

Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques

Sous la direction de
Raymond Ceccotto
Gisèle Fiche
Hélène Maçon
Gérard Zribi

2007

ÉDITIONS DE L'ÉCOLE NATIONALE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

LES AUTEURS

RAYMOND CECCOTTO : psychologue, Raymond Ceccotto est directeur général de l'Association des parents d'enfants mentalement handicapés (APEMH) gestionnaire d'établissements spécialisés au Grand-Duché de Luxembourg. Il est responsable d'une unité de formation continue pour les professionnels intervenant dans le domaine socio-médical en général et dans le secteur du handicap en particulier (UFEP). Président de l'Association de recherche et de formation sur l'insertion en Europe (ARFIE), il a participé à la publication de cahiers thématiques et à l'organisation de séminaires européens sur les questions d'actualité dans le domaine des handicaps.

GISÈLE FICHE : juriste de droit public, Gisèle Fiche a exercé à la Protection judiciaire de la jeunesse (PJJ) où elle a été éducatrice, directrice de service, rédactrice à l'administration centrale, puis directrice départementale. De 1995 à 2006, ses fonctions de directrice du département « Recherche études développement » au Centre national de formation et d'études de la PJJ l'ont amenée à développer des activités dans les domaines de la recherche, de l'édition et de la documentation. Créatrice et rédactrice en chef des *Cahiers dynamiques*, la revue professionnelle de la PJJ, rédactrice en chef de la revue pluridisciplinaire *Sociétés et jeunesses en difficulté* (2006) et co-créatrice de la *Revue d'histoire de l'enfance irrégulière* (1997), elle poursuit actuellement des activités d'édition et de formation.

HÉLÈNE MAÇON : éducatrice spécialisée dans le champ du handicap pendant 15 ans, Hélène Maçon a été responsable de la formation des directeurs d'établissements sociaux et médico-sociaux à l'École nationale de la santé publique (ENSP), chargée de la coordination et de l'animation de 18 centres de formation régionalisés. Parallèlement à sa carrière professionnelle, elle valide un DEA de sciences politiques. Elle est aujourd'hui directrice générale de l'institut régional du travail social (IRTS) de Lorraine, qui forme près de 4000 travailleurs sociaux. Hélène Maçon a été membre du Conseil supérieur du travail social (CSTS) et, à ce titre, est co-rapporteur du rapport *Décloisonnement et articulation du sanitaire et social* (2006).

GÉRARD ZRIBI : docteur en psychologie, Gérard Zribi est directeur général de l'Association des familles et amis pour l'accueil, les soutiens, l'éducation et la recherche en faveur des personnes handicapées mentales (AFASER), association gestionnaire d'établissements et services spécialisés en région parisienne. Président d'une association nationale de directeurs, vice-président de l'Association de recherche et de formation sur l'insertion en Europe (ARFIE), responsable d'un service de formation continue, conférencier, il est par ailleurs l'auteur de plusieurs

ouvrages sur les handicaps, majoritairement parus aux Éditions ENSP. Il participe à plusieurs enseignements, notamment universitaires.

BERNARD AZÉMA : psychiatre, géographe de la santé, Bernard Azéma est médecin conseiller technique au centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (CREAI) Languedoc-Roussillon et médecin psychiatre exerçant en institut médico-éducatif. Il a une activité de recherche en santé publique et en géographie de la santé : travaux sur les problématiques et les réponses institutionnelles de l'autisme, étude pour la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) sur les espérances de vie et de santé des personnes handicapées vieillissantes. Il participe, au sein du CREAI Languedoc-Roussillon, aux travaux d'élaboration de schémas d'organisation sanitaire et sociale, et, au sein de l'ANCREAI, à des études nationales sur l'autisme. Il est membre de l'Association internationale pour l'étude scientifique de la déficience intellectuelle (IASSID).

LAURENT BIZZARRI : psychologue clinicien, Laurent Bizzari est psychologue auprès de l'Association des parents d'enfants mentalement handicapés (Fondation APEMH) au Grand-Duché de Luxembourg, après avoir travaillé en foyer de l'enfance, en crèche, en foyers, en service d'action éducative en milieu ouvert. Il est l'auteur de plusieurs publications.

