

PRESIDENT DE LA COMMISSION AUDITION
JEAN-MICHEL BELORGEY



COMITÉ D'ENTENTE DES ASSOCIATIONS
Représentatives de Personnes Handicapées
et de Parents d'Enfants Handicapés
(grande cause nationale 2003)



Comité des partenaires



Avec le soutien de la Mairie de Paris

MAIRIE DE PARIS

**Avec le soutien méthodologique et financier
de la Haute Autorité de Santé**

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Audition publique

*Accès aux soins des personnes
en situation de handicap*

Textes des experts

TOME 2

Jeudi 23 octobre 2008

Table des matières

Virginie OISELET	3
Témoignage	3
Olivier DUPILLE	5
Institutions et projets de soins	5
Jean-Marie LAFFITE	14
Vie en institutions médico-sociales et accès aux soins	14
Guillaume NEMER	43
SAMSAH et accès aux soins	43
Xavier ETCHECOPAR	53
Établissements et réseaux de soins	53
Saïd ACEF	62
Accès aux soins et autisme	62
Alain CORVEZ	95
Articulation sanitaire-social	95
Marc DUPONT	105
Droits et information du patient	105
Denis PIVETEAU	116
Aspects juridiques de la prise en charge financière	116
Nikolaus STEINHOFF	126
Approche européenne	126

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Virginie OISELET

Témoignage

Je vous remercie de m'avoir invitée aujourd'hui pour témoigner. Si je vous raconte ce qui m'est arrivé, ce n'est pas pour prendre une revanche ou pour obtenir une réparation, c'est simplement pour que cette douleur n'arrive pas à d'autres.

Ça c'est passé le 29 mars 2005. On est mardi soir, il est 21h, je suis passée chez une amie et je rentre chez moi. Juste devant le Palais de Justice je traverse le premier passage piéton, celui après l'arrêt du car. Au deuxième passage je m'arrête parce que les feux pour les piétons ne marchent pas. Pendant que j'attends, une voiture arrive à toute vitesse. Comme je la vois arriver très vite, je recule. Mais ils me heurtent, et ils prennent la fuite.

Là, j'ai perdu connaissance. Je me souviens juste du bruit de mon cri. J'ai dû chuter contre la voiture, et j'ai atterri de l'autre côté de la route. Je ne sais pas comment ça s'est passé. C'est quand je me suis réveillée que j'ai compris qu'il y avait eu un accident. Un monsieur m'a dit de ne pas bouger, puis il y a eu la police, et les pompiers qui m'ont emmenée à l'hôpital.

Quand la dame a soulevé ma jambe, elle a senti tout de suite que c'était cassé. La radio a confirmé, ils ont vu qu'il y avait une double fracture, du tibia et du péroné. Moi j'avais très mal, j'étais très choquée. Les infirmières étaient gentilles et me rassuraient. Puis ils m'ont emmenée dans une chambre pour que je sois opérée le lendemain. J'avais tellement mal que je croyais qu'ils allaient me couper la jambe.

Le mercredi, c'est d'autres personnes qui m'ont emmenée au bloc. Ils préparaient tout pour l'opération, mais quand l'anesthésiste m'a vue, elle a dit tout d'un coup « On ne peut pas l'opérer ». Un monsieur m'a remontée dans la chambre sans rien m'expliquer, et ils m'ont laissée là avec de la morphine pendant 3 jours.

J'avais très mal parce que je ne supportais pas la morphine, à chaque fois je la vomissais. En plus, je ne comprenais pas pourquoi on n'avait pas voulu m'opérer. Personne ne me disait rien, quand je demandais aux infirmières elles me disaient qu'elles n'étaient pas au courant, le monsieur qui avait transporté mon lit non plus, il ne savait pas, c'était juste quelqu'un qui transporte les lits. Il n'y avait aucune personne pour me donner des informations sur mon cas.

J'ai encore attendu toute la journée du jeudi. Je n'avais rien à manger depuis mardi, parce qu'il faut être à jeun pour les opérations. On m'a juste donné un peu de pâtes le mercredi soir. Mais finalement, le jeudi, ils ne m'ont pas opérée non plus. Ils sont juste venus me dire qu'il n'y avait plus de place au bloc. Que je devais attendre encore.

Je ne supportais toujours pas la morphine, je la vomissais avec les calmants, alors je ressentais fortement la douleur. Avec ces deux fractures, je n'arrivais pas à dormir, je passais des nuits blanches. Ça faisait deux jours et trois nuits que j'étais arrivée à l'hôpital, et on me laissait dans la chambre sans rien me dire : les aide soignantes me disaient de demander au médecin, mais lui, quand il venait dans la chambre, c'était pour la dame âgée d'à côté. Le médecin ne m'a jamais parlé. Il ne m'a rien expliqué non plus.

Quand je suis entrée à l'hôpital, j'étais sous le choc et le seul numéro que je connaissais c'était celui du foyer. Mon éducatrice est venue me voir, elle essayait de me remonter le moral. Elle a prévenu mon frère, il est à Bourg en Bresse alors on s'est parlé au téléphone. Moi j'étais en larmes, je lui disais que je ne comprenais pas pourquoi on me laissait comme ça.

Le vendredi, on ne m'a pas donné de petit-déjeuner non plus, pour que je reste à jeun. J'attendais dans la chambre, à côté de la dame âgée que je ne connaissais pas. Toute la journée, ils me disaient, comme le jeudi : « Ne vous inquiétez pas, on va venir vous chercher ». J'avais toujours aussi mal.

En fin d'après-midi ils m'ont descendu au bloc. Là ils ont quand même fini par m'opérer. Quand je suis revenue dans la chambre, on était vendredi, il était 20 heures. Ça faisait trois jours que j'attendais, avec deux fractures à la jambe...

Personne ne m'a expliqué pourquoi j'avais attendu pendant tout ce temps. En fait, j'ai appris bien plus tard que quand ils se sont rendu compte que j'étais sous curatelle, ils ont voulu se protéger. Mais en réalité ils n'avaient pas besoin d'accord pour m'opérer, sauf que ça je l'ai su largement après. C'est très long, trois jours quand on souffre autant et qu'on ne nous dit rien. Tu essaies de bouger mais tu ne peux pas à cause des fractures qui te font mal, tu es allongée toute la journée et en plus personne ne te dit combien de temps ça va durer ni pourquoi on ne veut pas t'opérer.

Même après, ils ne m'ont pas expliqué qu'ils m'avaient mis une plaque et six vis. Je ne savais rien, ils ne m'ont rien dit du tout. C'est comme si je n'étais pas là.

L'accident, ça a été un choc, c'est sûr. Encore aujourd'hui je fais des cauchemars avec la voiture qui m'arrive dessus et j'ai toujours mal quand je marche longtemps. En sortant des deux semaines d'hôpital, puis des trois mois passés en rééducation à l'annexe de l'hôpital, je n'arrivais même plus à sortir de chez moi. Après, je n'ai plus osé traverser la route pendant des mois.

Mais ce que j'ai vécu à l'hôpital, ça rend le choc encore plus dur. Après un accident avec des chauffards, être laissée toute seule pendant trois jours, sans rien me dire, avec deux fractures pas soignées, c'est très difficile... Si c'était aujourd'hui, je leur dirais que c'est moi qui donne l'autorisation pour me faire opérer. Et je leur donnerais, ça c'est sûr. Pour qu'ils m'opèrent tout de suite.

Je n'ai pas raconté cette histoire pour faire du tort aux gens de l'hôpital, mais juste pour qu'ils ne recommencent pas la bêtise. Encore merci de m'avoir permis de témoigner, et merci également pour votre attention et pour votre écoute qui me touchent beaucoup.

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Olivier DUPILLE

Institutions et projets de soins

Source : IRDES, enquête ESPS 2004

Introduction générale

L'assurance et la continuité des soins sont, pour les personnes en situation de handicap, une condition sine qua non de la garantie de pouvoir mener à bien leur projet de vie, comme l'ambitionne le cadre réglementaire rénové (loi 2002/2, loi du 11 février 2005). La carence en prestations de soins (liés ou non au handicap) et la difficulté de pérenniser certaines interventions retentissent sur la qualité de vie et hypothèquent l'accès à une vie sociale.

Les personnes en situation de handicap rencontrent des difficultés spécifiques (freins et obstacles liés à la situation de handicap) d'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap. L'état des lieux de ces difficultés ne doit pas gommer à la fois :

- Des difficultés structurelles – offre de soins peu lisible, parfois inadaptée, inégalement répartie sur le territoire, éloignée alors que la proximité est souvent une condition d'accès pour les personnes en situation de handicap.
- La singularité de chacune des situations de handicap, qui renvoi à l'origine et à la nature du handicap, à l'âge, à l'isolement social ou familial, aux capacités d'autonomie, au degré de discernement, aux difficultés de communication (hors compréhension), au niveau de revenu, au projet de vie des personnes concernées.
- Le fait de vivre à domicile, accompagnées ou pas par un service ou en institution.

Les problématiques de l'accès aux soins, en terme d'adaptation de l'offre aux besoins et attentes spécifiques des personnes en situation de handicap, devraient trouver des réponses à travers le développement de structures médico-sociales d'hébergement médicalisées (Maisons d'Accueil Spécialisées, Foyers d'Accueil Médicalisés.....) et de services d'accompagnement à domicile (Services de Soins Infirmiers à Domicile, Services d'Accompagnement à la Vie Sociale, Services d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés). Un des objectifs de ces structures est de garantir dans le cadre d'un projet d'accompagnement global, un accès et une continuité de soins, que ces derniers soient spécialisés ou pas.

Cet objectif est inscrit dans les agréments des structures qui bénéficient de financements de l'assurance maladie, même s'il est réglementairement précisé que les soins complémentaires (non liés au handicap) sont financés par l'assurance maladie en sus du tarif quand (art.314-147 CASF) :

- Leur objet ne correspond pas aux missions de l'établissement
- Ces soins ne peuvent, en raison de leur intensité ou de leur technicité être assurés par l'établissement de façon suffisamment complète ou régulière.

Si les structures concernées n'ont pas vocation à dispenser les soins non directement liés au handicap, elles doivent en favoriser l'accès et la coordination à leurs usagers.

Dans ce contexte, pour une personne en situation de handicap, le fait de vivre en institution ou d'être accompagné par un service à domicile facilite-t-il, et à quelles conditions, l'accès aux soins non directement liés au handicap ?

Stratégie de recherche bibliographique

Exploitation de la documentation interne de l'Association des Paralysés de France. Thèmes utilisés : « accès aux soins des personnes en situation de handicap », « financement des établissements et services médico-sociaux ».

Sous-question 1

Pour une personne en situation de handicap vivant à domicile sans accompagnement par une structure de soutien institutionnel quels sont les principaux freins identifiables pour l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap ?

Quelles préconisations pour les diminuer ?

Freins et obstacles liés au déficit et/ou aux difficultés d'accessibilité de l'offre de soins.

- L'absence ou l'éloignement des structures de soins dans certaines zones géographiques, s'ils sont une difficulté pour l'ensemble de la population, le sont d'autant plus pour les personnes en situation de handicap notamment celles à mobilité réduite.
- La configuration de certains lieux de soins notamment de ceux de praticiens libéraux rend dans certaines situations, inaccessible une offre de soins parfois présente dans la proximité. Ces difficultés voire l'impossibilité d'accès peuvent être liées à l'urbanisme (accessibilité des bâtiments, absence de stationnement...) et/ ou à la configuration des cabinets médicaux et paramédicaux (marches, absence de rampes d'accès, largeur des portes et des couloirs, équipements et matériels inadaptés, absence de signalétique adaptée aux mal voyants).
- Les ressources financières limitées de nombreuses personnes en situation de handicap, ne permet pas toujours l'accès à une assurance complémentaire. Le cout des soins de ville (ticket modérateur, franchises médicales, dépassements d'honoraires....) est venu renforcer des inégalités d'accès aux soins.

- Le délai d'attente pour certaines consultations chez un spécialiste, s'il est préjudiciable pour toute personne, peut avoir des conséquences plus importantes chez une personne qui a déjà des problèmes de santé (par exemple, intervention précoce pour une prise de poids chez une personne qui pourrait être prise en compte par une diététicienne afin d'éviter une surcharge pondérale qui aura des conséquences sur l'autonomie d'une personne à mobilité réduite).
- L'absence d'aidants naturels dans les situations où une médiation est rendue nécessaire par des difficultés de communication et/ou de discernement de la personne en situation de handicap

Freins et obstacles liés au modèle médical centré sur la maladie et non sur un accompagnement médico-social personnalisé de soins.

- Le temps nécessaire – que ne consacrent pas toujours les soignants - à l'information et à l'expression du besoin, à la collaboration et à l'accord de la personne, notamment quand celle-ci rencontre des difficultés d'expression et de communication ou des difficultés de discernement.
- Le manque de reconnaissance par les professionnels de l'expertise des personnes peut être un obstacle à l'accès aux soins. Si le soignant dispose d'une technicité professionnelle, la personne en situation de handicap dispose d'autres compétences. Elle a l'expérience au jour le jour de sa situation, connaît les difficultés auxquelles elle est confrontée, éprouve de façon permanente ses propres limites, celles de son entourage. Son regard et ses connaissances sont donc pertinentes et à prendre en compte comme source d'expertise dans l'accompagnement aux soins à mettre en œuvre.
- Les professionnels de santé sont parfois démunis par manque de formation et méconnaissance des handicaps, pour l'accueil de personnes en situation de handicap, alors que ces dernières les sollicitent pour des problèmes de santé relevant de leur compétence. L'expérience d'« Handident », réseau facilitant l'accès aux soins bucco dentaires des personnes en situation de handicap lourd, par la formation et le soutien de chirurgiens dentistes et la mise en œuvre de techniques « non conventionnelles » en cas de besoin (sédation par gaz hilarant par exemple), démontre les possibilités de mobilisation des praticiens libéraux.

Préconisations

- Il convient, que d'une part les politiques d'adaptation, de planification, d'organisation territoriale de l'offre de soins, et d'autre part les politiques générales de mise en accessibilité, d'urbanisme et de transport, garantissent un accès aux soins courants, sans restriction pour les personnes souffrant d'incapacités fonctionnelles, de troubles sensoriels ou mentaux
- Un effort de formation sur le handicap en direction des professionnels de santé doit être soutenu dans le cadre de la formation initiale et continue. Les associations de personnes en situation de handicap, pourraient utilement être associées à cette démarche.
- une valorisation financière des actes des praticiens libéraux en rapport avec la durée des consultations et l'investissement particulier pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap pourrait être étudiée

- des aides à l'investissement permettant une mise en accessibilité des locaux de soins au moment de la construction ou lors de travaux de réhabilitation pourraient inciter (en lien avec les préconisations précédentes) à l'accueil de personnes en situation de handicap.
- un accès spécifique au système de santé pour les personnes en situation de handicap, doit être pensé tant que la problématique de leurs ressources financières n'est pas réglée

Sous-question 2

Pour une personne en situation de handicap le fait de vivre en institution est-il de nature à constituer un élément facilitant ou un obstacle à l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap ? Quelles préconisations pour lever les obstacles constatés ?

L'accès aux soins et leur dispensation que ceux-ci soient liés à la nature du handicap ou pas, ne relèvent pas du même cadre réglementaire en fonction du type d'agrément de la structure d'hébergement (foyers de vie, foyers d'accueil médicalisés, maisons d'accueil spécialisées).

L'hébergement dans une structure médicalisée est de nature à favoriser la mise en œuvre d'un projet de soins global intégrant les soins non liés directement au handicap, et donc d'en favoriser l'accès. L'établissement disposant d'un médecin coordonnateur peut assurer, contrairement aux structures médico-sociales non-médicalisées, un accompagnement global en mobilisant le plateau technique de l'établissement et les ressources externes (services hospitaliers, médecine libérale....) en fonction des situations.

Cependant plusieurs contraintes viennent limiter cette possibilité de favoriser l'accès aux soins non spécialisés.

Les limites d'une absence de coordination formalisée.

L'établissement, qui ne dispense pas les soins non spécialisés assure néanmoins un rôle de médiation avec les intervenants afin de garantir la cohérence et la continuité des soins.

Cependant la démarche de coordination des soins avec les intervenants libéraux n'étant que fonctionnelle, peut se heurter au refus ou au manque de disponibilité de ces derniers.

Si chacun s'accorde sur la nécessité de formaliser les relations entre les structures médico-sociales, les professionnels du secteur libéral, les équipes de soins à domicile (Hospitalisation à domicile, Services de Soins Infirmiers à Domicile, équipes mobiles...), les modalités d'une coordination fonctionnelle reste à définir et à mettre en œuvre (professionnel référent, modalités de réunion et de rencontre des professionnels, partage et transmission d'informations).

Les limites de l'accès aux soins liées aux contraintes budgétaires des établissements médicalisés.

Les structures médico-sociales médicalisées sont financées par l'assurance maladie (prix de journée préfectoral pour les Maisons d'Accueil Spécialisées, forfait global de soins pour les Foyers d'Accueil Médicalisés)

Réglementairement, le forfait soins doit couvrir l'ensemble des charges de soins médicaux et para médicaux (rémunérations, charges sociales et fiscales des personnels médicaux salariés du service, rémunérations des professionnels libéraux, petit matériel médical...) correspondant aux missions du service

Les soins complémentaires (soins de ville, hospitalisation...) sont financés par l'assurance maladie en sus du tarif.

Dans la réalité, les soins non directement liés au handicap sont pour partie supportés par le budget de l'établissement, la distinction dans le quotidien des soins liés ou non au handicap étant totalement illusoire et contraire à l'objectif d'un accompagnement global de la personne.

Il y a là un risque de contentieux fort avec l'assurance maladie, donc une nécessité de clarifier ce qui émerge au forfait soin et ce qui reste d'un droit à l'assurance maladie à titre personnel pour les usagers de ces établissements.

Par ailleurs, il semble important que les usagers de ces établissements gardent un statut de droit commun vis-à-vis de l'assurance maladie, en particulier pour pouvoir bénéficier d'un accès possible aux soins sans qu'il soit contingenté par le montant défini du forfait soins.

Le forfait soin est, par définition, limité, mais la réglementation précise qu'il peut être « déplafonné » par le préfet, soit en raison de la spécificité des personnes accueillies, soit en raison de circonstances exceptionnelles.

L'intensité des soins au regard de l'importance des déficiences et des incapacités des personnes, des problèmes de santé qu'elles rencontrent, la technicité et la qualification des personnels, les modalités de leur délivrance (soirée, nuit...) sont autant d'éléments qui peuvent justifier le déplafonnement.

Les MAS intégralement financés par des prix de journées à la charge de la sécurité sociale, connaissent des contraintes budgétaires du même ordre. Les couts de référence à la place publiés par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), sont interprétés comme des couts standards, sans lien objectif avec les charges en soins des usagers accompagnés.

Les limites liées à l'absence d'un projet global de soins intégrant les soins non spécialisés.

Le projet d'accompagnement personnalisé formalisé lors de l'admission intègre très rarement un objectif global de soins. Les soins dispensés s'inscrivent dans la mission de réadaptation des établissements qui vise à aider les usagers à s'adapter aux limitations de leurs capacités et à pouvoir les contourner autant que possible. Les actes de réadaptation sont prédominants au regard des missions réglementaires et des plateaux techniques dont se sont dotés les établissements et occultent trop souvent les soins non spécialisés, dont ont besoin les personnes en situation de handicap, comme tout un chacun.

Les limites liées à une culture de l'éducation thérapeutique et de la prévention peu développée.

L'éducation thérapeutique des usagers par le biais des apprentissages ainsi que par l'appropriation de démarches de prévention est encore trop peu développé dans les structures médico-sociales. Par exemple, l'application des dispositions relatives à la lutte contre le tabagisme, a surtout portée sur la réglementation de l'interdiction de fumer dans les lieux à usage collectif, et trop peu sur des actions d'information, de sensibilisation et d'accompagnement des fumeurs.

Les limites liées aux difficultés de transport et d'accompagnement hors structure

Les établissements, particulièrement ceux implantés en milieu rural, rencontrent des difficultés à mobiliser du personnel pour les temps de transport des usagers vers la médecine de ville ou vers les structures hospitalières. Au delà du transport des personnes, nous constatons une difficulté pour les personnels soignants des structures hospitalières à prendre en charge les personnes en situation de handicap : communication, aides aux actes essentiels....L'expérience de certains foyers montrent pourtant l'intérêt de mobiliser l'orthophoniste de la structure pour assurer une médiation avec l'équipe hospitalière pour les personnes rencontrant des difficultés de communication, l'ergothérapeute pour des difficultés d'installation, une auxiliaire de vie ou des personnels éducatifs pour informer sur les habitudes de vie de la personne...

Préconisations

- l'allocation de ressources des établissements médico-sociaux médicalisés doit prendre en compte la réalité des charges en soins liées aux usagers accueillis. Ces derniers doivent parallèlement pouvoir continuer à activer leurs droits d'assurés sociaux pour les actes non directement liés à la nature du handicap. La question se pose alors de l'adaptation des moyens alloués aux établissements pour prendre en compte les besoins des usagers, les temps de coordination et d'accompagnement aux soins vers le secteur libéral et hospitalier... A défaut, il faudra craindre une limitation injustifiée médicalement des soins et un risque de discrimination à l'admission dans ces services.
- Le projet d'établissement des structures médicalisées devrait dans le cadre du dossier présenté au CROSMS faire référence à l'élaboration de projet global de soins ou les conditions d'accès aux soins non spécialisés et les actions d'éducation thérapeutique et de prévention doivent être identifiées. Les modalités pratiques des coordinations indispensables à la mise en œuvre des projets de soins devraient être décrites.
- Des programmes d'éducation à la santé adaptés aux différentes situations de handicap, devraient être développés, prioritairement en direction des jeunes en situation de handicap

Sous-question 3

Pour une personne en situation de handicap vivant à domicile l'accompagnement par un service médico-social est-il de nature à constituer un élément facilitant ou un obstacle à l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap ? Quelles préconisations pour lever les obstacles constatés ?

L'état de santé des personnes en situation de handicap vivant à domicile, peut nécessiter des soins médicaux. Différents services médico-sociaux ont pour missions de dispenser une aide

et/ou un accompagnement paramédical en milieu ouvert, à des personnes handicapées ou atteintes de pathologies chroniques.

Les Services de Soins Infirmiers à domicile assurent sur prescription médicale des prestations sous forme de soins techniques (actes médico-infirmiers) ou de soins de base ou relationnels (soins d'hygiène et de confort)

Les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale mettent notamment en œuvre des prestations de suivi et de coordination des actions des différents intervenants dans le cadre d'un accompagnement social en milieu ouvert.

