Position et recommandations du Conseil national de l'ordre des infirmiers relatives au rôle de l'infirmier dans la prise en soins de la personne en situation de handicap

Conformément à la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le handicap résulte de l'interaction entre l'état de santé, les limitations d'activité et les facteurs environnementaux.

En 2022, en France métropolitaine, 14,5 millions de personnes de 15 ans ou plus (28 %) vivant à domicile déclarent avoir au moins une limitation fonctionnelle sévère, tandis que 5,4 millions (10 %) sont fortement restreintes dans les activités essentielles du quotidien et 4,6 millions (9 %) présentent une restriction importante dans leurs activités habituelles depuis plus de six mois pour des raisons de santé. Au total, en France métropolitaine et dans les DROM, le nombre d'enfants et d'adultes handicapés de 5 ans ou plus, qu'ils vivent à domicile ou en établissement, varie selon la définition utilisée entre 5,7 et 18,2 millions de personnes[1].

L'accès aux soins pour ces personnes constitue un enjeu majeur de qualité et de sécurité. La Haute Autorité de Santé (HAS), en tant qu'autorité nationale d'évaluation, souligne que ces personnes doivent pouvoir bénéficier d'un accès effectif à des soins adaptés, continus et personnalisés, au même titre que tout autre patient. Dans ses recommandations relatives à l'accueil, à l'accompagnement et à l'organisation des soins en établissement de santé, la HAS met en évidence des obstacles susceptibles d'entraîner des soins inadaptés, des renoncements ou des ruptures de parcours, et in fine des situations de perte de chance.

Pour répondre à ces enjeux, la HAS recommande une organisation des soins fondée sur l'anticipation des besoins, la coordination des acteurs et l'adaptation des pratiques. Elle insiste sur la personnalisation et la continuité des parcours de santé ainsi que sur une amélioration continue, impliquant pleinement les soignants, notamment les infirmières et infirmiers, pour garantir des soins adaptés et accessibles aux personnes en situation de handicap.

Les besoins des personnes en situation de handicap dépassent largement les seuls soins. Ils concernent également le logement, l'emploi, la scolarité, la vie sociale, la parentalité, le vieillissement et la participation citoyenne. Les infirmières et infirmiers interviennent sur le parcours de vie, à l'interface de ces dimensions.

Le rapport de Pascal Jacob sur « l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées », publié en 2013, dresse le constat suivant : en France, près de trois millions de personnes en situation de handicap pourraient bénéficier d'une meilleure prise en soins. Plusieurs obstacles, parfois difficiles à surmonter, sont identifiés : accessibilité insuffisante des lieux, difficultés de communication, place encore trop limitée des aidants, manque de coordination entre les professionnels de santé ou encore absence d'interlocuteur clairement identifié. Ces freins constituent des entraves majeures à l'accès aux soins.

Conscient de ces enjeux, le Conseil national de l'ordre des infirmiers s'est engagé, le 19 avril 2023, dans la démarche portée par la Charte Romain Jacob, en présence de la ministre déléguée auprès du ministre de la Santé et de la Prévention, chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé, et de M. Pascal Jacob, président de l'association Handidactique. Cet engagement s'inscrit pleinement dans les missions de l'ordre et dans le rôle essentiel des infirmières et infirmiers, acteurs de proximité présents sur l'ensemble du territoire, pour favoriser un accès aux soins adapté, coordonné et inclusif des personnes en situation de handicap. Il traduit

[1] Le handicap en chiffres - édition 2024, Panoramas de la DREES, paru le 28/11/2024

également la volonté de promouvoir les bonnes pratiques, la sensibilisation et la formation des professionnels afin d'améliorer durablement la qualité des parcours de soins.

Recommandation n°1 :

Le Conseil national de l'Ordre des infirmiers encourage les infirmières et infirmiers à promouvoir et utiliser le baromètre Handifaction, dispositif d'utilité publique conçu par l'association Handidactique en 2015, afin de favoriser l'expression des personnes en situation de handicap, d'identifier les difficultés d'accès aux soins et de contribuer à l'amélioration continue de la qualité des parcours et des prises en soins.

De plus, ces difficultés d'accès aux soins exposent les personnes en situation de handicap à des risques accrus de retard diagnostique, de renoncement aux soins, de complications évitables et de perte de chance. Plusieurs études montrent qu'elles bénéficient moins souvent des actions de prévention, de dépistage et de suivi que la population générale, malgré des besoins de santé souvent plus importants.