THIERRY BRESTOVANSKY : médecin psychiatre, ancien interne des Hôpitaux psychiatriques d'Île-de-France et assistant à l'hôpital Ste-Anne, Thierry Brestovansky a été lauréat de la faculté de médecine de Paris. Il exerce actuellement à l'Institut Le Val Mandé (Val-de-Marne) et en activité libérale.

ANNE DASNOY-SUMMEL : licenciée en sciences de l'éducation, enseignante et formatrice pour adultes dans le domaine de la vie affective, relationnelle et sexuelle et de la communication, Anne Dasnoy-Summel est l'auteur de plusieurs publications sur la transition entre enfance et adolescence et sur l'éducation affective et sexuelle.

MARC DEROUAUX : neurologue, Marc Derouaux est médecin coordinateur à la Cité de l'Espoir à Andrimont, au Bercaill à Liège et au Château Roseraie à Spa en Belgique. Président de la Ligue francophone belge contre l'épilepsie, il est également responsable de la délégation belge de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM). Il est l'auteur de publications sur le vieillissement des personnes handicapées ayant une déficience intellectuelle et sur les épilepsies chez les personnes avec une déficience intellectuelle.

ÉVELYNE FRIEDEL : docteur en droit, Évelyne Friedel est avocate au barreau de Paris et conseil auprès du cabinet international Jones Day (Paris). Par ailleurs, elle est administratrice d'Autisme Europe et vice-présidente de la Fédération nationale des associations de parents et amis employeurs et gestionnaires d'établissements et services pour personnes handicapées mentales (FEGAPEI). Intervenant comme avocate dans un cadre bénévole, Évelyne Friedel a déposé, en 2002, la première réclamation collective relative aux droits des personnes handicapées

auprès du Conseil de l'Europe. Elle a rédigé plusieurs articles sur le diagnostic et l'éducation des enfants autistes et sur leurs droits.

DANIELLE GARCIA : de formation initiale infirmière, Danielle Garcia est cadre supérieur de santé à l'Institut Le Val Mandé (Val-de-Marne).

MYLÈNE GARO : médecin psychiatre et thérapeute familiale, Mylène Garo exerce ses fonctions à l'institut de puériculture de Paris et à l'institut médico-professionnel de Champigny géré par l'Association des familles et amis pour l'accueil, les soutiens, l'éducation et la recherche en faveur des personnes handicapées mentales (AFASER).

ANNE-FRANÇOISE GENOTTE : docteur en médecine, Anne-Françoise Genotte est médecin consultant, responsable du centre Elisa (centre de dépistage du VIH et autres maladies sexuellement transmissibles) et responsable de projets de prévention et d'intégration des personnes VIH+ au service des maladies infectieuses du CHU Saint-Pierre à Bruxelles. Elle est également médecin consultant au centre de santé mentale pour personnes victimes de torture et pour personnes demandeuses d'asile (EXIL), et administratrice de l'ASBL PHASePI (anciennement « Sida et Handicap »). Membre fondateur et membre du conseil d'administration de l'ASBL « Sida et Handicap », Anne-Françoise Genotte a été chef de projet d'un programme soutenu par la Commission européenne auprès du programme d'action communautaire (1996-2000) concernant la prévention du sida et certaines autres maladies transmissibles : « Sida, sexualité et retard mental : état de la question dans quatre pays de l'Union ». Elle a publié plusieurs articles sur ces questions.

SÉBASTIEN HAY : psychologue clinicien, Sébastien Hay est consultant externe au niveau de plusieurs structures pour personnes handicapées au Luxembourg.

ARTHUR LIMBACH-REICH : docteur en psychologie et diplômé en pédagogie, Arthur Limbach-Reich est enseignant-chercheur en sciences sociales et éducatives à l'université du Luxembourg. Membre de l'Integrative Research Unit: Social and Individual Development (INSIDE), il a publié plusieurs articles sur le handicap mental et la formation des professionnels.

JEAN POITEVIN : Jean Poitevin est directeur général de l'Institut Le Val Mandé (Val-de-Marne).

JEAN-TRISTAN RICHARD : psychologue-psychanalyste, Jean-Tristan Richard est directeur adjoint du centre d'action médico-sociale précoce/Institut de puériculture et de périnatalogie de Paris et exerce également en libéral. Il est l'auteur de nombreux articles et ouvrages sur la psychanalyse et le handicap, et sur l'épistémologie psychanalytique.

