantage basée sur des critères médicaux ce qui peut mener à la prise en compte de critères différents (santé mentale, handicap temporaire, autonomie de la personne) avec une grille de classification du handicap qui diffère. Il est par conséquent difficile d'avoir un nombre précis et cohérent de personnes en situation de handicap pour chaque pays, ce qui rend les comparaisons difficiles. En outre, cela renforce la conception que les personnes en situation de handicap sont des objets de soins plus que des sujets de droits.

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), environ 16% de la population mondiale présente une forme ou une autre de handicap, soit plus d'un milliard de personnes. Par ailleurs, nous sommes tous susceptibles d'y être confrontés, de manière temporaire ou non, à un moment de notre vie.¹ Cependant, il est important de souligner que **80% des personnes en situation de handicap vivent dans des pays en développement.**²

Les handicaps se combinent à des états de comorbidité et à l'exposition à des déterminants de santé pour produire des **désavantages en matière de santé**. Par exemple, les adultes en situation de handicap sont trois fois plus susceptibles que les adultes non handicapés d'avoir une maladie cardiaque, un diabète, un cancer ou un accident vasculaire cérébral.³ La race/ethnicité, l'âge, la langue, le sexe ou le genre, la pauvreté et le faible niveau d'éducation peuvent aggraver l'impact du handicap, et entraîner une dégradation de la santé et de la qualité de vie.⁴ Il est par conséquent essentiel de réaffirmer la centralité des déterminants sociaux et environnementaux de la santé publique. En effet, la santé ne concerne pas seulement le secteur médical mais fait également référence à l'accès à un logement salubre, de l'eau potable, une éducation et un emploi, c'est-à-dire tout ce qui peut contribuer à la sécurité et au bien-être d'une personne.

Avec le vieillissement de la population, les soins de longue durée seront aussi davantage sollicités et avec l'amélioration du système médical, davantage de pathologies seront

¹ [Stratégie 2021-2030 UE](#) p.24

² Ibid.

³ [Rapporteur spécial santé 2018](#)

⁴ [Persons With Disabilities as an Unrecognized Health Disparity Population](#)

défectées. Ainsi, les systèmes de santé subiront davantage de pression, raison pour laquelle un meilleur soutien doit être fourni au personnel et aux familles qui accompagnent ces individus, d'autant plus que les services de santé destinés aux personnes en situation de handicap sont systématiquement **sous-financés** et de **mauvaise qualité**.⁵

Il convient ainsi de se demander de quelle manière les droits des personnes en situation de handicap sont appréhendés en matière de santé. Cette analyse se fera de manière transversale en analysant dans un premier temps les acteurs et actions à l'échelle internationale, puis dans un second temps à l'échelle européenne. En dernier lieu, certaines perspectives seront mises en avant.

⁵ [Handicap et santé](#)



UNE PRISE EN CHARGE DE LA SANTÉ ET DU HANDICAP À L'ÉCHELLE INTERNATIONALE

Les Nations Unies, une institution très présente dans la législation internationale



1. La Convention relative aux droits des personnes handicapées

Tout d'abord, la thématique de la santé est au cœur de la CDPH et plusieurs articles y font référence. Tout d'abord, l'article 25 de la Convention est dédié à la santé et lit comme suit :

Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé qui prennent en compte les sexospécificités, y compris des services de réadaptation. En particulier, les États Parties :

- 1. Fournissent aux personnes handicapées des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes, y compris des services de santé sexuelle et génésique et des programmes de santé publique communautaires;*
- 2. Fournissent aux personnes handicapées les services de santé dont celles-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap, y compris des services de dépistage précoce et, s'il y a lieu, d'intervention précoce, et des services destinés à réduire au maximum ou à prévenir les nouveaux handicaps, notamment chez les enfants et les personnes âgées;*
- 3. Fournissent ces services aux personnes handicapées aussi près que possible de leur communauté, y compris en milieu rural;*
- 4. Exigent des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, notamment qu'ils obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées; à cette fin, les États Parties mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées;*
- 5. Interdisent dans le secteur des assurances la discrimination à l'encontre des personnes handicapées, qui doivent pouvoir obtenir à des conditions équitables et raisonnables une assurance maladie et, dans les pays où elle est autorisée par le droit national, une assurance-vie;*
- 6. Empêchent tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap.*

Les deux aspects principaux sont le droit de jouir du meilleur état de santé possible et cela sans aucune discrimination.

Ensuite, **l'article 5 de la CDPH** porte sur l'égalité et la non-discrimination des personnes en situation de handicap, ce qui par conséquent inclut les formes de discrimination en matière de soins et de santé. De même, **l'article 9** prescrit l'accessibilité de tous les établissements médicaux, des transports, de l'information et des communications et des services, une nécessité indéniable pour que les personnes en situation de handicap puissent accéder aux soins.

D'autres articles peuvent également être employés en faveur des personnes en situation de handicap lorsqu'il s'agit de santé. Par exemple **l'article 10** fait référence au droit à la vie et au fait que les personnes en situation de handicap puissent pouvoir en jouir sur la base de l'égalité avec les autres. **L'article 15**, lui, interdit de "soumettre une personne sans son libre consentement à une expérience médicale ou scientifique". **L'article 17** quant à lui vise à protéger l'intégrité physique et mentale de la personne en situation de handicap.

L'article 19 évoque l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, autrement dit la désinstitutionnalisation qui est elle aussi liée à la santé. En effet, les conditions de vie des personnes en situation de handicap ont une influence majeure sur leur bien-être et par conséquent sur leur santé. Il est donc indispensable pour les Etats de s'engager dans un processus de désinstitutionnalisation sur le long-terme afin que l'autonomie et la liberté des personnes en situation de handicap soient respectées. En revanche, il ne s'agit pas de fermer les infrastructures d'accueil du jour au lendemain, ceci aurait des conséquences désastreuses pour les personnes en situation de handicap. Il est davantage question de repenser le système tel qu'on le connaît pour que le bien-être des personnes soit au cœur d'une nouvelle mise en œuvre.

Ensuite, **l'article 21** mentionne la liberté d'accès à l'information qui est essentielle lorsqu'il est question de la santé des personnes en situation de handicap afin qu'elles puissent prendre des décisions éclairées. **L'article 22** évoque directement la santé : "Les États Parties protègent la confidentialité des informations personnelles et des informations relatives à la santé et à la réadaptation des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres.". **L'article 23**, lui, porte sur le respect du domicile et de la famille, des domaines qui concernent également la santé, notamment avec le droit de concevoir et la protection des enfants en situation de handicap. Dans **l'article 26** il est question d'adaptation et de réadaptation, un aspect qui doit permettre "*de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie*", y compris dans le domaine de la santé qui y figure explicitement. Finalement, **l'article 28** se veut de garantir un niveau de vie adéquat et une protection sociale. Cet article est tout aussi important que les autres puisque les services dont bénéficient les

personnes en situation de handicap (outre ceux directement liés à la santé) ont également une influence sur leur bien-être et donc leur état de santé.

Par conséquent, on constate que la santé est un sujet fort qui est porté tout au long de la CDPH car tous ces articles sont liés d'une manière ou d'une autre à la thématique de la santé puisque c'est un sujet très large qui concerne tous les pans de la vie d'une personne.

2. Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées : Droit à la santé des personnes handicapées (2018)

Le Rapporteur ou la Rapporteuse spécial.e sur les droits des personnes handicapées est nommé par le Conseil des droits de l'homme. Sur la base des résolutions 26/20 et 35/6 du Conseil des droits de l'homme, le Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées fait rapport chaque année au Conseil des droits de l'homme à sa session de mars et à l'Assemblée générale en octobre. Deux rapports thématiques sont donc rédigés chaque année. En 2018, un rapport a été réalisé par Catalina Devandas-Aguilar intitulé "**Rapport sur le droit des personnes handicapées de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible**".⁶ Ce rapport établit un état des lieux en ce qui concerne le droit à la santé des personnes en situation de handicap et les obstacles auxquelles ces dernières se heurtent tout en rappelant le rôle essentiel des Etats dans la mise en œuvre de la CDPH. Des conclusions et recommandations sont proposées afin d'atteindre les objectifs en matière de santé.

Le document se décline en quatre axes majeurs: la santé des personnes handicapées, le droit à la santé des personnes handicapées, les problèmes et préoccupations, et l'application du droit des personnes handicapées à la santé. Si beaucoup des problématiques sont déjà évoquées dans d'autres textes, certaines informations sont bien moins connues. Ainsi, par exemple, les personnes en situation de handicap subissent fréquemment des discriminations par les compagnies d'assurance qui ne souhaitent pas les assurer à cause de problèmes de santé préexistants ou bien avec un taux de couverture souvent faible. Par conséquent, les Etats se doivent de prendre des mesures positives pour rendre l'accès à la santé disponible, accessible, acceptable, et de qualité pour les personnes en situation de handicap.

3. La Stratégie des Nations unies pour l'inclusion du handicap

La **Stratégie des Nations unies pour l'inclusion du handicap** publiée en octobre 2021 est un travail amorcé en avril 2018 suite à un vaste examen institutionnel dirigé par la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées. Cette stratégie est une base qui a pour objectif de favoriser l'accomplissement de progrès durables et de transformations dans la prise en compte de la question du handicap dans toutes les composantes de l'action de l'ONU.

⁶ [Report on the rights of persons with disabilities to the highest attainable standard of physical and mental health](#)

Les Nations unies souhaitent ainsi réaffirmer que l'exercice plein et entier des droits fondamentaux par toutes les personnes en situation de handicap fait partie intégrante, de façon inaliénable et indivisible, de l'ensemble des droits de la personne et des libertés fondamentales. La politique définie à travers ce texte vise à créer un cadre institutionnel favorisant l'application de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et du Programme de développement durable à l'horizon 2030, entre autres instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme, ainsi que la réalisation des engagements pris en faveur du développement et de l'action humanitaire. Un cadre de responsabilité est notamment élaboré à l'intention des entités avec 15 indicateurs communs à l'ensemble du système.

4. Les Objectifs de développement durable (ODD)



Ensuite, parmi les **Objectifs de développement durable** des Nations unies, les personnes en situation de handicap et leur santé sont évoquées plusieurs fois. L'objectif principal est le troisième qui concerne la bonne santé et le bien-être et qui a pour but de donner aux individus les moyens de vivre une vie saine et de promouvoir le bien-être à tous les âges. De manière plus précise, le point **3.8** est de *"Faire en sorte que chacun bénéficie d'une **couverture sanitaire universelle**, comprenant une protection contre les risques financiers et donnant accès à des services de santé essentiels de qualité et à des médicaments et vaccins essentiels sûrs, efficaces, de qualité et d'un coût abordable"*. De même, le point **3.c** affirme qu'il faut *"Accroître considérablement le budget de la santé et le recrutement, le perfectionnement, la formation et le maintien en poste du personnel de santé dans les pays en développement, notamment dans les pays les moins avancés et les petits États insulaires en développement"*.

L'ODD 10 quant à lui porte sur la réduction des inégalités entre les pays et en leur sein. Plus spécifiquement, le point **10.2** avance que d'ici à 2030, il faut *"autonomiser toutes les personnes et favoriser leur intégration sociale, économique et politique, indépendamment de leur âge, de leur sexe, de leur **handicap**, de leur race, de leur appartenance ethnique, de leurs origines, de leur religion ou de leur statut économique ou autre"*.

En dernier lieu, l'ODD 11 est de faire en sorte que les établissements humains soient ouverts à tous, sûrs, résilients et durables. Le point 11.1 aborde la question de l'accès au logement décent qui fait partie intégrante du bien-être d'une personne et donc de sa santé. Le point 11.2 évoque les transports sûrs, accessibles et viables, avec *"une attention particulière devant être accordée aux besoins des personnes en situation vulnérable, des femmes, des enfants, des **personnes handicapées** et des personnes âgées."*

- a) Rapport des Nations unies sur le handicap et le développement (Disability and development report : realizing the SDGs by, for and with persons with disabilities 2018)

Le **Rapport des Nations Unies sur le handicap et le développement** (Disability and development report : realizing the SDGs by, for and with persons with disabilities 2018) met en avant l'importance d'assurer les droits, la participation et l'inclusion du milliard de personnes en situation de handicap dans le monde. Le deuxième chapitre de ce rapport est consacré aux ODD, celui qui nous intéresse le plus ici étant le troisième. Le rapport établit l'importante différence entre santé et bien-être et souligne que le but final de l'ODD numéro trois n'est pas seulement une meilleure santé mais aussi un bien-être plus élevé. En effet, comme le souligne le rapport, *“la santé n'est pas synonyme de bien-être, mais la santé est à la fois une composante intrinsèque du bien-être et un déterminant du bien-être”*. Cependant, les personnes en situation de handicap sont plus susceptibles d'être en mauvaise santé, d'avoir une mauvaise santé mentale et un bien-être moindre que les personnes sans handicap.