Profession de santé la plus représentée en France, les infirmières et infirmiers exercent sur l'ensemble du territoire et interviennent quotidiennement auprès des patients, notamment à domicile, où ils assurent une part importante des prises en charge. À ce titre, ils accompagnent des personnes vivant avec un ou plusieurs handicaps. Cette proximité constante avec les patients confère aux infirmières et infirmiers un rôle central et indispensable dans la continuité des soins.

Dans ce contexte, la présente position s'attache à promouvoir une approche globale de la prise en soins des personnes en situation de handicap, en affirmant le rôle central des infirmières et infirmiers dans ce domaine, ainsi qu'à formuler les recommandations du Conseil national de l'ordre des infirmiers en la matière.

I. L'infirmier au cœur de la prise en soins des personnes en situation de handicap

A) L'infirmier face aux enjeux du handicap

Les infirmières et infirmiers occupent une place centrale dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Leurs compétences, notamment en matière d'éducation thérapeutique et de communication adaptée, leur permettent de garantir une prise en soins à la fois globale, personnalisée et centrée sur les besoins de chaque patient.

Chaque type de handicap implique des besoins spécifiques, des niveaux d'autonomie différents et des modes de communication variés. Dans ce contexte, l'évaluation individualisée des besoins et des attentes de la personne constitue une étape indispensable de la prise en charge, dans laquelle les infirmières et infirmiers jouent un rôle déterminant. En effet, ils adaptent continuellement leurs pratiques, leurs outils, leurs approches relationnelles afin d'assurer un accompagnement adapté aux besoins de chaque individu.

Les infirmières et infirmiers jouent également un rôle essentiel dans la prévention des complications liées au handicap. Ils contribuent notamment au repérage précoce des situations à risque, à la prévention des escarres, de la dénutrition, des infections, des troubles bucco-dentaires, des douleurs insuffisamment évaluées, ainsi qu'à la promotion de la vaccination, de l'activité physique adaptée et de l'éducation à la santé.

Les infirmières et infirmiers contribuent également à prévenir le handicap secondaire et la perte d'autonomie. Par leur surveillance clinique, leur accompagnement éducatif, la prévention des chutes, de la dénutrition, de la douleur,

des escarres, du déconditionnement physique ou de l'isolement social, ils participent au maintien des capacités fonctionnelles et de la qualité de vie des personnes. Par ailleurs, les infirmières et infirmiers contribuent à l'efficacité de la coordination des parcours de soins, condition essentielle pour éviter les ruptures d'accompagnement liées à des pratiques cloisonnées. Le nouveau référentiel de formation infirmière renforce ce rôle en favorisant l'interdisciplinarité et en positionnant l'infirmier comme acteur de l'articulation entre les champs sanitaire, social et médico-social, au service de l'inclusion.

Toutefois, les infirmières et infirmiers éprouvent parfois des difficultés à déterminer les prestataires compétents pour intervenir dans la prise en charge des patients en situation de handicap, faisant peser sur eux une charge excessive. L'absence d'arbre décisionnel formalisé peut générer une forme d'insécurité dans la prise en soins.

Recommandation n°2 :

La mise en place de consultations infirmières dédiées au handicap constitue un levier pertinent pour faciliter l'orientation vers les professionnels compétents, sécuriser les parcours et améliorer l'accès effectif aux ressources existantes, au bénéfice de la qualité et de la continuité des soins des patients.

Lorsque la personne le souhaite, les proches aidants constituent des partenaires essentiels du parcours de soins. Les infirmières et infirmiers participent à leur information, à leur accompagnement et au repérage de leur éventuel épuisement, tout en veillant au respect de l'autonomie, du consentement et de la confidentialité des informations concernant la personne accompagnée.

En outre, le nouveau référentiel de formation infirmière marque une avancée notable en intégrant des compétences psychosociales, reconnaissant ainsi la capacité des infirmières et infirmiers à accompagner les personnes face aux épreuves de la vie, et à adapter leur démarche aux besoins singuliers de chaque patient, au-delà d'une approche strictement prescriptive.

L'hétérogénéité des handicaps appelle des réponses diversifiées et individualisées, se traduisant par une pluralité de modes de prise en charge. Le maintien à domicile représente à cet égard un enjeu majeur pour les personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Les infirmières et infirmiers libéraux y contribuent largement, grâce à leur proximité, leur approche globale et leur capacité à proposer un accompagnement personnalisé et évolutif, adapté à la diversité des situations rencontrées.