CATHERINE TAGLIONE : diplômée en sciences politiques et juridiques, Catherine Taglione est formatrice à l'institut régional supérieur du travail éducatif et social (IRTESS) de Bourgogne. Ses nombreux écrits ont porté sur la vie affective et la sexualité en institution, et sur les droits des usagers.

INTRODUCTION

Des droits réels plutôt que des incantations sans sujets

Gérard Zribi

Cet ouvrage sur l'accès des personnes handicapées mentales et psychiques à la santé et aux soins a pour ambition de rompre avec les traditionnelles déclarations incantatoires et souvent vides de sens sur les droits des personnes handicapées, pour véritablement aborder les conditions et les pratiques qui sous-tendent la reconnaissance authentique d'une existence vivante, qui permette d'aimer, d'agir, d'avoir des projets et plus généralement de construire son propre cheminement.

À l'heure où la question des personnes handicapées est devenue un «chantier prioritaire», je me contenterai de proposer ici des éléments de réflexion sur quelques conditions sociales susceptibles de réunir des droits formels bien connus et des droits que l'on aimerait, plus souvent, réels.

Des droits reconnus, une non-discrimination affirmée

«L'Union européenne reconnaît et respecte, entre autres droits, le droit d'accès aux prestations de sécurité sociale et aux services sociaux assurant une protection dans des cas tels que la maternité, la maladie, les accidents de travail, la dépendance ou la vieillesse [...]. Toute personne a le droit d'accéder à la prévention en matière de santé et de bénéficier de soins médicaux [...].» (Charte des droits fondamentaux, 2000)

Des législations antidiscriminatoires en faveur de l'égalité des chances et la pleine participation des personnes handicapées existent dans de nombreux pays européens (encore illustrées au cours de la 2^e Conférence européenne des ministres responsables des politiques d'intégration à Malaga en 2003). Elles expriment toutes une tension ou des ambiguïtés entre la normalisation des conditions de vie et la nécessaire diversité des réponses aux besoins, et ont pour but de permettre l'exercice de droits sociaux, politiques et économiques.

Ces législations admettent l'adoption de mesures particulières pour tenir compte de situations spécifiques, par exemple la formation professionnelle dans des instituts de droit commun quand cela n'est pas possible dans des institutions spécialisées (art. 15 de la Charte sociale européenne révisée du Conseil de l'Europe).

Le terme de « non-discrimination » est parfois écarté, au profit du « refus de traitement préjudiciable » qui souligne le fait qu'il faut considérer la situation de chaque individu (envisager la meilleure solution au cas par cas), alors que la non-discrimination a un caractère plus totalisant (pas de distinction des besoins et capacités de chacun), même si elle a l'avantage d'affirmer un droit fondamental, celui d'être éduqué et d'être soigné, par exemple. Ces approches ne sont pas antagonistes, mais complémentaires :

– *La non-discrimination*, abordée de manière « fondamentaliste », ne peut certainement que se retourner contre ceux censés en être les bénéficiaires. L'égalité des réponses (lieux, contenus, âges...) engendre en effet automatiquement de l'exclusion et de la perte de droits (par exemple, la fin de la scolarité obligatoire pour tous est prévue à l'âge de 16 ans en France, alors que dans un certain nombre de structures spécialisées, dans les instituts médico-professionnels, l'éducation et la formation pour les jeunes handicapés sont souvent assurées jusqu'à l'âge de 20 ans). Mais cette approche peut être plus subtile si elle défend le principe d'une obligation d'aménagements et d'adaptations (des techniques, des moyens, de l'environnement, de la formation des personnels...). Elle rejoint alors la notion de traitement préférentiel.

– *Le traitement préférentiel* intègre le principe d'une compensation des désavantages et des difficultés liés aux handicaps et déficiences, y compris par une discrimination positive (par exemple par le biais des quotas d'emploi pour les travailleurs handicapés ou un système allocataire susceptible d'améliorer les déplacements ou l'information).

– Enfin, une troisième approche, que l'on pourrait dénommer « *traitement adapté* » est plus pragmatique et passe par l'exercice de tous les droits quels que soient les lieux où se trouvent, pour diverses raisons liées à leur état, les personnes handicapées (par exemple, la scolarisation au sein d'institutions spécialisées d'enfants subissant une épilepsie active et non pas au sein d'une école ordinaire, ou encore l'emploi dans un centre de travail protégé). Quelquefois aussi, il faut admettre que des soins prodigués, au sein d'institutions spécialisées pour des maladies peu stabilisées, peuvent éviter des traumatismes liés à des hospitalisations qui ne devraient être réservées que lors d'épisodes plus sensibles.