Dans une étude réalisée dans 43 pays en 2013, 42 % des personnes en situation de handicap considèrent que leur santé est mauvaise ou très mauvaise, contre 6 % des personnes sans handicap.⁷ Les personnes en situation de handicap sont en moins bonne santé que les personnes sans handicap dans les 43 pays. En outre, les femmes handicapées sont plus susceptibles de se déclarer en moins bonne santé que les hommes handicapés. Dans les pays où le PIB par habitant est plus faible, pas moins de 80 % des personnes handicapées se déclarent en mauvaise santé. Dans les pays où le PIB par habitant est le plus élevé et où les ressources sont plus importantes, seuls 20 % environ des personnes handicapées se déclarent en mauvaise santé. Ceci souligne par conséquent qu'une plus grande disponibilité de ressources financières au niveau national pourrait permettre aux personnes handicapées d'accéder aux services de santé, aux services de base et aux services communautaires dont elles ont besoin pour être en meilleure santé.⁸

Ensuite, les personnes en situation de handicap ont davantage de besoins en matière de soins de santé, mais elles sont moins susceptibles de pouvoir satisfaire ces besoins. Les personnes en situation de handicap sont ainsi plus vulnérables à l'impact des services de soins de santé de mauvaise qualité ou inaccessibles que les autres. Le principal défi est le coût des soins de santé. De manière générale, les ménages avec des personnes en situation de handicap ont tendance à avoir des dépenses médicales à leur charge plus élevées que les autres ménages. Malgré des efforts de la part des Etats, les personnes en situation de handicap continuent d'avoir des besoins de santé non satisfaits et font davantage face à des obstacles à l'accès aux services de santé par rapport à la population générale.

⁷ [Rapport des Nations unies sur le handicap et le développement](#)

⁸ Ibid.

b) La santé et le handicap dans les pays en développement

Selon le Programme des Nations unies pour le développement, 80 % des personnes handicapées vivent dans les pays en développement.⁹ De plus, la Banque mondiale estime que 20 % des personnes les plus pauvres du monde souffrent d'un handicap quelconque et sont généralement considérées comme les plus défavorisées au sein de leur propre communauté.¹⁰ Ensuite, un rapport de l'OMS estime qu'être handicapé dans un pays en développement augmente le coût de la vie d'une personne d'environ 9 à 14 %. Le handicap et la pauvreté sont des phénomènes intimement liés, en particulier dans les pays en développement.

Des outils sur le Handicap pour l'Afrique (2016) ont été développés par le Département des affaires économiques et sociales des Nations unies (DAES) destinés aux formateurs pour adresser de manière adéquate la thématique de la santé et du handicap dans des pays en développement.¹¹ Les outils sur le handicap pour l'Afrique présentent des stratégies concrètes pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination. Celles-ci comprennent des actions au sein des communautés, mais aussi une réforme des lois et des politiques. En outre, ces outils appellent à une meilleure collecte des données, à une plus grande coopération entre les pays voisins qui connaissent les mêmes problèmes, et à un plus large échange d'informations Sud-Sud.

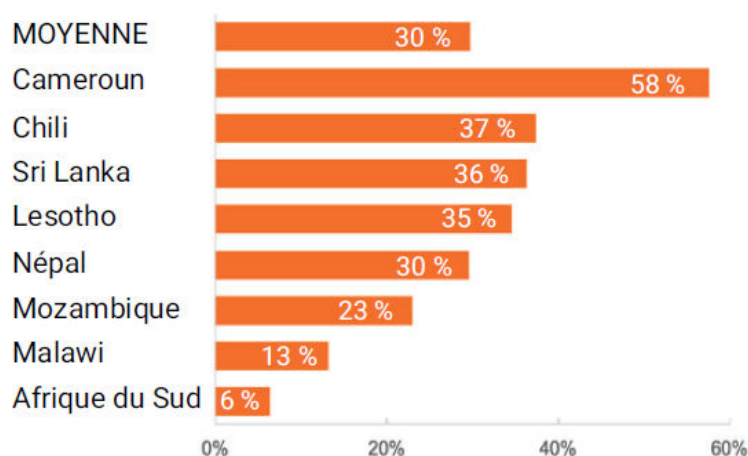


Figure 1 - Pourcentage de personnes en situation de handicap signalant des obstacles ou un manque d'accessibilité dans les établissements de santé (ONU, Disability and development report, 2018)

Ce graphique souligne que les disparités dans les pays en développement ne sont pas identiques et par conséquent que chaque pays possède ses spécificités en matière de santé et de handicap.

⁹ [Factsheet on Persons with Disabilities](#)

¹⁰ Ibid.

¹¹ [Outils sur le Handicap pour l'Afrique](#)

5. Décennie des Nations unies pour le vieillissement en bonne santé (2020-2030)

La **Décennie des Nations unies pour le vieillissement en bonne santé (2020-2030)** mentionne les personnes âgées en situation de handicap. En effet, le handicap figure dans plusieurs ODD pour lesquels il est pris en compte en tant qu'indicateur en fonction de l'âge. En outre, comme évoqué précédemment, le vieillissement de la population implique que de plus en plus de personnes seront concernées par un handicap, qu'il soit temporaire ou permanent. Cette prise de conscience et cette sensibilisation sont donc des éléments essentiels au bien-être des personnes en situation de handicap.

6. Pandémie de la COVID-19 - Bouleversement des stratégies

Malgré le cadre d'action de Sendai pour la réduction des risques de catastrophes 2015-2030 dans lequel les personnes en situation de handicap sont explicitement mentionnées, la pandémie de la COVID-19 a indéniablement bouleversé les stratégies et plans mis en place en faveur des personnes en situation de handicap avant que le virus ne se propage. Il a par conséquent fallu non seulement repenser la mise en œuvre mais également considérer l'effet de la pandémie sur les personnes en situation de handicap.

Il est important de souligner que la pandémie de COVID-19 a eu un impact disproportionné sur les personnes en situation de handicap, notamment en termes de nombre de décès, du fait de facteurs préexistants tels que l'isolement et le manque d'accès aux soins, la violence et négligence à leur encontre, le manque de données qui n'a pas permis leur prise en compte effective dans les politiques d'accompagnement, ou bien du fait de la propagation rapide du virus dans les établissements recevant ce public. Conséquemment, les personnes en situation de handicap ainsi que les soignants ont été davantage lésés par la pandémie. D'après une étude réalisée par l'AGEFIPH, en septembre 2020 soit seulement 6 mois après le début de la pandémie, 37% des personnes en situation de handicap considéraient que leur santé physique s'était dégradée.¹²

En effet, d'après une note de synthèse des Nations Unies de mai 2020 concernant l'inclusion du handicap dans la riposte à la COVID-19 :

- Le risque de contracter la COVID-19 est plus élevé chez les personnes en situation de handicap.¹³
- Le risque de complications médicales et de décès liés à la COVID-19 est plus élevé chez les personnes en situation de handicap.¹⁴

¹² [Comment les personnes en situation de handicap ont-elles vécu la crise de la Covid en 2020 ?](#)

¹³ [Note de synthèse : Inclusion du handicap dans la riposte à la COVID-19 - Mai 2020](#)

¹⁴ Ibid.

- Le risque d'infection et les taux de mortalité sont plus élevés chez les personnes en situation de handicap vivant en institution.¹⁵
- Les personnes en situation de handicap sont particulièrement désavantagées par les conséquences socio-économiques de la COVID-19 et les mesures prises pour maîtriser la pandémie.¹⁶
- Le risque de discrimination dans l'accès aux soins et aux procédures médicales vitales pendant l'épidémie de COVID-19 est plus élevé pour les personnes en situation de handicap.¹⁷

La pandémie de COVID-19 montre une fois de plus que les **systèmes de santé et d'aide sociale sont mal préparés** à soutenir les personnes en situation de handicap lors de crises sanitaires ou humanitaires internationales.

Parmi les stratégies qui ont souffert de la pandémie on retrouve la "**Strategic Operational Framework 2020–2025**" élaborée par le Partenariat des Nations unies pour les droits des personnes handicapées (UNPRPD). Cette stratégie se veut être un effort de collaboration unique qui rassemble les entités des Nations unies, les gouvernements, les organisations de personnes handicapées et la société civile au sens large, afin de traduire les possibilités de la CDPH et des ODD en réalité.¹⁸ Néanmoins ces efforts de collaborations, comme dans beaucoup d'autres domaines, ont été relayés au second plan lors de la pandémie, la priorité sanitaire et politique étant la gestion de cette dernière. De plus, les personnes en situation de handicap ayant été particulièrement touchées par la COVID-19, creusant ainsi les inégalités existantes, les stratégies établies avant la pandémie n'étaient pas suffisantes pour répondre aux problématiques spécifiques qui ont émergées. Par conséquent, de nouvelles stratégies prenant en compte la pandémie et la réalité des personnes en situation de handicap ont dû être établies.

Ainsi, suite à la propagation du virus, le Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme a publié des **Directives concernant la COVID-19 et les droits des personnes handicapées (2020)** qui établissent un état des lieux de la situation et proposent des mesures que les Etats peuvent mettre en place. Parmi les thématiques abordées on retrouve par exemple les personnes en situation de handicap vivant en institution, leur droit au travail et les moyens de subsistance, le droit à l'éducation, le droit à la protection contre la violence, et les prisonniers en situation de handicap.¹⁹ Chaque problématique est accompagnée de pratiques prometteuses qui ont été mises en place afin de reconnaître les efforts des Etats, mais aussi des mesures clés que les Etats et autres parties prenantes peuvent prendre.

¹⁵ Ibid.

¹⁶ Ibid.

¹⁷ Ibid.

¹⁸ [Strategic Operational Framework 2020-2025](#)

¹⁹ [La COVID-19 et les droits des personnes handicapées](#)

Les personnes en situation de handicap ayant particulièrement souffert pendant cette pandémie, il est essentiel de tenir compte de ce qu'elles ont à dire et proposer lors des politiques de relance. Elles doivent nécessairement être associées à la planification et à l'application des mesures.²⁰

La Conférence internationale sur la promotion de la santé

Jusqu'à présent, dix conférences internationales sur la promotion de la santé ont eu lieu, la première étant à Ottawa et la dernière à Genève. Le but est de définir les grands axes de la promotion de la santé et des instruments pour encourager les acteurs de la société à les mettre en œuvre.

La **Charte d'Ottawa** pour la promotion de la santé (1986) est la première en son genre. Elle affirme que *“la santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie”*. L'accès à la santé est donc un droit et non une fin en soi. De même, elle souligne que *“la bonne santé est une ressource majeure pour le développement social, économique et individuel et une importante dimension de la qualité de la vie. Divers facteurs - politiques, économiques, sociaux, culturels, environnementaux, comportementaux et biologiques - peuvent tous la favoriser ou, au contraire, lui porter atteinte”*. Il est donc clair que la promotion d'une bonne santé physique et mentale ne relève pas seulement du système de soins et que les constats sur la santé de la population vont ainsi varier en fonction de l'âge, des territoires, du milieu socio-économique ou des fragilités personnelles.²¹

La **Charte de Genève pour la promotion de la santé** (2021), elle, est l'issue de la conférence la plus récente. Le document préconise cinq grandes mesures :

1. Concevoir une économie équitable au service du développement humain, qui tienne compte des limites de la planète ;
2. Créer des politiques publiques pour le bien commun ;
3. Instaurer la couverture sanitaire universelle ;
4. Utiliser la transformation numérique pour remédier aux effets néfastes et à la perte d'autonomie et pour accroître les effets bénéfiques ; et
5. Valoriser et préserver la planète.

On observe à travers ces mesures une réelle volonté de prendre en compte les problématiques actuelles comme l'environnement et la technologie qui affectent les personnes en situation de handicap de façon disproportionnée.

²⁰ Ibid.