Bien que le maintien à domicile soit favorisé autant que possible, certains handicaps nécessitent une prise en charge en structures spécialisées. Dans ces établissements, les infirmières et infirmiers participent activement au maintien de l'autonomie des personnes et à la qualité des soins dispensés.

Toutefois, cette mission se heurte aujourd'hui aux difficultés rencontrées par ces établissements et services médico-sociaux (ESMS), notamment en raison de conditions de travail sources d'absentéisme et de départs de soignants.

Face à ces enjeux, une proposition de loi déposée en juillet 2023 prévoit l'instauration de ratios minimaux d'aides-soignants et d'infirmiers afin de garantir une prise en charge sécurisée et respectueuse des résidents. Si la loi n° 2025-74 du 29 janvier 2025 fixe désormais un nombre minimal de soignants par patient hospitalisé, son

champ d'application demeure pour l'instant limité aux hôpitaux, laissant les ESMS en dehors de ce dispositif malgré leurs besoins dans ce domaine[2].

Recommandation n°3 :

Le Conseil national de l'ordre des infirmiers recommande la définition de ratios minimaux de soignants adaptés aux besoins des personnes accompagnées dans les établissements et services médico-sociaux afin de garantir la qualité, la sécurité et la continuité des soins.

B) La valorisation des infirmières et infirmiers comme référents handicap

L'engagement des infirmières et infirmiers favorise une prise en charge inclusive, respectueuse de la dignité et des droits des personnes en situation de handicap, tout en soutenant leur participation sociale et leur bien-être au quotidien.

C'est dans cette logique que s'inscrit le rôle du référent handicap, levier essentiel pour renforcer la cohérence des parcours des personnes en situation de handicap et des pratiques adoptées par les établissements de santé en matière de handicap.

La loi n° 2021-502 du 21 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification ainsi que son décret d'application n° 2022-1679 du 27 décembre 2022, prévoient la nomination d'un référent handicap dans les établissements de santé participant au service public hospitalier, et à titre facultatif, dans les établissements de santé lucratif par le Directeur d'établissement.

Ce référent handicap dispose de connaissances spécifiques au handicap et intervient dans la prise en charge des patients en situation de handicap. Il identifie leurs besoins spécifiques, coordonne les moyens nécessaires pour y répondre, conseille et accompagne le personnel de l'établissement et assure la diffusion des connaissances et des bonnes pratiques en la matière. A cet égard, il facilite l'accueil et les séjours de ces patients ainsi que la communication avec les acteurs du parcours de soins, et apporte un soutien aux proches aidants.

Grâce à leurs compétences transversales, notamment en matière de coordination et de soins techniques, et leur approche globale de la prise en soins, les infirmières et infirmiers réunissent pleinement les qualités requises pour exercer la fonction de référent handicap.

Recommandation n°4 :

Le Conseil national de l'ordre des infirmiers recommande que les infirmières et infirmiers soient nommés et valorisés comme référents handicap de manière structurée dans les établissements de santé afin de renforcer leur rôle pivot dans la prise en soins des personnes en situation de handicap.

En revanche, le Conseil national déplore que le décret n° 2022-1679 du 27 décembre 2022 relatif aux missions et au cadre de l'intervention du référent handicap dans le parcours du patient en établissement de santé n'établisse pas un cadrage concernant le rôle du référent handicap au-delà de la liste de ses missions. Cette mission doit être

[2] Le Conseil national de l'ordre des infirmiers rappelle que la pleine effectivité de la loi n° 2025-74 du 29 janvier 2025 est subordonnée à la publication par la HAS des ratios de soignants par patient hospitalisé, dont la profession attend la finalisation et la publication dans les meilleurs délais, au regard des enjeux majeurs de qualité et de sécurité des soins.

assortie d'un temps dédié identifié, d'une formation spécifique, d'une reconnaissance institutionnelle et d'indicateurs d'activité permettant d'en évaluer l'impact sur la qualité des parcours de soins.

C) Le renforcement des compétences professionnelles en matière de handicap

La formation initiale des étudiants en soins infirmiers permet l'acquisition des notions essentielles en matière de handicap, grâce notamment à l'unité d'enseignement intitulée « Santé, maladie, handicap, accidents de vie ».