Il ne s'agit pas, de notre point de vue, de cloisonner, de scléroser et de fixer définitivement ces trois types de réponses, mais, bien au contraire, de « mixer », selon les besoins des personnes, des logiques normatives

(les mêmes pour tout le monde), supplétives (celles qui s'ajoutent aux précédentes) ou spécifiques (celles qui sont spécialement conçues pour les personnes handicapées) en s'appuyant sur des échanges et des partenariats de différentes natures et de durées variables, tout en organisant une communication régulière entre les différents acteurs, y compris, et en premier lieu, avec les personnes handicapées et leur milieu familial.

Un nécessaire travail en partenariat et en réseau

Les partenariats, les réseaux, le travail en commun sont indispensables pour prendre en compte dans toute leur complexité et leur mobilité les problèmes, les besoins et les aspirations, ce qui est l'inverse d'un passé récent où l'institution « totale » répondait à la prise en charge d'un individu réduit à sa maladie et condamné à un quotidien répétitif et encadré. Passerelles, échanges, stages, souplesse, moments et espaces de vie partagés, réversibilité et complémentarité des solutions d'accompagnement personnel, décloisonnement, continuité des actions sont les maîtres mots de la construction de soi et d'une vie bien à soi.

Malgré des progrès certains, nous sommes loin du compte aujourd'hui. À titre d'exemple, le dispositif d'éducation et de soins est excessivement centré sur le curatif et la réparation au détriment de la prévention ou des actions de suite et de réinsertion. Il y a également une absence de réponses, par défaut de partenariats, à des besoins tout à fait patents : le transfert de patients à partir des hôpitaux psychiatriques vers des structures médico-sociales aurait nécessité des coopérations beaucoup plus fortes qu'aujourd'hui entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social. Pourtant, alors que les articulations entre le secteur psychiatrique et les autres professionnels de santé (les médecins généralistes, les pédiatres, les professionnels éducatifs et sociaux) restent relativement faibles, l'instauration d'un travail interpartenarial peut atténuer ou éviter les rejets et l'exclusion de l'école, du travail ou encore d'autres espaces publics.

Des ressources suffisantes pour les personnes? Des financements corrects pour les services?

L'accès aux droits implique un minimum de ressources, et, à ce titre, l'accès des personnes défavorisées aux droits de tous est plus difficile :

- l'accès à une formation professionnelle est d'autant plus compliqué pour les mères isolées que les gardes d'enfants sont réservées (et encore pas à toutes) aux salariées ;

– l’obligation de maîtriser l’outil informatique pour contacter des services sociaux peut être encore une source d’exclusion. Il est ainsi étonnant que les services de l’emploi postulent que chaque chômeur est capable d’utiliser un ordinateur ;

– l’accès au système de soins est opaque, ainsi que son financement. En effet, il arrive régulièrement que les employés des caisses d’allocations familiales ne sachent pas indiquer les délais de renouvellement de la Couverture médicale universelle (CMU) en France.

On peut multiplier les exemples négatifs dans tous les pays de l’Union européenne. Or, partout, les personnes handicapées, dans leur majorité, se situent dans les tranches de revenus les plus faibles, alors que de nombreuses dépenses nécessaires à leur autonomie ne sont pas couvertes par les prestations sociales. En Europe, le remboursement des frais médicaux par la Sécurité sociale couvre de moins en moins les sommes dépensées pour se soigner, ce qui pénalise les plus modestes et notamment ceux que l’élévation des coûts des primes d’assurances complémentaires pénalise le plus. Pourtant, les plus grandes causes d’exclusion sociale sont liées à la limitation de l’accès à la protection sociale, aux soins, à l’éducation...

Il est donc nécessaire de mettre en place des politiques permettant de fournir un accès pour tous aux droits et aux services publics et privés, y compris dans les situations de dépendance, et de prévoir des mesures d’accompagnement pour les personnes en danger d’exclusion.