²¹ Zribi Gérard. Le dictionnaire du handicap. 9e édition. Rennes : Presses de l'École des hautes études en santé publique. 2020.

On retrouve également l'Objectif de Développement Durable 3.8 portant sur la couverture sanitaire universelle. L'importance accordée à ce point démontre à quel point sa réussite est indispensable pour que chacun puisse jouir d'un accès à la santé sans condition de revenu. Cependant, il faut tenir compte du fait qu'il ne reste plus que quelques années pour atteindre cet objectif, ce qui, étant donné les circonstances, semble très optimiste. Il ne faut néanmoins pas abandonner mais au contraire redoubler d'effort pour parvenir à atteindre cet objectif un jour.

L'Organisation Mondiale de la Santé



L'OMS est un acteur important dans la promotion d'une meilleure santé pour les personnes en situation de handicap.

1. La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (2001)

Tout d'abord, la **Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé** (CIF) a été adoptée par l'Assemblée générale de l'Organisation Mondiale de la Santé en mai 2001. Elle succède à la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH), appelée en France : Classification internationale des handicaps (CIH). Le fonctionnement et le handicap sont des concepts multidimensionnels qui permettent de mettre en avant l'interaction dynamique entre plusieurs composantes :

- les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus
- les activités que font les individus et les domaines de la vie auxquels ils participent
- les facteurs environnementaux qui influencent leur participation
- les facteurs personnels

2. Le Plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap

Ensuite, le **Projet de plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021 : un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées** entend contribuer à améliorer l'état de santé et le bien-être des personnes handicapées et à mieux faire respecter leurs droits fondamentaux. Il définit des objectifs et des mesures claires pour les États Membres, le Secrétariat et les partenaires internationaux et nationaux. Il propose aussi des indicateurs de réussite pour mesurer les progrès accomplis dans son application et l'impact de l'action menée. Il rappelle également que la situation défavorisée des personnes en situation de handicap n'est pas inéluctable. En effet, un accès facilité aux services de santé peut permettre aux personnes en situation de handicap de jouir d'une meilleure santé, ce qui augmente leurs chances de participation et de réussite dans les domaines de l'éducation, de l'emploi, de la vie

de famille, de la vie au sein de la communauté et de la vie publique. Ainsi, une bonne santé contribue aussi à la réalisation des objectifs de développement en général au niveau mondial. L'OMS considère le handicap comme un problème de santé publique mondial, une question de droits de l'homme et une priorité de développement. Le handicap est une question de droits de l'homme car les adultes, les adolescents et les enfants en situation de handicap sont stigmatisés et victimes de discrimination et d'inégalités ; les atteintes à leurs droits, notamment leur dignité, sont multiples – actes de violence, maltraitance, préjugés et manque de respect du fait de leur handicap – et ils sont privés d'autonomie. D'après le projet, le handicap est une priorité de développement parce qu'il est plus fréquent dans les pays à bas revenu et parce que le handicap et la pauvreté s'entretiennent mutuellement et forment un cercle vicieux. Les plus touchés par le handicap sont les femmes, les personnes âgées et les pauvres.

Si la mission de l'OMS est en grande partie consacrée à la prévention des affections pouvant entraîner décès, morbidité ou handicap, le présent plan vise, lui, à améliorer l'état de santé, le fonctionnement et le bien-être des personnes en situation de handicap. L'idéal vers lequel tend le plan d'action est un monde où toutes les personnes en situation de handicap ainsi que leurs familles vivent dans la dignité, jouissent de l'égalité des droits et des chances et peuvent réaliser pleinement leur potentiel. Le plan d'action vise **trois objectifs** : 1) éliminer les obstacles et améliorer l'accès aux services et aux programmes de santé ; 2) renforcer et développer les services d'adaptation, de réadaptation, d'aide technique, d'aide et de soutien, et la réadaptation à base communautaire ; et 3) renforcer la collecte de données sur le handicap qui soient pertinentes et comparables au niveau international et soutenir la recherche sur le handicap et les services apparentés. Le plan d'action contribue à l'application de mesures destinées à faire respecter les droits des personnes handicapées, qui sont inscrits dans la CDPH.

3. Le 13e Programme général de travail 2019-2023

En outre, le **13e Programme général de travail "Promouvoir la santé, préserver la sécurité mondiale, servir les populations vulnérables"** s'étend sur la période 2019-2023 et a pour objectif le triple milliard : 1 milliard de personnes supplémentaires bénéficiant de la couverture sanitaire universelle, 1 milliard de personnes supplémentaires mieux protégées dans les situations d'urgence sanitaire, 1 milliard de personnes supplémentaires bénéficiant d'un meilleur état de santé et d'un plus grand bien-être.²² Afin d'atteindre cet objectif, il faut des moyens financiers. Des investissements nationaux devront ainsi être mobilisés. De même, une ventilation stratégique des données est nécessaire pour mieux connaître les besoins et mieux cibler les solutions.

²² [Treizième Programme Général de Travail 2019-2023](#)

4. Global Report on Health Equity for Persons with Disabilities

Ce rapport publié en décembre 2022, démontre que si certains progrès ont été réalisés ces dernières années en matière de santé, le monde est encore loin de pouvoir garantir ce droit pour de nombreuses personnes en situation de handicap qui continuent de mourir plus tôt, d'être en moins bonne santé et d'être plus limitées dans leur fonctionnement quotidien que les autres. Ces mauvais résultats en matière de santé sont dus aux conditions injustes auxquelles sont confrontées les personnes en situation de handicap dans tous les aspects de la vie, y compris dans le système de santé lui-même. Les pays ont l'obligation, en vertu du droit international des droits de l'homme, de remédier aux inégalités en matière de santé auxquelles sont confrontées les personnes handicapées. En outre, les Objectifs de Développement Durable et les priorités mondiales en matière de santé ne pourront pas progresser si la santé pour tous n'est pas garantie.²³ Ainsi ce rapport (1) attire l'attention des décideurs du secteur de la santé sur l'équité en santé pour les personnes handicapées ; (2) documente les données factuelles sur les inégalités en matière de santé auxquelles sont confrontées les personnes handicapées, ainsi que les facteurs qui y contribuent ; (3) et formule des recommandations fondées sur des données probantes concernant les actions à mener au niveau national pour combler ces lacunes.

5. Le financement des actions de l'OMS

En ce qui concerne le financement, l'Organisation Mondiale de la Santé est financée de deux manières différentes. D'une part, ce sont les contributions fixées des États membres qui permettent de financer en partie les actions de l'OMS, elles sont considérées comme des cotisations. Ces contributions sont calculées en fonction du PIB brut de chaque pays, le pourcentage étant fixé par l'Assemblée générale des Nations unies. En revanche, les contributions fixées ne représentent que 20% du budget total de l'OMS.²⁴

D'autre part, l'OMS est financée par des contributions volontaires. Ces contributions peuvent provenir soit des États Membres eux-mêmes, d'autres organisations des Nations Unies, d'organisations intergouvernementales, de fondations philanthropiques, du secteur privé et d'autres sources. Ces contributions représentent plus des trois quarts du financement de l'OMS. Parmi cette source de financement, on distingue principalement les **contributions volontaires de base** qui peuvent être utilisées de façon souple, et les **contributions volontaires à objet désigné**, ce qui signifie qu'elles sont strictement réservées à des secteurs de programme ou à des zones géographiques spécifiques et doivent être utilisées dans un délai déterminé. Les contributions volontaires à objet désigné représentent 88 % de l'ensemble des contributions volontaires.²⁵

²³ [OMS - Global Report on Health Equity for Persons with Disabilities](#)

²⁴ [Le financement de l'OMS](#)

²⁵ Ibid.

L'OMS ne finance pas de projets hormis ceux concernés par les contributions volontaires à objet désigné. Cependant, l'OMS dispose depuis 2015 d'un Fonds de réserve pour les situations d'urgence ayant pour but de répondre rapidement et efficacement aux situations d'urgence sanitaires.²⁶

²⁶ [Types de financement de l'OMS](#)



L'ÉCHELLE EUROPÉENNE : UNE RÉGION DYNAMIQUE EN MATIÈRE DE SANTÉ

L'Union européenne compte actuellement environ 87 millions de personnes en situation de handicap. 37% des citoyens de l'Union âgés d'au moins 15 ans sont atteints d'incapacités physiques et sensorielles.²⁷

L'Union européenne a ratifié la CDPH le 23 décembre 2010. Elle s'engage donc à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales. Ceci concerne toutes les personnes en situation de handicap sans discrimination d'aucune sorte.

Un cadre législatif établi en Europe

1. La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne

La **Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne** est une déclaration des droits fondamentaux adoptée le 7 décembre 2000 par l'Union européenne. Elle est mise en œuvre par le traité de Nice. Elle comporte 54 articles consacrant les droits fondamentaux des personnes au sein de l'UE. Ceux-ci sont répartis entre six valeurs individuelles et universelles constituant le socle de la construction européenne : dignité, liberté, égalité, solidarité, citoyenneté et justice. Parmi ces articles, plusieurs sont intéressants en ce qui concerne la santé et le handicap. Le premier est **l'article 21** qui porte sur la non-discrimination notamment vis à vis du handicap. **L'article 23** affirme que *"L'égalité entre les hommes et les femmes doit être assurée dans tous les domaines, y compris en matière d'emploi, de travail et de rémunération."* Ceci est essentiel puisque ces domaines contribuent au bien-être d'une personne et donc à sa santé. Les **articles 24 et 25** évoquent respectivement les droits de l'enfant et les droits des personnes âgées, deux catégories de personnes qui, lorsqu'elles sont en situation de handicap, peuvent d'autant plus voir leurs droits être bafoués et retirés. **L'article 26** évoque directement l'intégration des personnes en situation de handicap : *"L'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté."* Finalement, **l'article 33** mentionne les droits à la vie familiale et à la vie professionnelle, un droit qui est souvent remis en question pour les personnes en situation de handicap, et **l'article 34** souligne les droits à la sécurité sociale et à l'aide sociale. Ainsi, si certains articles évoquent directement le handicap, d'autres sont relatifs aux facteurs environnementaux qui contribuent au bien-être et par conséquent à la santé des personnes en situation de handicap

²⁷ [Le Parlement européen entend renforcer les droits des personnes handicapées](#)

2. Programmes européens

Établi par le règlement (UE) 2021/522, le programme de “**L’UE pour la santé**” (EU4Health) répond aux problématiques posées par la pandémie et vise à renforcer le système de santé dans l’Union. Avec un budget sans précédent de 5,3 milliards d’euros pour la période 2021-2027, il vise à poursuivre quatre objectifs généraux représentant les ambitions du programme²⁸ :

- Améliorer et promouvoir la santé
- Protéger les personnes
- Faciliter l’accès aux médicaments, dispositifs médicaux et produits nécessaires en cas de crise
- Renforcer les systèmes de santé

Si ce programme n’évoque pas directement les personnes en situation de handicap, il contribue à l’amélioration des différents dispositifs qui concernent le domaine de la santé ce qui aura forcément une externalité positive sur la prise en charge des personnes en situation de handicap.

De même, la **Conférence sur l’Avenir de l’Europe** qui s’est achevée le 9 mai 2022 est axée autour de neuf thématiques dont la santé qui a occupé une place importante. En matière de santé, on retrouve 4 propositions comprenant 24 mesures :

1. Une alimentation saine et un mode de vie sain : Veiller à ce que tous les Européens aient accès à l’éducation en matière d’alimentation saine et à ce qu’ils aient accès à une alimentation saine et abordable, en tant que base d’un mode de vie sain.
2. Renforcer le système de soins de santé : Renforcer la résilience et la qualité de nos systèmes de santé.
3. Une vision plus large de la santé : Adopter une approche holistique de la santé en abordant, outre les maladies et les traitements, la culture et la prévention en matière de santé, et en encourageant une compréhension commune des problèmes auxquels sont confrontées les personnes malades ou handicapées.
4. Égalité d’accès à la santé pour tous : Instaurer un « droit à la santé » en garantissant à tous les Européens l’accès égal et universel à des soins de santé abordables, préventifs, curatifs et de qualité.

Similairement au programme EU4Health, les propositions ne sont pas spécifiquement orientées vers les personnes en situation de handicap. Néanmoins, les propositions 2 et 4 notamment peuvent être bénéfiques pour les personnes en situation de handicap. Toutefois, la question se pose de savoir si cela est suffisant pour répondre aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap. Si les soins de santé et les services médicaux relèvent principalement de la responsabilité des États membres, les politiques de l’Union européenne

²⁸ [EU4Health](#)

peuvent soutenir et renforcer leur action.²⁹ Reste à savoir si ces politiques seront réellement inclusives.