Toutefois, ces notions restent insuffisantes pour préparer pleinement les futurs professionnels à la diversité et à la complexité des situations rencontrées sur le terrain. En effet, il conviendrait d'approfondir la connaissance des différents types de handicaps, chacun impliquant des besoins particuliers, des modes de communication adaptés (CAA[3], le FALC[4], pictogrammes, tablettes, outils numériques etc.) et des modalités de soins spécifiques.

En outre, la formation au savoir-être professionnel requis pour l'accompagnement des patients en situation de handicap pourrait être consolidée afin de renforcer une approche globale, exempte de préjugés, respectueuse du consentement, de l'autonomie et de l'autodétermination, ainsi que l'évaluation de la juste place des aidants.

De plus, la formation infirmière pourrait intégrer davantage les évolutions législatives intervenues depuis la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, à la participation et à la citoyenneté des personnes en situation de handicap, comme la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) ratifiée par la France en 2010 ayant renforcé l'approche fondée sur les droits humains, l'autonomie, la non-discrimination et l'autodétermination des personnes concernées ou encore loi du 5 août 2015 ayant mis en place des Agendas d'accessibilité programmée (Ad'AP) afin d'encadrer les reports de mise en accessibilité des ERP [5]et des transports publics.

Par ailleurs, les soins spécifiques aux personnes en situation de handicap, comme la prévention des escarres ou le repérage des douleurs chez des personnes non verbales, ne sont pas suffisamment approfondis dans la formation initiale actuelle. Ces compétences sont pourtant essentielles dans tous les lieux de prise en charge des personnes en situation de handicap.

Enfin, le Conseil national de l'ordre des infirmiers déplore le manque de professionnels spécifiquement formés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap, notamment les professionnels exerçant les fonctions de Référent Santé et Accueil Inclusif (RSAI), qui devraient bénéficier d'une formation dédiée au handicap préalablement à toute mission d'accompagnement ou de coordination auprès de personnes en situation de handicap.

Recommandation n°5 :

Le Conseil national de l'ordre des infirmiers recommande d'intégrer davantage des unités d'enseignements sur les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap notamment en matière d'adaptation des soins et de bientraitance.

[3] Communication alternative et améliorée : ensemble de stratégies et d'outils destinés à compenser des déficiences de la communication orale et écrite.
[4] Facile à lire et à comprendre : méthode qui a pour but de traduire un langage classique en un langage simplifié afin de rendre l'information plus simple et plus claire.
[5] Etablissements recevant du public

Concernant la formation continue des infirmières et infirmiers, le site internet HandiConnect.fr, développé par l'association CoActis Santé, propose notamment des fiches-conseils pratiques pour adapter les soins selon le type de handicap, un annuaire de formations (DPC, DU/DIU, e-learning, présentiel) sur les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap ; des modules d'e-learning gratuits pour les professionnels de santé ainsi qu'un accès à un réseau d'experts pour poser des questions cliniques spécifiques.

Selon une étude d'impact menée l'association, 92% des professionnels de santé déclarent qu'HandiConnect leur a permis de mieux connaître les besoins spécifiques des personnes handicapées[6].

II. L'accessibilité aux soins

L'accessibilité aux soins constitue un préalable indispensable pour garantir la sécurité sanitaire de toutes et tous. À cet égard, l'article L. 1110-1 du Code de la santé publique rappelle que « *le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne* » et que les autorités sanitaires doivent veiller à « *garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé, assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible* ».

L'accessibilité concerne les locaux (cf. annexe « *l'accessibilité des locaux* ») mais également la communication avec les patients.

Recommandation n°6 :

Le Conseil national de l'ordre des infirmiers encourage les infirmières et infirmiers à référencer leur cabinet dans l'annuaire Santé.fr, lequel met à disposition des usagers des informations détaillées sur les conditions d'accessibilité de chaque professionnel de santé, afin de faciliter l'orientation et l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Le fait de pouvoir communiquer est un droit fondamental. L'incapacité, pour une personne en situation de handicap, de communiquer efficacement entrave l'expression de soi, mais également l'éducation et l'intégration sociale. Cela peut être source d'isolement.

- **La communication alternative et améliorée**

La communication alternative et améliorée (CAA) désigne les outils, programmes et stratégies utilisées pour compléter ou suppléer au langage oral en cas de difficultés de communication.

Cette technique s'adresse notamment aux patients qui ont un trouble du spectre de l'autisme, un trouble du développement intellectuel, une infirmité motrice cérébrale, une maladie neurologique, psychiatrique...

A l'origine, la communication alternative et améliorée reposait sur des outils papiers tels que des pictogrammes[7] ou des classeurs de communication.