Mais pour garantir cet accompagnement sous ses différents aspects, il est nécessaire de prévoir, de maintenir et de renforcer des services à caractère public de qualité, en nombre suffisant et pourvus de moyens corrects d’intervention. Or, l’étude du Forum européen des personnes handicapées, publiée en 2002, montre une réponse insatisfaisante en matière de services sanitaires et sociaux et de soins pour les personnes handicapées : difficultés d’accès aux médecins, méconnaissance des problèmes spécifiques et des besoins individuels, attitudes négatives et inadaptées des services sociaux, dysfonctionnements divers... Il n’est pas inutile de rappeler que lorsqu’un service social ou sanitaire fonctionne mal, les personnes défavorisées et handicapées sont les premières à en subir les conséquences.

L’amélioration de l’organisation, mais aussi une légitimité sociale accrue des services ainsi que la formation professionnelle des agents sont des conditions indispensables à l’accès aux soins et aux services sociaux des personnes handicapées et défavorisées.

Il faut ajouter enfin qu’un financement approprié des services reste une question fortement préoccupante dans tous les pays de l’Union européenne. Il semble en effet que la règle à calcul soit devenue le moteur de la politique

sociale, comme si les affirmations récurrentes sur le renforcement des droits des usagers étaient indépendantes de l'existence et de l'efficacité des services publics ou à caractère public.

Moins d'individualisme pour davantage de solidarité

En juillet 2005, le magazine *Enjeux, les Échos* affichait comme titre de son dossier spécial : « Moi d'abord. » Partout, constatait le journal, les comportements individualistes se développent, pendant les loisirs, au travail comme dans la sphère privée. Et de s'interroger : « Le moi aurait-il supplanté le nous ? » Il n'est peut-être pas inutile de réfléchir à une certaine forme actuelle d'abus d'individualisme propre à nuire aux liens sociaux et à la solidarité sociale. Ce sont pourtant les interactions sociales, l'engagement associatif ou volontaire ou encore la réciprocité généralisée qui permettent de résoudre les problèmes collectifs, car ils sont alors reconnus et plus facilement intégrés, lorsque le besoin se fait sentir, dans le système de protection sociale.

Les textes présentés dans cet ouvrage, issus du travail de psychologues, de juristes, de directeurs d'établissements, d'éducateurs, d'assistantes de service social, de médecins, de thérapeutes, de responsables associatifs, de formateurs et d'universitaires, ouvrent quelques voies indispensables à la compréhension de problématiques complexes et des pistes stimulantes pour les pratiques, qu'elles relèvent de la clinique, de la formation, ou de la politique sociale.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	3
Les auteurs	5
Introduction : des droits réels plutôt que des incantations sans sujets, <i>Gérard Zribi</i>	9
Des droits reconnus, une non-discrimination affirmée	9
Un nécessaire travail en partenariat et en réseau	11
Des ressources suffisantes pour les personnes ? Des financements corrects pour les services ?	11
Moins d'individualisme pour davantage de solidarité	13
Défense du droit fondamental aux soins grâce à la procédure de réclamation collective en cas de violation de la Charte sociale européenne, <i>Evelyne Friedel</i>	15
Introduction	15
Les modalités de saisine	16
Garantir l'admissibilité de la réclamation collective	17
Ratification du protocole additionnel de 1995 instaurant le système de réclamation collective	17
Ratification des dispositions de la Charte sociale	18
Compétence de l'organisation qui envisage de soumettre une réclamation collective	18
Présenter l'objet de la réclamation collective	19
Discussion au fond : moyens invoqués par l'organisation plaignante	19
Analyse de la portée des critères retenus	19
Analyse de la jurisprudence	19
Qualification des violations	20
Rédaction et structuration de la réclamation collective	20
Présentation du plan	21
Présentation des faits et des preuves	21
Syllogisme juridique	21
Conclusion de la réclamation collective, présentation des demandes, dispositif	22
Réponse aux observations du gouvernement dont l'État est mis en cause	22
Audition publique	22
Décision du Comité européen des droits sociaux et résolution du Comité des ministres	22
Conclusion	23
Les droits de l'usager d'une structure sociale ou médico-sociale sur ses données de santé. Approche de l'appréhension de la question en droit français, <i>Catherine Taglione</i>	25
Introduction	25