Les Services d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés assurent en plus de ces prestations des soins réguliers et coordonnés et un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert.

Les SSIAD et les SAMSAH, qui bénéficient (contrairement aux SAVS financés par le département) d'un financement de l'assurance maladie, assurent dans ce cadre, exclusivement les soins liés à leurs missions, les soins non spécialisés relevant de la médecine libérale et hospitalière.

Le SAMSAH compte tenu de sa mission de coordination du projet d'accompagnement global de la personne (dont les soins non spécialisés sont une des dimensions) apparait le dispositif le mieux à même de faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (le périmètre de la mission de coordination des SSIAD ne couvre que les soins infirmiers). La diversité des services existants (voir enquête qualitative CNSA sur les SAMSAH) rend compte de l'adaptation des projets tant aux attentes des personnes handicapées qu'aux contextes locaux, notamment en matière d'offre de soins.

Le S.A.M.S.A.H. peut constituer une alternative à l'admission en établissement en favorisant la vie à domicile dans de bonnes conditions et être une passerelle entre établissement (sortie de rééducation, par exemple) et domicile. L'expérience de ces deux dernières années montre que des professionnels libéraux sont prêts à s'engager dans des projets de soins, dès lors qu'un soutien leur est apporté par le service. Ce soutien passe dans certains cas (difficulté de communication ou de discernement, manutention de la personne nécessitant deux intervenants...) par l'accompagnement et la médiation par un professionnel du SAMSAH (ex : accompagnement chez le dentiste, le gynécologue...).

Il est tout de même à noter, que le statut d'usager d'un service médico-social, oblige à définir son projet de soins (et le recours aux intervenants) avec l'équipe du service, alors qu'un assuré social choisit librement ses intervenants. Dans certains cas, cette contrainte peut ne pas être acceptée par des personnes en situation de handicap.

Préconisations

Face aux difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de handicap, des services de création récente ont pour objectif en articulation avec l'offre de soins existante sur un territoire, de faciliter l'accès aux soins non liés au handicap et d'en garantir la continuité et la cohérence.

Les SAMSAH, compte tenu de leur mission « d'accompagnement favorisant l'accès aux soins et l'effectivité de leur mise en œuvre » sont à priori les services pouvant répondre à la problématique d'accès aux soins non spécialisés à condition :

- Que leur création se justifie à partir du repérage et de l'analyse d'attentes des personnes en situation de handicap - sur un territoire donné – non ou mal prises en compte par les structures et dispositifs de soins existants. Cette analyse doit porter sur l'offre de soins globale, les soins non directement liés au handicap ne pouvant être isolés du projet de soins personnalisé.
- Que soit préservée l'adaptation rendue possible par un cadre réglementaire laissant ouvert le choix et la nature des prestations médicales et para médicales (dispensation, coordination, accompagnement) et les modalités de leur délivrance (personnels salariés, conventionnement de professionnels libéraux, partenariats avec des structures sanitaires et/ou médico-sociales). Cette possibilité autorise, en particulier, les personnes admises au S.A.M.S.A.H, à conserver tout ou partie de leurs intervenants médicaux ou paramédicaux (après conventionnement par le service). Il convient de défendre cette possibilité d'adaptation du service au contexte et d'éviter toute référence à des prestations standardisées.
- Que les situations problématiques d'accès aux soins non spécialisés soient repérés très en amont (lors de l'élaboration des plans de compensation des personnes en situation de handicap) et que les personnes concernées soient orientées par les CDAPH vers les SAMSAH.
- Que la fonction de coordination soit définie dans ces modalités de mise en œuvre, reconnue par l'ensemble des partenaires afin d'en garantir l'effectivité.
- Que comme pour les FAM qui relèvent de la même logique de forfait global de soins, la bonne utilisation du déplafonnement des forfaits soins garantisse l'adéquation entre les charges en soins supportées par le service, ses modes d'organisation et de fonctionnement (nombre de jours d'ouverture, amplitude horaire de fonctionnement, nature des prestations délivrées) et l'allocation de ressources. Des outils de mesure des charges de soins doivent être élaborés en collaboration avec les acteurs du secteur médico-social.

Sous-question 4

Entre les différents intervenants des secteurs sanitaire, médico-social et social auprès de la personne en situation de handicap, quelle est en pratique la répartition des rôles et quelle articulation existe-il pour coordonner un accès aux soins non directement liés à la nature du handicap ?

L'ensemble des études sur la question tout autant que les expériences de terrain montrent, au-delà des intentions affichées, le cloisonnement des différents intervenants dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Ce cloisonnement est constaté tant au sein qu'entre les champs sanitaire médico-social et social. La coordination est pourtant la condition d'un accompagnement global des personnes au sein duquel l'accès aux soins non liés au handicap pourra être effectif.

Face à ces constats partagés par l'ensemble des acteurs, il convient en s'appuyant sur les équipes médico-sociales des établissements (FAM, MAS, FO) pour les personnes hébergées et

sur celles des services (SAMSAH) pour les personnes vivant à domicile de définir et mettre en œuvre un objectif global de soins. Cet objectif global doit tenir compte des préférences de la personne, faire l'objet d'un échange et être négocié avec le médecin du service, afin de susciter la collaboration et l'accord de la personne et/ou de son entourage.

Préconisations

La mise en œuvre effective de cet objectif global de soins-dont encore une fois les soins non liés au handicap sont une des composantes-suppose des conditions de coordination de la pluridisciplinarité :

- Repérage et définition du rôle de personne référent pour la coordination des soins, fonction de « case manager » ou « coordinateur de soins » chargé de mobiliser les compétences et de coordonner les interventions paramédicales et médicales sous la responsabilité du médecin de la structure. Cette mission peut être déléguée à un intervenant para médical du service, qui sera la personne référent de l'accompagnement pour le volet soins. Le médecin et/ou cette personne référent, facilite la coordination et l'évaluation de l'organisation mise en place dans le cadre des soins en interne et avec les professionnels paramédicaux et médecins libéraux, ainsi que ceux des établissements de soins et de rééducation.
- Les modalités de rencontre de partage et de circulation de l'information entre les différents intervenants devraient être définies dans le cadre d'un guide de bonnes pratiques

Références bibliographiques

- Rapport de la commission de concertation sur les missions de l'hôpital/Gérard Larcher-Ministère de la Santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.2008.
- Inspection Générale des Affaires Sociales. Analyse et modalités de régulation de l'offre globale de soins infirmiers-Note de synthèse des travaux du groupe de travail-Note présentée par Emmanuèle Jeandet-Mengual et Jacques-bertrand de Rebol, Membres de l'inspection générale des affaires sociales. IGAS 2008.
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : SAMSAH et SSIAD.CNSA 2008.
- Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés. Bulletin officiel 2005.
- Décret 2003-1010 du 22 octobre 2003-11-14 relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière des établissements sociaux et médico-sociaux. Bulletin officiel 2003.
- Décret n° 2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile. Bulletin officiel 2004.

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Jean-Marie LAFFITE

Vie en institutions médico-sociales et accès aux soins

Introduction générale sur l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap en institutions médico-sociales:

Une des missions des établissements médico-sociaux, entre autres, est de prendre en charge les soins des personnes handicapées (PH) accueillies qui présentent « une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques ou un polyhandicap ou un trouble de santé invalidant »¹.

Les soins non directement liés à la nature du handicap ne sont induits ni par la maladie à l'origine du handicap décrit ci-dessus ni par la dépendance. Il s'agit des soins de médecine de ville (médecine générale) ou de spécialistes (dentistes, gynécologues, ophtalmologistes, ORL, psychiatres, etc.). Cela dit, la différence entre soins liés à la nature du handicap et soins non liés au handicap n'est pas toujours évidente à faire, tant certaines pathologies sont complexes et leurs complications multiples.

► Stratégie de recherche

La bibliographie à ma disposition étant très limitée sur le sujet, il m'a paru nécessaire d'interroger les acteurs du terrain pour connaître leur opinion.

- Enquête sur le terrain

J'ai adressé une enquête sur l'accès aux soins à une centaine d'établissements médico-sociaux de la région Midi-Pyrénées. Je n'ai obtenu qu'un faible nombre de réponses² aussi bien de la part de l'Association à laquelle j'appartiens que des autres Associations, ce qui tend à montrer, outre le fait que la période de l'année n'est peut-être pas tout à fait propice pour une telle demande – vacances scolaires et congés annuels -, que les difficultés à communiquer sur ce sujet sont grandes.

J'ai donc appuyé ma réflexion sur les indications données par l'enquête pour en retenir les tendances et sur ma propre expérience en tant que médecin directeur d'une M.A.S. et médecin dans un I.E.M.

¹ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

² Cela dit, tous les types d'établissements médico-sociaux sont représentés avec une majorité d'établissements pour adultes : cf. Annexe 1, p. I.

- Sondage auprès de quelques médecins³

J'ai également effectué un sondage auprès de quelques confrères, généralistes ou spécialistes, ce qui m'a permis d'avoir un éclairage intéressant sur leur prise en charge des personnes handicapées.

- Bibliographie⁴

En l'absence d'une bibliographie officielle, j'ai sélectionné quelques documents qui ont étayé ma réflexion.

Observations sur l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap en institutions médico-sociales depuis le dépistage jusqu'à la prise en charge

- Synthèse des réponses données par l'enquête sur l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap en institutions médico-sociales.

L'enquête a permis de montrer quelles étaient les pratiques suivies en général par les établissements, quel que soit leur type :

Le dépistage et les soins⁵ non liés au handicap sont assurés dans la quasi-totalité des institutions interrogées, qu'il s'agisse de la médecine de ville, des soins bucco-dentaires, des soins gynécologiques, ophtalmologiques, ORL ou psychiatriques. Ils sont placés sous l'autorité d'un médecin salarié dans à peu près la moitié des établissements et quasiment dans tous, s'il s'agit de MAS.

Lorsque l'établissement ne compte pas de médecin salarié, la médecine de ville est assurée le plus fréquemment par le médecin généraliste qui se déplace dans l'établissement⁶ ou qui est consulté à son cabinet.

Lorsque des prélèvements biologiques sont nécessaires, ils sont effectués pour moitié dans l'établissement (notamment en FAM et MAS) et pour moitié en ville dans un laboratoire d'analyses médicales qui est accessible dans presque tous les cas⁷.

En cas d'examens radiographiques, ils sont effectués soit, dans un Centre Hospitalier, soit en ville. L'éloignement géographique du Laboratoire d'analyses médicales et du cabinet de radiologie n'est pas ressenti par les établissements comme un obstacle à l'accès aux soins⁸.

Dans la très grande majorité des cas, le transport de la personne handicapée vers le laboratoire ou la consultation est effectué avec un véhicule de l'établissement⁹ et un salarié de l'établissement l'accompagne¹⁰.

³ Cf. Annexe 3, p. XXI.

⁴ Cf. Annexe 4, p. XXII

⁵ Cf. Annexe 2, p. II.

⁶ Cf. Annexe 2, p. III.

⁷ Cf. Annexe 2, pp. IV - VI.

⁸ Cf. Annexe 2, p. X.

Cela dit, en foyer d'hébergement, les usagers sont sensés avoir une autonomie suffisante pour pouvoir eux-mêmes à leur suivi médical et assumer seuls certains rendez-vous. La tâche du personnel infirmier est de gérer le parcours de soin et d'accompagner éventuellement les résidents vers les praticiens.

Dans le cas de résidents semi-internes, la famille est souvent sollicitée, principalement pour les soins de ville¹¹. Les parents sont sollicités pour l'accompagnement, dans tous les cas lorsqu'il s'agit d'enfants, et parfois lorsque ce sont des adultes. Cette démarche d'associer les parents est très privilégiée, surtout lorsqu'il s'agit d'enfants, car, à chaque fois que c'est possible, il est important de pas se substituer à la famille et ne pas déposséder celle-ci de son rôle et de sa responsabilité en la matière¹².

Lorsqu'il est nécessaire de recourir aux urgences la présence dans l'établissement d'une équipe de soin facilite le transfert. Là encore, le personnel (infirmières, aides soignantes, AMP ou éducatrices) accompagne la personne handicapée durant le transport¹⁰.

En ce qui concerne les autres spécialités, soins bucco-dentaires, soins gynécologiques, soins ophtalmologiques, soins ORL, soins psychiatriques... ils sont effectués, soit sur l'initiative de l'établissement, soit sur l'initiative des familles, plus rarement à la demande des personnes handicapées elles-mêmes.

En général, les médecins spécialistes ne se déplacent pas dans les établissements à l'exception de quelques-uns, psychiatres, médecins de médecine physique, chirurgiens orthopédiques et dentistes⁶.

Même si l'éloignement entre l'établissement et le cabinet du spécialiste peut être quelquefois supérieur à 25 kms, il n'est pas, la plupart du temps, ressenti comme un obstacle à l'accès aux soins¹³.

Les prises de rendez-vous, le délai d'attente, l'accessibilité du cabinet⁷, pour les spécialistes, ne semblent pas poser de problèmes particuliers.

Dans tous les cas, les personnes handicapées ont été informées des conditions matérielles dans lesquelles la consultation se déroulera¹⁴.

Comme pour les soins de médecine de ville, les personnes handicapées internes sont transportées par un véhicule de l'établissement⁹ et accompagnées par un salarié¹⁰.

⁹ Cf. Annexe 2, p. VII.

¹⁰ Cf. Annexe 2, p. VIII.

¹¹ Cf. Annexe 2, p. IX.

¹² A l'occasion d'entretiens avec des parents, certains d'entre eux ont insisté sur leur souhait de garder la maîtrise des choix médicaux.

¹³ Cf. Annexe 2, pp. X-XII.

¹⁴ Cf. Annexe 2, p. XIII.

Les personnes semi-internes sont souvent accompagnées par leurs parents¹¹. Plus la personne adulte handicapée accueillie en établissement est autonome, plus il est important de lui laisser une responsabilité dans l'accès aux soins.

En ce qui concerne la communication entre le spécialiste et l'établissement, elle se fait presque toujours oralement et parfois par écrit¹⁵.

- Éléments facilitant l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap.

Au vu des éléments fournis par l'enquête, les personnes handicapées sont prévenues, informées, transportées et accompagnées, ce qui, incontestablement, simplifie leur prise en charge lorsqu'elles sont accueillies en institution.

La présence d'un médecin salarié formé au handicap ou d'une équipe de soins (infirmières), favorise le dépistage en matière de médecine de ville comme de médecine spécialisée et représente un élément facilitant pour les soins des personnes handicapées accueillies en institution. Les actions de formation directe auprès des usagers par les équipes de soins, les campagnes de prévention dans les institutions ainsi que la pratique des prélèvements biologiques lorsqu'ils sont effectués dans l'établissement facilitent également l'accès aux soins.

Difficultés pointées par l'enquête sur l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap en institutions médico-sociales et pistes de réflexion pour améliorer la situation.

- Synthèse des difficultés :

De façon récurrente, aussi bien dans l'enquête que dans le sondage réalisé auprès des médecins, il est apparu que ces difficultés étaient de deux ordres, matériel et humain.

- Si l'on commence par les aspects matériels, l'accessibilité⁷ des cabinets des médecins est le premier élément pointé comme représentant une difficulté majeure à tel point que plus d'un quart des 21 établissements a répondu que le manque d'accessibilité réduisait le choix du praticien de ville notamment pour les personnes à mobilité réduite, enfants et adultes.

L'éloignement géographique¹³ de l'institution par rapport aux différents cabinets ou laboratoires peut également poser problème. Si la distance moyenne tourne autour d'une vingtaine de kilomètres, elle est quelquefois nettement plus élevée jusqu'à 50kms, voire 80 kms et est la source de complications dans l'accompagnement du résident.

D'autres freins ont été cités à plusieurs reprises sans toutefois apparaître comme des obstacles importants à l'accessibilité aux soins pour les personnes handicapées : le matériel utilisé par les médecins qui n'est pas toujours adapté au handicap¹⁶ ; le délai d'attente avant la consultation,

¹⁵ Cf. Annexe 2, p. XX

¹⁶ Cf. Annexe 2, p. XIV.

difficilement supportable surtout par les personnes présentant un handicap psychique ou par les enfants¹⁷.

En ce qui concerne les urgences, il a été signalé à plusieurs reprises certains dysfonctionnements, la nuit, notamment un manque de réactivité des services d'urgences.

Certains établissements ont signalé des difficultés concernant le domaine psychiatrique : ils souhaiteraient un renforcement du suivi des résidents par ce secteur et une plus grande facilité pour transférer en milieu spécialisé une personne qui ne relève plus d'un établissement médico-social.

Enfin, des disparités liées à la prise en charge financière¹⁸ ont été évoquées mais les cas d'espèces sont nombreux et il est difficile de dégager une tendance significative.

- En ce qui concerne le deuxième aspect, les mêmes difficultés ont été signalées aussi bien par l'enquête de terrain que par les médecins. Il s'agit, au départ, d'une méconnaissance du handicap chez certains praticiens¹⁹, surtout chez les spécialistes, manque d'expérience qui est relevé par un grand nombre d'institutions. En effet, si les psychiatres sont, en général, formés au handicap, de même que les médecins qui interviennent dans les institutions, d'autres indiquent qu'ils ont dû s'informer à ce sujet.

Dans le sondage effectué auprès de mes confrères, j'ai retrouvé les mêmes tendances que celles qui se faisaient jour dans les deux enquêtes réalisées auprès d'un panel de 600 médecins généralistes en Région Provence Alpes Côte d'Azur par l'office Régional de la Santé et par l'unité Inserm U 379 en 2002 et en 2005²⁰. Les médecins notent qu'ils ont besoin de plus de temps de consultation³ en raison des difficultés d'installation et d'examen clinique du patient (accès à la table d'examen, immobilité difficile à obtenir, pesée), des difficultés d'écoute, de communication et de compréhension (une tierce personne est souvent nécessaire). L'allongement de la consultation s'explique également par le fait que le praticien passe du temps à apporter un soutien psychologique à la personne handicapée, qu'il est amené à conseiller la famille, qu'il apporte une aide dans les démarches administratives et que, parfois, il est le coordonnateur des divers intervenants. Dans le compte-rendu de cette enquête, un aspect a retenu mon attention : il semblerait que certains actes de prévention soient moins systématiquement effectués chez les patients handicapés (par exemple vaccination contre l'hépatite B, dépistage du cancer du sein)²⁰.

- Avis et recommandations sur l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap en institutions médico-sociales

Après avoir analysé les différentes difficultés pointées par les uns et par les autres, il est possible de proposer quelques pistes de remédiation :

¹⁷ Cf. Annexe 2, p. XV.

¹⁸ Cf. Annexe 2, pp. XVIII-XIX.

¹⁹ Cf. Annexe 2, p. XVI.

²⁰ Cf. Annexe 4 -1 et 4 -2, p. XXII

³ Cf. Annexe 3, p. XXI

- En attendant que tous les cabinets médicaux et laboratoires soient facilement accessibles aux personnes handicapées, il conviendrait d'informer clairement les usagers sur les caractéristiques matérielles de chacun d'entre eux (signalétique, stationnement adapté, cheminement extérieur, ascenseurs, cheminement intérieur ...). Cela pourrait prendre la forme d'un annuaire des médecins, spécialistes ou non, et des services d'aide aux personnes handicapées, comportant l'ensemble de ces informations. Ce type de document existe déjà²¹, en Ile-de-France, sur l'initiative de la Mission Handicap AP-HP, et à Marseille²², sur l'initiative de l'AP-HM et Handicap, ou ailleurs en province sur l'initiative de certaines municipalités ou de certains CHU²³, mais il serait bon de le généraliser. À l'instar de ce qui se fait dans plusieurs hôpitaux parisiens et dans quelques CHU de provinces, d'autres pôles spécialisés pourraient être créés, notamment pour les soins bucco-dentaires et obstétriques des personnes handicapées. Très majoritairement, les institutions ne considèrent pas que le fait d'appartenir à une association soit un élément facilitant pour l'accès aux soins²⁴. Cette affirmation peut apparaître paradoxale car normalement « l'union fait la force ». On pourrait alors penser à mutualiser au plan associatif ou inter-associatif des dispositifs de prise en charge spécialisée tels que des pôles de soins bucco-dentaires ou ophtalmologiques dédiés aux personnes handicapées. Dans le même ordre d'idée, en Région PACA, le projet de mise à disposition d'un bus itinérant aménagé pour les soins dentaires, « Buccobus », dédié aux établissements médico-sociaux peut être un élément intéressant de réflexion. Pourquoi ne pas faire la même chose dans d'autres régions ?
- Dans les établissements de santé, il serait bon de développer encore la signalétique, l'accueil spécifique en particulier des personnes présentant un handicap sensoriel (sourds et malentendants, aveugles et mal-voyants). Par ailleurs, la communication entre établissements sanitaires et établissements médico-sociaux gagnerait si on pouvait généraliser les fiches de liaison telles que celles éditées par l'AP-HP²⁵.
- Il serait nécessaire que les médecins puissent bénéficier d'une information et d'une formation au handicap, au cours de leurs études ou à l'occasion de séances de Formation Médicale Continue.
- Par ailleurs, il serait intéressant que du matériel adapté soit mis à leur disposition pour faciliter l'examen de patients handicapés.

Conclusion générale sur l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap en institutions médico-sociales.

Depuis de nombreuses années, des avancées ont été réalisées en faveur des personnes handicapées dont l'accueil dans les institutions médico-sociales facilite l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap tels que la médecine générale, les spécialités (dentistes, gynécologues, ophtalmologiste, ORL, psychiatre) ou la médecine préventive.

Il n'en reste pas moins que des efforts doivent être poursuivis dans le domaine matériel notamment l'accessibilité aux cabinets médicaux comme dans le domaine humain.

²¹ Cf. Annexe de 4 - 4 à 4 - 9, p. XXII.

²² Cf. Annexe 4 - 9, p. XXII

²³ Cf. Annexe de 4 - 12 à 4 - 18, p. XXII.

²⁴ Cf. Annexe 2, p. XVII.

²⁵ Cf. Annexe 4 - 5, p. XXII.

À l'époque où la société fait en sorte que la personne handicapée soit de mieux en mieux intégrée dans le milieu ordinaire, tel que l'enfant à l'Education Nationale, il est intéressant que les réflexions dans ce sens se multiplient. L'information des personnes handicapées sur le dispositif de soin, la création de pôles spécialisés avec l'adaptation du matériel, la formation et l'information des médecins, la communication entre établissements sanitaires et médicosociaux sont quelques domaines qu'il faut continuer à développer.