Progressivement, des outils numériques sont apparus. Des applications permettent par exemple de transformer des pictogrammes en phrases énoncées à voix haute par le logiciel.

[6] CoActis Santé. (2024, septembre). SantéBD & HandiConnect.fr — Résultats de l'étude d'impact [Infographie]. CoActis Santé. https://coactis-sante.fr/wp-content/uploads/2024/09/Infographie_Kimso.pdf

7 Les pictogrammes sont des images ou des symboles permettant aux personnes non-verbales ou présentant des troubles de la communication d'exprimer leurs besoins.

D'autres logiciels permettent aux personnes en situation de handicap d'apprendre à lire et à écrire en utilisant un vocabulaire fonctionnel qui inclut des signes et des pictogrammes pour illustrer des concepts, afin d'améliorer la compréhension et de faciliter l'expression.

Il existe également des dispositifs de commande oculaire (suit le regard de l'utilisateur pour déplacer un curseur), de suivi de la tête (le capteur suit les mouvements de la tête pour déplacer un curseur) et de balayage par contacteur (les options sont balayées une par une par l'activation d'un contacteur avec la main, le pied, la tête, etc.).

L'appréhension et l'utilisation, par les infirmières et infirmiers, de ces outils numériques est indispensable. Cela permet de comprendre les besoins et les douleurs des patients non-verbaux.

Recommandation n°7 :

Le Conseil national de l'ordre des infirmiers encourage la mise à disposition, par les établissements, d'outils de communication alternative et améliorée pour les infirmières et infirmiers.

- **L'audio transcription**

L'audio-transcription constitue un outil d'accessibilité de la communication particulièrement utile pour les personnes sourdes ou malentendantes. Elle permet de convertir automatiquement la parole en texte, soit en temps réel lors d'un échange, soit a posteriori à partir d'un enregistrement. Grâce aux progrès de l'intelligence artificielle, de nombreuses applications et solutions numériques offrent désormais un sous-titrage instantané des conversations sur smartphone, tablette ou ordinateur.

Dans le cadre des soins, l'audio-transcription facilite la compréhension des informations médicales, le recueil du consentement éclairé du patient et la participation de celui-ci aux échanges avec les professionnels de santé.

- **La langue des signes française**

Selon une étude de la DREES, environ 7 millions de personnes sont sourdes ou malentendantes en France, et 500 000 personnes vivent avec une surdité profonde ou sévère. Pour ces personnes, le parcours de soins peut être plus difficile, notamment lorsque les soignants ne pratiquent pas la Langue des Signes Française (LSF).

La LSF est proposées par certains Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI), comme celui de Nancy et celui de Douai, sous forme de modules optionnels.

La communication étant à la base de la profession infirmière, il est important que ces derniers apprennent cette langue afin que de favoriser l'inclusivité des soins.

Les infirmières et infirmiers formés à la langue des signes peuvent intégrer les Unités d'Accueil et de Soins des patients Sourds en Langue des Signes Française (UASS-LSF). Ces unités, rattachées aux Centre Hospitaliers Universitaires (CHU) permettent d'accueillir des patients sourds et malentendants dans les maternités, les EHPAD, etc.

III. La coordination avec les autres acteurs

A) Le renforcement des dispositifs d'« aller vers »

Le maintien à domicile des personnes en situation de handicap nécessite une prise en charge globale personnalisée, et notamment des services de soins infirmiers, ponctuels ou réguliers, délivrés à domicile en fonction des besoins spécifiques de chacun.

Afin de répondre à cet enjeu, la réforme du domicile prévoit une évolution des services vers un modèle unique de **services autonomie à domicile (SAD)**. Cette transformation vise à simplifier le parcours des personnes accompagnées en leur offrant un interlocuteur unique capable de répondre de manière coordonnée à leurs besoins d'aide et de soins à domicile.

Les SAD permettent ainsi d'articuler les interventions d'aide à la vie quotidienne avec les soins infirmiers, dans une logique d'« aller vers » les personnes, notamment celles rencontrant des difficultés d'accès aux structures de soins. Les infirmières et infirmiers y occupent une place essentielle, notamment dans l'évaluation globale des besoins, l'élaboration et l'adaptation du projet de soins, la coordination avec les autres professionnels et l'accompagnement de la personne et de son entourage.