Ensuite, l'Union Européenne a publié le 30 Novembre 2022 une nouvelle stratégie "**EU Global Health Strategy: Better Health for All in a Changing World**". Cette stratégie a trois priorités principales qui guident 20 principes d'action: 1) investir dans le bien-être de tous, 2) atteindre une couverture sanitaire universelle grâce à des systèmes de santé plus solides, 3) lutter contre les menaces actuelles et futures pour la santé.³⁰ La santé doit d'autant plus être protégée parce qu'elle est menacée par trois crises majeures : celle du réchauffement climatique, de la biodiversité, et de la pollution, avec des conséquences encore plus lourdes pour les pays et les personnes les plus vulnérables. Pour mener à bien cette stratégie, la coopération gouvernementale et institutionnelle est essentielle et doit nécessairement être accompagnée d'un soutien financier adéquat.

3. Stratégie en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030

La **Stratégie en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030** succède à la stratégie précédente sur la période 2010-2020 et est construite sur les résultats de cette dernière. Malgré l'importance de la stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées de nombreux obstacles persistent et contribuent à un risque de pauvreté et d'exclusion sociale croissant.

Cette nouvelle stratégie est étroitement liée à la European Care Strategy (évoquée de manière détaillée ci-dessous) compte tenu de la forte corrélation entre le handicap et le besoin de soins de longue durée. Assurément, la transformation numérique accélérée et la transition écologique offrent des opportunités, en utilisant les technologies de l'information et de la communication (TIC), l'intelligence artificielle et la robotique pour concevoir des services sur site et à distance adaptés aux besoins des personnes en situation de handicap. Toutefois, pour utiliser efficacement ces technologies, il convient de supprimer les obstacles à l'accessibilité auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap et investir dans leurs compétences numériques. Ainsi, il faut tenir compte que seulement 64,3% des personnes en situation de handicap âgées de 16 ans ou plus disposent d'une connexion internet à domicile, contre 87,9% des personnes sans handicap.³¹ Cet écart de près de 20 points de pourcentage n'est pas anodin et contribue également à l'isolement des personnes en situation de handicap qui sont par conséquent moins reliés au reste de la population et aux informations qui les concernent.

²⁹ [Un avenir plus sain pour les Européens](#)

³⁰ [EU Global Health Strategy](#)

³¹ [Stratégie 2021-2030 UE p.4](#)

4. European Care Strategy

La **European Care Strategy** est une stratégie présentée par la Commission européenne le 7 septembre 2022. Y figurent des propositions de recommandations qui seront examinées par les États membres en vue de leur adoption par le Conseil. Par la suite, les États membres devront informer la Commission des mesures de mise en œuvre un an après l'adoption des recommandations. Pour chaque recommandation, la Commission publiera un rapport dans un délai de cinq ans.

Un des points les plus importants concerne **les soins de longue durée**. Les États membres sont invités à élaborer des plans d'action nationaux pour rendre les soins dans l'UE plus **disponibles, accessibles et de meilleure qualité pour tous**. Ces plans devraient comprendre des mesures pour :

- Veiller à ce que les soins de longue durée soient opportuns, complets et abordables, permettant un niveau de vie décent aux personnes ayant besoin de soins de longue durée
- Augmenter l'offre et la mixité des services professionnels de soins de longue durée (soins à domicile, soins de proximité et soins résidentiels)
- Comblent les écarts territoriaux dans l'accès aux soins de longue durée
- Déployer des solutions numériques accessibles dans l'offre de services de soins
- Veiller à ce que les services et installations de soins de longue durée soient accessibles aux personnes en situation de handicap
- Garantir des critères et des normes de haute qualité pour les prestataires de soins de longue durée
- Soutenir les aidants informels (formations, conseils, soutien psychologique et financier)
- Mobiliser un financement adéquat et durable pour les soins de longue durée, y compris en utilisant des fonds de l'UE

La proposition contribue à la mise en œuvre du Socle Européen des droits sociaux en renforçant le principe 17 pour l'inclusion des personnes handicapées ainsi que le principe 18 qui traite des soins de longue durée qui doivent être abordables et de qualité.

Cette stratégie, si elle est appliquée, devrait permettre d'uniformiser l'accès aux soins à travers l'UE, qui était jusqu'à maintenant très fragmenté et dépendait du pays en question. Cela s'explique par le fait que les dépenses publiques en matière de soins varient considérablement d'un État membre à l'autre.

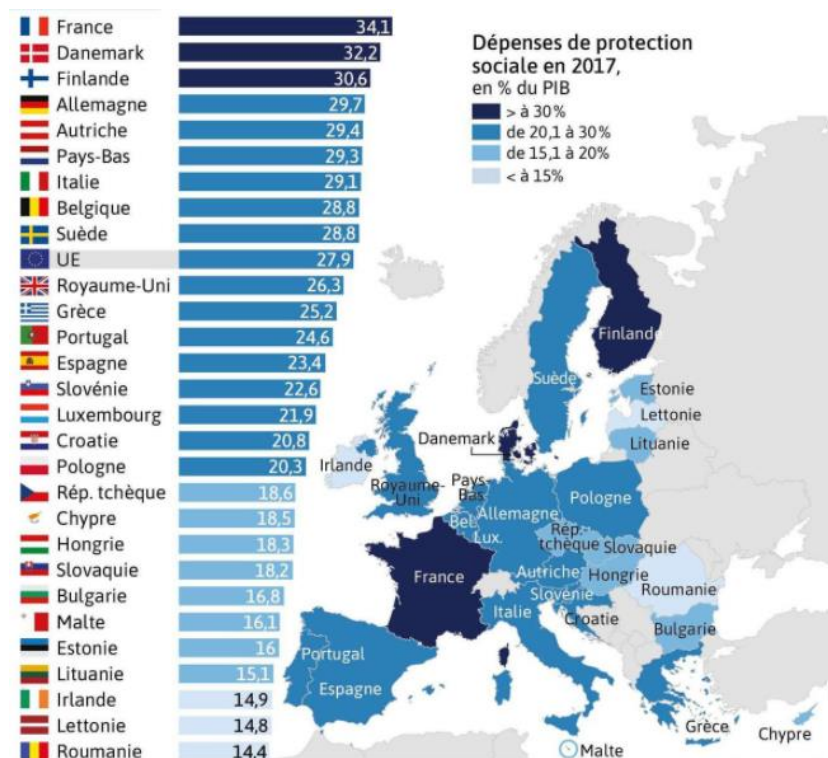


Figure 2 : Dépenses de protection sociale en 2017 en pourcentage du PIB (Source : Eurostat)

En effet, l’organisation, la qualité et la valeur de la prestation de soins sont envisagées de diverses manières et, dans le cas des soins de longue durée, le poids accordé aux soins professionnels et aux soins non professionnels n’est pas le même selon les pays.³²

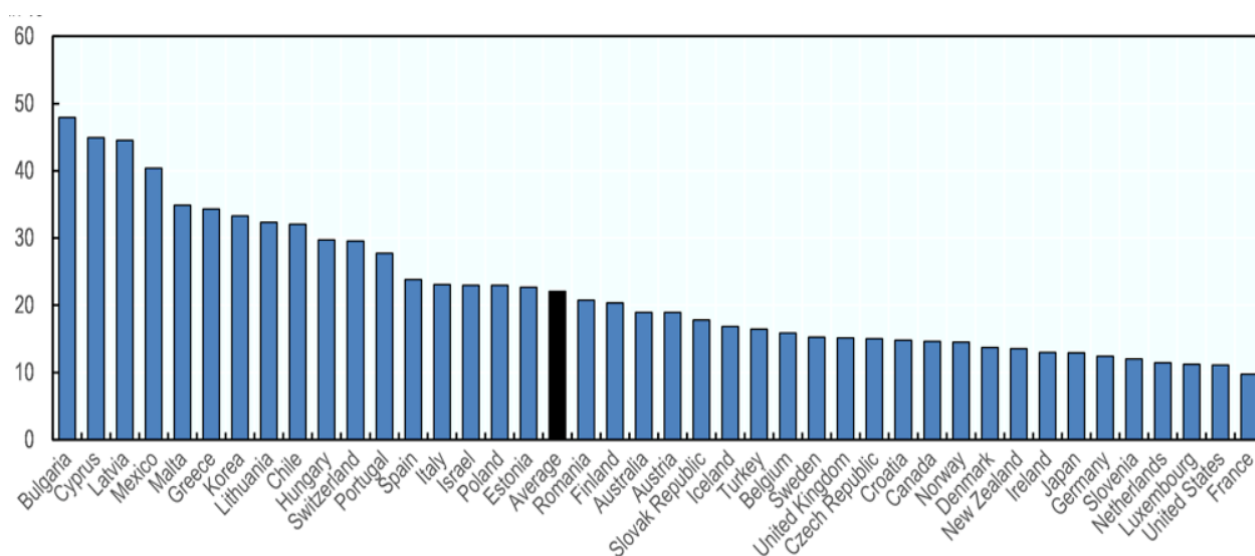


Figure 3 - Reste à charge pour une couverture totale des frais de santé en 2016 (Source : OCDE)

³² [Communication de la Commission au Parlement Européen, au Conseil, au Comité Économique et Social Européen et au Comité des régions sur la stratégie européenne en matière de soins](#)

Néanmoins, d'après l'Organisation internationale du travail, les États membres peuvent en moyenne récupérer environ 55 % du montant de leurs investissements dans le secteur des soins.³³

La European Care Strategy répond par conséquent à de nombreuses problématiques évoquées à l'échelle internationale, en particulier le soutien du personnel soignant ainsi qu'une prise en charge plus adaptée, plus qualitative et plus abordable pour les personnes nécessitant des soins de longue durée dont les personnes en situation de handicap. Ces propositions auraient tendance à réduire l'isolement et la solitude des personnes en situation de handicap.

En outre, le principe 9 du socle européen des droits sociaux pour l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie privée nécessite que les parents et personnes ayant des responsabilités familiales puissent bénéficier d'aménagements adaptés. Ceci veut donc dire que les soins, bien qu'ils puissent être prodigués par un.e proche, ne peuvent pas être exclusivement la responsabilité de la famille, d'où la nécessité de repenser nos systèmes de santé afin de les rendre accessibles à tous.

De plus, cette stratégie a également pour vocation de proposer des **solutions en matière d'éducation et de garde de la petite enfance en révisant les objectifs de Barcelone**. Ceci est un point tout aussi important, notamment pour les enfants en situation de handicap qui pourront ainsi être mieux intégrés, moins vulnérables et avoir de meilleures perspectives de vie grâce à l'inclusion sociale.

En revanche, certaines critiques, notamment celles faites par le European Disability Forum, remettent en cause l'efficacité de cette stratégie à cause d'un manque de mesures contraignantes, ce qui n'incite pas les pays à mettre en place ce dispositif. Le succès de cette stratégie dépend donc de la bonne volonté des pays et risque de creuser l'écart entre les pays qui s'investissent déjà en faveur des soins à long terme et ceux qui n'en ont tout simplement pas les moyens ou ne souhaitent pas en faire leur priorité.³⁴

En moyenne, 30 % des ménages européens vivant sous le seuil de pauvreté ont des difficultés à payer les services de santé.³⁵ La santé devient par conséquent un privilège puisque les revenus disponibles sont alloués à d'autres besoins de première nécessité comme le logement ou la nourriture. Ceci enferme les personnes les plus démunies dans un cercle vicieux où leur santé s'aggrave faute de traitement, ce qui nécessite davantage de dépenses pour y remédier.