Annexe 1. Types d'établissements consultés

Enfance et adolescence

- Institut d'Éducation Spéciale (IES) : nourrissons, enfants et adolescents déficients auditifs et déficients visuels avec ou sans handicaps associés.
- Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique (ITEP) : enfants et adolescents présentant des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment dans l'intensité des troubles du comportement, perturbe la socialisation et l'accès aux apprentissages.
- Institut d'Éducation motrice (IEM) : nourrissons, enfants et adolescents présentant un handicap moteur avec ou sans handicaps associés ou un polyhandicap.
- Centre Médico-Professionnel (CMPRO) : adolescents présentant une déficience intellectuelle légère ou moyenne avec ou sans troubles associés.

Adultes (de 18 ans à 60 ans)

- Foyers d'hébergement : adultes déficients intellectuels légers ou moyens avec ou sans handicaps associés qui sont capables d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne et exercent une activité professionnelle en ESAT, en Atelier Protégé ou en milieu ordinaire.
- Foyer d'Accueil Spécialisé (FAS) ou Foyer Occupationnel ou Foyer de Vie : adultes déficients mentaux avec ou sans troubles associés qui sont capables d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne mais qui ne sont pas aptes à exercer un travail productif.
- Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) ou Foyer à Double Tarification (FDT) : adultes déficients physiques ou mentaux avec ou sans handicaps associés ou présentant un polyhandicap et dont la dépendance est partielle ou totale pour tous les actes de la vie quotidienne.
- Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) : adultes polyhandicapés présentant un handicap moteur et mental profond, dépourvus d'autonomie et nécessitant une surveillance médicale et des soins constants.

Répartition des 27 établissements ayant répondu à l'enquête

<i>IES</i>	<i>ITEP</i>	<i>IEM</i>	<i>CMPRO</i>	<i>Foyer</i>	<i>FAS</i>	<i>FAM</i>	<i>MAS</i>
1	1	3	1	7	5	4	5

Nombre d'usagers concernés par l'enquête

<i>Enfance et adolescence</i>	<i>Foyers d'hébergement et FAS</i>	<i>FAM et MAS</i>	<i>TOTAL</i>
552	979	393	1924

Annexe 2. Résultats de l'enquête effectuée dans les établissements médico-sociaux sur l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap

Le dépistage et les soins sont-ils assurés ?

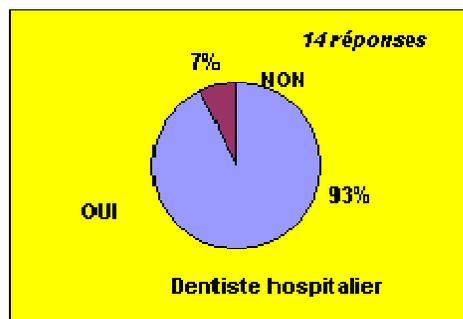
		<i>sur 27 établissements consultés</i>	
Médecine de ville	▫ Internes :	OUI 22	NON 3
	▫ Semi-internes :	OUI 12	NON 4
Les soins bucco-dentaires		OUI 25	NON 2
Les soins gynécologiques		OUI 26	NON 1
Les soins ophtalmologiques		OUI 27	NON 0
Les soins ORL		OUI 24	NON 3
Les soins psychiatriques		NON 23	NON 2

Accessibilité

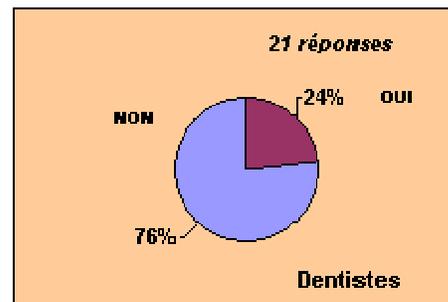
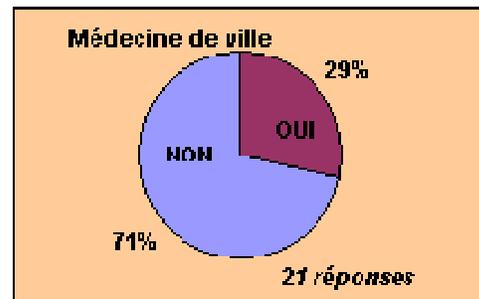
Le praticien se déplace-t-il dans l'établissement ?		
<i>sur 27 établissements consultés</i>		
Médecin généraliste	OUI 14	NON 7
Psychiatre	OUI 12	NON 13
Médecin de médecine physique	OUI 8	
Chirurgien orthopédique	OUI 5	
Dentiste	OUI 2	NON 10

Accessibilité

La consultation du praticien est-elle accessible?

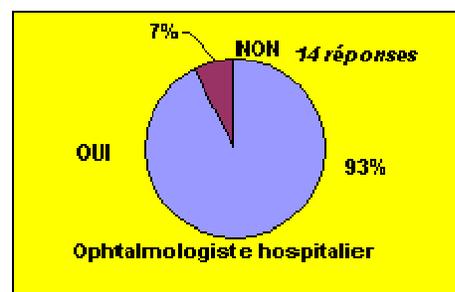
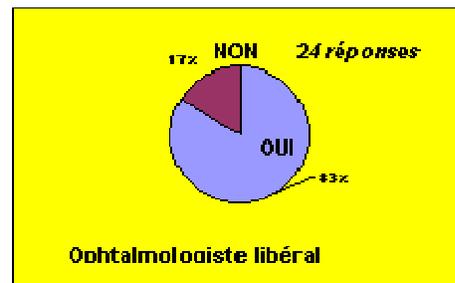
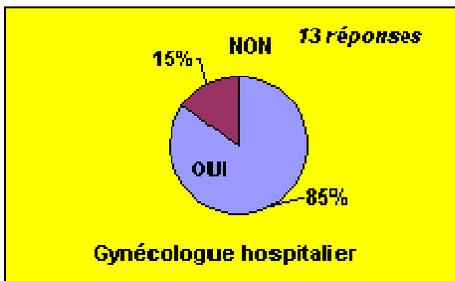
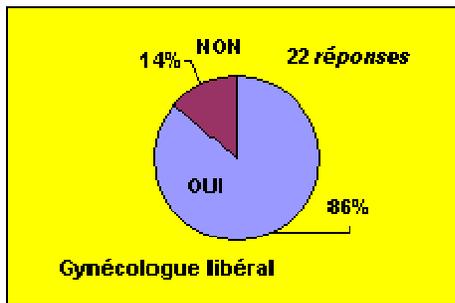


L'accessibilité du cabinet réduit-elle le choix du praticien?

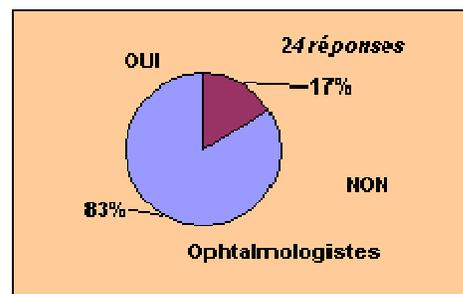
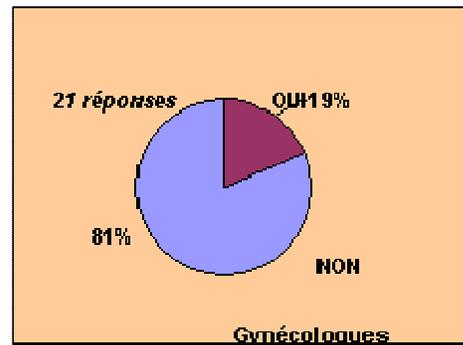


Accessibilité

La consultation du praticien est-elle accessible?

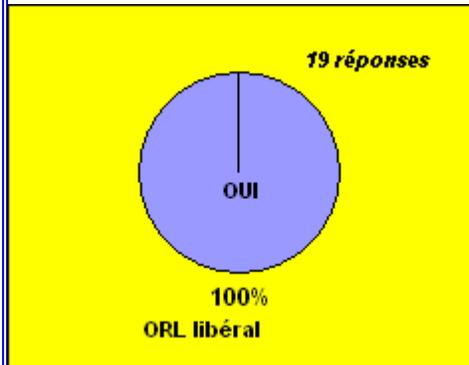


L'accessibilité du cabinet réduit-elle le choix du praticien?

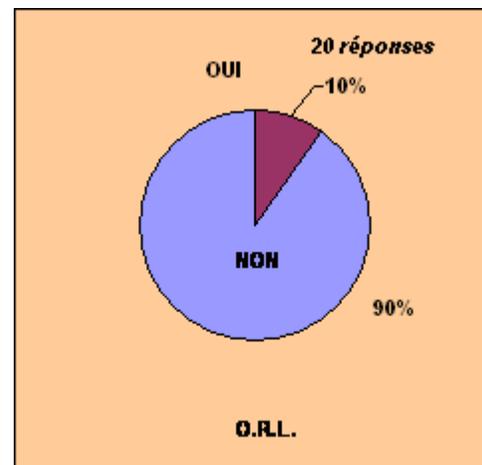


Accessibilité

La consultation du praticien est-elle accessible?



L'accessibilité du cabinet réduit-elle le choix du praticien?



Le Laboratoire d'Analyses Médicales est-il facilement accessible?

OUI
21

Le transport de la PH est-il effectué par un véhicule de l'établissement ?

		<i>sur 27 établissements consultés</i>	
Médecine de ville	OUI 24	Parfois 2	NON 1
Laboratoire			
Radiologie			
Les soins bucco-dentaires			
☐ Internes :	OUI 24	Parfois 3	NON 0
☐ Semi-internes :	OUI 10	Parfois 1	NON 3
Les soins gynécologiques			
☐ Internes :	OUI 18	Parfois 1	NON 4
☐ Semi-internes :	OUI 6	Parfois 1	NON 6
Les soins ophtalmologiques			
☐ Internes :	OUI 23	Parfois 3	NON 0
☐ Semi-internes :	OUI 11	Parfois 1	NON 4
Les soins ORL			
☐ Internes :	OUI 21	Parfois 2	NON 0
☐ Semi-internes :	OUI 7	Parfois 1	NON 6
Les soins psychiatriques			
☐ Internes :	OUI 17	Parfois 2	NON 0
☐ Semi-internes :	OUI 5	Parfois 0	NON 4

La PH est-elle accompagnée par un salarié de l'établissement ?

Médecine de ville		<i>sur 27 établissements consultés</i>	
Laboratoire	OUI 23	Parfois 3	NON 1
Radiologie			
<hr/>			
Transferts en urgences	OUI 19	Parfois 3	NON 4
Les soins bucco-dentaires			
☐ Internes :	OUI 23	Parfois 3	NON 0
☐ Semi-interne :	OUI 10	Parfois 0	NON 3
Les soins gynécologiques			
☐ Internes :	OUI 17	Parfois 1	NON 1
☐ Semi-interne :	OUI 7	Parfois 0	NON 5
Les soins ophtalmologiques			
☐ Internes :	OUI 23	Parfois 3	NON 0
☐ Semi-interne :	OUI 7	Parfois 1	NON 7
<hr/>			
Les soins ORL			
☐ Internes :	OUI 20	Parfois 3	NON 0
☐ Semi-interne :	OUI 7	Parfois 1	NON 6
<hr/>			
Les soins psychiatriques			
☐ Internes :	OUI 16	Parfois 3	NON 0
☐ Semi-interne :	OUI 5	Parfois 0	NON 4

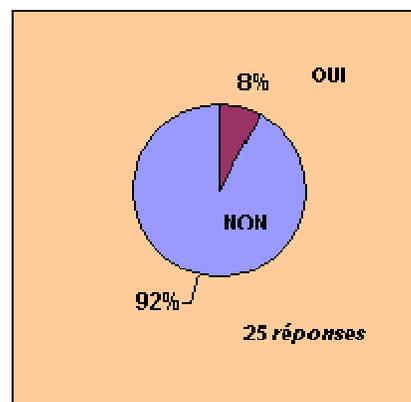
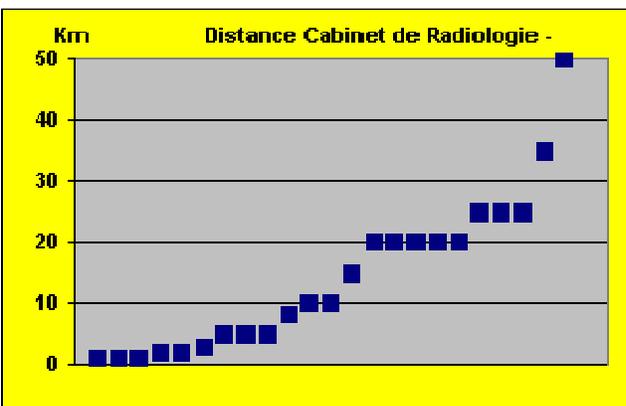
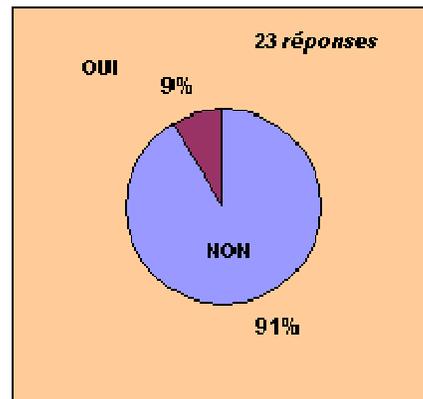
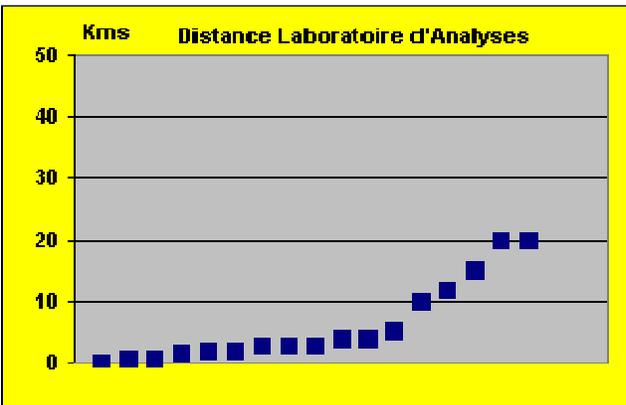
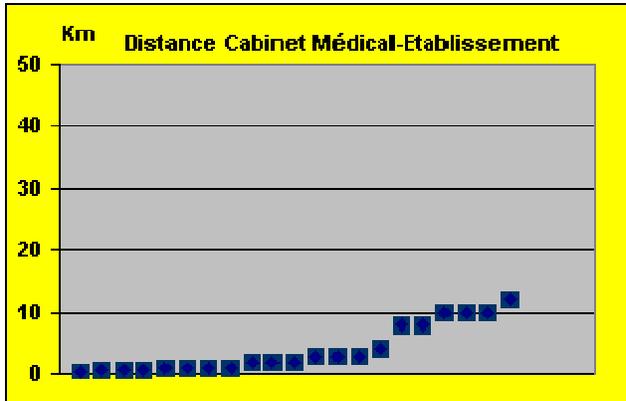
La PH est-elle accompagnée par un parent ?

		<i>sur 27 établissements consultés</i>		
Médecine de ville	☐enfants	OUI 5	Parfois 0	NON 0
	Laboratoire semi-internes			
Radiologie	☐adultes	OUI 9	Parfois 0	NON 2
	semi-internes			
Urgences				
	☐enfants	OUI 6	Parfois 0	NON 0
	☐adultes (Foyers - FAS)	OUI 0	Parfois 0	NON 8
	☐adultes (FAM - MAS)	OUI 3	Parfois 2	NON 3
Les soins bucco-dentaires				
	☐Internes :	OUI 23	Parfois 3	NON 0
	☐Semi-internes :	OUI 8	Parfois 1	NON 5
Les soins gynécologiques				
	☐Internes :	OUI 5	Parfois 4	NON 17
	☐Semi-internes :	OUI 8	Parfois 0	NON 3
Les soins ophtalmologiques				
	☐Internes :	OUI 3	Parfois 4	NON 20
	☐Semi-internes :	OUI 11	Parfois 0	NON 5
Les soins ORL				
	☐Internes :	OUI 2	Parfois 2	NON 18
	☐Semi-internes :	OUI 9	Parfois 1	NON 3
Les soins psychiatriques				
	☐Internes :	OUI 2	Parfois 2	NON 19
	☐Semi-internes :	OUI 6	Parfois 1	NON 5

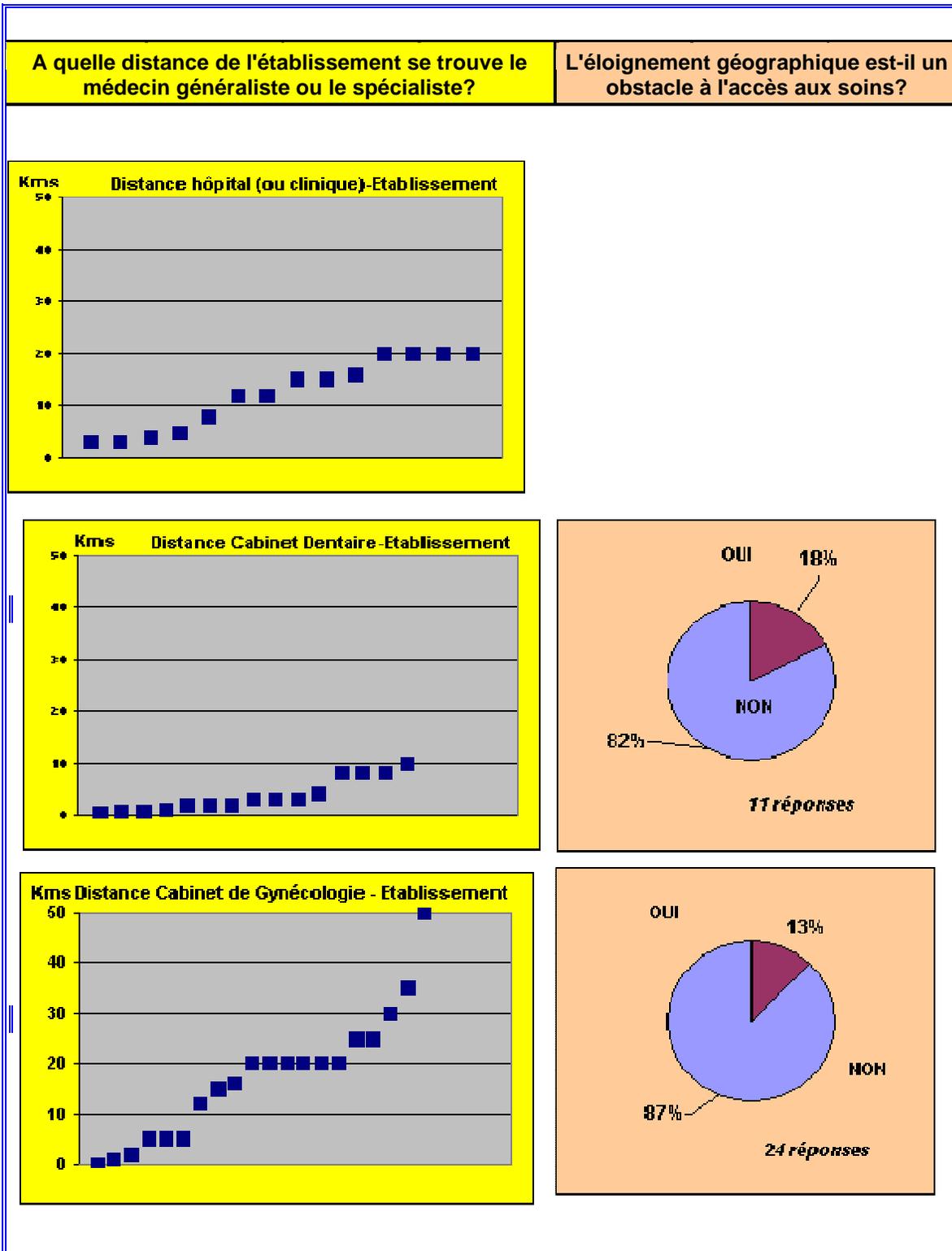
Éloignement géographique

A quelle distance de l'établissement se trouve le médecin généraliste ou le spécialiste?

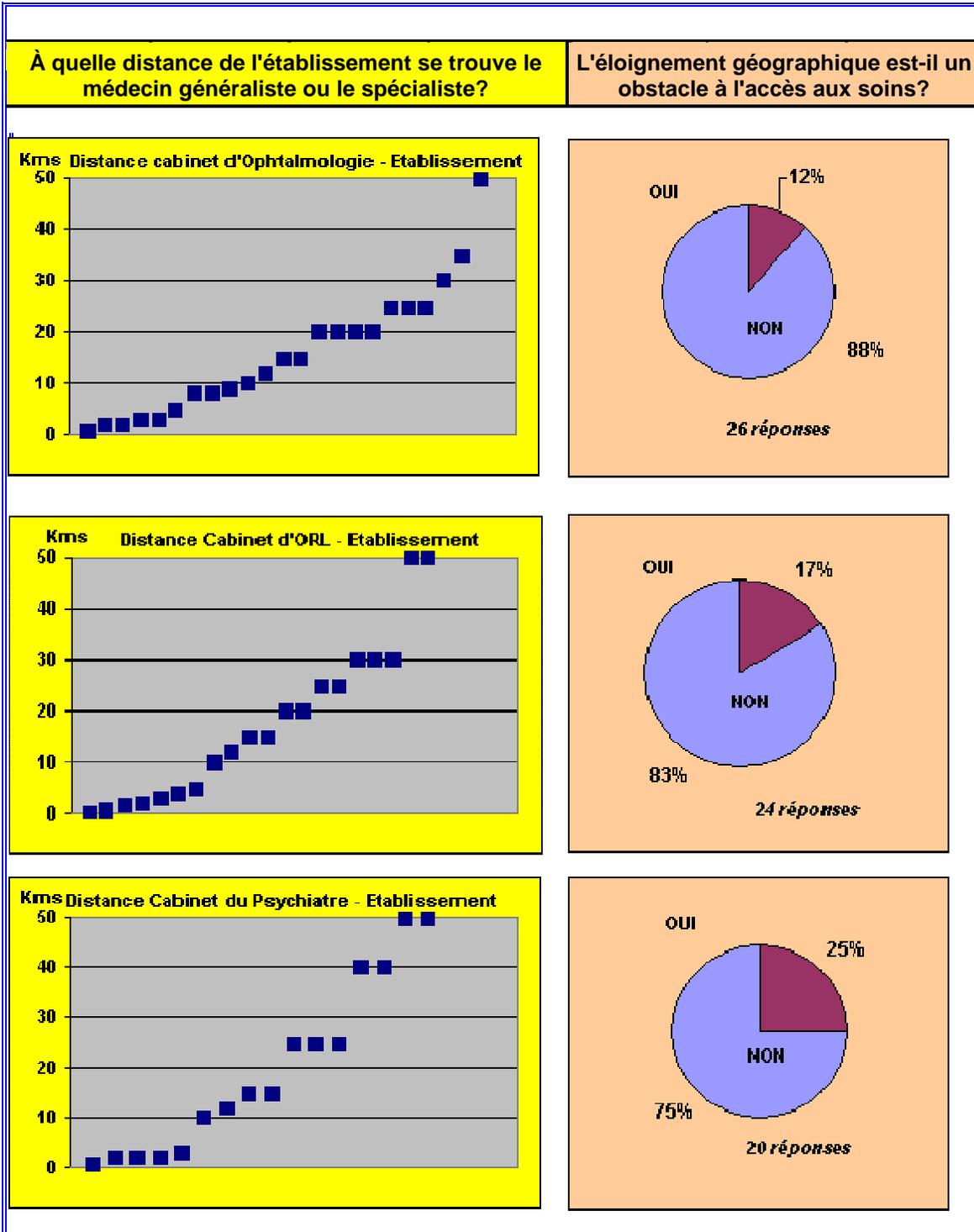
L'éloignement géographique est-il un obstacle à l'accès aux soins?