Parallèlement à cette évolution des services à domicile, le recours aux outils numériques de santé s'est fortement développé, notamment depuis la crise sanitaire liée à la COVID-19. Les activités de télésanté, qui permettent la prise en charge des patients à distance grâce aux technologies numériques, constituent aujourd'hui un levier complémentaire pour améliorer l'accès aux soins.

Ainsi, les infirmières et infirmiers peuvent être amenés à accompagner les patients dans le cadre de téléconsultations. Elle permet au professionnel médical téléconsultant de donner une consultation à distance à un patient. L'infirmière ou l'infirmier peut être présent auprès du patient et, le cas échéant, assister le professionnel médical au cours de la téléconsultation.

Au-delà de cet appui technique, l'infirmière ou l'infirmier joue un rôle essentiel d'accompagnement, notamment en aidant le patient à comprendre sa prise en charge et en facilitant les échanges avec le professionnel de santé.

La téléconsultation favorise l'accès aux soins et permet de limiter les renoncements. Elle contribue à améliorer le suivi médical, tout en réduisant les contraintes liées aux déplacements, la fatigue, le stress ou encore certaines situations anxiogènes, notamment liées à l'accessibilité des cabinets.

Elle représente à ce titre une solution adaptée pour une partie des personnes en situation de handicap, en leur permettant d'accéder à un médecin depuis leur domicile. L'intervention de l'infirmière ou de l'infirmier au domicile facilite la réalisation de la consultation et permet de lever certains obstacles, qu'ils soient liés à la mobilité ou à l'offre de soins, notamment dans les zones sous-dotées.

Recommandation n°8 :

Le Conseil national de l'ordre des infirmiers préconise :

- De renforcer les programmes fondés sur la logique d'« aller vers » le patient et impliquer davantage les infirmières dans les dispositifs mobiles : les soignants se déplacent directement dans les structures ou à domicile, supprimant de fait les obstacles possibles (transport, accessibilité physique…)

- De développer des programmes de prévention ciblés (dépistage, vaccination, hygiène bucco-dentaire, nutrition…).
- Promouvoir l'espace numérique en santé et favoriser son appropriation par les infirmières et infirmiers, afin de les encourager à l'utiliser.

B) Le déploiement d'une coordination territoriale

Il est essentiel de renforcer les dispositifs existants en améliorant l'identification des compétences des professionnels de santé, notamment dans la prise en charge du handicap.

Chaque professionnel devrait disposer d'une véritable « *carte de visite* » précisant de manière claire les types de handicaps pour lesquels il est formé (moteur, sensoriel, psychique, cognitif, etc.) ainsi que les modes de communication qu'il maîtrise (langue des signes, utilisation de matériel spécifique…). Une meilleure visibilité de ces informations, sur le site internet de l'infirmier ou via des plateformes de mise en relation entre patients et soignants, favoriserait une orientation plus adaptée des patients et améliorerait l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Toutefois, cette identification individuelle des compétences ne peut être efficace sans s'inscrire dans une organisation collective et coordonnée des soins à l'échelle des territoires. C'est dans ce cadre que les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) jouent un rôle central. Elles rassemblent, autour d'un projet de santé commun, des professionnels de santé afin d'assurer une prise en charge coordonnée, continue et globale de la population.

Conscient de leur apport, le Gouvernement a fait du soutien à ces structures un axe prioritaire de sa politique territoriale de santé, avec l'objectif de 4 000 MSP ouvertes d'ici 2027, conformément au Plan d'action 4 000 maisons de santé pluriprofessionnelles.

Dans la continuité de cette dynamique de coordination, les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) constituent également un levier majeur, bien qu'elles restent encore insuffisamment connues, y compris dans la formation initiale infirmière, alors même qu'elles jouent un rôle clé dans l'organisation des soins. Près de 30% des professionnels impliqués dans ces structures sont des infirmières et infirmiers, soulignant l'importance de leur rôle dans la coordination des parcours.

Cette organisation est essentielle car elle :

- Favorise la coordination des professionnels de santé, avec la possibilité de mutualiser certaines ressources au niveau local ;
- Assure le développement de formations ciblées, notamment sur la prise en charge des personnes en situation de handicap ;
- Met en place des formations pluriprofessionnelles, impliquant par exemple les aidants ;
- Sensibilisent au plus tôt les étudiants des IFSI grâce à l'intervention des acteurs des CPTS.

Ainsi, le déploiement de la coordination territoriale repose sur un véritable décloisonnement entre les secteurs sanitaire, médico-social et social, en mobilisant l'ensemble des modes d'exercice, et non les seuls professionnels libéraux.

