

Un droit citoyen pour la personne handicapée,

**Un parcours de soins et de santé
sans rupture d'accompagnement**

Synthèse du Rapport Sur l'accès aux soins et à la Santé des Personnes handicapées

Établi par :

Pascal JACOB

Président de Handidactique - I = MC2

Avec la collaboration de

Adrien JOUSSERANDOT

en mission auprès de **Madame Marie-Arlette CARLOTTI**,
Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion

et de

Madame Marisol TOURAINE,
Ministre des Affaires sociales et de la Santé

Avril 2013

Il n'y a pas de bons soins sans bon accompagnement, il n'y a pas de bon accompagnement sans bons soins.

La loi de Février 2005 a introduit une approche du handicap radicalement nouvelle dans notre société. Cette approche n'a pas encore développé toutes ses conséquences. Parallèlement, nous avons constaté qu'un problème reste à régler : c'est celui de l'accès aux soins. Au-delà des obstacles géographiques, d'un rationnement par la file d'attente et des renoncements aux soins pour des raisons financières, on constate aujourd'hui, d'une manière générale, que les professionnels de santé n'ont pas été préparés à accueillir et à prendre en charge les personnes handicapées dans leurs spécificités.

1 La sensibilisation, la motivation, la formation.

« Ta peur me fait peur », il y a encore un fossé entre les personnes handicapées et un certain nombre de personnels soignants. Pour le réduire, il faut mettre en place des actions de sensibilisation. Elles doivent prendre en particulier la forme d'un stage d'une quinzaine de jours permettant de confronter les futurs professionnels du soin aux personnes handicapées, pour qu'ils acquièrent une bonne connaissance des réalités du handicap.

Des modules de formation spécifiques doivent aussi être introduits dans l'ensemble des cursus de formation des carrières médicales et paramédicales, en insistant sur la notion d'accompagnement. Des efforts analogues doivent être réalisés pour les formations sociales. Deux principes généraux sont à prendre en compte : associer des personnes en situation de handicap comme formateurs pour la sensibilisation et l'amélioration des compétences des professionnels ; réunir dans des actions de formation en commun des acteurs du soin et de l'action sociale afin de décroiser davantage leurs pratiques professionnelles.

2 Aider les aidants

« En fait, j'ai fait le choix de vivre à domicile [comme 85% des personnes handicapées] pour pouvoir vivre comme tout le monde. J'ai besoin d'un accompagnement personnel qui réponde à mes besoins. Donc je fais appel à des professionnels et puis aux membres de mon entourage qui occupent une place très importante dans mon accompagnement quotidien. Pour vivre à domicile il est indispensable que les aidants familiaux soient reconnus, valorisés puis formés. » (Emmanuelle).

Le but de ces formations n'est pas de transformer les aidants en professionnels mais de leur permettre d'assurer leur mission d'accompagnement dans de bonnes conditions. Et puis peut-être aussi des formations un peu plus ciblées sur les situations... sur des gestes de la vie quotidienne.

3 La Prévention

« J'ai un corps qui est non communiquant. Je ne ressens pas la douleur, je ne peux pas vérifier si j'ai un problème cutané ou autre. C'est la raison pour laquelle j'ai impérativement besoin de protocoles spécifiques à mon handicap. Ces protocoles doivent pouvoir être partagés avec ma famille, mes aidants, mes accompagnants pour éviter tous

les petits problèmes qui peuvent rapidement dégénérer en problèmes majeurs avec des hospitalisations bien inutiles qui pourraient être évitées ». (Adrien)

La personne handicapée, comme tout citoyen, doit bénéficier d'actes de prévention citoyenne, dans le cadre de la médecine scolaire ou de la médecine du travail, ou dans le cadre des campagnes prescrites par la sécurité sociale telles que celles qui concernent la prévention et le dépistage de certains cancers chez les adultes.

Mais la prévention doit intervenir bien plus tôt encore, avant même l'annonce du handicap et le diagnostic, par un accompagnement des familles qui ont un doute, une incertitude... Et ce diagnostic doit relever d'une démarche pluridisciplinaire et d'une co-construction avec l'équipe pluridisciplinaire compétente et la famille.