Éloignement géographique



Éloignement géographique



La PH est-elle été informée des conditions matérielles de soins ?

	<i>sur 27 établissements consultés</i>	
Les soins bucco-dentaires		
☒ Internes :	OUI 20	NON 5
☒ Semi-internes :	OUI 9	NON 6
<hr/>		
Les soins gynécologiques	OUI 21	NON 2
<hr/>		
Les soins ophtalmologiques	OUI 22	NON 3
<hr/>		
Les soins ORL	OUI 22	NON 1
<hr/>		

Le matériel utilisé par le praticien est-il adapté à la PH ?

sur 27 établissements consultés

Cabinet de radiologie		OUI 22	NON 2
Cabinet bucco-dentaire	dentiste libéral	OUI 23	NON 1
	dentiste hospitalier	OUI 11	NON 2
Cabinet gynécologique	gynécologue libéral	OUI 14	NON 6
	gynécologue hospitalier	OUI 13	NON 1
Cabinet ophtalmologique	ophtalmologiste libéral	OUI 20	NON 4
	ophtalmologiste hospitalier	OUI 14	NON 0
Cabinet ORL	ORL libéral	OUI 17	NON 2
	ORL hospitalier	OUI 16	NON 1

Le délai d'attente au cabinet pose-t-il problème pour la PH ?

sur 27 établissements consultés

Laboratoire ou cabinet de radiologie

OUI
3

NON
22

Cabinet bucco-dentaire

OUI
2

NON
20

Cabinet gynécologique

OUI
3

NON
19

Cabinet ophtalmologique

OUI
6

NON
19

Cabinet ORL

OUI
5

NON
19

Cabinet psychiatrique

OUI
3

NON
13

Le praticien a-t-il une expérience dans le domaine du handicap?

sur 27 établissements consultés

Biologiste et radiologue	OUI 10	NON 13
Dentiste	OUI 11	NON 13
Gynécologue	OUI 8	NON 12
Ophtalmologiste	OUI 10	NON 15
ORL	OUI 10	NON 14
Psychiatre	OUI 19	NON 1

**La gestion de l'établissement par une Association favorise-t-elle l'accès
aux soins de la PH ?**

	<i>sur 27 établissements consultés</i>		
Les soins bucco-dentaires	OUI 5	Sans impact 2	NON 19
Les soins gynécologiques	OUI 2	Sans impact 1	NON 18
Les soins ophtalmologiques	OUI 5	Sans impact 2	NON 18
Les soins ORL ⊗ Internes :	OUI 4	Sans impact 1	NON 16
Les soins psychiatriques ⊗ Internes :	OUI 7	Sans impact 1	NON 14

Prise en charge financière

De quel type de financement relevez-vous ?			
<input type="checkbox"/> le tout compris : tous les frais afférents aux soins non liés à la nature du handicap sont compris dans le prix de journée - CPAM			4
<input type="checkbox"/> tout ou partie des frais afférents aux soins non liés à la nature du handicap sont pris en charge par la CPAM			14
<input type="checkbox"/> forfait soin			3
<input type="checkbox"/> Non réponses			6
La PH doit-elle faire l'avance des frais pour les soins non liés à la nature du handicap?			
α médecine de ville :			
. Internes	OUI 6	Parfois 1	NON 15
. Semi-internes	OUI 5		NON 8
α frais pharmaceutiques :			
. Internes	OUI 5	Parfois 2	NON 17
. Semi-internes	OUI 4	Parfois 1	NON 9
α frais de laboratoires :			
. Internes	OUI 4	Parfois 1	NON 18
. Semi-internes	OUI 4	Parfois 1	NON 9
α frais de radiographies :			
. Internes	OUI 4		NON 19
. Semi-internes	OUI 4		NON 10
α frais bucco-dentaires :			
. Internes	OUI 8		NON 16
. Semi-internes	OUI 4		NON 10
α frais de gynécologie :			
. Internes	OUI 8		NON 16
. Semi-internes	OUI 4		NON 10
α frais d'ophtalmologie :			
. Internes	OUI 8		NON 15
. Semi-internes	OUI 4		NON 9
α frais d'ORL :			
. Internes	OUI 8		NON 15
. Semi-internes	OUI 5		NON 9
α frais de psychiatrie :			
. Internes	OUI 4		NON 19
. Semi-internes	OUI 3		NON 8

Prise en charge financière

Globalement, l'absence de prise en charge financière par l'établissement, pour les internes, est-elle un obstacle aux soins non liés à la nature du handicap?	OUI 0	NON 20	
Globalement, l'absence de prise en charge financière par l'établissement, pour les semi-internes, est-elle un obstacle aux soins non liés à la nature du handicap?	OUI 0	NON 12	
Le dépassement d'honoraires est-il un obstacle aux soins non liés à la nature du handicap?	OUI 10	NON 12	
Pour qui et dans quelles circonstances demandez-vous la prise en charge par la CPAM du transport lors de soins non liés à la nature du handicap?			
α internes	OUI 13	NON 7	
α semi-internes	OUI 4	NON 9	
α consultations à + de 50 Kms	OUI 7	NON 11	
Globalement, l'absence de prise en charge financière des frais de transport est-elle un obstacle aux soins non liés à la nature du handicap ?			
. Internes	OUI 3	NON 19	
. Semi-internes	OUI 1	NON 12	

Y a-t-il communication des informations entre l'établissement et le praticien ?

α frais bucco-dentaires :			
. Communication orale	OUI 24	Parfois 1	NON 1
. Communication écrite	OUI 9	Parfois 1	NON 11
α frais de gynécologie :			
. Communication orale	OUI 24		NON 1
. Communication écrite	OUI 18		NON 5
α frais d'ophtalmologie :			
. Communication orale	OUI 24		NON 2
. Communication écrite	OUI 17		NON 4
α frais d'ORL :			
. Communication orale	OUI 21		NON 2
. Communication écrite	OUI 15		NON 5
α frais de psychiatrie :			
. Communication orale	OUI 18		NON 1
. Communication écrite	OUI 23		NON 2

Annexe 3

RÉSULTATS DU SONDAGE AUPRÈS DES MÉDECINS		
Quelle est votre spécialité ?		
Généralistes : 6	Pédiatres : 2	Néphrologues: 2
Urgentistes : 2	Dentistes : 1	Radiologues : 1
Dermatologues : 1	Neurologues : 1	Endocrinologues : 1
Gérontologues : 1		
Avez-vous dans votre clientèle des personnes handicapées (PH) ?	OUI 16	NON 1
Si OUI, Etes-vous amené à apporter un soutien psychologique à la PH?	OUI 12	NON 4
Devez-vous passer plus de temps pour les soins et l'écoute d'une PH que pour ceux d'un autre patient?	OUI 14	NON 2
Agissez-vous avec la PH comme avec les autres patients?	OUI 8	NON 7
Avez-vous besoin de la présence d'un tiers lors de l'examen d'une PH ?	OUI 9	NON 6
Etes-vous amené à conseiller la famille de la PH?	OUI 13	NON 3
Etes-vous amené à être le coordonnateur de divers intervenants ?	OUI 10	NON 7
Etes-vous amené à aider la PH dans des démarches administratives?	OUI 7	NON 9
Etes-vous amené à jouer un rôle dans la défense des droits des PH ?	OUI 7	NON 9
Avez-vous dû vous informer sur le handicap ?	OUI 7	NON 9
Vous déplacez-vous à domicile ou dans l'institution?	OUI 9	NON 7

Annexe 4

1. Le généraliste face au patient handicapé : un rôle essentiel, Dossier du Conseil National de l'Ordre des Médecins n°20 – décembre 2003 www.conseil-national.medecin.fr
2. La prise en charge en médecine générale de ville des patients handicapés : résultats d'une enquête auprès du panel de médecins généralistes de la région Provence Alpes Côte d'Azur –La lettre du site ORS PACA INSERM Unité 379 / N°6.Mars 2005.
3. HENNEQUIN Martine. Les soins bucco-dentaires aux personnes handicapées. Les dossiers 2007 de l'Association Dentaire Française.adf.asso.fr
4. Les services ressources pour patients IMC et polyhandicapés adultes en Ile-de-France Mission Handicap AP-HP Assistance publique des hôpitaux de Paris.
5. Fiche de liaison vie quotidienne des adultes et enfants handicapés dépendants, Mission Handicap AP-HP Assistance publique des hôpitaux de Paris. Mission.handicap@sap.aphp.fr
6. Les consultations et services spécialisés pour adultes polyhandicapés à l'Hôpital Raymond-Poincaré, Assistance publique des hôpitaux de Paris. 2005. Assistance publique des hôpitaux de Paris. Mission.handicap@sap.aphp.fr
7. Les maternités accessibles aux futures mamans présentant un handicap moteur, Les consultations et services spécialisés pour adultes polyhandicapés à l'Hôpital Raymond-Poincaré, Assistance publique des hôpitaux de Paris. 2005. Mission.handicap@sap.aphp.fr
8. Réseaux de santé pour les personnes sourdes en Ile-de-France. Assistance publique des hôpitaux de Paris. Mission.handicap@sap.aphp.fr
9. Brochure sur les services spécialisés AP-HM et Handicap – www.ap-hm.fr
10. Enquête sur le handicap et l'accessibilité des soins, URML Ile de France – 1999.www.urml-idf.org
11. Soins dentaires pour la personne handicapée, Marseille Handident, handident@free.fr
12. Accès au SAMU pour sourds ou malentendants. www.chu-toulouse.fr
13. Accessibilité de la consultation de dermatologie. www.chu-toulouse.fr
14. L'Unité d'accueil et de soins en langue des signes. www.chu-toulouse.fr
15. Le réseau HLA 33. www33.hla33.fr
16. Centre Maolya (accès des malvoyants). maolya.chu-montpellier.fr
17. CHU Metz Thionville- Les soins bucco-dentaires adaptés aux personnes handicapées. 2-07-2008- <http://web.reseau-chu.org/>
18. CHU Rennes Les parents handicapés et l'hôpital sud : une compréhension exemplaire- 27/09/2003
19. La prise en charge du handicap, informations pratiques. www3.chu-rouen.fr

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Guillaume NEMER

SAMSAH et accès aux soins

Introduction générale sur le thème

Première question : pourquoi les personnes handicapées sont-elles moins consommatrices de soins primaires que d'autres personnes ? Je reformule la question autrement : peut on penser que le handicap moteur ou mental entraîne de façon quasi constante, ou au moins fréquente, un sur-handicap psychologique, qui se situe plutôt du côté de l'angoisse et de la dépression, qui pénalise à la fois la personne « individu » et la personne « handicapée » en empêchant la seconde de prendre soin de la première ?

Seconde question : en quoi les SAMSAH peuvent constituer une réponse ?

Beaucoup de professionnels de terrain ont pu faire le constat énoncé plus haut selon lequel les personnes handicapées étaient moins consommatrices de soins primaires que d'autres. Dans une étude récente, le Professeur Martine Hennequin notait que 90% des enfants handicapés accueillis en établissement présentaient des problèmes bucco-dentaires non traités. Pourquoi ?

Avant de répondre directement à la question, je souhaiterais écarter deux hypothèses souvent formulées à l'égard de ce constat de fait.

La première hypothèse qui vient à l'esprit montre du doigt la contrainte économique. Certains soins comme les soins dentaires sont mal remboursés. On en conclut de fait que beaucoup de personnes handicapées vivant des minima sociaux ne peuvent faire réaliser ces soins. Nous devons considérer ce premier élément de réponse tant il est certain que la contrainte économique prive les individus de prendre soin d'eux. Toutefois, cette hypothèse de la contrainte, pour pertinente qu'elle soit, paraît insuffisante à expliquer l'envergure du phénomène qui se propose à nous pour au moins trois raisons :

- a) parmi les personnes qui vivent des minima sociaux, les personnes handicapées sont celles qui consomment le moins de soins liés à leur handicap ;
- b) même les personnes handicapées qui ne vivent pas des minima sociaux semblent consommer moins de soins non liés à leur handicap que les personnes valides ;
- c) enfin, tous les soins primaires ne pas mal remboursés et c'est sur l'ensemble de ce type de soins qui ne sont pas liés à la nature du handicap que porte le constat fait plus haut.

La première hypothèse qui consisterait à dire que la contrainte économique seule serait de nature à expliquer la moindre consommation de soins primaires chez les personnes handicapées n'est pas totalement suffisante. Certes elle doit être considérée mais elle ne suffit pas rendre compte du phénomène observé.

La seconde hypothèse voudrait que les cabinets des professionnels de soins ne soient pas adaptés aux personnes handicapées et que les moyens de locomotion feraient également défaut. Entre le domicile des personnes handicapées et les praticiens, la barrière objective incriminée serait celle de l'inaccessibilité de la société. Cette hypothèse vaudrait en priorité pour les personnes handicapées motrices. On doit constater, il est vrai, que nombre de cabinets médicaux restent inaccessibles aux fauteuils roulants. Mais d'autres le sont déjà et la mise en place des prérogatives de la loi de 2002 devrait selon toute vraisemblance résoudre ce problème. On note également que lorsque les besoins rendent inévitables un soin, on a rarement vu un hôpital ne pas pouvoir accueillir une personne handicapée. L'inaccessibilité de la société au handicap n'est pas une nouveauté mais l'on ne peut raisonnablement pas expliquer pourquoi les personnes handicapées qui vivent à domicile peuvent recevoir des soins techniques et pas de soins primaires. En tout état de cause, ce n'est pas l'inaccessibilité de la société qui explique cela. Il y certainement une autre inaccessibilité dont il nous faut rendre compte.

Les deux premières hypothèses à la question posée plus haut ne sont que très partiellement explicatives. Il faut aller chercher ailleurs les raisons de ce constat, à la fois du côté du vécu subjectif du handicap mais aussi du côté des réponses institutionnelles que proposent ou pourraient proposer les services d'accompagnement à domicile.

Stratégie de recherche bibliographique

La bibliographie en matière d'accompagnement à domicile demeure en l'état relativement limitée. On dispose de quelques recommandations rédigées par des personnes en situation de handicap comme Marcel Nuss par exemple. (Former à l'accompagnement des personnes handicapées, Paris, Dunod, 2007).

La théorie sociale de l'accompagnement à domicile n'en est qu'à ces débuts. Les ouvrages existants proposent des théories d'accompagnement social mais pas encore une théorie sociale de l'accompagnement. Que ce soit le livre d'Arlette Loher-Goupil (Autonomie et handicap moteur, Paris, Chronique sociale, 2004) ou celui de Yves Lacroix (Accompagner les personnes handicapées à domicile, Paris, Chronique sociale, 2008) ces ouvrages sont à l'usage des professionnels de l'action sociale mais ne répondent pas aux attentes d'une théorie sociale (ce n'était d'ailleurs pas leur objet) et ne répondent pas à la spécificité des soins qui nous occupe ici.

Une étude extrêmement pertinente a permis de mettre en lumière « La participation des infirmières aux soins primaires au Canada et dans six pays européens ». Cette étude a été publiée dans Etudes et résultats de la DREES en juin 2005.

D'autres textes se sont intéressés de près à la question des SAMSAH et à leur marge de manœuvre en matière de coordination des soins : C. Sébilleau, « Les SAMSAH au cœur de la

coordination projet de vie-projet de soins » publié dans Pratiques en santé mentale, Paris, n°54, 2008 et D. Brandeho, « Soins et accompagnement : les enjeux de la complémentarité » dans Pratiques et santé mentale, Paris, n°52, 2006. L'auteur de ces lignes a publié en mars 2008 un article intitulé « SAMSAH : thème et variations. Une philosophie du tiers » dans la revue Nervure, journal de psychiatrie.

Sous question : en quoi le vécu du handicap prive les personnes handicapées de prendre soin d'elles ?

Quelle définition pouvons-nous accepter des soins primaires ? J'appellerais ici soins primaires, les soins ambulatoires non liés au handicap, les soins ordinaires mais aussi les actions de prévention et d'éducation à la santé. On déduit de cette définition liminaire que consommer des soins primaires revient à consommer des soins ordinaires dont tout un chacun a besoin mais c'est aussi prendre soin de soi. De fait, il faut considérer la différence notable qu'il y a entre le fait de consommer des soins primaires et consommer des soins spécifiques et comprendre ce que cette différence signifie pour une personne handicapée.

Commençons par poser la question essentielle : qu'est-ce qu'une personne handicapée ? Il existe certes des réponses institutionnelles et même des classifications des handicaps ; mais notons que la question qui nous intéresse concerne le sujet de personne handicapée. C'est pourquoi nous posons la question sous l'angle de la philosophie ontologique et non pas sous celui d'une sociologie nomothétique. Une personne handicapée est une personne humaine qui est porteuse d'un handicap qui l'affecte psychiquement, moralement et/ou physiquement et ce, à quelque degré que ce soit. Cela signifie qu'une personne handicapée est d'abord et avant tout une personne humaine, douée de normalité et donc une personne au sens le plus normatif qui soit. Or, il se trouve que cette personne en plus d'être une personne humaine est porteuse d'un handicap qui l'affecte. Considérons cet affect au sens de Michel Henry, c'est-à-dire comme une affection de l'être qui rend l'être vivant et qui peut s'éprouver soi-même dans une auto-donation de soi. En d'autres termes, une personne handicapée est une personne humaine + un handicap qui l'affecte. La question du handicap, avant d'être une affaire médicale, voire une question sociale qui réclamerait des réponses sociologiques et organisationnelles, est une question ontologique qui renvoie directement à l'être et à la manière qu'a l'être de vivre son être et de s'éprouver lui-même. Si l'on considère avec Martin Heidegger que ce qui fonde l'être, c'est « le souci de l'être » et donc de l'existence, on comprend qu'une personne handicapée, au sens ontologique, est une personne dont le souci de l'existence est maintenu en éveil à chaque instant parce que lorsqu'on est handicapé, on l'est 24h sur 24.

Qu'ont en commun les personnes handicapées accompagnées par les services d'accompagnement à domicile et en particulier les SAMSAH ? Ce que ces personnes partagent, sans le vouloir, c'est l'affection de soi dû au handicap qui génère des complications dans la gestion du quotidien et qui est à l'origine d'un état dépressif latent. Alimente cet état dépressif le fait que le handicap est le traumatisme corporel et/ou psychique qui fait (ré)émerger les désirs et les refoulements de l'enfance à la puissance mille.

C'est ainsi que cet homme de 50 ans bâti comme une armoire lorraine, bourru et certainement autoritaire dans une autre vie, capable de marcher et d'aller aux toilettes seul acceptait que sa femme, elle-même de nature angoissée, lui mette des couches « au cas où ». Ce monsieur était

continent. La régression psychique consécutive au handicap de quelque nature qu'il soit, se transforme en névrose qui alimente à son tour le symptôme dépressif par la somme de frustrations que la vie ordinaire véhicule. Toutes les personnes que mes services ont accompagnées durant ces années étaient des personnes touchées par un handicap qui vivaient dans un état dépressif plus ou moins avéré. L'objectif de l'accompagnement était alors d'accompagner ces personnes dans des projets personnels divers de manière à les soutenir et à dépasser cette sur-angoisse de l'être qu'impose le handicap et qui accélère le syndrome dépressif. – Ce constat, qui semble découler de l'évidence pourrait d'ailleurs être objectivé et quantifié par l'utilisation systématique d'échelles d'anxiété comme l'échelle de Hamilton ou de dépression comme la MADRS Montgomery et Asberg Disability Rating Scale.

Dans le même ordre d'idée, j'ai pu observer également que 80% des personnes handicapées accompagnées par mes services avaient pensé au suicide de manière sérieuse. Seules les personnes IMC semblent échapper à ce constat. Cela signifie que le sujet que les services d'accompagnement ont en face d'eux est un sujet d'une extrême fragilité, souvent susceptible, dont la vie quotidienne est pétrie d'angoisses et d'anxiété. Cette observation se confirme de la manière la plus vive chez les personnes touchées par des maladies neurologiques évolutives (type SEP et SLA) dans la mesure où l'évolutivité de la pathologie implique une dégradation continue des fonctions motrices, et parfois l'apparition de troubles « psychiatriques » d'origine lésionnelle dans la SEP, ce qui majore l'angoisse d'une part, et affaiblit les ressources internes pour y faire face d'autre part.

Pour compléter ce tableau ajoutons que les personnes handicapées accompagnées par les SAMSAH ont fait le choix de vivre à domicile et que la gestion de la vie à domicile se surajoute aux angoisses quotidiennes d'une personne handicapée. Parfois le domicile n'est pas un choix mais une obligation faute de place en établissement. Le fait de vivre à domicile est lui aussi facteur d'angoisse souvent concédée par la personne au nom de son choix personnel mais ce choix impose des obligations qui se surajoutent à l'angoisse quotidienne et existentielle.