³³ [Communication European Care Strategy](#)

³⁴ [The EU Care Strategy is promising but lacks binding measures](#)

³⁵ [Affordability and financial protection: Insights from Europe](#)

En 2018, les pays européens de l'OMS ont renouvelé leur engagement à promouvoir les valeurs communes de solidarité, d'équité et de participation par le biais des politiques de santé, en accordant une attention particulière aux groupes pauvres et vulnérables. Bien que les personnes en situation de handicap ne soient pas évoquées explicitement, elles font bien parties des personnes les plus vulnérables en matière de santé et de pauvreté. L'importance de l'Objectif de Développement Durable 3 a été soulignée puisqu'il est essentiel de s'orienter vers une couverture sanitaire universelle pour une Europe abordable et accessible en termes de santé qui n'est pas source d'exclusion et d'inégalités.³⁶

5. Accessibilité : de quoi parle-t-on ?

L'accessibilité est mise en avant dans l'article 9 de la CDPH qui lui est dédié. L'article débute comme suit : *“Afin de permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie, les États Parties prennent des mesures appropriées pour leur assurer, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication, et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public, tant dans les zones urbaines que rurales.”*. L'accessibilité couvre donc un certain nombre de domaines tout aussi importants les uns que les autres pour les personnes en situation de handicap et leur santé. Ainsi, l'accès du bâti (accessibilité physique aux établissements ou au matériel de soin) est tout aussi essentiel que des documents médicaux disponibles en FALC (accessibilité à l'information et à la communication).

L'accessibilité numérique est également un des points clés de la thématique de la santé et du handicap. Le développement de la télémédecine est un atout majeur pour les personnes en situation de handicap, en particulier pour celles qui souffrent du phénomène de désert médical ou qui ont des difficultés de transport. Cependant, si la télémédecine peut être un avantage sur le court terme, elle ne peut en aucun cas remplacer un suivi physique de la personne en situation de handicap, et elle ne peut en aucun cas exonérer les politiques de rendre accessibles les lieux de soins. En effet, cela pourrait mener à des pathologies non détectées et donc des complications médicales. En outre, la télémédecine suppose d'une part que les sites internet soient accessibles à tous, et d'autre part que les usagers aient un accès stable à internet ce qui n'est pas encore le cas pour ceux se trouvant dans une zone blanche numérique, c'est-à-dire une zone qui n'est pas desservie par un réseau donné, mobile ou internet. De même, les individus doivent avoir accès au matériel informatique et à l'accompagnement nécessaire parfois pour utiliser ces outils numériques.

La **Directive européenne sur l'accessibilité de l'internet (2016)** impose déjà que les sites internet et les applications mobiles des organismes du secteur public, y compris les informations qui y figurent, les possibilités de prise de contact en ligne et les formulaires de

³⁶ [Health systems for prosperity and solidarity: leaving no one behind](#)

demande, soient accessibles aux utilisateurs, en particulier aux personnes en situation de handicap. La proposition invite les États membres à veiller à ce que les informations, les services et les infrastructures en matière de soins de longue durée soient accessibles aux personnes handicapées.

De manière similaire, les **Règles pour l'accessibilité des contenus Web** (WCAG) 2.0 présentent un large éventail de recommandations pour rendre les contenus Web plus accessibles. Suivre ces règles rendra les contenus accessibles à une plus grande variété de personnes en situation de handicap, incluant les personnes aveugles et malvoyantes, les personnes sourdes et malentendantes, les personnes ayant des troubles d'apprentissage, des limitations cognitives, des limitations motrices, des limitations de la parole, de la photosensibilité et les personnes ayant une combinaison de ces limitations fonctionnelles. Suivre ces règles rendra aussi les contenus Web souvent plus faciles d'utilisation aux utilisateurs en général.

Cette directive et ces règles rejoignent le quatrième point de la European Care Strategy qui est de “déployer des solutions numériques accessibles dans l'offre de services de soins”, ce qui indique que malgré l'existence de ces textes, des progrès restent à faire.

Outre l'accessibilité numérique, l'acte législatif européen sur l'accessibilité (2019) est une directive qui vise à améliorer le fonctionnement du marché intérieur des produits et services accessibles, en supprimant les obstacles créés par des règles divergentes dans les différents États membres. Il s'applique aux produits et services qui ont été recensés comme étant les plus importants pour les personnes handicapées et comme étant les plus susceptibles de faire l'objet d'exigences d'accessibilité divergentes d'un État membre à l'autre. Ces produits et services comprennent par exemple les ordinateurs et systèmes d'exploitation, les smartphones, les équipements de télévision reliés à des services de télévision numériques, les services liés au transport aérien, ferroviaire, par voie de navigation intérieure et par autobus de passagers, les services bancaires, le commerce électronique... Les personnes en situation de handicap et les personnes âgées bénéficieront ainsi : d'un plus grand nombre de produits et services accessibles sur le marché; de produits et services accessibles à des prix plus compétitifs; d'un accès facilité aux transports, à l'éducation et au marché du travail; d'un plus grand nombre d'emplois nécessitant une expertise en matière d'accessibilité.³⁷

L'OMS : Bureau régional de l'Europe



L'OMS est également active à l'échelle régionale, spécifiquement en Europe, en ce qui concerne la santé des personnes en situation de handicap.

³⁷ [Acte législatif européen sur l'accessibilité](#)

1. Cadre d'action visant le meilleur état de santé possible 2022-2030

Le **cadre d'action visant le meilleur état de santé possible 2022-2030**³⁸ rappelle qu'à l'heure actuelle, dans la Région européenne de l'OMS, 135 millions de personnes présentent un handicap. En effet, les personnes en situation de handicap présentent des taux de mortalité deux à trois fois supérieurs à ceux du reste de la population, toutes tranches d'âge confondues, et dans la Région, 50 % seulement des personnes handicapées ont les moyens de se payer des soins de santé, tandis que 10 % seulement ont accès à des appareils fonctionnels. Les personnes en situation de handicap sont ainsi victimes d'un désavantage structurel ancré : elles ont moins de chances d'accéder aux soins de santé, à l'éducation et à l'emploi, ou de participer à la vie de la communauté, et sont plus susceptibles de vivre dans la pauvreté et de subir des niveaux plus élevés de violence et d'abus. A titre d'exemple, 20,3% des jeunes en situation de handicap quittent précocement le système scolaire, contre seulement 9,8% des jeunes sans handicap. De plus, comparé aux personnes sans handicap, 4 fois plus de personnes handicapées déclarent avoir des besoins de soins de santé qui ne sont pas pris en compte.

Pour remédier à ces problèmes, quatre objectifs principaux sont identifiés : (1) veiller à ce que toutes les personnes handicapées reçoivent des services de santé de qualité, au même titre que les autres, (2) promouvoir la santé et le bien-être des personnes handicapées, (3) veiller à ce que l'ensemble des politiques et des programmes de santé, ainsi que les plans de renforcement de la résilience et de reprise dans le cadre de situations d'urgence en santé publique, tiennent compte des personnes handicapées, (4) créer une base de données probantes sur le handicap et la santé. La mise en œuvre repose sur des partenariats solides entre les différents acteurs et un engagement politique ferme avec notamment un déblocage de moyens et de mécanismes de financement. En terme de suivi, un rapport sera à rendre à mi-parcours (en 2026) et un autre en 2030.

2. Le Programme de travail européen 2020-2025 "Une unité d'action pour une meilleure santé en Europe"

Ensuite, le **Programme de travail européen 2020-2025 "Une unité d'action pour une meilleure santé en Europe"** (PTE) se concentre sur trois axes principaux : l'instauration de la CSU, la protection face aux situations d'urgences sanitaires, et la promotion de la santé et du bien-être. On observe que ces objectifs convergent avec ceux d'autres rapports évoqués précédemment. Toutefois, ce programme de travail ne fait pas de lien entre ces thématiques et le handicap. En effet, le handicap n'est mentionné qu'une seule fois dans tout le document et ce indirectement en tant que conséquence potentielle d'une santé mentale fragile. On observe donc que malgré le fait que les thématiques sont parfois redondantes, tous les textes ne prennent pas en compte le handicap lorsqu'il s'agit de la santé. Pourtant le principe du PTE

³⁸ [Cadre d'action visant le meilleur état de santé possible 2022-2030](#)

est de “ne laisser personne de côté”, ce qui semble pourtant être le cas. Ainsi, aujourd’hui encore, les personnes en situation de handicap sont des oubliés des cadres législatifs généraux ce qui contribue à la détérioration de leur santé.

3. Résolution WHA74.8 (2021) - The highest attainable standard of health for persons with disabilities

La **résolution WHA74.8 - Le meilleur état de santé que les personnes handicapées sont capables d’atteindre** (2021) établit la nécessité d’agir pour lever les obstacles qui empêchent les personnes en situation de handicap d’accéder à des services de santé adéquats et de qualité, et d’en profiter en temps voulu. Cette résolution est plutôt d’ordre général et fait quelques propositions semblables à celles d’autres textes. En premier lieu, elle fait référence à de nombreux textes évoqués dans ce livret tel que le rapport des Nations unies sur le handicap et le développement, la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, ou bien encore la Stratégie des Nations unies pour l’inclusion du handicap. En second lieu, la résolution ne propose pas de solutions novatrices, elle fait par exemple mention de la couverture sanitaire universelle ou bien de la nécessité de disposer de données ventilées afin d’étayer des politiques et des programmes de santé fondés sur des données factuelles. Par conséquent, cette résolution agit comme un rappel important des textes ayant été adoptés et de l’importance de mettre en place les solutions proposées pour que les personnes en situation de handicap puissent atteindre un meilleur état de santé.

4. Health and care workforce in Europe

Un autre obstacle notable est l’existence des déserts médicaux causés par une offre de service limitée qui est largement dû à un manque de personnel causé par des conditions de travail difficiles et des salaires bas.³⁹ Cependant, ces services sont indispensables et le seront de plus en plus avec le vieillissement de la population. Il y a donc un fort potentiel de création d’emplois dans le domaine de la santé.

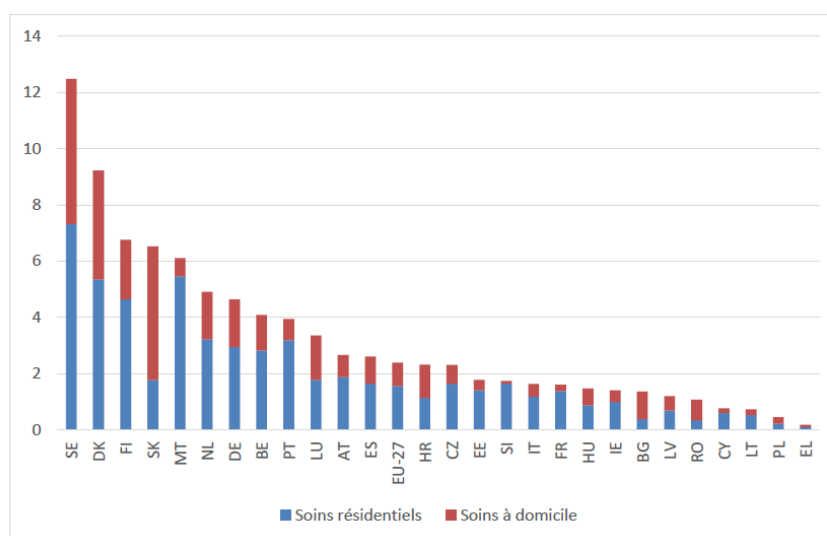
Contrairement à ce que l’on pourrait penser, le phénomène de désert médical ne se trouve pas uniquement dans les zones rurales mais également dans les zones urbaines où les demandes excèdent les disponibilités. “Les déserts médicaux sont une double peine pour les personnes en situation de handicap”.⁴⁰ En effet, les personnes en situation de handicap sont particulièrement affectées puisque les médecins et autre personnel soignant sont surchargés et ne sont pas disponibles pour se déplacer à domicile. Ainsi, par exemple, en France, 77% des personnes souffrant d’un handicap ont dû renoncer à un soin en 2019.⁴¹

³⁹ [Communication Stratégie European Care](#)

⁴⁰ [Audition collective du 17 mai 2018 - Propos liminaires d’APF France handicap](#)

⁴¹ [Le difficile accès aux soins des personnes handicapées](#)

Il existe un écart de 18 millions entre les personnels de santé actifs dans le monde et ceux qui sont nécessaires aujourd'hui pour assurer la couverture sanitaire universelle.⁴²



Source: enquête sur les forces de travail de l'UE, 2019, Barlund, M. et al., 2021.

Figure 4 Nombre de prestataires de soins de longue durée (en équivalent temps plein) pour 100 personnes âgées de 65 ans et plus (Source : enquête sur les forces de travail de l'UE, 2019)

Ce graphique présente le nombre de prestataires de soins de longues durées pour 100 personnes. On observe que beaucoup de pays se situent en dessous de 2 prestataires, dont la France, et la grande majorité est en dessous des 4 prestataires pour 100 personnes. Des initiatives pour faire face à cette situation sont élaborées. Ainsi, le **cadre stratégique de l'Union européenne en matière de santé et de sécurité au travail pour la période 2021-2027** définit des actions visant à améliorer la santé et la sécurité des travailleurs.