4 La coordination médicale

L'amélioration durable de la coordination entre les acteurs constitue une priorité car elle favorise une bonne prise en charge et un accompagnement de la personne en situation de handicap. Cette coordination doit avoir une définition nationale pour qu'il y ait une prise en charge homogène sur l'ensemble du territoire. Elle doit pouvoir se mettre en place au moment où la personne en a besoin, de telle manière que le parcours de santé s'intègre de façon homogène au parcours de vie. La mise en place de tels dispositifs suppose en particulier la création de la fonction de « Référent du parcours de santé » à confier à des professionnels qualifiés.

5 L'information médicale le carnet de santé

Cette coordination du parcours de soin ne pourra être assurée que par le développement d'outils dédiés au rassemblement et à la circulation des informations comprenant les données médicales et paramédicales nécessaires au suivi de la personne, mais également tous les éléments nécessaires à la connaissance actualisée de sa situation et de ses conditions de vie. Le carnet de santé informatisé répond à ce besoin. Il est destiné à rendre l'information utile accessible à la personne, à l'ensemble des professionnels mais également des proches aidants qui interviennent auprès d'elle. Cet outil devrait également pouvoir servir au suivi épidémiologique des personnes en situation de handicap qui n'est pas aujourd'hui réellement assuré.

6 La fin de vie

Il s'agit de permettre aux personnes handicapées de passer leur fin de vie chez elles (qu'il s'agisse d'un domicile privé ou d'un établissement médico-social) en leur apportant des réponses médicales et d'accompagnement adaptées et dans le respect de leur dignité. Le médecin traitant, acteur central de l'accompagnement de fin de vie doit être mieux formé. Cela suppose aussi que soit facilité le recours à l'hospitalisation à domicile qui préserve la continuité de la qualité de vie avec la possibilité de bénéficier de soins très spécialisés. Le développement des équipes mobiles de soins palliatifs est également un moyen indispensable d'atteindre cet objectif.

Accompagner les personnes handicapées en fin de vie, c'est se préoccuper de leur dignité et de la dignité de leur entourage également. La fin de vie ne se déclenche pas à un moment donné. C'est un moment qui peut durer donc il est important que l'ensemble des professionnels, que ce soit au domicile, en établissement, médecin ou non médecin se préoccupe d'accompagner la personne en respectant ses attentes et aussi en

s'étendant à l'écoute de son entourage qui vit une épreuve difficile et qui a besoin de cet accompagnement et de se sentir compris et écouté.

7 Les urgences, un nouvel accueil

Le passage aux urgences est souvent décrit comme catastrophique par les personnes handicapées et leurs accompagnants. La raison tient à la fois aux contraintes d'organisation de ces services et à une méconnaissance et une incompréhension de la part des personnels insuffisamment formés et préparés.

Il est donc proposé de créer des équipes mobiles d'urgence pluridisciplinaires et territorialisées. Ces équipes s'inscriraient dans un dispositif départemental d'astreinte coordonné avec les SAMU pour répondre aux situations d'urgences de soins non programmés qui n'exigent pas le transport de la personne handicapée dans le service d'urgences.

Une autre proposition concerne les SAMU centre 15 qui peuvent être utilisés avec profit par les personnes handicapées moyennant quelques adaptations : désignation dans chaque région d'un SAMU dédié qui serait doté d'outils améliorés facilitant la prise en charge des patients handicapés.

Une troisième proposition concerne la mise en place, comme pour toutes les personnes qui entrent aux urgences, d'un dossier de soins lui-même appuyé sur le carnet de santé informatisé.

8 Les réseaux les astreintes

Nous proposons le développement du « Réseau intégration handicap », déjà expérimenté dans certains départements permettant aux personnes handicapées elles-mêmes, à leurs familles et aux professionnels de santé et de l'accompagnement de joindre au moyen d'un numéro vert accessible 24h/24h d'accéder à une ressource experte concernant les questions de santé. Le médecin de ville est très souvent isolé face à des difficultés, notamment troubles du comportement ou difficultés de communication et d'adaptation. Dans ce cas, le réseau handicap peut faciliter son action. Par exemple, par l'intermédiaire du carnet de santé qui est commun à toutes les personnes ou alors en favorisant les liens entre les différents acteurs du réseau.

Par ailleurs pour aider les professionnels de l'hôpital à décoder les situations complexes de patients handicapés, est proposée l'institution d'une équipe spécifique handicap intra-hospitalière outillée pour guider et informer la personne tout au long de son séjour.