Recommandation n°9 :

Le Conseil national de l'ordre des infirmiers préconise le renforcement de la place des infirmières et infirmiers dans le réseau ville-hôpital afin d'élargir l'offre de soins aux personnes en situation de handicap et appelle à une participation renforcée des infirmières et infirmiers aux instances de gouvernance des CPTS.

C) La sensibilisation et l'accompagnement des aidants par les infirmières et infirmiers

En France, 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021. Ces aidants souffrent généralement d'isolement, d'épuisement et d'un manque de reconnaissance.

Le 6 octobre 2023, les ministères en charge des Solidarités et du Handicap ont présenté la nouvelle stratégie nationale de mobilisation et de soutien 2023-2027 pour les aidants, et signé avec les entreprises et associations une charte d'engagement pour les proches aidants. Cette stratégie vise à mieux reconnaître le rôle des aidants, à renforcer leur accompagnement et à faciliter l'articulation entre vie personnelle et vie professionnelle.

Les infirmières et infirmiers occupent une place centrale dans cet accompagnement. Leur rôle ne se limite pas aux soins techniques : ils jouent aussi un rôle de soutien et d'écoute, capables d'identifier les signes de fatigue, d'isolement ou de découragement chez les aidants. Pendant les soins, les infirmières et infirmiers offrent parfois un temps de répit, un espace de parole et une opportunité d'implication permettant aux aidants de mieux comprendre la prise en charge de leur proche. Ils veillent toutefois à respecter le souhait de la personne soignée quant à la présence de l'aidant pendant les soins.

Cet accompagnement par les infirmières et infirmiers repose sur plusieurs leviers : des formations spécifiques, un soutien psychologique, et des dispositifs de répit tels que les relais à domicile ou les interventions ponctuelles assurées par des structures spécialisées. Les infirmières et infirmiers participent également au repérage précoce de l'épuisement des proches aidants, à leur orientation vers les dispositifs de soutien et à la prévention des ruptures d'accompagnement.

En outre, il convient de rappeler de distinguer les aidants et la personne de confiance. Les aidants, qu'ils soient familiaux, proches ou professionnels, apportent un soutien concret à la personne dans les actes de la vie quotidienne, l'accompagnement moral ou l'organisation des soins. À l'inverse, la personne de confiance est désignée par la personne concernée pour l'accompagner dans ses démarches de santé et, le cas échéant, témoigner de ses volontés lorsqu'elle n'est plus en mesure de les exprimer.

Recommandation n°10 :

Le Conseil national de l'ordre des infirmiers recommande de faire du soutien aux aidants une mission pleinement reconnue de la profession infirmière. Les infirmières et infirmiers doivent être associés aux stratégies territoriales d'accompagnement des aidants afin d'assurer le repérage précoce des situations d'épuisement, de prévenir les ruptures de parcours et les hospitalisations évitables, de promouvoir les bonnes pratiques de prévention, de favoriser l'accès aux dispositifs de répit et de contribuer au maintien à domicile des personnes en situation de handicap dans les meilleures conditions possibles.

La HAS a validé le 28 mai 2024 des recommandations de bonnes pratiques à destination des professionnels intervenant auprès des aidants, visant à :

- Procéder à un repérage le plus en amont possible des situations pour une orientation vers le dispositif le plus adapté à la situation de l'aidant ;
- Appréhender au plus juste la situation de l'aidant grâce à une évaluation globale ;
- Personnaliser les propositions d'accompagnement en fonction des situations ;
- Se coordonner avec les différents acteurs territoriaux.

Le Conseil national de l'ordre des infirmiers invite les infirmières et infirmiers à s'approprier et mettre en œuvre ces recommandations dans leur pratique professionnelle.

D) Les périodes de transition

Une attention particulière doit également être portée aux périodes de transition dans le parcours de vie des personnes en situation de handicap, notamment lors du passage des structures et équipes pédiatriques vers les dispositifs de soins pour adultes. Cette étape est fréquemment associée à des ruptures de suivi, à une perte de repères pour les personnes et leurs proches, ainsi qu'à des difficultés d'identification des professionnels et des ressources adaptées. Grâce à leur présence tout au long du parcours de soins, les infirmières et infirmiers jouent un rôle essentiel pour préparer ces transitions, assurer la transmission des informations utiles, accompagner les personnes et leurs aidants, et favoriser la continuité des prises en soins.