L'absence d'incidence du statut d'usager d'une structure sociale ou médico-sociale sur la maîtrise de ses données de santé.....	27
L'affirmation du principe général d'autonomie juridique de l'usager	27
La mise en œuvre du principe général d'autonomie juridique de l'usager en matière de données personnelles de santé.....	28
L'incidence du statut juridique de l'usager d'une structure sociale ou médico-sociale sur la maîtrise de ses données de santé	33
L'incidence de la protection juridique de la personne accueillie sur la maîtrise de ses données de santé.....	34
L'incidence de la nécessité de se substituer à la personne majeure accueillie sur la maîtrise de ses données de santé	37
Conclusion.....	40
Prévention psychosociale en périnatalité et psychanalyse. Le travail à domicile de puéricultrices d'un centre d'action médico-sociale auprès d'anciens grands prématurés, <i>Jean-Tristan Richard</i>	43
Introduction.....	43
La naissance et le développement de la prévention précoce.....	43
Les formes traditionnelles de la prévention.....	44
L'approche moderne de la prévention.....	45
La prévention psychosociale.....	47
L'approche clinique préventive.....	48
Rupture épistémologique entre psychanalyse et prévention.....	49
Sigmund Freud et la prévention	50
La psychanalyse comme aventure singulière	52
Psychanalyse « préventive » et « prophylactique ».....	52
Premiers analystes et prévention	53
Tentatives d'intégrer la psychanalyse à l'éducation.....	53
Les autres préoccupations prophylactiques	54
Entre cure et « hors cure » ou le retour de l'abord orthogénique.....	56
Psychanalyse et périnatalité.....	57
Mise au point d'une méthode d'accompagnement psychosocial d'inspiration psychanalytique	57
L'expérience multiple de psychanalystes dans des services de néonatalogie ...	58
L'intervention précoce à domicile	59
Notre expérience à l'Institut de puériculture et de périnatalogie.....	61
Le travail à domicile des puéricultrices.....	62
Transformer notre préoccupation en contenance	63
Corrélation entre prématurité et précarité.....	65
Aux premières loges de la prévention.....	67
Le critère du taux de réhospitalisation	68
Conclusion.....	69
Accès aux soins, promotion de la santé : quelle place pour la parole du sujet handicapé mental?, <i>Laurent Bizzarri</i>	75
Introduction.....	75
Handicapé mental : faire entendre sa voix.....	75
Santé, souffrance et handicap mental en institution	76
Au-delà du pathéin.	77
... La souffrance de la parole.....	78

La demande juste.....	79
La composante subjective de la santé.....	80
Conclusion.....	81
Trisomie 21 et problématique de l'affiliation, D^r Mylène Garo.....	83
Introduction.....	83
Les enjeux de l'annonce du diagnostic.....	84
Brève approche historique de la découverte génétique.....	85
Le temps de l'annonce.....	85
Les modalités concrètes de l'annonce.....	86
Mise en place de la relation précoce.....	88
Communiquer avec l'enfant.....	88
Réactions psychologiques des mères.....	89
Histoire familiale et problématique d'exil.....	89
Fragilité somatique.....	90
Affiliation dans la famille et accompagnement spécialisé.....	90
La dimension de la culpabilité.....	90
Un accompagnement spécialisé.....	91
Conclusion.....	92
Épilepsies et handicap mental. Diagnostic et stratégie de prévention et de suivi, Marc Derouaux.....	95
Introduction.....	95
Résultats de notre étude.....	96
Commentaires.....	98
Conclusion.....	101
Suivi médical de personnes polyhandicapées présentant des troubles du comportement ne leur permettant pas de participer aux soins ou de les accepter, Jean Poitevin, Danièle Garcia, Thierry Brestovansky.....	103
Introduction.....	103
Le système interne de soins de la maison d'accueil spécialisé.....	104
La nécessité de recourir à des ressources médicales extérieures.....	105
Groupe de population étudié.....	105
Exemple d'un homme trisomique.....	108
Essais de conventions de partenariat avec des établissements hospitaliers et préconisations.....	109
La mise en place de conventions avec des établissements hospitaliers.....	109
Préconisations pour une coopération équitable avec les services hospitaliers.....	111
Conclusion.....	114
La rééducation comportementaliste dans la prise en charge des comportements (auto-)agressifs des personnes handicapées, Arthur Limbach-Reich.....	117
Possibilités d'accès aux techniques psychothérapeutiques pour personnes handicapées.....	117
Comportement auto-agressif: phénomène, étiologie et pistes de traitement.....	118
Signes caractéristiques de détermination de comportements d'automutilation.....	118