9 Proximité, disponibilité, accessibilité, mobilité

Le plan incliné c'est essentiel mais ça ne suffit pas. Nous proposons donc que les critères d'accessibilité prennent en compte la formation des professionnels de santé, l'existence d'équipements adaptés au sein des cabinets libéraux et l'utilisation d'outils de communication spécifiques. Nous proposons également que la mobilité des professionnels de santé puisse être une alternative provisoire à l'aménagement des locaux. Cela permet d'être constructif et d'éviter les dérogations. L'autre proposition centrale, c'est l'accès à l'information. Pour cela, nous proposons la création d'un annuaire afin que chaque patient puisse savoir quel professionnel de santé sera en

capacité de l'accueillir et de le soigner dans de bonnes conditions. Enfin, géolocaliser les personnes handicapées, et géolocaliser l'offre de soins dans un bassin de vie permet d'identifier les déserts médicaux et ainsi proposer l'installation d'une unité mobile soins selon les soins manquants.

10 Les soins courants et la médecine de ville

La prise en charge des soins ordinaires hors milieu hospitalier pour les personnes handicapées et polyhandicapées et personnes en situation de handicap mental en particulier est aujourd'hui difficile, aléatoire et morcelée. D'une part parce que le système de santé est actuellement trop cloisonné entre secteurs hospitalier, ville, médico-social, qu'il est trop centré sur l'hôpital, et qu'il n'est pas pensé pour une prise en charge des malades. D'autre part parce que les médecins de ville et les chirurgiens dentistes souffrent d'un déficit de formation aux spécificités de la prise en charge des patients handicapés, et que tout professionnel du soin, aidant, patient handicapé souffre d'un déficit de partage d'information et de sensibilisation aux actes de préventions.

Les patients handicapés consultent tardivement et dans des conditions d'urgence avérées, lors d'épisodes douloureux et infectieux très vifs, ce qui compromet particulièrement la prise en charge par la médecine de ville. C'est pourquoi toutes les propositions de notre atelier ont pour objectif de faciliter la rencontre entre les patients handicapés et les professionnels de santé pour une prise charge la plus précoce possible. En conclusion, la prévention et l'éducation à la santé, l'éducation thérapeutique sont des étapes nécessaires au parcours de santé des personnes handicapées et une condition à leur prise en charge par la médecine de ville. Oui, bien sûr, les praticiens de ville doivent prendre en charge la santé des personnes handicapées. Ils peuvent le faire à une condition, c'est que tous les acteurs du système de santé se mettent en mouvement et travaillent en étroite collaboration à l'amélioration de la santé de ces patients.

11 La tarification en milieu hospitalier comme en ville

Après les suggestions de la Haute Autorité de Santé en 2008 et celles du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, il y a eu de très nombreux chantiers qui ont poussé dans le sens de la réévaluation de la tarification, en analysant les besoins pour répondre aux actions d'accueil, à la communication, aux temps de préparation et de soins, aux équipements spécifiques. Il faut prendre en compte les effets économiques de la prévention, de la coordination, les réductions de dépenses apportées par l'amélioration de la cohérence du soin et de l'accompagnement et toutes les mesures permettant une diminution des coûts parce qu'on aura pris les patients à temps, que certaines difficultés auront été anticipées et que de mauvaises orientations ou examens inutiles auront pu être évitées.

Le médico-social prend aujourd'hui conscience de l'utilité de la fonction de coordination et d'accès aux soins des personnes en situation de handicap et donc de la nécessité de reconnaître cette fonction, de la professionnaliser et de la financer au sein-même des services et établissements qui accompagnent des personnes handicapées.

12 La recherche appliquée du soin et de l'accompagnement conjugué.

L'accès aux soins des personnes handicapées révèle une grande inégalité dans notre société notamment si l'on considère l'indigence des moyens actuellement consacrés à

une recherche appliquée dans ce domaine. Le développement d'une telle activité est pourtant indispensable pour améliorer la vie quotidienne des personnes quel que soit leur lieu de résidence. Cette recherche ne concerne pas seulement le soin, elle concerne aussi l'environnement de la personne et passe par l'évaluation des pratiques et la mise en lumière d'innovations : innovation sur la santé, innovation sur les organisations, innovation sur la technologie.

La création d'un Centre Handicap Universitaire aurait comme objectif de pouvoir animer un réseau national de recherche concernant toutes les catégories de handicap.