Le fait de vivre à domicile est aussi facteur de répartition de l'angoisse au niveau de la cellule familiale. Selon le schéma de Robert Neuberger éprouvé dans la théorie systémique familiale, une personne est symptôme du malaise familial, mais c'est une autre personne qui souffre et une troisième bien souvent qui fait la demande. Il en va exactement de même avec le handicap. La personne handicapée vit son handicap comme elle peut mais c'est le conjoint, ou le parent, qui souffre et une troisième personne (un voisin, une institution, un grand frère, etc.) qui alerte les services d'accompagnement ou les associations. Que faut-il comprendre par là ? Que l'angoisse du handicap frappe évidemment la personne handicapée mais elle se propage filialement selon les codes et l'histoire des fonctionnements de la famille de manière à créer un nœud anxigène où tout l'environnement est pris dans l'angoisse du handicap. C'est ainsi que nombre de familles s'opposent à tel ou tel type de rééducation au nom du fait que la personne handicapée ne parviendra pas au but escompté. Un jeune garçon victime d'un AVC à qui on n'avait jamais proposé de matériel de communication se contentait de balancer la tête d'avant en arrière pour répondre à son interlocuteur. Etant convaincue que ce geste symbolique du oui était le seul que son fils pouvait désormais accomplir, la maman avait déduit qu'il ne pouvait plus dire non et que ce oui n'avait aucune signification précise. Sauf qu'à l'aide d'une corne placée sur le front et d'un système de reconnaissance par pictogrammes, on a pu entrer en communication avec ce jeune homme qui a lentement réussi à exprimer des sentiments ou des impressions. La maman fut bouleversée de constater que c'était son angoisse à elle qui avait

privé son fils d'un moyen de communication. Le handicap est facteur d'angoisse pour la personne concernée mais également son environnement. On a d'ailleurs parfois constaté que par identification à celui qui portait le symptôme du malaise familial (le handicap ou la névrose), celui qui en souffrait le plus venait lui aussi à développer des pathologies paralytiques hystériques que Charcot n'aurait pas renié.

Or, que se passe-t-il quand on est angoissé et dépressif et quand on voit que toute la famille souffre de son handicap ? On va à l'essentiel, à ce qui est vital, aux soins que je ne peux éviter en raison de mon état de santé. Les soins que je peux remettre à plus tard je les mets à plus tard et le plus souvent je ne les fais pas. Nous avons là un premier élément de réponse qui nous apparaît du point de vue de la phénoménologie ontologique : une personne handicapée qui vit à domicile est une personne humaine affectée par un handicap qui génère des angoisses qui potentiellement l'éloignent de soins non-vitaux et qui la privent de l'énergie suffisante pour prendre soin d'elle. Notons de suite que ce n'est pas la nature ou la lourdeur du handicap qui détermine l'angoisse dans laquelle vit la personne mais sa manière de le vivre, ou comme on dirait en psychanalyse, le sens que la personne met derrière son handicap.

La question à laquelle nous sommes renvoyés maintenant est la suivante : quelle est la marge de manœuvre des institutions accueillant des personnes handicapées et en particulier des SAMSAH ?

Sous question : quelle action pour les SAMSAH vis-à-vis des soins primaires ?

Afin de compléter le dispositif en direction des personnes handicapées qui vivent à domicile, le législateur a mis en place des services d'accompagnement médico-sociaux pour adultes handicapés. Ce sont des services d'accompagnement qui en plus de leur mission d'accompagnement social délivre des soins à domicile. L'article D. 312-155-10 du décret du 11 mars 2005 relatif à l'organisation et au fonctionnement des SAVS et SAMSAH est explicite : « Les services définis à l'article D. 312-155-9 prennent en charge des personnes adultes handicapées dont les déficiences et incapacités nécessitent, en sus des interventions mentionnées à l'article D. 312-155-6, et dans des proportions adaptées aux besoins de chaque usager : a) des soins réguliers et coordonnés ; b) un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert ». Entendons : les SAMSAH sont des services d'accompagnement qui prennent en charge des personnes handicapées qui nécessitent des soins. Il n'est pas dit que le SAMSAH était réservé aux personnes très lourdement handicapées mais qu'il s'agissait de personnes dont le maintien à domicile nécessitait des soins. Autant dire qu'on peut trouver dans les SAMSAH des personnes handicapées qui ne sont pas totalement dépendantes dans les actes de la vie quotidienne mais dont la vie à domicile nécessite des soins spécifiques et non spécifiques mais également de l'information, du conseil, de l'éducation aux soins, voire à l'hygiène de soi. La grande nouveauté des SAMSAH est d'adjoindre à la démarche d'accompagnement social des soins délivrés à l'utilisateur de manière directe ou indirecte.

Comment le législateur a choisi de définir les soins que les SAMSAH sont censés pouvoir mettre en place ? Plutôt que de définir explicitement le périmètre des soins que les SAMSAH pouvaient réaliser ou faire réaliser, le législateur a choisi de laisser indéterminée la notion de soin. D'un côté, il faut reconnaître que cette indétermination ouvre la porte à une pluralité de modalités de prise en charge. Le décret laisse ainsi aux porteurs de projets la possibilité d'organiser toute

prise en charge adaptée à la population qu'ils visent d'accueillir. Ainsi nous pouvons dire que l'indétermination de la notion de soin est la garantie de l'universalité des modalités de prise en charge et du public accueilli.

Mais d'un autre côté, un dénominateur commun à tous les types de handicap n'aurait-il pas pu être introduit de manière à faire exister conjointement soins primaires et soins spécifiques dans le décret ? Dit d'une autre manière : n'y a-t-il pas une perversité à vouloir spécialiser l'offre de soin sans intégrer dans celle-ci la nécessité des soins ordinaires dont a besoin tout individu ?

Nous avons dit plus haut que les personnes handicapées étaient des personnes humaines affectées par un handicap mais avant toute chose, il s'agit bien de personnes humaines reconnues universellement comme telles. A ce titre, le législateur aurait pu introduire une différence entre soins primaires dont on sait qu'ils sont propres à tout individu et soins spécifiques liés au handicap. L'oubli, ou la non considération, du législateur, c'est de ne pas avoir imposé par la différenciation l'universalité des soins primaires dont tout individu a besoin qu'il soit handicapé ou non. En n'établissant pas de distinction entre les types de soin, le législateur n'a pas contraint les porteurs de projets à introduire cette double perspective de soin dans leur protocole. De fait, on a pu constater sur le terrain que l'efficacité de certaines prises en charge ultra-spécialisées étaient freinée par l'absence d'une considération des soins ordinaires. Imaginons une personne male voyante suivie par un SAMSAH spécialisé qui ne se rendrait pas régulièrement au centre de dialyse. Imaginons toutes ces femmes en situation de handicap qui ne vont pas ou plus chez leur gynécologue.

Il relève de la responsabilité des SAMSAH d'introduire dans leur fonctionnement l'universalité des soins primaires qui concerne tout individu. Cette adaptation se réalise en trois temps :

- a) La première adaptation que peuvent introduire les SAMSAH est liée à la théorie sociale de l'accompagnement. Il s'agit de considérer le sujet comme une personne humaine et non plus comme un « handicapé » (cette drôle de dénomination qui en oublie l'être qui se cache dans ce corps). Quelle différence finalement entre une personne handicapée et un « handicapé » ? Une personne handicapée est une personne humaine affectée par un handicap alors qu'un « handicapé » est une personne dont l'être social et subjectif (autant dire l'existence) est déterminé par le handicap. Un « handicapé » est une personne dont l'universalité est recouverte d'une couche de non-normalité qui est donc pathologique. Quand on en vient à oublier la personne qui se cache sous le handicap on réduit la part subjective de l'être à l'état pathologique. La théorie sociale de l'accompagnement vise l'autonomie du sujet (cf. loi 2002-2) par l'auto-affirmation du principe d'existence subjective. Ce principe ne renvoie pas uniquement et nécessairement à une normalité au-dessus de tout soupçon dont Emile Durkheim disait qu'elle était de nature coercitive dans Les Règles de la méthode sociologique. Mais il faut considérer que c'est dans l'auto-affirmation de soi que le sujet – chaque sujet – règle de manière autonome son commerce avec la norme sociale.

En ce sens, les SAMSAH doivent pouvoir inclure dans leur démarche de soins, une double perspective répondant a) aux besoins universaux de chaque individu et b) aux besoins spécifiques de chaque individu particulier. Cette double perspective suppose que soit établi un diagramme de soins exhaustif et que les tutelles de l'Etat reconnaissent cette double nécessité.

Que signifierait la non-intégration de cette double perspective dans les diagrammes de soins ? Le refus de considérer que derrière le stigmate du handicap il y a une personne humaine. Cette négation de l'universalité de la personne signifie la révocation de la nature subjective du sujet dans l'empire du pathologique, ce qui est également facteur d'angoisse.

b) Techniquement, les SAMSAH peuvent introduire cette double perspective en suivant le schéma organisationnel suivant :

- Réaliser une évaluation exhaustive des besoins primaires et spécifiques.
- Rédiger avec la personne le projet de soins individuel.
- Mettre en place un outil de suivi interne du projet de soins.
- Assurer une liaison constante avec le médecin traitant.

Pourquoi ce dernier point ? Parce que le médecin traitant reste prescripteur. Il ne faut pas perdre de vue que la finalité d'un service d'accompagnement, c'est l'autonomie des personnes mais que cette autonomie, bien souvent, passe par l'établissement d'un réseau de soins autour de la personne dont le médecin traitant est le pivot. Le médecin connaît bien souvent les personnes, il demeure médecin traitant lorsque l'accompagnement prend fin, il est, en ce sens, la condition de la continuité.

Le troisième temps de cette adaptation est le conventionnement de professionnels de santé libéraux que je considère comme la grande opportunité du décret du 11 mars 2005 et qui réclame un développement particulier.

Sous question : quelle modalité de conventionnement pour les SAMSAH ?

Nous avons dit que les personnes handicapées prises en charge par les services d'accompagnement souffraient majoritairement de dépression due à la sur-angoisse générée par le handicap. Nous devons maintenant ajouter une source supplémentaire d'angoisse : celle d'être accompagné par des personnes qui veulent votre autonomie. Peut-on évaluer l'angoisse que génère le fait d'être accompagné par une équipe pluridisciplinaire qui vient à domicile prodiguer des soins, des conseils, proposer une assistance, faire des séances de rééducation, bref une équipe qui « veut ou qui peut faire » des choses pour vous ? Etre accompagné par une équipe médico-sociale signifie en tout premier lieu avoir besoin d'une aide ou d'un accompagnement dont se passent beaucoup de personnes valides et pas mal de personnes handicapées. Parmi les personnes handicapées, celles qui sont accompagnées par des services intervenant à domicile sont celles qui ont encore plus besoin que les autres d'un tiers pour vivre au quotidien. Les personnes qui « bénéficient » d'un accompagnement médico-social forment une catégorie à part au sein de la communauté des personnes handicapées. Ce phénomène est si net que lorsqu'on veut organiser des sorties avec plusieurs personnes handicapées, il n'est pas rare que certaines d'entre elles refusent de participer à ces sorties qui sont vécues comme des faces à faces avec le handicap d'autres personnes qui par effet de miroir leur renvoient au leur. Cette angoisse de l'accompagnement se communique à l'équipe pluridisciplinaire et il s'ensuit que la relation d'accompagnement génère des incompréhensions, des maladresses, voire du conflit entre usager et équipe pluridisciplinaire. Comme dans un couple d'amoureux tout le monde est de bonne volonté mais « ça coince » inévitablement parce

que la matière de l'accompagnement c'est la relation humaine vécue et éprouvée par tous les acteurs, professionnels de l'accompagnement compris. Afin de dénouer la relation A-B potentiellement conflictuelle entre usager et équipe, il convient de faire intervenir un tiers dont la mission sera de réaliser les soins et de dénouer, par sa présence ou son action, la relation A-B. L'introduction d'un conventionnement avec un professionnel de santé extérieur à l'équipe est à comprendre comme une action à plusieurs tiroirs dont les plus-values qualitatives doivent être pensées sous plusieurs angles.

Le législateur a prévu que les SAMSAH pouvaient réaliser les soins ou les faire réaliser par un tiers extérieur moyennant un conventionnement. Quel est l'étendu de ce conventionnement, quels en sont les moyens et les enjeux ?

- a) Le décret ne précise pas l'étendu du conventionnement mais il convient de préciser qu'il existe des conventionnements qui ont une nature financière et d'autres, qui sont simplement opérationnels.

Concernant les conventionnements opérationnels, on pourrait citer ceux qui lient les SAMSAH avec des structures qui disposent par ailleurs d'un forfait soins comme les HAD avec qui une collaboration est possible, les SSIAD, les services de soins palliatifs. Ces conventionnements opérationnels peuvent impliquer des doubles prises en charge financières pour la sécurité sociale mais ils sont souvent nécessaires et rendus incontournables dans des situations de handicap qui rendent la personne très dépendante ou dans des situations où le diagnostic de vie est engagé. Pour être opérationnel ce type de conventionnement doit être discuté et validé auprès des services décentralisés de l'Etat et les instances de tarification.

Quid des conventionnements qui ont une nature financière ? Là encore une grande marge de manœuvre est laissée aux porteurs de projets en matière de conventionnement financier puisque les possibilités de convention sont plurielles. Il peut s'agir de passer convention avec des professionnels de santé libéraux qui assurent des soins d'hygiène, des soins infirmiers spécifiques, des soins de rééducation (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie), des soins primaires (dentaires, gynécologiques, ophtalmologiques, des soins de pédicurie), de soins psychologiques. La liste est aussi longue que celle des besoins.

Concernant les conventionnements avec des psychothérapeutes, on voit tout de suite l'intérêt de pouvoir faire appel à un ensemble de praticiens que l'on peut solliciter chaque fois que de besoin sans intervenir dans la relation qu'il instaure avec son patient ; et ce pour la simple raison qu'il demeure extérieur à l'équipe pluridisciplinaire. Le postulat méthodologique implicite à ce fonctionnement est qu'il est impossible de réaliser un travail de nature psychothérapeutique en équipe pluridisciplinaire. Il appartient au psychologue du SAMSAH de trouver les relais parmi les professionnels extérieurs à l'équipe pluridisciplinaire, d'établir la convention et de la suivre avec les praticiens sans interférer sur le travail de transfert à proprement dit. Cela suppose également que le SAMSAH dispose d'un temps de psychologue de coordination et d'une ligne budgétaire spécifique à cette organisation. En général, c'est le SAMSAH qui assure financièrement la consultation. Il arrive que l'usager participe au financement de la consultation.

- b) Le conventionnement de professionnels de soins spécialistes est relativement évident à mettre en place. Il tombe sous le sens qu'un service accompagnant par exemple des personnes handicapées motrices passe convention avec des kinésithérapeutes, des orthophonistes, des infirmiers libéraux, etc. On imagine qu'il est tout aussi évident pour un service accompagnant des personnes handicapées psychiques qu'il passe convention avec des professionnels de la santé mentale. Puisque le conventionnement des soins spécifiques tombe sous le sens, pourquoi un SAMSAH ne pourrait-il pas passer convention avec des dentistes, des gynécologues, des ophtalmologues, bref des professionnels de soins dits classiques du moment où l'état de santé des personnes accompagnées réclame ce type de prise en charge. Avec les moyens dont le décret le dote potentiellement un SAMSAH doit pouvoir être en mesure d'assurer une veille sanitaire des personnes qu'il accompagne.

D'un point de vue purement technique, l'opération est assez simple. Il s'agit de chercher un professionnel de soins qui, moyennant une rémunération spécifique calquée sur la nomenclature de la sécurité sociale, s'engage à réaliser des soins à domicile quand c'est possible ou à son cabinet le cas échéant. On trouve de tels praticiens et des expériences concluantes ont été menées. Toutefois, il y a plusieurs impératifs à cette organisation :

- Il est important que le SAMSAH qui va suivre la personne handicapée dans son parcours de soins, soit à l'origine de la démarche et qu'il assure le financement du premier soin qui est dans tous les cas une évaluation. Le SAMSAH passe convention avec un chirurgien dentiste chargé de réaliser un examen bucco-dentaire qui peut être réalisé à domicile. Il est évident que la convention passée avec le professionnel de soin précise les conditions de réalisation de cet examen. Le praticien a l'obligation de rédiger un rapport d'évaluation sur l'état de santé de la personne et fait des préconisations. En aucun cas le fait de réaliser une évaluation à domicile ne constitue une obligation pour la personne de réaliser les soins préconisés et encore moins avec le professionnel mandaté pour réaliser cette évaluation. La personne est libre de définir l'usage qu'elle fera des préconisations qui lui seront faites. Le SAMSAH finance cette évaluation à domicile mais les caisses de sécurité sociale prennent le relais sur la réalisation des soins préconisés si l'utilisateur décide de les faire réaliser.
- Il convient que le contact avec le professionnel de soin se fasse en accord avec le médecin traitant et qu'une liaison formalisée soit établie avec lui et l'utilisateur sur l'action en cours.
- Fort de ce premier examen, une restitution est faite par le médecin du SAMSAH (qui selon l'article 312-155-12 « comprend ou associe dans tous les cas un médecin ») à destination de l'utilisateur et le cas échéant à son médecin traitant avec l'accord de l'utilisateur si possible.
- Lors de cette restitution, le SAMSAH et l'utilisateur peuvent prendre des engagements sur les soins à faire et en déterminer les modalités.

Dans tous les cas, c'est le choix de l'utilisateur qui prime et c'est de ce choix qu'il faut partir dans la démarche de soins. Cela ne signifie pas que l'équipe pluridisciplinaire doit s'interdire d'informer, de conseiller et de faire des propositions à l'utilisateur et son environnement ; mais il demeure souverain pour tout ce qui concerne sa santé.

Conclusion générale sur le thème

Pourquoi les personnes handicapées consomment-elles moins de soins primaires que d'autres personnes ?

Les raisons objectives sociologiques (la contrainte économique et l'inaccessibilité de la société) ne répondent pas totalement à la question. La prise en charge du facteur subjectif est fondamentale et la fragilité psychique dans laquelle se trouvent les personnes handicapées est un facteur qui les éloigne considérablement des soins ordinaires par le biais desquels elles pourraient prendre soin d'elles.

Il appartient aux établissements accueillant ou accompagnant des personnes handicapées de ne pas se satisfaire du traitement de la pathologie entraînant le handicap mais au contraire de viser un autre stade de l'individu, son universalité concrète, sa « normalité commune » ou pour le dire autrement, ce qu'il y a de non-pathologique en lui. « C'est en tant que prochain que l'homme est accessible » (Levinas).

Il appartient aux institutions et aux instances de tarification de fixer à l'intérieur du forfait soins alloué une ligne budgétaire spécifique aux soins non-spécifiques parce que dans la majorité des cas, si ce n'est pas le SAMSAH qui les coordonne, ces soins ne sont pas réalisés. En lien avec les instances de tarification, il conviendrait d'établir un outil de suivi et de réalisation des soins non-spécifiques et des dépenses. Le fait qu'il n'existe pas encore d'indicateurs d'activité pour les SAMSAH pourrait inviter le législateur à intégrer cette double perspective comme indicateur singulier.

Ce qui est vrai pour les SAMSAH concernant le conventionnement des professionnels extérieurs pourrait l'être aussi pour les établissements hébergeant des enfants et des adultes handicapés.

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Xavier ETCHECOPAR

Établissements et réseaux de soins

Présentation du réseau HLA33

En Décembre 2000 à Bordeaux, une rencontre ayant pour thème les « Réseaux de soins en Médecine Physique et de Réadaptation » organisée par l'AMPRA (Association de Médecins de Médecine Physique et de Réadaptation de la région Aquitaine), le GARREF (Groupe d'Animation en Rééducation et Réadaptation Fonctionnelle), et l'AMRL 33 (Association des Médecins Rééducateurs Libéraux de Gironde), a réuni des professionnels de santé (médecins et paramédicaux), des membres d'associations de personnes handicapées, des représentants d'instances régionales administratives et des tutelles, tous concernés par le suivi des personnes handicapées physiques en Aquitaine. Tout comme la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation l'avait fait auparavant, les participants à cette réunion ont constaté le déficit de coordination autour des personnes en situation de handicap, le manque de partage de l'information et l'insuffisance de formation des intervenants libéraux dans le domaine du handicap lourd.

Pour donner une suite à ce constat, des groupes de travail constitués autour d'experts ont élaboré des recommandations et des propositions. Les conclusions de leurs travaux ont permis de mettre en évidence quatre grands axes d'interventions susceptibles de faciliter les conditions de vie à domicile des personnes lourdement handicapées et d'améliorer la qualité de leur prise en charge :

- Mobiliser et coordonner les moyens disponibles en ambulatoire autour de la personne handicapée et de son entourage.
- Promouvoir la transmission d'informations entre les intervenants ambulatoires et les structures sanitaires et médico-sociales.
- Développer les connaissances dans le champ du handicap.
- Faciliter la connaissance et l'accès des handicapés et de leurs familles aux ressources existantes.

Dans cette dynamique, la création d'un réseau a été imaginée comme pouvant répondre efficacement aux besoins exprimés. En 2004, le réseau Handicap Lourd Aquitaine HLA a donc été élaboré et mis en place en Gironde. Le réseau HLA33 fait intervenir une équipe mobile composée d'un médecin spécialisé en médecine physique et réadaptation assurant la fonction de coordinateur médical (situation originale et novatrice dans ce type d'organisation), d'ergothérapeutes, d'une psychologue, d'une assistante sociale. Cette équipe est renforcée par une secrétaire médicale et une coordinatrice administrative. Le comité de pilotage du réseau rassemble des professionnels ambulatoires ou hospitaliers. Il définit les orientations et s'assure du suivi et de la réalisation des missions.

Depuis cette date, le réseau HLA33 apporte son expertise pluridisciplinaire à domicile pour

évaluer des situations handicapantes. Il ne réalise pas la prise en charge médicale de la personne en situation de handicap mais effectue un bilan de sa situation médicale, psychologique, administrative et environnementale. L'intervention d'HLA33 dans le temps est donc limitée, mais peut être répétée en cas de nouvelle modification de la situation. Le réseau mobilise les moyens humains et techniques nécessaires pour une intervention directe auprès de la personne et si nécessaire assure un relais auprès de réseaux dédiés avec lesquels il travaille en partenariat (Réseau sclérose en plaques, Réseau douleur...). Il met en place une coordination entre les intervenants, la personne handicapée et son entourage, diffuse une information adaptée aux professionnels et aux usagers, assure des formations pour les membres du réseau et participe ainsi à l'amélioration des pratiques professionnelles.

De l'origine au 30 juin 2008, le réseau a pris en charge 389 situations complexes, concernant des personnes adultes de moins de 75 ans, présentant un handicap moteur lourd (ni sensoriel ni psychiatrique) et vivant à domicile en Gironde. La file active est en moyenne de 160 personnes en cours de suivi à domicile.