Paliers de comportements d'automutilation.....	119
Fréquence de comportement d'automutilation.....	120
Causes et fonctions des comportements d'automutilation.....	120
Interventions dans le cas de comportements d'automutilation.....	123
Modification de comportement.....	124
Conclusion.....	125
Personnes handicapées porteuses du VIH et accès aux soins en Communauté française de Belgique, D^r Anne-Françoise Genotte.....	129
Introduction.....	129
Quelques constats.....	130
La vulnérabilité des personnes handicapées mentales au VIH ainsi qu'aux mala- dies sexuellement transmissibles ou transmissibles par le sang.....	130
Préoccupations des équipes et mobilisation des organes de tutelle.....	131
Une recherche européenne.....	132
Objectifs de la recherche.....	132
Constats dans le domaine de la vie affective et sexuelle.....	133
Constats dans le domaine du sida et des maladies transmissibles sexuellement et par voie sanguine.....	133
Principaux résultats de la recherche.....	134
Des réponses à apporter.....	135
Évolution de l'infection à VIH et évolution des pratiques.....	135
Pour une politique de réduction des risques.....	137
Conclusion.....	138
Former des animateurs et accompagnateurs en vie affective et sexuelle. Un enjeu pour la santé et l'épanouissement des personnes porteuses de déficience intellectuelle, Anne Dasnoy-Summel.....	141
Introduction.....	141
Éducation et santé.....	141
Formation en éducation affective, relationnelle et sexuelle pour les accompagnateurs des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.....	144
Contexte de notre expérience.....	144
Objectifs de la formation.....	144
Contenu de la formation.....	145
Méthodologie.....	146
Évaluations du processus de formation.....	147
Impact du processus de formation sur l'accès à la santé sexuelle pour les personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.....	147
Conclusion.....	148
L'accès au droit à la santé et aux soins des personnes handicapées au Luxembourg. Résultats d'enquête, Raymond Ceccotto, Sébastien Hay.....	149
Introduction.....	149
Enquête auprès des institutions d'accueil pour personnes handicapées.....	150
Signalétique.....	150
Organisation et procédures garantissant les soins médicaux dans l'institution... Les outils mis en place pour faciliter l'accès et le suivi des soins.....	151
Questions subsidiaires.....	156
Questions subsidiaires.....	158

Enquête auprès des professionnels travaillant en institution pour personnes handicapées	159
Population interrogée.....	159
Prise en compte de l'utilisateur	159
Procédure standardisée.....	160
Qualité de l'équipement.....	160
Coordination et traçabilité des informations médicales.....	160
Éléments professionnels favorisant la qualité des soins procurés.....	161
Les proches de l'utilisateur.....	162
Enquête auprès des usagers en institution pour personnes handicapées	162
Population interrogée.....	162
Information sur l'état de santé.....	163
Prise en charge médicale.....	164
Enquête auprès des familles des personnes handicapées vivant en institution.....	165
Population interrogée.....	165
Collaboration avec l'institution	165
Droits et soins médicaux.....	166
Conclusion.....	167
Des indicateurs de santé pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Le projet européen POMONA, D' Bernard Azéma.....	169
Introduction	169
Besoins de santé et déficience intellectuelle.....	169
La santé des personnes handicapées : un enjeu de société.....	170
Les personnes déficientes intellectuelles : un défi de santé publique.....	171
La déficience intellectuelle : une situation d'inégalité de santé	172
Vers une convergence des politiques européennes de santé publique.....	173
Le programme de surveillance de la santé	173
L'action communautaire dans le domaine de la santé publique (2003-2008) et le programme de travail de 2005.....	173
Qu'est-ce qu'un indicateur de santé ?	174
Les indicateurs de santé dans l'Union européenne	175
User-Windows et ECHI	176
Les enquêtes de santé en Europe.....	177
Le projet POMONA : construire des indicateurs de santé pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle.....	179
La démarche de POMONA I (2003-2004)	180
Opérationnalisation et étude de faisabilité des indicateurs : POMONA 2 (2005-2007).....	184
Conclusion.....	186
Le partage des soins au Canada, Jean-Tristan Richard.....	191