Recommandation n°11 :

Le Conseil national de l'ordre des infirmiers recommande que les infirmières et infirmiers soient pleinement associés à la préparation et à la coordination des transitions entre les secteurs pédiatrique et adulte, afin de prévenir les ruptures de parcours et de garantir la continuité des soins des personnes en situation de handicap.

Conclusion :

La prise en soins des personnes en situation de handicap constitue un enjeu majeur de santé publique, d'équité et de qualité des soins. Garantir un accès effectif à des soins adaptés ne peut reposer uniquement sur l'amélioration de l'accessibilité des structures. Cela suppose également des professionnels formés, des organisations coordonnées et des parcours de santé construits autour des besoins, des choix et du projet de vie de chaque personne.

Par leur proximité avec la population, leur présence dans l'ensemble des secteurs d'exercice et leurs compétences en matière de prévention, d'évaluation clinique, de coordination, d'éducation à la santé et d'accompagnement, les infirmières et infirmiers occupent une place essentielle dans cette dynamique. Les évolutions récentes de la profession renforcent encore leur capacité à contribuer à des parcours de soins plus accessibles, plus fluides et plus personnalisés.

À travers cette position et ces recommandations, le Conseil national de l'ordre des infirmiers réaffirme son engagement en faveur d'une société pleinement inclusive, dans laquelle les personnes en situation de handicap bénéficient des mêmes droits, des mêmes exigences de qualité et des mêmes chances d'accès à la santé que l'ensemble de la population. Il appelle les pouvoirs publics, les établissements, les organismes de formation et l'ensemble des professionnels de santé à poursuivre cette mobilisation collective afin de faire de l'inclusion un principe concret d'organisation du système de santé.

L'inclusion ne se mesure pas uniquement à l'absence d'obstacles ; elle se traduit par la capacité de notre système de santé à reconnaître les besoins de chacun, à adapter ses pratiques et à mobiliser pleinement les compétences des professionnels infirmières et infirmiers au service d'une prise en soins équitable, personnalisée et respectueuse de la dignité de toutes les personnes.

Annexe n°1 : l'accessibilité du cabinet infirmier

L'accessibilité des cabinets des infirmières et infirmiers libéraux résulte de la loi du 11 février 2005, et figure à l'article L.161-1 du Code de la construction et de l'habitation, selon lequel « *Les dispositions architecturales, les aménagements et équipements intérieurs et extérieurs des locaux à usage d'habitation, des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des bâtiments à usage professionnel sont accessibles à tous au sens de l'article L. 111-1, dans les cas et selon les conditions déterminées par les articles L. 162-1 à L. 164-3.* ».

La loi prévoit des règles d'accessibilité pour tous les Établissements Recevant du Public (ERP). Les ERP sont classés en catégories selon leur capacité d'accueil et leur taille, ce qui détermine les normes de sécurité et d'accessibilité applicables. Un cabinet médical ou paramédical est un ERP de 5ème catégorie (à condition qu'il soit indépendant de l'habitation du professionnel de santé ou paramédical).

L'accessibilité doit concerner au moins une partie du cabinet, et toutes les prestations de soins doivent pouvoir être délivrées dans cette partie accessible.

Au sein de ces établissements recevant du public, un registre d'accessibilité doit être mis à disposition, afin de communiquer sur les prestations fournies par l'établissement, les pièces administratives – attestations d'accessibilité...- ainsi que les pièces techniques (modalités de maintenance des ascenseurs...).

Ce principe d'accessibilité des locaux connait plusieurs exceptions. Il y a deux exemptions, qui concernent le local qui ne reçoit jamais de patientèle, ainsi que le local utilisé au moins partiellement pour la vie familiale.

Ainsi que trois dérogations liées à l'impossibilité technique liée à l'environnement ou à la structure du bâtiment, la conservation du patrimoine architectural, et la disproportion manifeste entre la mise en accessibilité et ses conséquences.

Les infirmières et infirmiers qui ne respectent pas les obligations légales relatives à la mise en conformité de leurs locaux s'exposent à des sanctions pénales (le refus de délivrer une prestation du seul fait du handicap du patient est passible d'une amende de 75 000 euros et de cinq ans d'emprisonnement et le non-respect des règles de construction est passible d'une amende de 45 000 euros et 6 mois de prison en cas de récidive). Mais ils s'exposent également à des sanctions civiles (contravention de 5e classe), ainsi qu'à la fermeture administrative de leur cabinet.