Le projet a été mis en œuvre grâce à un financement du Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV) relayé, dès 2006, par celui de la Dotation Régionale Des Réseaux (DRDR). Depuis 2007, la Mission Régionale de Santé prouve son intérêt pour ce réseau en lui octroyant un financement dans le cadre du Fonds d'intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS).

Les problématiques de santé des usagers du réseau

Depuis quatre ans, les membres de l'équipe mobile pluridisciplinaire ont mis en évidence chez les personnes dont elles s'occupent, des problèmes de santé non directement liés à la nature de leur handicap. Ils concernent principalement :

- Des troubles de santé non diagnostiqués, par exemple une ostéoporose chez une femme en fauteuil roulant, des troubles métaboliques et nutritionnels, des maladies bucco-dentaires, des troubles de la vision ou de l'audition.
- Des actions de prévention, en particulier de dépistage, non réalisées. Par exemple, le suivi gynécologique des femmes ou le dépistage du cancer du sein sont autant de mesures qui bénéficient encore trop rarement aux femmes en situation de handicap.

Quand ils sont diagnostiqués, la prise en charge des problèmes de santé est souvent difficile. L'accès à des professionnels de santé ambulatoires en particulier aux spécialistes, aux dentistes, aux radiologues est compliqué en terme de transport (coût, disponibilité), d'accessibilité des locaux, d'adaptation des matériels. Malgré les expériences positives en cours, encore trop peu de spécialistes se déplacent au domicile d'une personne lourdement handicapée. Les personnes sont donc adressées à des établissements hospitaliers éloignés de leur lieu de domicile et nécessitant un déplacement important.

Enfin, malgré le chèque santé et les aides existantes un nombre non négligeable de personnes en situation de handicap ne disposent toujours pas de couverture complémentaire ou bien leur couverture complémentaire est insuffisante. Plusieurs raisons à cet état de fait. Une mauvaise compréhension de leur situation "administrative" leur fait croire qu'une prise en charge pour leur affection de longue durée (ALD) remboursera tous les frais médicaux même ceux non liés à leur handicap. De plus, certaines personnes sont couvertes par l'assurance complémentaire de leurs parents mais en atteignant un certain âge sont exclus de cette garantie familiale même s'ils restent à la charge de leurs parents. Les parents peuvent également changer de couverture complémentaire en particulier en atteignant l'âge de la retraite et ne plus pouvoir continuer à garantir un enfant adulte

handicapé sur leur contrat. Ainsi, une couverture complémentaire déficiente empêche l'accès à certains professionnels de santé ou à certaines prises en charge.

Le mode d'intervention d'HLA33 au domicile permet de bien connaître l'environnement de la personne en situation de handicap et en particulier d'être en lien étroit avec son entourage. Ainsi, à plusieurs reprises, les membres de l'équipe ont été confrontés à des situations où l'état de santé de l'aidant principal était très préoccupant. L'aidant principal très impliqué, souvent un parent ou un conjoint, ne se fait pas soigner par manque de relais pour prendre en charge la personne handicapée pendant les absences ou bien encore parce qu'il est tellement "saturé" d'interventions médicales, paramédicales pour la personne handicapée dont il s'occupe qu'il ne veut pas se retrouver dans un tel environnement pour lui-même. L'état de santé de l'aidant familial peut alors se dégrader rapidement si aucune aide ne lui est apportée.

Question 1

Trois grands types de freins sont à l'origine des difficultés évoquées. Ils concernent les aspects liés à l'accessibilité, à la formation et à l'organisation des professionnels de santé, et enfin au fonctionnement institutionnel.

Freins liés à l'accessibilité

Les problèmes d'accessibilité les plus évidents concernent l'architecture de certains cabinets de spécialistes ou de paramédicaux non habitués à recevoir des personnes lourdement handicapées (gynécologues, ophtalmologistes, psychologues, dentistes...).

L'accessibilité géographique est également une problématique majeure pour l'accès aux soins. Rencontré également par les personnes valides ce manque d'accessibilité est grandement majoré pour les personnes en situation de handicap : isolement, dispersion des lieux de vie en zone rurale, transports inexistantes ou trop coûteux selon les zones d'habitat.

La non accessibilité à l'information constitue également un frein à l'accès à la santé. Comment prendre soin de ma santé en sus de mon handicap ? Qui me conseille ? Quels professionnels sont susceptibles de m'accueillir ? Quelles aides possibles ? Quelle éducation thérapeutique ?

Enfin, le manque d'accessibilité à une couverture maladie complémentaire de qualité est un frein financier important. Elle ne permet pas la prise en charge des dépassements d'honoraires très fréquents pour certaines spécialités dans certaines régions et entraîne un reste à charge important pour l'appareillage non lié au handicap (lunettes, prothèses auditives ou dentaires).

Freins liés à la formation et à l'organisation individuelle et collective des professionnels de santé

La baisse du nombre de professionnels de santé en particulier de médecins spécialistes installés en milieu rural entraîne, au mieux un retard mais souvent un manque de prise en charge, pour les populations ne pouvant pas se déplacer.

D'autre part peu de spécialistes se déplaçant au domicile, le généraliste est souvent obligé, pour les soins de spécialité, d'orienter son patient vers des établissements.

Enfin, de nombreux médecins généralistes sont démunis pour prendre en charge des personnes lourdement handicapées. La prégnance du handicap les détourne d'autres problèmes de santé et en particulier d'actes de prévention qu'ils proposent à leur patientèle valide. Ils ont également de grandes difficultés à assurer les missions de coordination des soins qui leur sont dévolues. En effet, la lourdeur des prises en charge et la multiplicité des intervenants autour de la personne handicapée entraînent des charges de coordination extrêmement chronophages qu'ils ne peuvent intégrer dans leur activité.

Freins institutionnels

La nouvelle organisation mise en place par la loi de 2005 apporte de grandes améliorations pour les personnes en situation de handicap, en particulier l'instauration de maisons départementales des personnes handicapées. Toutefois ce "guichet unique" reste encore peu accessible pour des personnes n'habitant pas à proximité et la mise en place de la nouvelle organisation a entraîné des retards dans l'examen des situations (dix mois d'attente pour l'examen d'une demande d'aménagement de salle de bains avec pour conséquences des problèmes de santé liés à un manque d'hygiène – douze mois d'attente pour un kit sécurité à installer dans une voiture pour la prévention des accidents).

Il n'existe pas en France de référent type "gestionnaire de cas", à la fois coordonnateur et organisateur des prises en charge autour d'une personne, qui puisse assurer le lien entre les problématiques de santé et les problématiques liées au handicap. Ainsi les aidants doivent assurer cette fonction pour organiser les prises en charge, relayer les actions de prévention autour de la personne, coordonner l'intervention des professionnels...

Plusieurs propositions peuvent être faites dans le cadre de cette première question.

Assurer à toutes les personnes en situation de handicap une couverture complémentaire satisfaisante pour les soins de santé non liés à leur handicap.

Mettre en place des actions pour permettre à la personne en situation de handicap de recevoir certains soins spécialisés à domicile.

Mettre en place, pour les professionnels d'un même territoire, des actions de formation et d'information sur l'environnement des personnes handicapées. Cela permettrait d'exposer les contraintes spécifiques de chaque territoire et de présenter les réponses adaptées aux problématiques d'accès, d'isolement, de transport, de prise en charge, de relais.

Développer, pour les personnes handicapées vivant à domicile, des alternatives à l'aidant principal : aidants relais, accueils temporaires...

Question 3

Le réseau HLA33 apporte depuis quatre ans une aide aux personnes en situation de handicap et à leur entourage (environnement familial, professionnels de santé, services d'aide...). Ce n'est pas un réseau de soins et il n'effectue pas lui-même de prise en charge sauf cas très exceptionnels. Par contre, son indépendance vis-à-vis de toute structure ou service de prise en charge lui permet d'œuvrer exclusivement dans l'intérêt des personnes et de leur entourage. Cela crédibilise son rôle de coordonnateur auprès des professionnels et des services assurant les prises en charge. La pluridisciplinarité de son équipe lui permet de créer des "passerelles" entre le monde ambulatoire et hospitalier et entre les domaines sanitaire et médico-social. De plus en déchargeant le médecin traitant de tâches liés au handicap de son patient (coordination, orientation, recherche de professionnels, relations

avec les "administrations", mesures de protection...) il lui permet de disposer de plus de temps pour prendre en charge la santé globale de son patient.

L'expérience montre que les différentes interventions du réseau facilitent directement ou indirectement l'accès aux soins. Elles concernent plus particulièrement :

- la réalisation d'un bilan global et transversal des besoins de la personne ;
- la valorisation du "Mieux-être" et du "Mieux-vivre" par l'intérêt porté à la santé physique et psychique des personnes et de leurs aidants (pour exemple, la psychologue du réseau organise un groupe de parole pour les familles des personnes handicapées) ;
- la prise en compte du cadre de vie, de l'entourage, de l'environnement et le partage de l'intimité de la personne ;
- la possibilité de prévenir des défauts de soins ou des maltraitances ;
- la transmission d'informations et de conseils sur la santé (nutrition, addiction, prévention..) à la personne et à sa famille ;
- la coordination entre les différents intervenants (professionnels de santé hospitaliers, ambulatoires, services d'aides à domicile, services médico-sociaux, autres réseaux, aidants professionnels, soutiens familiaux, institutions, entreprises) ;
- le partage et la transmission d'informations dans le respect de la déontologie et le respect de la personne ;
- la connaissance de l'environnement, des aides possibles et donc la capacité à orienter et à mobiliser des aides et des partenaires plus rapidement ;
- la capacité de prévenir les conflits et les dépressions ;

Il semble essentiel que les équipes médico-sociales d'accompagnement soient suffisamment indépendantes de toute structure ou service de prise en charge, que la pluralité professionnelle soit respectée (médecins, paramédicaux, assistants sociaux, ...). Enfin, compte tenu de la lourdeur de certaines situations, il est également nécessaire de fournir aux professionnels des possibilités de supervision. Chaque mois les membres de l'équipe HLA33 bénéficient d'une supervision avec un organisme conventionné.

Question 4

Le manque de connaissance entre les différents secteurs est un frein au bon fonctionnement des prises en charges coordonnées. Il serait souhaitable qu'il y ait plus d'interpénétration entre les professionnels du soin et du médico-social. Certaines professions (les gériatres, les psychiatres, les médecins de médecine physique et de réadaptation) ont dû développer des habitudes de fonctionnement entre le sanitaire et le social qu'il serait souhaitable d'élargir à d'autres spécialités.

Outre les aspects « culturels » qui ne facilitent pas la coordination entre le domaine sanitaire et médico-social, on observe en pratique d'autres facteurs qui freinent l'accès aux soins des personnes en situation de handicap :

- Des décideurs et des financeurs multiples (Assurance maladie, Conseils généraux, Etat, assurances et mutuelles, usagers)
- Le manque de coordination autour de la personne qui ne peut l'assurer elle-même. Il manque un référent pour chaque personne handicapée qui assure cette coordination.
- L'inexistence d'un système d'information partagée efficace (expérience Dossier Réseau en cours en Aquitaine).
- La non assurance que l'information transmise par les intervenants soit bien reçue, bien comprise et sera mobilisable par la personne handicapée ou son entourage le moment venu.
- Le recours à certaines pratiques ou médecines parallèles
- Les nouvelles technologies de l'information et de la communication et en particulier Internet qui isolent dans certains cas la personne handicapée, restreint son environnement social et la conduisent à terme, à devoir recourir à des relais professionnels.

Par contre, depuis plusieurs années de nouveaux outils facilitent l'articulation entre les domaines. Il s'agit des nouvelles formes d'organisations des intervenants (réseaux, maisons de santé rurales, service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés - SAMSAH, groupements de coopération sociale et médico-sociale), des nouvelles mesures législatives (lois de février et juillet 2005) et bientôt des systèmes d'information partagée sécurisés.

Il serait en outre souhaitable de mettre en place, de manière généralisée, des actions de formation continue communes qui réunissent les professionnels des secteurs sanitaire et social. Les échanges de pratique, les accueils de professionnels d'un autre secteur permettent également de mieux se connaître et de mieux comprendre les missions de chacun.

L'expérience du réseau HLA33 montre l'utilité d'une équipe pluridisciplinaire pour exercer une médiation entre les personnes handicapées et leur entourage mais aussi entre les professionnels et les familles.

Ce dernier aspect est particulièrement important quand la personne néglige sa santé et ne se préoccupe que des aspects liés à son handicap, allant jusqu'à refuser les soins non liés au handicap. Dans de telles situations, l'expérience d'HLA33 montre que l'accompagnement par une équipe pluridisciplinaire permet de "travailler" sur ce refus de soins et de pouvoir le surmonter dans de nombreux cas. Sinon, la présence de l'équipe pluridisciplinaire comme "médiateur", aide l'entourage et les professionnels à comprendre et à respecter la décision de la personne en situation de handicap.

En conclusion

Le suivi des soins médicaux non liés directement au handicap revient au médecin généraliste en collaboration avec ses confrères spécialistes et souvent en interface avec des professionnels du champ médico-social. Toutefois, dans l'intérêt des patients, il est essentiel que tous les professionnels qui les prennent en charge se préoccupent également de leurs problèmes de santé indépendamment de leur handicap.

En raison même de leur situation, les personnes handicapées sont fréquemment en contact avec d'autres professionnels de santé que leur médecin généraliste. Ils développent souvent avec ces professionnels, des relations soignant-soigné très fortes. En collaboration avec les médecins généralistes, il serait possible de proposer à ces professionnels quelques interrogations simples pouvant les alerter sur une éventuelle problématique de santé afin qu'ils puissent recommander à leur patient d'aller consulter le médecin généraliste.

De manière plus structurée, un questionnement plus complet pourrait être réalisé dans certaines occasions. C'est en particulier le cas lors du bilan réalisé par les médecins de médecine physique et de réadaptation. Cet acte (Bilan de synthèse et de coordination d'une action pluridisciplinaire en médecine physique et de réadaptation) inscrit à la Classification Commune des Actes médicaux (n° ZFQP002) grâce à la volonté du Syndicat Français des Médecins de Médecine Physique et de Réadaptation (SYFMER) comprend deux volets. Le premier concerne l'évaluation. Il présente les données de l'expertise médicale (diagnostic médical, analyse des déficiences et incapacités, analyse des facteurs contextuels). Le second propose la thérapeutique et comprend les informations du plan de soins proposé (rééducation mécanique, sensorimotrice, neuropsychologique, appareillage orthopédique et aides techniques, réadaptation - réinsertion)

Il serait tout à fait possible d'intégrer à ce bilan un troisième volet sur des aspects de l'état de santé non directement liés au handicap. Pourraient y être intégrées les problématiques liées à l'état de santé global de la personne, à la prévention, à la couverture maladie, aux prises en charge médico-sociales. Élaboré avec des médecins généralistes et des professionnels de santé publique ce "troisième volet" pourrait également être proposé après expérimentation par les médecins de MPR, à d'autres spécialistes prenant en charge des personnes handicapées.

Pour chaque patient et avec son accord, les informations ainsi recueillies seraient transmises au médecin généraliste lui permettant d'être informé d'un éventuel problème et si nécessaire, de mettre en place en collaboration avec son patient un plan de prise en charge santé adapté.

Références bibliographiques

1. Action des femmes handicapées de Montréal (AFHM), Équipe Cancer de la Direction de santé publique – Montréal - Centre Maria Barile - Access to Breast Cancer Screening Programs for Women with disabilities, 2003.
2. AULAGNIER M. - La prise en charge des patients handicapés en médecine générale libérale : une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes en Provence- Alpes Côte d'Azur, en 2002. Annales de Réadaptation et de Médecine Physique, 2004 – 47.
3. ANAES - Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personnes adulte handicapée sur les plans moteurs et/ou neuropsychologique - Conférence de consensus - Septembre 2004
4. ANAES – Retour au domicile des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral – Stratégies et organisation- Décembre 2003.
5. ANAES – Sortie du monde hospitalier et retour au domicile d'une personne adulte évoluant vers la dépendance motrice ou psychique - Conférence de consensus - Décembre 2004.
6. BAKER David, Conseil des Canadiens avec Déficiences - Marche arrière : L'état de l'accessibilité des transports au Canada dans un contexte international - Février 2005.
7. BAZY-MALAUURIE C, conseiller maître rapporteur général - La vie avec un handicap - Rapport au Président de la république de la Cour des comptes ; Juillet 2003.
8. BONNET Maurice - Pour une prise en charge collective, quel que soit leur âge, des personnes en situation de handicap - Conseil économique et social - Février 2004.
9. BROUARD (Cécile), ROUSSEL (Pascale) - Le Handicap en chiffres 2005 - Rapport CTNERHI
10. Conseil canadien de développement social - Personnes handicapées : La santé et le bien être des personnes handicapées - Fiche d'information n°9, 2003.
11. FARDEAU Michel – Sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées - Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'État à la Santé, à l'Action Sociale et aux Handicaps - Juillet 2001.
12. FEDMER(Fédération française de Médecine Physique et de réadaptation), Groupe MPR de Rhône-Alpes – Critères de prise en charge en médecine Physique et de Réadaptation – Septembre 2001 (une deuxième version actualisée en cours de validation).
13. HENNEQUIN Martine - Spécificités des besoins en santé bucco-dentaire pour les personnes handicapées - Motricité cérébrale, réadaptation, neurologie du développement - 2004 – 25.
14. LEVY Geneviève - L'accessibilité des transports aux personnes handicapées et à mobilité réduite - Rapport au Premier ministre – 2003.
15. MARKS Meredith, TEASELL Robert - L'accès aux soins de santé pour les personnes handicapées : plus que des lieux accessibles. Journal de l'association médicale canadienne - 15 août 2006.
16. NOURY Didier, SEGAL Patrick, AUBIN Claire - Étude d'administration comparée sur les dispositifs de compensation du handicap en Europe : rapport de synthèse - Inspection générale des affaires sociales - Septembre 2003.
17. Observatoire Régional de la santé de Provence Alpes Côte d'azur, Inserm Unité 379 : La prise en charge du patient handicapé par le médecin généraliste - Mars 2005.
18. OLIVIN Jean-Jacques - "Au cœur des projets individualisés et de la politique d'intégration et de vie à domicile :

- Propositions pour le développement des solutions d'accueil temporaire" - Rapport à Madame la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées - La documentation Française - Avril 2003.
19. PERBEN Julien - Rapport d'étude sur l'accessibilité de l'Internet - Intranet aux personnes handicapées - Secrétariat d'État aux personnes handicapées - Décembre 2003.
 20. ROMANOW Roy J. – Guidé par nos valeurs : L'avenir des soins de santé au Canada - Commission pour l'avenir des soins de santé au Canada – Novembre 2002.
 21. VELTMAN. A., STEWARD D., TARDIF G., BRANIGAN M. - Perceptions of Primary Healthcare Services among People with Physical Disabilities, Part 1 access issues. MedGenMed, 2001, Volume 3, 2.
 22. VELTMAN. A., STEWARD D., TARDIF G., BRANIGAN M. - Perceptions of Primary Healthcare Services among People with Physical Disabilities, Part 2 quality issues. MedGenMed, 2001, Volume 3, 2.

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Saïd ACEF

Accès aux soins et autisme

Introduction

Limitation du champ de la note de synthèse.

Le champ de cette note de synthèse se limite à la problématique de l'accès aux soins primaires et généraux non directement liés au handicap des personnes. Nous nous intéressons ici à la problématique de l'accès aux soins des personnes présentant un autisme, étant entendu qu'il existe une grande hétérogénéité des formes cliniques de ce syndrome.

Dans ses formes les plus sévères (cf. 2.2. et 2.3.), l'autisme présente d'importantes situations de handicap et donc d'obstacles à l'accès aux soins. L'accès aux soins des personnes présentant un autisme plus léger (autisme de haut niveau et syndrome d'Asperger) reste néanmoins entravé par des facteurs relationnels, cognitifs et environnementaux communs à toutes les formes d'autisme (cf. 2.2. et 3.1.).

Après une brève description de l'autisme, nous traiterons des deux problématiques suivantes :

- question 3 : dispositifs d'accompagnement vers l'accès aux soins en situation de vie ordinaire;
- question 4 : répartition des rôles et coordination entre les différents acteurs concernés par l'accès aux soins ;

Nous traiterons ces deux questions sous l'angle des facilitateurs et des obstacles tant au niveau du handicap et situation de vie de la personne, des pratiques et des contraintes rencontrées par les professionnels que du fonctionnement des services et la coordination entre les différentes organisations.

Méthode

Cette note de synthèse a été élaborée à partir des supports suivants :

- Recherche bibliographique (Haute Autorité de Santé, Centre Ressources Autisme Ile de France).
- Recueil des données issues de l'expérience d'acteurs (institutions, professionnels et familles).
- Expertise de l'équipe de coordination et des partenaires du réseau de santé Aura 77.
- Relecture de la note de synthèse par un comité ad hoc.

- Concernant la revue de la littérature, il existe peu d'études scientifiques relatives à l'accès aux soins des personnes avec autisme qu'il s'agisse d'identifier le champ de vulnérabilités somatiques particulières (facteurs de risque, troubles transitoires ou chroniques) ou d'établir, à partir des problèmes rencontrés, des recommandations de pratiques professionnelles et d'organisation du système de soins (premier recours, offre de soins spécialisés). Notons néanmoins trois références bibliographiques majeures portant sur les causes de mortalité prématurée dans l'autisme [Isager et al. (1999) ; Shavelle et al. (2001) ; Mouridsen et al. (2008)]. Ces contributions peuvent permettre d'avancer sur des protocoles de prévention des risques et de suivi somatique.
- Les données issues de l'expérience des acteurs sont beaucoup plus nombreuses tant au niveau national qu'international. C'est à partir de ces ressources que la plupart des arguments de cette note de synthèse sont développés.
- L'expertise de l'équipe de coordination et des partenaires du réseau de santé Aura 77 porte tout d'abord sur l'analyse qualitative de la file active d'usagers (enfants, adolescents et adultes autistes) suivis depuis 2006. La contribution porte également sur la valorisation du savoir-faire du réseau dans le domaine des stratégies de coordination et de concertation dont le niveau d'intégration est d'autant plus nécessaire et important que les problèmes rencontrés sont complexes, chroniques et les trajectoires instables.
- Enfin, une concertation ainsi qu'une relecture de la note de synthèse ont été mises en œuvre auprès de partenaires locaux et institutionnels du réseau de santé Aura 77 (cf. annexe 7.1.) afin de pondérer et compléter l'argumentaire.