Le rapport **Health and care workforce in Europe : time to act** (2022) de l'OMS rend compte de la fuite des cerveaux des soignants dans l'Union Européenne. Ceci crée des inégalités en terme du nombre de travailleurs en Europe qui se traduit donc par un accès inégal aux services de santé, ceci en particulier pour les personnes en situation de handicap, qui sont déjà défavorisées. La pandémie a exacerbé les lacunes existantes et en a généré de nouvelles, fragilisant davantage le système de santé européen. De plus, le vieillissement de la population concerne aussi le personnel soignant qui ne se régénère pas suffisamment vite pour combler le manque et assurer la pérennité du système de santé. Il n'est donc pas suffisant de s'intéresser aux obstacles de santé que rencontrent les personnes en situation de handicap, il faut également prendre en considération les soignants, formels ou informels, qui aident ces individus afin de comprendre pourquoi le système présente de fortes lacunes.

⁴² [Couverture Sanitaire Universelle](#)

European Disability Forum / Forum Européen des Personnes Handicapées

Le Forum Européen des Personnes Handicapées (FEPH) s'intéresse de près au sujet de la santé. En effet, deux campagnes en lien avec cette thématique ont été réalisées, la première étant celle concernant la stérilisation forcée et la deuxième ayant pour but de mettre fin à la coercition dans le domaine de la santé mentale. Dernièrement, le FEPH s'est également engagé au mois d'octobre contre le cancer du sein puisque les personnes en situation de handicap reçoivent des diagnostics plus tardifs que les personnes sans handicap.

1. Rapport sur la stérilisation forcée : une problématique genrée

Le handicap est de fait une problématique genrée puisque l'enquête mondiale sur la santé estime la prédominance de l'invalidité à près de 60 pour cent plus élevé chez les femmes que chez les hommes.⁴³ De même, une femme sur cinq est susceptible de se retrouver en situation de handicap au cours de sa vie.⁴⁴ Selon les données du Forum européen des personnes handicapées (FEPH), le nombre de femmes et de filles handicapées en Europe est estimé à 46 millions, et les femmes en situation de handicap représentent 25,9 % de la population totale des femmes dans l'UE. Elles sont respectivement entre deux et cinq fois plus susceptibles d'être les victimes de violence que les femmes sans handicap. Les femmes en situation de handicap souffrent bien davantage de discriminations que leurs homologues masculins.⁴⁵ On parle de double discriminations.

Le rapport du FEPH sur la stérilisation forcée révèle l'étendue des discriminations envers les femmes et les filles en situation de handicap puisqu'elles sont les premières concernées par le sujet. En effet, dans l'Union européenne, seulement neuf États criminalisent explicitement la stérilisation forcée dans leur code pénal.⁴⁶ La stérilisation forcée est autorisée par la loi dans 14 pays de l'Union Européenne, et trois pays autorisent la stérilisation forcée des mineurs. Les femmes et les filles sont les premières victimes de ces lois qui sont des atteintes à leur pudeur, leur intimité et leurs droits.

Ceci se produit malgré un vaste cadre juridique car beaucoup de pays de l'UE et dans le monde ne respectent pas leurs obligations internationales. En effet, les traités internationaux relatifs aux **droits de l'homme** interdisent la stérilisation forcée car elle viole les droits de l'homme, tels que les droits à la dignité, à l'intégrité physique, à la vie privée et au consentement libre et éclairé. Plusieurs articles de la **CDPH** protègent le droit des personnes

⁴³ [Evaluation of Disability-Inclusive Development at UNDP](#)

⁴⁴ [Note de synthèse : Inclusion du handicap dans la riposte à la COVID-19 - Mai 2020](#)

⁴⁵ [La double discrimination des femmes en situation de handicap, « grande oubliée » des politiques publiques](#)

⁴⁶ [Forced sterilisation of persons with disabilities in the European Union](#)

en situation de handicap dans ce domaine (articles 12, 16, 17, 23, 25). En vertu de l'article 12 de la **Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes** (CEDAW), les États parties sont tenus de prendre toutes les mesures nécessaires pour prévenir la discrimination à l'égard des femmes dans le domaine des soins de santé et assurer l'accès aux services de soins de santé, y compris ceux liés à la planification familiale. D'après l'article 4, paragraphe 3 de la **Convention d'Istanbul** qui est la Convention du Conseil de l'Europe sur la prévention et la lutte contre la violence à l'égard des femmes et la violence domestique : *“La mise en œuvre des dispositions de la présente Convention par les Parties, en particulier les mesures visant à protéger les droits des victimes, doit être assurée sans discrimination aucune, fondée notamment sur le sexe, le genre, la race, la couleur, la langue, la religion, les opinions politiques ou toute autre opinion, l'origine nationale ou sociale, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance, l'orientation sexuelle, l'identité de genre, l'âge, l'état de santé, le handicap, le statut marital, le statut de migrant ou de réfugié, ou toute autre situation”*. En dernier lieu, le **Statut de Rome de la Cour pénale internationale** considère la stérilisation forcée comme un crime contre l'humanité. Il existe cependant un gros manque de transparence de la part des États, il est donc difficile d'avoir des données fiables sur le nombre de personnes concernées.

2. Access to cross border healthcare by patients with disabilities in the European Union

Le rapport **Access to cross border healthcare by patients with disabilities in the European Union** réalisé en 2021 par le Forum Européen des Personnes Handicapées évoque l'accès des patients handicapés aux soins de santé transfrontaliers dans l'Union européenne. Sous certaines conditions, les patients ont le droit d'obtenir des soins de santé financés dans un État membre autre que leur État membre d'affiliation (c'est-à-dire l'État dans lequel ils sont assurés). En d'autres termes, ils ont le droit de demander des diagnostics, des traitements, un suivi médical et des prescriptions à l'étranger, et de renvoyer la facture dans le pays d'affiliation.

Les droits aux soins de santé transfrontaliers peuvent également être fondés sur le Règlement 883/2004 ou sur la Directive relative à la mobilité des patients. Il existe d'importantes différences entre ces instruments, notamment en ce qui concerne la nécessité d'une autorisation préalable, si les prestataires de soins de santé privés sont inclus, et le mode de financement des soins de santé. Les patients ont le droit de choisir l'instrument qui leur est le plus favorable.

De plus, les patients handicapés ont le droit d'être informés de l'accessibilité des hôpitaux. Cependant, seuls 30% des sites web fournissent des informations sur l'accessibilité physique des établissements de santé. En dehors de cela, aucun site web ne fournit d'informations sur les adaptations raisonnables des établissements et services de soins de santé. Seuls 17% des

sites web fournissent, mais de façon très limitée, des informations supplémentaires pour les patients en situation de handicap.

D'après l'article 25 de la CDPH, l'UE et les États membres se sont engagés à prendre toutes les mesures appropriées pour assurer l'accès des personnes en situation de handicap aux services de santé. Toutefois, ce rapport révèle de nombreux obstacles à l'accès aux soins dans un autre État membre de l'UE pour les personnes en situation de handicap. En outre, la discrimination fondée sur le handicap dans l'accès aux soins de santé n'est pas entièrement interdite dans près de la moitié des États membres de l'UE. Ainsi, et non sans surprise, il existe de nombreuses lacunes et obstacles pour les personnes en situation de handicap dans la prise en charge de leur parcours de soin dans un autre pays de l'Union européenne.

EN17210 (2021) : Accessibility and usability of the built environment - Functional requirements

La norme **EN17210 - Accessibility and usability of the built environment - Functional requirements** (2021) a pour objet de décrire les exigences et les recommandations fonctionnelles minimales de base, applicables à l'ensemble de l'environnement bâti, pour un environnement bâti accessible et facile d'usage, conformément au principe de conception pour tous (aussi appelé conception universelle), qui faciliteront un usage équitable et sûr pour un large éventail d'utilisateurs, y compris les personnes handicapées. Les exigences et recommandations en matière d'accessibilité fonctionnelle et de facilité d'usage décrites dans la présente norme sont pertinentes pour la conception, la construction, la rénovation, l'adaptation et l'entretien des environnements bâtis, y compris les zones piétonnes extérieures et les zones urbaines.

1. M/420 (2007) : 'European accessibility requirements for public procurement in the built environment'

Le texte **M/420 : 'European accessibility requirements for public procurement in the built environment'** (2007) recense les résolutions qui ont attiré à un environnement accessible pour tous, particulièrement les personnes en situation de handicap, afin qu'elles puissent participer pleinement à la société. D'autre part, ce décret mentionne l'approche "Design for All" (Conception pour tous) de l'Europe pour l'environnement bâti afin que chacun puisse jouir de ses droits d'accéder aux lieux et biens publics, mais aussi de les quitter en toute sécurité en cas d'urgence par exemple. Il précise également que le coût de construire des bâtiments accessibles dès le départ est négligeable tandis qu'introduire des solutions d'accessibilité plus tard est non seulement plus coûteux mais également souvent moins satisfaisant pour les personnes en situation de handicap. Ainsi, concevoir des bâtiments accessibles est non seulement économiquement plus attractif, mais permet également d'avoir une fonctionnalité

plus flexible et une infrastructure plus durable, car la nécessité de procéder à des adaptations coûteuses de l'environnement bâti à un stade ultérieur sera moindre. Dans ce contexte, il est nécessaire de disposer de normes claires définissant les exigences fonctionnelles en matière d'accessibilité de l'environnement bâti afin de faciliter une politique de prévention des obstacles à l'accessibilité. Ces normes pourraient également être utilisées lorsqu'un bâtiment est en cours de rénovation et que des solutions d'accessibilité sont nécessaires.

L'objectif de ce décret est d'une part de faciliter l'acquisition de marchés publics portant sur un environnement bâti accessible, conformément aux principes de la conception pour tous, en élaborant un ensemble de normes et spécifications techniques qui contiendront (I) une série d'exigences européennes en matière d'accessibilité fonctionnelle de l'environnement bâti et (II) une série de données techniques minimales pour se conformer à ces exigences fonctionnelles. D'autre part, le but est de fournir un mécanisme par lequel les acheteurs publics ont accès à une boîte à outils en ligne, leur permettant d'utiliser facilement ces exigences harmonisées dans le processus de l'acquisition de marchés.

Contributions financières de l'UE

1. FSE+ et FEDER

Le **Fonds social européen +** agit dans trois grands domaines principaux : l'emploi, la formation professionnelle et l'inclusion sociale. Le plus pertinent ici est le dernier qui porte sur l'inclusion sociale (notamment des communautés marginalisées et des plus démunis), la santé, la protection sociale et la lutte contre la pauvreté.⁴⁷ Ensuite, le **fonds européen de développement régional (FEDER)**, lui, intervient dans le cadre de la politique de cohésion économique, sociale et territoriale, ce qui par conséquent peut tout à fait inclure des initiatives liées à la santé et au handicap. Par exemple, ce fonds a notamment financé le programme sectoriel Interreg - I SAID (Interregional platform for Innovation in Self-determination, Autonomy and Inclusion in people with Disability) entre 2016 et 2020 afin de favoriser la capacité d'autodétermination de des personnes déficience intellectuelle et améliorer leur accompagnement dans le cadre de la promotion de leur santé.⁴⁸

2. Fonds pour une transition juste

D'après la communication pour la European Care Strategy, : *“Le principal objectif du **Fonds pour une transition juste** est de soutenir les investissements visant à atténuer les répercussions de la transition climatique, mais, lorsque cela est dûment justifié, les plans territoriaux de transition juste peuvent prévoir des activités relevant des domaines de l'éducation et de*

⁴⁷ [Fonds Social Européen](#)

⁴⁸ [Projet ISAID](#)

*l'inclusion sociale, y compris des investissements dans les infrastructures destinées aux centres de formation et aux structures d'accueil des enfants ou de **soins à long terme**, comme indiqué dans les plans territoriaux de transition juste.*" . Ainsi, même si l'objectif premier de ce fonds n'est pas de soutenir la santé ou le handicap de manière directe, cela peut néanmoins être fait de manière indirecte.