13 Nos ambitions

Toutes les mesures proposées sont destinées à améliorer l'accès aux soins des personnes handicapées, mais elles permettront également de faire de très importantes économies sur de nombreux budgets comme le montre l'exemple de la récente ouverture de l'hospitalisation à domicile dans les EHPAD et dans les domiciles sociaux et médico-sociaux. C'est avec le Professeur Jérôme Salomon, expert de la prévention et de son économie, que nous avons formulé ces ambitions et la volonté de participer à l'effort de notre pays vers une santé plus juste à coûts maîtrisés.

Le plan proposé est ambitieux, cohérent et holistique. Il s'applique aux personnes concernées par différents handicaps mais débouche aussi sur une meilleure prise en compte de la population générale

L'amélioration des connaissances sur les handicaps à travers la formation initiale et continue des acteurs de santé aura un impact à long terme. Mais dès maintenant, l'information des personnes concernées, des aidants, des familles ou l'accès à une information de qualité au moyen d'un document écrit accessible ou si possible informatisé permet de mieux prendre en charge d'emblée certaines spécificités

Il faudrait donc prévoir des **objectifs quantifiés de qualité et de santé publique** tels que :

- l'amélioration de l'espérance de vie des personnes lourdement handicapées ;
- l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées (indicateur quantitatif) ;
- la réduction de 50% des hospitalisations urgentes liées à une dégradation progressive de l'état de santé par non suivi médical (cf. expérience de Garches sur les infections urinaires graves) ;
- la réduction de 50% des déplacements complexes et longs des personnes handicapées ;
- la baisse d'au moins 50% des examens redondants donc inutiles (carnet de santé) ;
- la réduction de 50% de la « iatrogénie médicamenteuse » (aide de logiciels spécialisés) ;
- la réduction de 90% des escarres chirurgicales de la personne lésée médullaire (expériences de Garches par exemple).

Le moteur principal doit rester la qualité de la prise en charge des personnes handicapées, l'impact de santé publique, l'exigence d'égalité d'accès aux soins et de solidarité nationale, l'intelligence d'une politique originale et volontaire de prévention AVANT la motivation économique qui sera un argument supplémentaire, fort et positif mais non essentiel.

14 Ont participé et soutenu la mission

La CNSA

La Direction de la sécurité sociale

La Direction générale de l'offre de soins

La Direction générale de la cohésion sociale

Le Secrétariat général des ministères sociaux

La Stratégie nationale de santé

Alain Cordier:

Alors Adrien vous avez écrit un rapport avec Pascal. Est ce qu'il répond à vos attentes et à celles de tous ceux qui espèrent beaucoup ?

Adrien :

Je suis effectivement très satisfait du travail qui a été mené jusqu'à maintenant mais je ne serai totalement satisfait, que si un maximum des propositions qui ont été faites sont mises en application, sont mises en œuvre. Parce que les personnes handicapées comme moi, en ont marre de faire peur, en ont marre de ne pas pouvoir avoir accès aux soins comme tout le monde, en ont marre de se faire refouler devant les cabinets médicaux.

Alain, on entend beaucoup parler de la stratégie nationale de santé. Alors de quoi s'agit il ? Et ensuite, est ce que les personnes handicapées comme moi sont incluses dans cette stratégie nationale?

Alain Cordier:

Adrien retirez le mot « personne en situation de handicap » mettez personne, personne malade, personne en situation de perte d'autonomie, car au fond, tout ce que vous venez de me dire c'est exactement l'ambition de la stratégie nationale de santé : faire en sorte, que non seulement nous ayons de bonne compétences mais que les bonnes compétence soit articulées entres elles au bon moment. Et vous savez au fond pour moi, vous me renforcez dans ma conviction de toujours : c'est que la personne en situation de handicap, elle est un éclaireur, elle est un veilleur, elle est en anticipation et tout ce que vous vivez, tout ce que vous savez au fond c'est cette compétence là, dont nous avons besoin. Parce que au fond, elle touche à ce qui est pour moi au cœur de l'humain, un homme, une femme ça ne s'exprime pas dans la performance, dans la puissance, dans le pouvoir, ça s'exprime dans le mot : ensemble.

Moi, je ne suis plus dans un rapport. Il y a urgence à faire , donc je suis dans le faire : comment concrètement on peut avancer et donc, toutes les bonnes idées, elles viendront de vous

Il faut entendre dans le mot médecine ce que mon maitre Levinas disait : « c'est la vocation médicale de l'homme », c'est comprendre que la médecine c'est sortir de moi pour aller vers autrui. Alors, vraiment j'ai besoin de cela pour accompagner, prendre en compte les différentes situations et faire en sorte que l'on réussisse ensemble.