Synthèse des propositions d'amélioration

L'autisme infantile est défini (CIM 10) comme un trouble précoce (avant l'âge de 3 ans) et global du développement caractérisé par :

- Des perturbations qualitatives dans les domaines des interactions sociales réciproques et de la communication ; Un répertoire restreint d'intérêts et d'activités, stéréotypé et répétitif ; Le caractère envahissant (permanent) de ces troubles sur le fonctionnement global de l'enfant.

L'autisme est un syndrome clinique aux formes très hétérogènes pour lequel il n'existe à ce jour aucun marqueur biologique. Il fait partie des troubles envahissants du développement (TED –référence F 84 - CIM 10). Concernant l'autisme typique, la prévalence actuelle est de 1,7 à 4 pour 1000 personnes. Concernant l'ensemble du spectre de l'autisme (TED), cette prévalence est comprise entre 3 à 7 pour 1000. Soit en moyenne 1 enfant sur 165. Plus de 70 % des cas d'autisme typique présentent une déficience intellectuelle importante.

L'interaction entre les différents niveaux de vulnérabilité liés à l'autisme plaide pour le déploiement d'actions conjointes et concertées portant autant sur l'amélioration de la qualité de l'accès aux soins (évaluation, prévention et suivi des troubles) que sur la coordination du parcours de la personne dans le système de santé. La complexité de l'autisme nécessite donc l'intervention simultanée et cohérente d'une pluralité de professionnels et de services.

Compte tenu des nombreux obstacles à l'accès aux soins présentés dans cette note de synthèse (cf. paragraphe 4.), il est proposé de retenir les axes d'amélioration suivants :

- Tout d'abord, il convient de plaider pour la promotion d'études supplémentaires relatives à l'accès aux soins des personnes avec autisme. Il s'agirait notamment de promouvoir un suivi longitudinal de cohorte (analyse de la trajectoire d'accès aux soins, motifs de consultation, obstacles...etc.) incluant la perspective des usagers (évaluation des attentes, de la satisfaction, qualité de vie).

- L'élaboration d'une recommandation de santé publique portant sur le suivi somatique des personnes avec autisme en fonction de leur âge et de la spécificité des troubles pourrait également contribuer à adapter les pratiques et les dispositifs de soins. L'appui technique et scientifique des centres ressources autisme, via leur association nationale (ANCRA - Association Nationale des Centres Ressources Autisme) serait un recours précieux.
- Une recherche-action nationale portant sur les causes de mortalité prématurée dans l'autisme, sous l'égide de la H.A.S. et de l'ANESM, est également proposée. Cette étude permettrait de progresser sur la compréhension des facteurs de risque liés à la « carte somatique » de l'autisme, à ses comorbidités et aux effets iatrogènes induits par certains traitements. Cette enquête prendrait appui sur les établissements médico-sociaux, et les associations de familles.
- Une attention particulière est également portée à l'évaluation et au traitement de la douleur chez la personne avec autisme dont on a pu évoquer le caractère complexe, insidieux et difficilement perceptible. La transposition d'échelles validées et la sensibilisation des professionnels à cette problématique nous semblent tout à fait importantes.
- Les soins dentaires restent particulièrement problématiques. De nouveaux dispositifs tels que la création des réseaux « Handidents » peuvent pallier les manques liés à la prévention primaire et au suivi régulier dont les personnes avec autisme sont exclues.
- Le suivi médical relatif aux comorbidités doit être renforcé par l'identification et la formation de professionnels ressources, la création de consultations conjointes ou de dispositifs de soins partagés et la mise en place de protocoles cliniques adaptés aux différents contextes de pratiques (ville, hôpital, établissements médico-sociaux).
- Les propositions précédentes vont toutes dans le sens de la mise en place de véritables stratégies de prévention des risques articulées à un suivi somatique régulier en faveur des personnes avec autisme et ce quel que soit leur âge, la gravité de leurs troubles ou leur lieu de vie.
- Le renforcement des moyens humains et des compétences professionnelles au sein des établissements médico-sociaux est un enjeu fondamental. Ces établissements vivent un manque de personnel médical et paramédical et l'insuffisance de personnel éducatif limite les possibilités d'accompagnement physique des personnes (une présence de 2 pour 1 est très souvent nécessaire).
- L'accès à l'offre de soins de premier recours implique que les professionnels de santé acquièrent un socle commun de connaissances sur l'autisme. Le recours à des dispositifs d'appui et de coordination spécialisés contribue également à « sécuriser » leurs pratiques.
- La revalorisation des actes est nécessaire. En secteur libéral, plusieurs expérimentations pourraient être menées : majoration d'actes inscrits à la nomenclature, prestations dérogatoires pour des actes hors nomenclature, forfait de coordination des soins, rémunération des consultations préalables aux soins effectifs. Pour l'hôpital, les mécanismes de la T2A devraient être adaptés pour mieux valoriser les actes longs et complexes que constituent les soins pour les personnes avec autisme. Le renforcement de l'équipe médicale et paramédicale au sein des établissements médico-sociaux impliquerait également une révision du prix de journée.
- Enfin, les nombreux obstacles organisationnels à l'accès aux soins des personnes avec autisme supposent le développement de stratégies d'intégration des services visant l'efficacité et dépassant les clivages institutionnels encore nombreux. Le facilitateur « réseau » peut contribuer au suivi global et coordonné de cette pathologie chronique et complexe que constitue le syndrome autistique.

L'autisme, quelques repères utiles

Repères historiques

L'autisme infantile est décrit pour la première fois par Léo Kanner, en 1943, à partir de l'observation de onze enfants présentant des troubles communs associant un isolement relationnel extrême (« aloneness ») et un besoin impérieux d'immuabilité (« sameness »). C'est la conjonction de ces deux signes retrouvés chez les onze enfants qui conduira Kanner à recourir à la notion de retrait autistique. Cette première observation révèle également d'autres traits significatifs tels que le retard ou l'absence de langage, des stéréotypies ou encore des bizarreries de comportement chez des enfants d'apparence physique normale.

A la même époque, Hans Asperger introduit la notion de « psychopathies autistiques » sans connaître pour autant les travaux de Kanner. Il décrit plusieurs enfants présentant une perturbation du contact, des difficultés de communication et d'adaptation sociale mais également des performances intellectuelles importantes dans certains domaines restreints. Cette forme très spécifique d'autisme sera appelée, dans les futures classifications internationales, « syndrome d'Asperger ».

Après ces premières descriptions, de nombreux travaux - dont ceux de Bettelheim, Meltzer, Klein ou encore Tustin - définissent l'autisme comme une forme de psychose. Ainsi, les premières classifications américaines (DSM I et II), et française (CFTMEA) intègrent l'autisme dans le champ des psychoses au même titre que les schizophrénies.

Il faut attendre Lorna Wing, à la fin des années 80, et sa conceptualisation du « continuum autistique » pour parvenir à une description globale et graduée des différentes formes du spectre autistique allant des formes les plus sévères à celles plus légères. Depuis les années 90, à partir de nouveaux travaux de recherche sur le développement des troubles autistiques chez le jeune enfant, une transition franche s'enclenche intégrant désormais l'autisme dans la catégorie des « troubles envahissants du développement (TED) » (DSM III, IV, IV-RT).

Définition et description clinique

À l'heure actuelle, l'autisme infantile est défini (CIM 10) comme un trouble précoce (avant 3 ans) et global du développement caractérisé par :

- Des perturbations qualitatives dans les domaines des interactions sociales réciproques et de la communication. Un répertoire restreint d'intérêts et d'activités, stéréotypé et répétitif. Le caractère envahissant (permanent) de ces troubles sur le fonctionnement de l'enfant.

L'autisme est un syndrome clinique aux formes très hétérogènes pour lequel il n'existe à ce jour aucun marqueur biologique. Il fait partie des troubles envahissants du développement (TED –référence F 84 de la CIM 10).

Les TED comprennent :

- Autisme infantile typique (dit autisme de Kanner) : Les signes apparaissent avant l'âge de 3 ans. On retrouve la présence des trois critères principaux que sont les troubles des interactions sociales et de la communication, les comportements restreints et répétitifs, le caractère envahissant et permanent de ces troubles sur le fonctionnement global de l'enfant.
- Autisme atypique : Atypique par l'âge de survenue des troubles et le caractère incomplet du tableau clinique (développement dysharmonique). Une déficience intellectuelle et des troubles du langage sont souvent présents.
- Syndrome de Rett : Maladie neurogénique caractérisée par un développement normal puis une régression d'allure autistique. L'épilepsie est présente ainsi qu'une régression motrice. Ce syndrome touche essentiellement les filles.
- Troubles désintégratifs de l'enfance : Régression globale du développement entre la première année et la deuxième année.
- Autisme de haut niveau : Tous les signes caractéristiques de l'autisme sont présents mais il n'y a pas de retard mental malgré un retard initial de langage.
- Syndrome d'Asperger : Tous les signes caractéristiques de l'autisme sont présents mais sans retard de langage. On retrouve également des capacités intellectuelles hétérogènes cumulant des domaines de compétences et de connaissances efficaces (voire sur-efficaces) et une absence de performance dans d'autres domaines.
- TED non spécifié : Les signes de l'autisme sont présents mais sans que l'on puisse en préciser vraiment la spécificité clinique.

Afin de mieux comprendre les situations de handicap auxquelles une personne autiste et son entourage sont confrontés, une description des troubles autistiques est nécessaire à partir des trois axes définis par la CIM 10.

- Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques
 - Absence d'utilisation adéquate des interactions du contact oculaire, de l'expression faciale, de l'attitude corporelle et de la gestualité pour réguler les interactions sociales.
 - Incapacité à développer des relations avec des pairs impliquant un partage mutuel d'intérêts, d'activités et d'émotions (bien qu'existent de nombreuses occasions, et en tenant compte de l'âge).
 - Manque de réciprocité émotionnelle, ou manque de modulation du comportement selon le contexte social, ou faible intégration de comportements sociaux, émotionnels et communicatifs.
 - Ne cherche pas spontanément à partager son plaisir, ses intérêts ou ses succès avec d'autres personnes.
- Altérations qualitatives de la communication
 - Retard ou absence totale de développement du langage oral sans tentative de communiquer par le geste ou la mimique.
 - Incapacité relative à engager et maintenir une véritable conversation.
 - Usage stéréotypé et répétitif du langage, ou utilisation idiosyncrasique de mots ou de phrases.
 - Absence de jeu de « faire semblant » varié et spontané ou (dans le jeune âge), absence de jeu d'imitation sociale.

- Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités
 - Préoccupation marquée pour un / plusieurs centres d'intérêts stéréotypés et restreints, anormaux soit par leur contenu ou leur focalisation soit par leur intensité ou par leur caractère limité.
 - Adhésion apparemment compulsive à des habitudes ou à des rituels spécifiques non fonctionnels.
 - Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs, par exemple battements ou torsion des mains ou des doigts, ou mouvements complexes de tout le corps.
 - Attirance particulière vers certaines parties d'un objet ou vers des éléments non fonctionnels notamment sensoriels.

Prévalence

La prévalence exacte de l'autisme et des TED n'est pas connue. On constate une progression de la prévalence sans pour autant que l'on puisse en déduire une augmentation du nombre de cas d'autisme dans le monde. Cette progression de la prévalence doit être mise sur le compte de plusieurs facteurs : évolution de la définition et des critères diagnostiques, sous-estimation antérieure de l'autisme par manque de campagne de prévention et d'information,...etc.

Concernant l'autisme typique, la prévalence était de 4 à 5 cas pour 10 000 personnes en 1996. Les études épidémiologiques récentes évaluent un taux de prévalence de 1,7 à 4 pour 1000 personnes.

Concernant l'ensemble du spectre de l'autisme (TED), la prévalence est actuellement estimée entre 3 à 7 pour 1000. Soit en moyenne 1 enfant sur 165.

En ce qui concerne le retard mental, plus de 70% des cas d'autisme typique présente une déficience intellectuelle importante. Ce taux est de 20 à 40% concernant l'ensemble des TED.

Le sex-ratio est de 1 fille pour 3 à 4 garçons sachant qu'il existe un écart de ratio en fonction de l'efficiency intellectuelle. Les filles sont plus gravement touchées que les garçons :

- Pour les autistes déficients sévères : 1 fille pour 2 garçons.
- Pour les autistes de haut niveau : 1 fille pour 10 à 15 garçons.

Pathologies associées

Bien qu'il soit complexe de définir si elles sont concomitantes ou successives à l'émergence des troubles, de nombreuses pathologies sont associées à l'autisme. La présence de comorbidités implique une surveillance médicale spécifique qui dans de nombreux cas impacte directement la problématique de l'accès aux soins. Ces pathologies sont d'ordre génétique, métabolique, chromosomique, neurologique ou psychiatrique.

- Pathologies génétiques et chromosomiques

Citons notamment le syndrome de l'X fragile, la sclérose tubéreuse de Bourneville, les syndromes de Prader-Willi et d'Angelman. De nombreuses anomalies chromosomiques ont été décrites mais qui restent dispersées quant aux régions chromosomiques candidates et relativement faibles en prévalence.

- Pathologies neurologiques et psychiatriques

L'épilepsie (environ 30% des cas d'autisme) et les déficiences intellectuelles (70% des cas) sont des pathologies associées les plus fréquemment retrouvées dans l'autisme. Citons également des déficiences sensorielles telles que la surdité, des troubles du langage tels que la dysphasie. Des affections psychiatriques sont également présentes telles que les troubles obsessionnels compulsifs (TOC), troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDHA) mais également des troubles de l'humeur, anxieux ou dépressifs et des troubles du sommeil.

Repères étiologiques

Il n'existe aujourd'hui aucune certitude scientifique concernant les causes de l'autisme. Le consensus actuel établit une causalité plurielle et complexe impliquant une pluralité de facteurs génétiques. Il existe un faisceau d'hypothèses convergentes en faveur de l'importance des facteurs génétiques :

- Du point de vue épidémiologique : le risque génétique au sein de la fratrie est 45 fois plus élevé qu'en population générale avec une concordance de plus de 60% chez les jumeaux homozygotes contre 3 à 6 % chez les jumeaux dizygotes. Le risque d'apparition chez les apparentés du 1^{er} degré est de 1 pour 50 par rapport à 1 pour 500 en population générale.
- Du point des recherches génétiques : plus de 60 anomalies chromosomiques associées ont été identifiées dont les délétions. Des résultats d'études génétiques multicentriques ont permis de localiser des gènes « candidats » intervenant dans le développement du système nerveux central.

Bien que les avancées scientifiques soient particulièrement significatives et nombreuses, le plus souvent les bilans médicaux actuels n'objectivent rien de précis sur le plan étiologique (environ 60 à 70 % des cas).

Accès aux soins et autisme

Le champ de cette note de synthèse se limite à la problématique de l'accès aux soins primaires et généraux non directement liés au handicap des personnes. Dans le domaine de l'autisme, il serait compliqué et dommageable d'écarter de cette problématique les soins relatifs aux pathologies associées puisqu'elles constituent des motifs récurrents, directs ou indirects de consultation médicale.

Il s'agira de préciser, à partir des données de l'expérience, des contributions de parents et de professionnels, les problèmes de santé chroniques ou transitoires auxquels une personne avec autisme et son entourage sont confrontés. Problèmes de santé dont la prévention, l'évaluation et le suivi médical sont fréquemment entravés par des obstacles découlant tant

de la nature des troubles et du handicap de la personne que de facteurs exogènes du côté des professionnels et des organisations.

Problématique de l'accès aux soins des personnes avec autisme

Il convient de s'intéresser à une triple problématique :

- Du côté des personnes avec autisme et leur entourage :
 - Les obstacles relatifs aux troubles et la nature des difficultés qui en découlent.
 - Les obstacles liés à la capacité d'aide et de soutien de l'entourage.
- Du côté des professionnels, nous tenterons de sérier les obstacles à partir des critères suivants :
 - Les obstacles liés aux pratiques professionnelles.
 - Les obstacles liés à l'environnement de travail.
 - Les obstacles liés à la valorisation des actes.
- Du point de vue des organisations :
 - Les logiques de fonctionnement.
 - Les enjeux de coordination des soins et de concertation professionnelle.

Nous réserverons un paragraphe de cette note aux pratiques de réseau en tant que facilitateur clinique et organisationnel.

Pour chacune de ces catégories, nous tenterons d'avancer des propositions pouvant constituer des facilitateurs à mettre en œuvre.

Obstacles et facilitateurs de l'accès aux soins

Du côté de la personne avec autisme

↳ De nombreux obstacles

- Les obstacles liés aux troubles et à la nature des difficultés qui en découlent

De nombreux témoignages de parents insistent sur le fait que l'accès aux soins généraux, quel que soit l'âge des personnes avec autisme, est un « véritable parcours du combattant ». Qu'il s'agisse des soins dentaires, d'une consultation médicale en ville, d'examen médicaux dans un service hospitalier ; les troubles autistiques compliquent tout.

- Les difficultés dans les interactions sociales ne permettent pas à la personne avec autisme d'anticiper et de gérer la situation de consultation ou de soins. Des conduites d'évitement, de retrait ou d'agressivité (auto ou hétéro-agressivité) peuvent alors se manifester compte tenu du stress et de l'angoisse générés par la situation.
- Les problèmes de communication et de recours au langage limitent voire empêchent l'expression appropriée des inquiétudes et des besoins. Il s'agit notamment de ce qui relève de la perception, de la localisation et de l'expression de l'intensité de la douleur.

Cela constitue une véritable impasse sensorielle et relationnelle. La personne avec autisme ne parvient pas à exprimer sa plainte et sa douleur. Une infection simple peut par exemple s'aggraver et nécessiter des soins plus lourds.

- Les troubles cognitifs altèrent les capacités de compréhension de la personne avec autisme. Les échanges et les consignes sont souvent impossibles à comprendre. La complexité ou l'équivoque des explications données par les professionnels génèrent des difficultés majeures dans la préparation de l'examen médical.
- Les difficultés d'anticipation et d'adaptation au changement majorent le stress et l'angoisse face aux situations nouvelles. De la même façon, un indice sensoriel (visuel notamment) référé à une situation antérieure vécue comme traumatique par la personne avec autisme peut entraver durablement le déroulement des soins. La préparation préalable de la séquence de soins est donc fondamentale. Soulignons enfin le fait que la plupart des personnes avec autisme ont de grandes difficultés à pouvoir patienter, attendre le rendez-vous médical ou supporter une longue hospitalisation.
- Les troubles du comportement antérieurs à la situation de consultation ou de soins constituent de toute évidence un obstacle majeur à l'accès aux soins. Souvent considérées comme co-extensives à l'autisme lui-même, de nombreuses dégradations du comportement des personnes avec autisme sont liées à des problèmes somatiques non repérés (douleurs dentaires, migraines, troubles gastriques...etc.). Rendant impossible les soins en ville, ces troubles impliquent fréquemment le recours à un plateau technique d'hospitalisation et à des soins sous anesthésie générale.
- La perception et l'expression de la douleur chez la personne autiste doivent retenir toute l'attention des professionnels de santé. L'absence de réaction visible face à une douleur somatique a trop souvent conduit à l'insensibilité à la douleur des personnes avec autisme. Les recherches actuelles tendent à démontrer que la douleur est bien ressentie mais qu'elle s'exprime de façon inadaptée et souvent différée dans le temps. La localisation de la douleur peut également être altérée. Enfin il n'y a pas forcément de lien direct entre l'intensité de la douleur et l'importance de la sollicitation de la personne vers son entourage (que cette sollicitation soit verbale, physique ou prenant le détour d'un trouble du comportement). Il faut également tenir compte d'une hypersensorialité rendant insupportables les explorations tactiles et certains stimuli auditifs ou visuels.
- Les comorbidités, en premier lieu l'épilepsie, augmentent les risques de troubles somatiques et constituent des motifs fréquents de recours aux soins. Les conséquences de l'épilepsie constituent la première cause de mortalité prématurée chez les personnes avec autisme. L'espérance de vie d'une personne avec autisme est réduite de 6 ans à l'âge de 5 ans et de 4 ans à l'âge de 60 ans [Shavelle, 2001]. Il est également évoqué un risque de mortalité deux fois plus élevé chez les personnes avec autisme que dans la population générale (Mouridsen, 2008). Le risque étant plus important chez les filles et les personnes présentant un autisme sévère incluant une déficience intellectuelle importante.
- De nombreuses hypothèses cliniques sont également émises concernant une exposition plus importante des personnes avec autisme à des facteurs de risques somatiques tels que les problèmes dentaires, les troubles cardio-vasculaires, les troubles gastro-intestinaux, les troubles du sommeil, le diabète voire des phénomènes comitiaux atypiques (épilepsie partielle, Pocs...etc.). Pour un certain nombre de ces problèmes de santé, il est difficile de faire la part des choses en ce qui ferait partie de la « carte somatique » de l'autisme et ce qui relèverait du tronc commun des troubles somatiques évoqués dans les pathologies neuro-développementales et psychiatriques (iatrogénie, effets secondaires des traitements neuroleptiques...etc.).

- Il existe une méconnaissance importante de la sensibilité des personnes avec autisme aux psychotropes. Il s'agit par exemple de la fréquence de certains effets secondaires parfois très invalidants comme les dyskinésies tardives sous neuroleptiques ou bien les effets paradoxaux de certains sédatifs. La gravité de certains troubles du comportement induit souvent des prescriptions qui cumulent plusieurs psychotropes différents dont les interactions peuvent être dommageables à l'état de santé de la personne. La nécessité des fenêtres thérapeutiques est encore trop fréquemment négligée. Une mise à jour des connaissances sur certaines molécules, comme les I.R.S. (pour l'anxiété) ou la Mélatonine (pour les insomnies d'endormissement) serait très utile. Enfin, la surveillance médicale de la personne, sous traitement, reste complexe et sous-estimée. Il s'agit notamment de surveiller la prise de poids, l'apparition de troubles digestifs voire des effets paradoxaux (troubles du sommeil, agitation, troubles moteurs).
- Les obstacles liés aux possibilités d'aide et de soutien de l'entourage

La possibilité d'aide et de soutien de l'entourage de la personne avec autisme est un facteur fondamental dans l'amélioration de l'accès aux soins des personnes avec autisme. De nombreux facteurs entravent la mise en œuvre de ces capacités par les proches. En aucun cas, il ne s'agit de postuler d'une défaillance ou d'une incapacité de l'entourage. Les compétences des proches, mises à rude épreuve au quotidien, doivent être soutenues et valorisées.