3. Facilité pour la reprise et la résilience (FRR)

Le programme **facilité pour la reprise et la résilience** (FRR) a pour objectif d'atténuer les conséquences économiques et sociales de la pandémie de COVID-19 et de rendre les économies et les sociétés européennes plus durables, plus résilientes et mieux préparées aux défis posés par les transitions écologique et numérique et aux possibilités qu'elles offrent.⁴⁹ Ce programme qui s'étend jusqu'en 2027 et met à disposition plus de 723 milliards d'euros s'articule autour de six piliers, l'un d'eux étant la santé, et la résilience économique, sociale et institutionnelle.

4. Horizon Europe

Horizon Europe est le programme-cadre de recherche et d'innovation de l'Union européenne, il est composé de plusieurs piliers et clusters qui définissent les grands axes de ce programme. Le Pilier 2 Cluster 1 concerne la santé. Il vise à répondre à des défis complexes qui, pour l'UE, menacent la santé publique et ses citoyens, la viabilité de ses systèmes de soins de santé et de protection sociale, ainsi que la compétitivité de son industrie des soins de santé. Pour cela, des solutions numériques sont proposées, un axe qui est mentionné dans plusieurs chartes pour la promotion de la santé (ex: Charte de Genève).

⁴⁹ [Facilité pour la Reprise et la Résilience](#)



SANTÉ ET HANDICAP : PERSPECTIVES

On constate que malgré un cadre législatif varié et étendu, il existe de nombreux obstacles aux soins de santé pour les personnes en situation de handicap, ce qui remet en question l'efficacité de ces textes et stratégies mis en place. Tout d'abord, les coûts prohibitifs liés au transport ainsi que le reste à charge peuvent décourager les individus à recourir à des soins nécessaires. A titre d'exemple, en Europe, $\frac{1}{3}$ des ménages ayant besoin de soins de longue durée ne font pas appel aux services de soins à domicile parce qu'ils ne peuvent pas se le permettre.⁵⁰ Ce phénomène est d'autant plus grave puisque les personnes en situation de handicap sont de fait discriminées face à l'emploi et l'éducation et sont donc susceptibles d'avoir moins de revenus disponibles pour leur santé. Comme en témoigne le graphique suivant, les personnes sans handicap sont bien plus employées que les personnes en situation de handicap.

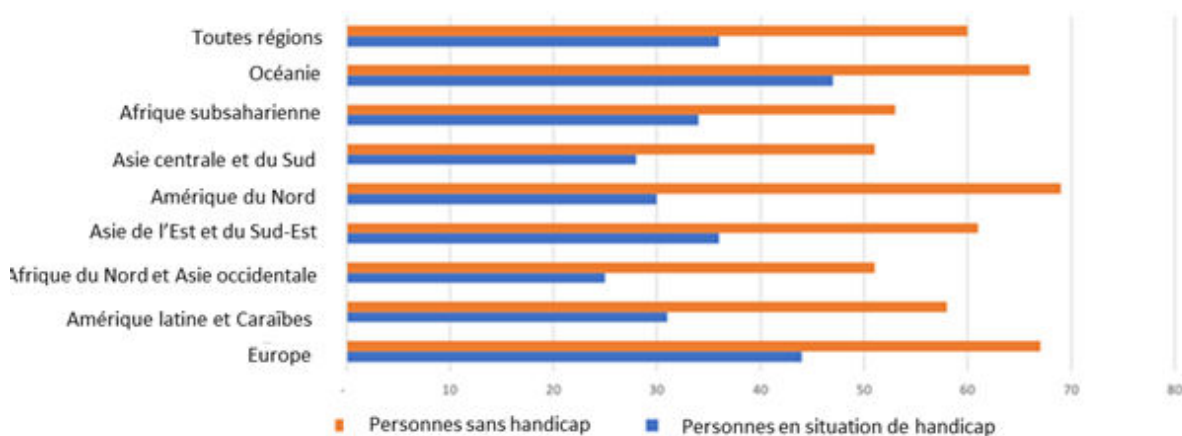


Figure 5 Ratios emploi-population pour les personnes âgées de 15 ans et plus, par situation de handicap - 2006-2016 (ONU, département des affaires économiques et sociales)

Ensuite, les obstacles physiques sont un autre facteur qui entrave l'accès aux soins. En effet, les infrastructures d'accueil ne sont généralement pas adaptées pour permettre aux personnes en situation de handicap de s'y rendre sans encombre. En effet, il y a tout d'abord les transports qui constituent un frein considérable, en particulier dans les zones rurales. Par manque d'accessibilité ou de disponibilité, les personnes en situations de handicap doivent par conséquent organiser et financer elles-mêmes le trajet. En outre, les établissements d'accueil, ainsi que le matériel de santé sont très rarement adaptés aux besoins des personnes en situation de handicap. Ainsi, des marches, ou du matériel qui est trop haut et non modulable pour que les personnes en situations de handicap puissent être examinées

⁵⁰ [Communication de la Commission au Parlement Européen, au Conseil, au Comité Économique et social européen et au comité des régions sur la stratégie européenne en matière de soins](#)

constituent une discrimination en terme de santé car ces dernières n'ont pas le même accès aux soins que des personnes sans handicap.⁵¹

De plus, les personnes en situation de handicap doivent également faire face à des agents de santé avec un comportement inadapté ou bien avec des idées reçues sur le handicap. Ainsi, les personnes en situation de handicap sont trois fois plus nombreuses à déclarer avoir été confrontées à des refus de soins.⁵² Aux stigmas et discriminations s'ajoute le manque d'information et de communication pour les personnes en situation de handicap, ce qui peut provoquer des situations où le consentement n'est pas systématiquement éclairé ou respecté. Les barrières de communication (comme le manque d'accessibilité en termes de langage; le braille, la langue des signes française, le FALC, ou encore l'usage de pictogrammes pour les personnes non-communicantes par exemple) peuvent renforcer ce manque de consentement et de prise de décision éclairée. En outre, les personnes présentant un handicap psychique et mental sont susceptibles d'avoir des douleurs qui ne sont pas comprises par le personnel soignant puisqu'elles se manifestent autrement avec par exemple des changements de comportement qui sont ainsi souvent traités avec des neuroleptiques, sans pour autant chercher la cause réelle de la souffrance.⁵³ Par conséquent ceci peut provoquer une non prise en charge d'une pathologie chez la personne en situation de handicap. Les conséquences d'une non prise en charge de la santé des personnes en situation de handicap sont diverses comme par exemple des souffrances accentuées, un sentiment d'isolement où bien des pathologies somatiques qui affectent le bien-être des personnes en situation de handicap, allant parfois jusqu'au décès de la personne avec des pathologies non dépistées à temps ou non soignées. De même, les besoins de santé ordinaires comme les soins dentaires requièrent une approche spécifique pour la personne polyhandicapée ou en situation de handicap mental comme par exemple une habitude aux soins en amont. La diffusion des connaissances spécifiques des techniques d'assistance complexes est encore trop peu répandue, rendant la consultation d'autant plus difficile pour le patient.⁵⁴ C'est pour cela que l'UNAPEI préconise l'échange des savoirs et des compétences entre les acteurs, notamment entre la famille et le personnel soignant. Toutefois, si les aidants familiaux sont souvent considérés comme des experts, eux aussi doivent pouvoir être formés au même titre que les professionnels afin de mieux subvenir aux besoins de santé des personnes en situation de handicap. De même, l'APAJH soutient un changement dans la formation des professionnels de santé et du médico-social ainsi que l'interaction entre tous les acteurs concernés.⁵⁵ Ainsi les soins doivent être adaptés à tout type de handicap. Il serait par conséquent utile de mettre en place des temps de consultation plus longs avec des créneaux horaires dédiés pour limiter le temps d'attente.

⁵¹ [EDF Health Testimonies](#)

⁵² [OMS Handicap et Santé](#)

⁵³ [Prise en charge de la douleur chez la personne vivant avec un handicap](#)

⁵⁴ [UNAPEI Livre blanc : Pour une santé accessible aux personnes handicapées](#)

⁵⁵ [France Assos Santé : l'APAJH](#)

Par ailleurs, comme préconisé par l'article 31 de la CDPH sur les statistiques et la collecte de données, il est également essentiel de recueillir des données quantitatives sur les personnes en situation de handicap afin de pouvoir mieux appréhender les situations qu'elles rencontrent et apporter des solutions adaptées. Par exemple, le Groupe de Washington sur les statistiques du handicap est chargé par la Commission de statistique de l'ONU d'élaborer un ensemble de questions pour mieux identifier les personnes en situation de handicap. De même, l'indicateur GALI (Global Activity Limitation Indicator) utilisé en France et plus largement en Europe permet de saisir le handicap de manière quantitative à travers plusieurs questions.⁵⁶ En France, plusieurs enquêtes ont été menées pour rendre compte du nombre de personnes en situation de handicap, mais également de leur santé. On retrouve par exemple l'Enquête santé et protection sociale (ESPS), Handicaps, Incapacités, Dépendance (HID 1998-1999), Handicap-Santé (2008-2009), Capacités et ressources des personnes âgées (CARE 2014-2015) et bientôt l'enquête Autonomie (2021-2023).⁵⁷ Les données recueillies peuvent également être utilisées afin d'acquérir un regard transversal et intersectionnel du handicap en croisant les données avec des caractéristiques comme l'âge, le genre, la nationalité... Ces données ventilées sont précieuses dans la construction de politiques inclusives et universelles.

Participation des personnes en situation de handicap - empowerment

Finalement, comme prévu par la CDPH dans l'article 33, *“La société civile – en particulier les personnes handicapées et les organisations qui les représentent – est associée et participe pleinement à la fonction de suivi.”* Il faut donc assurer la pleine participation des personnes en situation de handicap pour que les décisions prises résultent d'une co-construction au préalable avec les premiers concernés. En effet, les réglementations nationales privent 800.000 citoyens européens handicapés du droit de participer aux élections européennes pour des raisons liées à leur handicap ou à des questions de santé mentale.⁵⁸ Ceci empêche les personnes en situation de handicap d'élire des individus qui peuvent porter et soutenir leurs intérêts à l'échelle européenne, ce qui résulte en un manque de visibilité énorme : d'une part les politiques n'ont pas forcément intérêt à porter les problématiques des personnes en situation de handicap si cela n'est pas avantageux pour leur campagne, d'autre part si aucun candidat ne présente un intérêt pour le handicap, les personnes en situation de handicap ne seront pas incitées à aller voter puisqu'il n'y a aucune représentativité.

⁵⁶ [Indicateur GALI](#)

⁵⁷ Roussel, Pascale. « Les enquêtes quantitatives portant sur le handicap : des ressources à mobiliser pour étudier l'intersectionnalité », Revue française des affaires sociales, no. 1, 2021, pp. 37-42.

⁵⁸ [Stratégie 2021-2030 UE](#) p.8

1. Pairs émulateurs : renforcer les personnes dans leurs compétences

“La pairémulation est une démarche qui vise l’entraide, le conseil et la transmission d’expériences et de savoirs personnels de personnes handicapées par d’autres personnes handicapées”. Appelé “Peer counselling” aux Etats Unis, c’est une méthode qui a été reprise par la Croix Rouge française dans leur projet EPoP (“Empowerment and participation of persons with disability”). L’objectif est de “massifier et banaliser le recours aux savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap dans une optique de pair-accompagnement, d’auto représentation, de participation à la conception, à l’évaluation des politiques publiques et des offres d’accompagnement, mais également de conception universelle de biens et de services. Il constitue un support au développement d’une société inclusive, à la transformation de l’offre médico-sociale et à la dynamique d’inclusion professionnelle en milieu ordinaire de travail.”⁵⁹ Lancé le 8 février 2021, ce projet est soutenu par la Caisse nationale de solidarité pour l’autonomie (CNSA), l’Agefiph et Objectif emploi des travailleurs handicapés (OETH) au niveau national. La pairémulation se retrouve également à l’échelle européenne et internationale. Ainsi, le projet TOPSIDE (Training Opportunities for Peer-Supporters with Intellectual Disabilities) a initialement été lancé en 2014 dans six pays partenaires avec le soutien d’Inclusion Europe : la Tchéquie, la Finlande, les Pays-Bas, la Roumanie, l’Espagne et la Grande Bretagne. La France, l’Allemagne, la Lituanie et le Portugal ont ensuite rejoint l’initiative TOPSIDE+ co-financée par Erasmus+ de l’Union Européenne. Ce projet propose notamment une formation à destination des personnes avec un handicap mental afin qu’elles puissent apprendre à soutenir des personnes dans des situations similaires.⁶⁰

Ensuite, le Groupement français des personnes handicapées est une fédération inter handicaps dont l’un des objectifs est de promouvoir le partage d’expériences positives et la participation citoyenne. L’article 33 de la CDPH mentionne l’importance de la fonction de suivi de cette dernière. Si les mécanismes de suivi ne sont pas précisés, différentes formes de groupe de paroles peuvent être un bon moyen de contribuer non seulement à la mise en œuvre de cette partie de l’article, mais également au bien-être des personnes en situation de handicap. APF France handicap propose par exemple divers espaces de communication entre pairs afin de lutter contre l’isolement des personnes en situation de handicap ainsi que leurs proches aidants. Un exemple pertinent est le projet de pairémulation en Centre Val de Loire appelé les Cordées en santé qui propose également des formations pour devenir pair-émulateur.⁶¹ L’initiative RePairs Aidants à destination des personnes ayant un proche en situation de handicap peut également être citée puisqu’elle permet de sensibiliser et former les aidants ainsi que de libérer leur parole.⁶²

⁵⁹ [Projet EPoP](#)

⁶⁰ [TOPSIDE](#)

⁶¹ [Les Cordées en santé](#)

⁶² [RePairs Aidants](#)

De manière similaire, il se développe en France ce que l'on appelle l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Cette pratique est destinée aux personnes avec une maladie chronique ou leurs aidants et vise à les aider à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.⁶³ La plateforme ETHNA (Education THérapeutique en Nouvelle-Aquitaine) qui existe depuis 2018 et est soutenue par l'Agence Régionale de Santé en est un exemple excellent. Elle a en effet pour vocation de mettre en réseau les acteurs, d'améliorer la visibilité, de diffuser les bonnes pratiques, et de donner leur place aux patients et à leurs proches.⁶⁴ Ce type de projet permet aux personnes en situation de handicap d'être mises en avant ainsi que de renforcer leur capacité d'action.

Conception inclusive et universelle

1. Accessibilité physique

Tous les pays ayant ratifié la Convention se doivent de prendre en compte la thématique du handicap dans toute action de développement et à tous les stades (conception, mise en œuvre, évaluation...). Des études montrent que, si elle est prise en compte dès le stade de la conception, l'accessibilité peut ne représenter qu'une augmentation de 1 % des coûts.⁶⁵ Il est par conséquent bien plus avantageux de concevoir un projet universellement accessible dès le départ plutôt que d'effectuer des travaux par la suite comme évoqué précédemment.

2. Dotation financière conditionnée à l'accessibilité

APF France handicap dans sa note de santé "Pour un accès aux soins effectif pour toutes et tous, dans tous les territoires" préconise "le conditionnement d'une partie des dotations publiques à l'effectivité de la mise en accessibilité des lieux de soins et de leurs équipements, avec un contrôle régulier par des personnes concernées". Ceci implique que lorsqu'une dotation publique est versée pour dynamiser l'accès aux soins d'un territoire, la contrepartie doit se traduire par des changements pour rendre le lieu d'accueil accessible à tous. Cette incitation permettrait non seulement de lutter contre les déserts médicaux mais également de rendre l'accès aux soins plus universels.

⁶³ [Haute Autorité de Santé - Education thérapeutique du patient](#)

⁶⁴ [ETHNA](#)

⁶⁵ E. Steinfeld, Education for all: the cost of accessibility, World Bank Education Notes, 2005.

3. Annuaire des lieux de soin accessibles

Bien que la CDPH assure en théorie l'accessibilité des lieux de soins, force est de constater que cela est encore loin d'être le cas, notamment lorsqu'il s'agit des spécialistes et médecins libéraux. Afin d'aider les personnes en situation de handicap, une expérimentation a été réalisée par APF France handicap dans plusieurs régions afin de constituer un annuaire des lieux de soins accessibles. Cette initiative va maintenant être reprise par le gouvernement français et permettra aux personnes en situation de handicap d'être mieux prises en charge par des soignants en capacité de les aider. Cette initiative a un grand potentiel et pourrait être transposée à l'échelle européenne et internationale.

4. Accessibilité financière : Couverture sanitaire universelle (CSU)

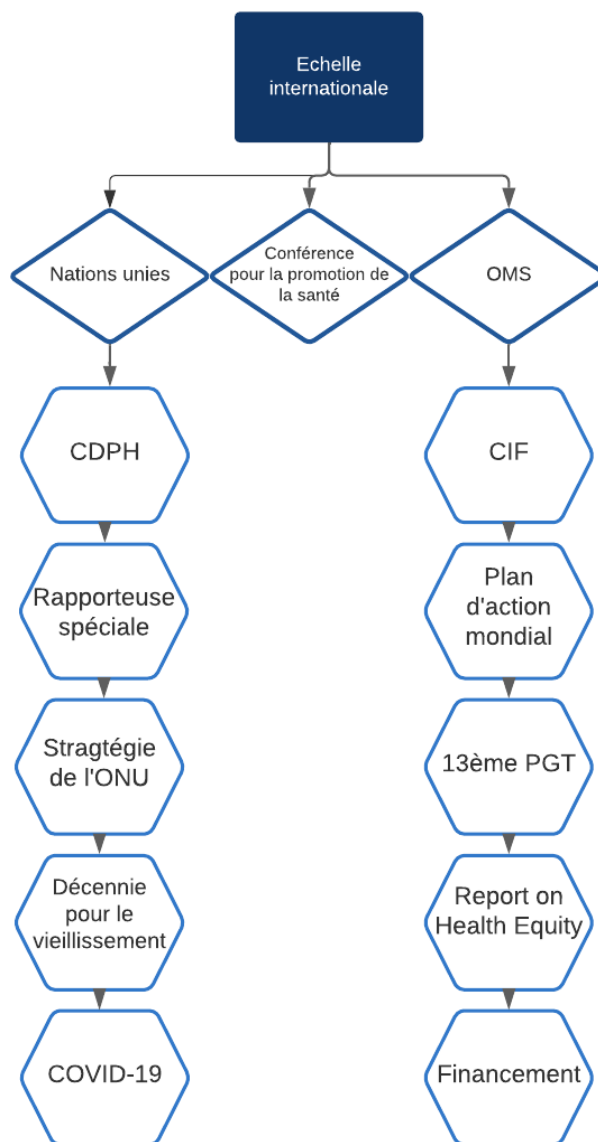
La mise en œuvre de la couverture sanitaire universelle est indispensable pour garantir un accès non discriminatoire à la santé pour les personnes en situation de handicap. En effet, d'après l'OMS, près de la moitié de la population mondiale ne bénéficie pas d'une couverture complète des services de santé essentiels. De plus, chaque année, 100 millions de personnes tombent dans la pauvreté extrême (c'est-à-dire, vivant avec 1,9 dollar par jour ou moins) à cause des dépenses de santé laissées à leur charge. Ensuite, plus de 930 millions de personnes (environ 12 % de la population mondiale) dépensent au moins 10 % de leur budget pour payer les soins de santé.⁶⁶

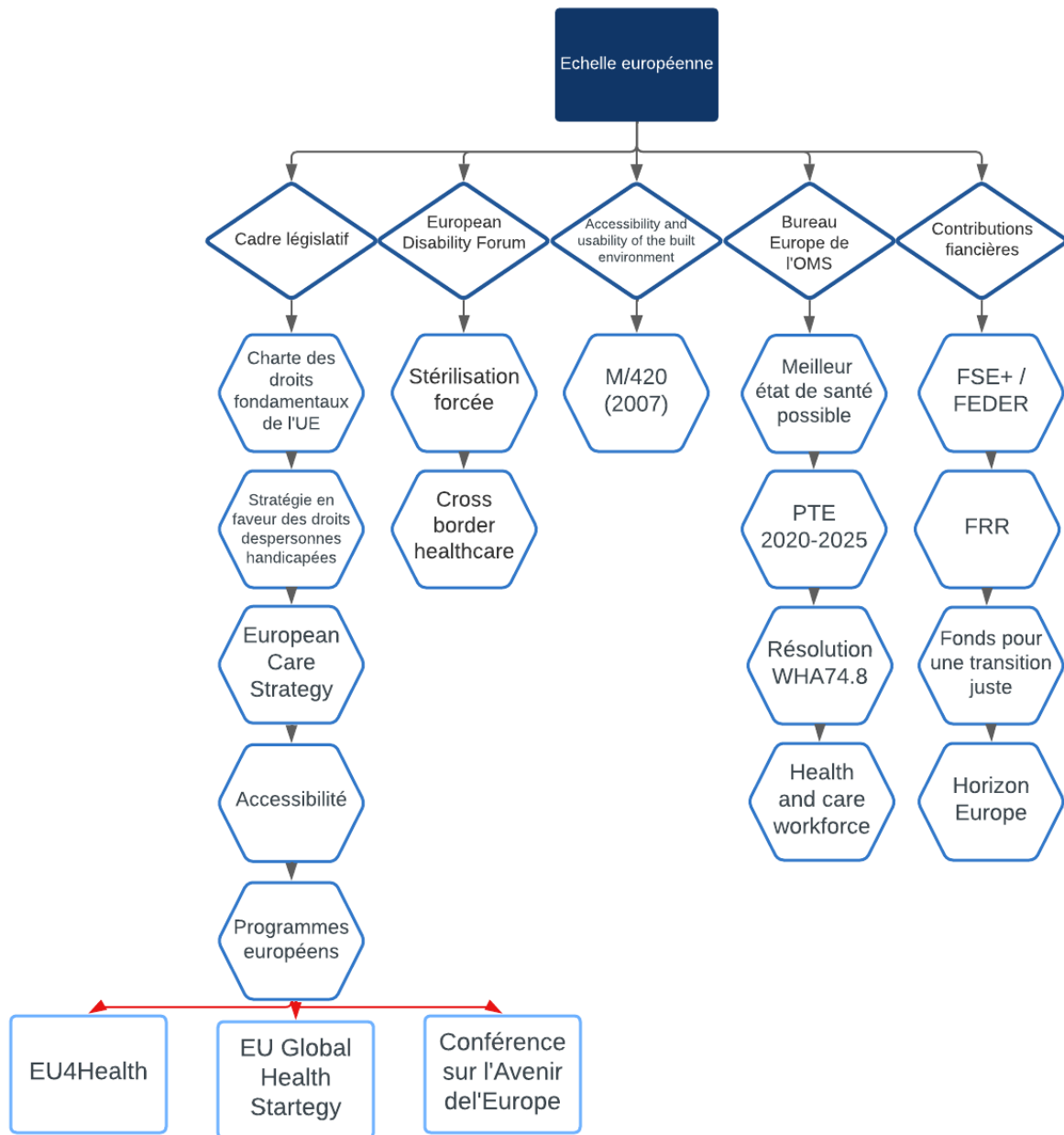
L'OMS définit la CSU comme une situation dans laquelle toutes les personnes et toutes les communautés bénéficient des services de santé dont elles ont besoin sans se heurter à des difficultés financières. Les stratégies de couverture sanitaire universelle permettent à chacun d'avoir accès aux services s'occupant des causes les plus importantes de morbidité et de mortalité et elles garantissent que la qualité de ces services soit suffisante pour améliorer la santé des personnes qui en bénéficient.

⁶⁶ [OMS Couverture Sanitaire Universelle](#)



RÉCAPITULATIF VISUEL DU LIVRET







POUR ALLER PLUS LOIN...

[CDPH](#)

[Union de l'égalité: Stratégie relative aux droits des personnes handicapées 2021-2030](#)

[Communication de la Commission au Parlement Européen, au Conseil, au Comité Économique et social européen et au comité des régions sur la stratégie européenne en matière de soins](#)

[Forced sterilisation of persons with disabilities in the European Union](#)

[Communication Stratégie European Care](#)

[Cadre d'action visant le meilleur état de santé possible 2022-2030](#)

[Strategic Operational Framework 2020-2025](#)

[Report on the rights of persons with disabilities to the highest attainable standard of physical and mental health](#)

[Handicap et santé](#)

[Rapporteur spécial santé 2018](#)



**Conseil Français des personnes Handicapées pour les affaires Européennes
et internationales – CFHE**

17 boulevard Auguste Blanqui 75013 Paris | +33 (0)1 40 78 69 45

delegationpermanente@cfhe.org | <http://www.cfhe.org>