- Le manque d'information et de connaissances transmises à l'entourage limite la prise de décision de l'entourage. La famille peut passer à côté de signes d'alerte somatique et sous-estimer l'importance du suivi de problèmes de santé, parfois bénins.
- La fragilité des liens avec le dispositif de soins primaires ou spécialisés est également un obstacle à prendre en considération. L'errance institutionnelle des familles confrontées à la complexité de l'autisme et...du système de santé, les discours contradictoires voire passionnés dans le domaine de l'autisme, l'absence de recours pertinents (démographie médicale, absence de services spécialisés, listes d'attente...etc.) peut fragiliser la constitution par les parents de leur réseau de partenaires de soins et retarder (voire limiter) l'activation des relais médicaux utiles.
- La charge matérielle et psychologique qu'entraîne l'accompagnement au quotidien d'une personne avec autisme est une dimension insuffisamment prise en compte. Les premiers évaluateurs et coordonnateurs du suivi global et longitudinal d'une personne avec autisme sont ses parents. De nombreux témoignages de parents évoquent les contraintes matérielles induites par les différentes démarches d'accompagnement aux soins (multiplicité des rendez-vous, distance et temps de parcours, absences au travail voire arrêt de l'activité professionnelle...etc.). D'autre part, le « fardeau psychologique » des familles (incluant la fratrie) est encore trop souvent sous-estimé. Des phénomènes d'épuisement, de « burn-out » des familles confrontées à un niveau de stress récurrent, sont de nature à altérer la mise en œuvre de l'aide.
- La prise en charge financière de certains soins est insuffisante. Il s'agit notamment des frais d'anesthésie générale et de bloc opératoire pour les soins dentaires, y compris la sédation consciente par gaz inhalé.
- Le retentissement des troubles autistiques dans la vie quotidienne peut entraîner une altération provisoire des compétences parentales. Le fonctionnement répétitif, les troubles du comportement et les difficultés importantes de communication ébranlent fortement la capacité d'agir des parents qui, notamment au cours de la période entre l'émergence des troubles et l'évaluation diagnostique mais également au moment de l'adolescence, peuvent perdre leurs repères habituels de parents. L'aspect déroutant et angoissant des conduites autistiques déstabilise l'exercice des rôles éducatifs de l'entourage.

- La prise en compte du savoir-faire de l'entourage (parents et fratrie) par les professionnels et les institutions est insuffisante. L'aide et le soutien de l'entourage ne peuvent se déployer que lorsqu'ils trouvent un écho, une place, une valeur clinique dans la mise en œuvre des stratégies de soins primaires ou spécialisés. L'absence de valorisation du savoir-faire de l'entourage invalide la possibilité d'aide et de soutien apportée dans la préparation, le déroulement et la mise en œuvre des préconisations cliniques.

↳ Quelques facilitateurs

- La planification des différents temps de la séquence de soins au travers de supports visuels (dessins, images, photos, pictogrammes, etc.) permettant à la personne avec autisme d'anticiper, comprendre et gérer la situation à venir. Ces supports visuels, non verbaux, sont d'autant plus précieux que les capacités de compréhension et d'expression de la personne sont altérées.
- Dans le même ordre d'idées, le recours à des systèmes de communication alternatifs pertinents compte tenu des capacités de la personne (écriture, photos, dessins, jouets ou objets...) facilite l'expression de l'état somatique et psychologique de la personne avec autisme.
- L'aménagement de l'environnement en fonction des informations transmises par les parents et les professionnels connaissant bien la personne. Il s'agit par exemple du temps en salle d'attente, du matériel à disposition pour que la personne puisse s'occuper, de la neutralisation d'indices visuels négatifs, de l'heure du rendez-vous permettant de réguler le nombre de personnes présentes dans la salle et le bruit environnant, etc.
- L'information mutuelle entre les différents partenaires (professionnels, familles) sur les caractéristiques des troubles et difficultés de la personne, les facilitateurs efficaces déjà mis en œuvre dans des situations similaires, etc.
- L'amélioration de la prise en charge financière de certains actes afin que le reste à charge soit supportable par les familles et n'entrave pas l'accès aux soins.
- Le recueil préalable à la consultation des savoir-faire parentaux par le professionnel de santé ou le service de soins, prenant parfois le détour de demandes particulières ou de recommandations issues de leur longue expérience de ces situations (habitudes de la personne, facteurs de stress liés à l'événement et l'environnement, temps d'attente dans la salle, etc.). Ce recueil peut se faire par questionnaire ou lors d'une consultation préparatoire sans soins.
- La mise en œuvre de protocoles cliniques et consultations somatiques spécifiques pour améliorer le suivi des facteurs de risques somatiques. S'agissant tout particulièrement de l'épilepsie et des régulations de traitement, la promotion de consultations conjointes neurologique, pédiatrique et psychiatrique est fondamentale. L'élaboration et la diffusion de protocoles médicaux simples et applicables par l'ensemble des professionnels (médecine de ville, établissements sanitaires et médico-sociaux) sont fortement souhaitables.
- Le recours à des dispositifs ou équipes spécialisées (services de soins spécialisés, services d'accompagnement, centres ressources autisme, réseaux de santé, etc.) pouvant délivrer les informations utiles sur la conduite à tenir, assurer un suivi coordonné et activer les relais locaux existants.

Du côté des professionnels

L'autisme est une pathologie lourde, complexe et chronique nécessitant l'intervention simultanée et complémentaire d'une pluralité de professionnels. Le suivi longitudinal de l'état de santé d'une personne avec autisme est piloté en premier lieu par les parents en concertation avec les partenaires prenant en charge leur proche (institutions sanitaires ou

médico-sociales, services d'accompagnement, professionnels de santé libéraux...etc.). Outre les problèmes de coordination/concertation entre intervenants, il convient de répertorier les obstacles relatifs aux pratiques professionnelles, à l'environnement de travail (et donc relatif à l'accueil des personnes avec autisme) et de valorisation des actes de soins (valorisation financière, évaluation de la qualité, recherche...etc.).

↳ De nombreux obstacles

- Les obstacles liés aux pratiques professionnelles

- Le manque d'information, de formation (initiale et continue) et de connaissances concernant l'autisme tant au niveau des professionnels de première ligne que des professionnels des services somatiques hospitaliers. Notons plus particulièrement le peu de programmes EPP (Evaluation des Pratiques Professionnelles) et de FMC (Formation Médicale Continue) portant sur l'autisme.
- Le décalage entre les avancées scientifiques et techniques et leur déploiement dans les pratiques professionnelles.
- L'absence de référentiel validé en France concernant l'accès aux soins des personnes avec autisme pouvant constituer un protocole clinique utile pour les professionnels quel que soit leur secteur d'intervention.
- Le cloisonnement des pratiques et des cultures professionnelles entre les différentes professions et secteurs d'interventions. Ce cloisonnement a pour corollaire le fractionnement des soins, l'absence de cohérence globale du parcours de la personne dans le système de santé.
- L'insuffisance du temps consacré à la consultation ou aux soins médicaux.
- L'évaluation insuffisante de la douleur chez la personne avec autisme. Plusieurs échelles d'évaluation de la douleur adaptées aux personnes en situation de handicap sont validées. Elles sont peu utilisées dans le domaine de l'autisme même si l'on peut considérer que les modes de passation devraient être adaptés à la nature des troubles autistiques.
- Le manque de temps disponible pour la coordination des soins. Lorsqu'il existe, ce temps de coordination est peu valorisé (majoration d'actes pour les libéraux, meilleure tarification pour le secteur hospitalier, augmentation du prix de journée pour les établissements médico-sociaux).
- Le peu de formation à la coordination des soins et au déploiement des pratiques de réseau.

- Les obstacles liés à l'environnement de travail

- L'aménagement des locaux (salle d'attente, cabinet médical, service hospitalier, matériel...etc.) peut constituer un facteur de stress et d'angoisse important pour les personnes avec autisme. Dans l'idéal, un « diagnostic » environnemental préalable permettrait de procéder à des aménagements simples des lieux.
- Les limites d'adaptabilité de la pratique de ville à la spécificité de l'accueil d'une personne présentant des troubles autistiques. La plupart des soins somatiques pourraient être fait en ville, comme pour l'ensemble de la population. Si nombre de parents parviennent encore à emmener leur jeune enfant autiste au cabinet du médecin généraliste, du dentiste ou de l'ophtalmologiste, l'âge avançant ou les troubles s'aggravant cette démarche de soin primaire devient vite impossible. Le recours au plateau technique hospitalier devient dans la plupart des cas le seul relais possible. La fréquence des contacts avec le médecin traitant diminue pour devenir le cas échéant inexistante.

- Les obstacles liés à la valorisation des actes
 - L'insuffisance de la rémunération des actes (consultations, soins, prévention) le plus souvent complexes et longs auprès des personnes avec autisme. La mise en œuvre des facilitateurs relatifs à la spécificité des troubles autistiques entraînent des temps de consultation importants voire une ou plusieurs consultations sans soin.
 - Les mécanismes financiers de la T2A en secteur hospitalier sont défavorables aux actes à faible technicité ou engageant une durée moyenne de séjour trop longue. Le rendement attendu des technologies coûteuses (par ex. IRM) est peu propice à des temps de préparation et d'adaptation du patient à l'examen sans effectuer l'acte médical prévu.
 - L'absence de valorisation des compétences professionnelles spécifiques en matière d'autisme dans le parcours des professionnels de santé (EPP, déroulement de carrière, majoration d'actes, etc.).

↳ Quelques facilitateurs

- Des programmes de formation initiale et continue permettant une mise à jour des connaissances relatives à l'autisme à destination des différents professionnels de santé.
- Des actions de sensibilisation sur la spécificité du suivi somatique des personnes avec autisme (dont l'évaluation de la douleur) incluant des règles simples de préparation et de déroulement d'une consultation médicale.
- Le renforcement des liens, de la qualité de l'échange et de la confiance entre l'entourage et les professionnels pendant la séquence de soins mais également dans les intervalles de soins. Le recours à des questionnaires simples de préparation de la consultation (routines, capacités de communication, troubles spécifiques...) peut renforcer l'alliance et rassurer tout autant les parents, la personne que le professionnel. La restitution effective et argumentée des éléments cliniques est également fondamentale. Le recours à un système d'information partagé peut faciliter l'accès à l'information utile de part et d'autre.
- Le recours à des personnes ressources ou relais pour préparer et aider au bon déroulement de la séquence de soins.
- La mise en place de consultations de suivi conjoint ou de soins partagés entre professionnels de première ligne et professionnels spécialisés. La fréquence de l'épilepsie dans l'autisme plaide pour la mise en place de consultation conjointe neuropédiatrique et psychiatrique permettant un suivi régulier. Plus largement, la coopération des équipes de soins somatiques avec les professionnels spécialisés doit être facilitée : consultation hospitalière « soins somatiques et handicap ».
- La mise en place de réunions de concertation pluriprofessionnelle (incluant l'ensemble des référents du suivi de la personne dont les parents) permettant l'identification des différents professionnels, le suivi des situations complexes et l'efficacité de la coordination des soins.
- L'organisation de formations croisées, d'intervisions ou de stages inter-organisationnels permettant à chaque professionnel d'un secteur donné de mieux comprendre les logiques d'intervention de ses interlocuteurs.
- L'acquisition de compétences en matière de coordination des soins ou le recours à des équipes de coordination dédiées (de type réseau de santé, programme de case-management, ou service d'accompagnement médico-social par exemple).
- Une modification du mode et du montant de la rémunération des professionnels pour les actes médicaux à destination des personnes avec autisme nécessitant un temps de consultation long et des soins complexes. Plusieurs expérimentations pourraient être

menées : majoration d'actes inscrits à la nomenclature, prestations dérogatoires protocolisées pour des actes hors nomenclature, forfait de coordination des soins, rémunération des consultations préalables aux soins effectifs.

- De la même façon, en milieu hospitalier, la complexité des actes auprès des personnes avec autisme relève d'une technicité professionnelle dont la valorisation financière devrait être améliorée.

Du côté de l'organisation

↳ De nombreux obstacles

- Un retard à la prise en charge des soins somatiques en secteur hospitalier, notamment dans le domaine des soins dentaires, compte tenu du faible nombre de services spécialisés ou de dispositifs prêts à accueillir des personnes avec autisme.
- Une politique d'accueil des personnes handicapées au sein des établissements de santé encore trop restreinte à l'accessibilité des personnes en situation de handicap moteur ou sensoriel. Peu d'initiatives concernent l'accessibilité des personnes présentant des troubles autistiques (supports visuels, simplification des messages et des stimuli cognitifs, prévisibilité de l'environnement...etc.).
- Une sous-estimation des problématiques de santé des personnes avec autisme dans les établissements ou services médico-sociaux, notamment dans le secteur adulte. A l'âge adulte, la plupart des personnes avec autisme sont accueillies dans des structures d'accueil à temps plein (de type maison d'accueil spécialisée dans la plupart des cas). La présence et l'implication des parents s'estompent parfois, le retour au domicile étant moins fréquent. Le personnel médical et paramédical des établissements est insuffisant, notamment dans les structures de type foyer occupationnel, pour permettre un suivi effectif et global des soins nécessaires aux personnes avec autisme. Souvent traités dans l'urgence, la mise en place d'un protocole de suivi préventif régulier pose problème.
- La difficulté de coordination des soins entre les différentes structures et professionnels notamment dans les situations d'urgence ou d'état de santé nécessitant une hospitalisation. Ces difficultés portent à la fois sur la transmission d'informations utiles entre les acteurs, sur l'existence du phénomène de la « patate chaude » dans le cas de personnes présentant des troubles du comportement, ou encore de la répétition d'« entrée/sortie/ré-entrée » lorsque l'état de santé n'est pas stabilisé.
- L'accompagnement par le personnel de l'établissement d'accueil ne peut être systématisé pour des raisons de sous-effectif d'autant plus important que la mobilisation de deux professionnels de l'établissement est souvent requise auprès de personnes avec autisme.
- Les programmes nationaux de prévention et d'éducation à la santé ne sont pas ou sont peu appliqués aux personnes avec autisme accueillies en établissement. Il en va ainsi de la prévention bucco-dentaire ou des programmes d'éducation à la santé portant sur la nutrition par exemple.
- Le fonctionnement cloisonné et vertical des différentes organisation est peu propice à l'évaluation partagée et au suivi global de la personne avec autisme compte tenu des différents niveaux de vulnérabilité auxquels elle est confrontée. La superposition voire la contradiction entre les différents outils d'évaluation et de suivi, les contraintes de fonctionnement inhérentes à chaque secteur augmentent la fragmentation et l'errance dans l'accès aux soins.

↳ Quelques facilitateurs

- La mise en place de temps et de lieux de consultation et de soins spécifiques pour les personnes en situation de handicap, dont les personnes avec autisme, au sein des différents dispositifs de soins primaires et spécialisés. Il peut s'agir notamment de consultations « soins somatiques et handicap », de la constitution d'un réseau de professionnels de ville formés et « sécurisés » dans leur pratique par un dispositif d'appui et de coordination efficient.
- La mise en œuvre des programmes de prévention et de promotion de la santé auprès des personnes avec autisme quel que soit leur cadre de vie (domicile, établissement) afin d'éviter l'aggravation de problèmes bénins ou courants pouvant être traités par l'offre de soins de premier recours dont le médecin généraliste.
- La promotion et l'intégration dans les pratiques (protocoles médicaux et de soins infirmiers, projet individualisé...etc.) des outils d'évaluation et de suivi somatique systématiques adaptés aux personnes avec autisme.
- Le renforcement de la collaboration entre les professionnels de santé (libéraux et hospitaliers) et les établissements et services médico-sociaux. Il peut s'agir de renforcer les vacations au sein des établissements et services, de développer les consultations conjointes en ville ou à l'hôpital, d'élaborer des outils communs (protocoles, fiches de liaison...).
- Le développement d'un système d'informations partagées entre les différentes parties prenantes (dont la personne et/ou son entourage) incluant un volet relatif au suivi clinique mais également une visualisation permanente du réseau des différents intervenants impliqués.
- Le développement de dispositifs coordonnés permet une meilleure intégration des services entre eux. Ces dispositifs intégrés peuvent prendre la forme d'un service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé (Samsah), d'un réseau de santé, d'un service de soins à domicile ou toute autre organisation oeuvrant dans le sens d'une appréhension globale et effective des besoins de soins et de services à destination de personnes avec autisme.

Un facilitateur particulier : le réseau

L'autisme constitue un problème grave et complexe de santé publique impliquant plusieurs niveaux de vulnérabilité (cf. annexe 6.4) dont l'évaluation est décisive dans la mise en œuvre des plans de soins et de services individualisés.

L'accès aux soins primaires ou spécialisés est largement conditionné par cette évaluation globale et concertée entre les différentes parties prenantes. L'intrication des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux participant à la santé globale de la personne avec autisme engage une nécessaire coopération entre les acteurs notamment entre le secteur sanitaire (libéral et hospitalier) et médico-social.

Ces pratiques en réseau sont d'une importance cruciale pour le suivi des pathologies chroniques et complexes dont l'autisme. L'un des dispositifs innovants, encore peu répandu sur le territoire dans le domaine du handicap et de la santé mentale, est le réseau de santé. Les réseaux de santé ont pour mission de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins.

Un autre levier possible est la création d'équipes dédiées à l'ensemble de la prise en charge et l'accompagnement de la personne avec autisme sur le modèle des programmes ACT

(Assertive Community Treatment : « suivi actif dans la communauté ») dans les pays anglo-saxons. En France, les Samsah peuvent correspondre à cette approche intégrée et complète du suivi des personnes avec autisme. La présence de case-managers (ayant par exemple le profil d'une infirmière coordinatrice) assurant à la fois le suivi somatique de la personne et la coordination du parcours dans le système de santé contribue à améliorer l'accès aux soins primaires et spécialisés. Nous avons peu de recul concernant la plus-value des Samsah dédiés aux personnes avec autisme car ils sont de créations récentes et encore peu répandus. Nous pouvons néanmoins prendre appui sur les premiers résultats probants de ces mêmes services dédiés aux personnes en situation de handicap psychique (cf. rapport CNSA – avril 2008).

Au-delà des différentes formes juridiques et institutionnelles que peuvent prendre ces pratiques de réseau, l'enjeu est de densifier les liens entre les professionnels et les structures. Ces stratégies visent à renforcer l'intégration clinique, fonctionnelle et institutionnelle entre les différents offreurs de soins et de services.

L'intégration des services en réseau est un processus qui consiste à créer et à maintenir une régulation commune et coordonnée entre les différents acteurs. Ce processus s'opère aux niveaux administratif et clinique entre des acteurs organisationnels autonomes d'un territoire. Ces acteurs sont tenus co-responsables de l'efficacité et de la qualité d'un système et des résultats relatifs à la santé et au bien-être de la population cible. Cette meilleure intégration s'appuie sur plusieurs outils à la disposition des différentes parties prenantes en fonction des défis à relever. Il est possible de définir trois niveaux de pratiques de réseau (liaison/coordination/intégration complète) dépendant du degré de handicap, de l'importance des besoins de soins des personnes concernées et des attentes de l'entourage. Cette graduation de l'intensité des pratiques de réseau permet donc d'adapter les projets locaux en fonction des objectifs poursuivis. Rapporté à la problématique de l'accès aux soins, cela suppose de définir les différents niveaux de recours en fonction des problèmes de santé rencontrés par la personne avec autisme. Un tableau synthétique de ces différents critères fournit quelques repères utiles (cf. annexe 6.3).

Le facilitateur « réseau » peut donc se déployer graduellement autour de mécanismes ponctuels de liaison, de mécanismes plus réguliers de coordination voire d'actions globales et permanentes d'accompagnement des personnes.

C'est sur l'ensemble de ces outils sur lequel s'appuie le réseau de santé Aura 77 pour contribuer au niveau d'un département à l'amélioration de l'accès aux soins et aux services pour les personnes avec autisme. Une présentation concrète du réseau (cf. annexe 6.4) complétera les quelques principes évoqués ici sans aucune autre prétention que de transmettre les premiers acquis d'une expérience locale.

Conclusion et Perspectives

Pour conclure cette note de synthèse, bien loin d'être exhaustive, nous proposons d'ouvrir des perspectives de travail dont certaines sont déjà engagées sur le terrain ou apparaissent dans les objectifs du nouveau Plan Autisme 2008-2010.

- Tout d'abord, il convient de plaider pour la promotion d'études supplémentaires relatives à l'accès aux soins des personnes avec autisme. Il s'agirait notamment de promouvoir un suivi longitudinal de cohorte (analyse de la trajectoire d'accès aux soins, motifs de consultation, obstacles...etc.) incluant la perspective des usagers (évaluation des attentes, de la satisfaction, qualité de vie).

- L'élaboration d'une recommandation de santé publique portant sur le suivi somatique des personnes avec autisme en fonction de leur âge et de la spécificité des troubles pourrait également contribuer à adapter les pratiques et les dispositifs de soins. L'appui technique et scientifique des centres ressources autisme, via leur association nationale (ANCRA - Association Nationale des Centres Ressources Autism) serait un recours précieux.
- Une recherche-action nationale portant sur les causes de mortalité prématurée dans l'autisme, sous l'égide de la H.A.S. et de l'ANESM, est également proposée. Cette étude permettrait de progresser sur la compréhension des facteurs de risque liés à la « carte somatique » de l'autisme, à ses comorbidités et aux effets iatrogènes induits par certains traitements. Cette enquête prendrait appui sur les établissements médico-sociaux, et les associations de familles.
- Une attention particulière est également portée à l'évaluation et au traitement de la douleur chez la personne avec autisme dont on a pu évoquer le caractère complexe, insidieux et difficilement perceptible. La transposition d'échelles validées et la sensibilisation des professionnels à cette problématique nous semblent tout à fait importantes.
- Les soins dentaires restent particulièrement problématiques. De nouveaux dispositifs tels que la création des réseaux « Handidents » peuvent pallier les manques liés à la prévention primaire et au suivi régulier dont les personnes avec autisme sont exclues.
- Le suivi médical relatif aux comorbidités doit être renforcé par l'identification et la formation de professionnels ressources, la création de consultations conjointes ou de dispositifs de soins partagés et la mise en place de protocoles cliniques adaptés aux différents contextes de pratiques (ville, hôpital, établissements médico-sociaux).
- Le renforcement des moyens humains et des compétences professionnelles au sein des établissements médico-sociaux est un enjeu fondamental. Ces établissements vivent un manque de personnel médical et paramédical et l'insuffisance de personnel éducatif limite les possibilités d'accompagnement physique des personnes (une présence de 2 pour 1 est très souvent nécessaire).
- L'accès à l'offre de soins de premier recours implique que les professionnels de santé acquièrent un socle commun de connaissances sur l'autisme. Le recours à des dispositifs d'appui et de coordination spécialisés contribue également à « sécuriser » leurs pratiques.
- La revalorisation des actes est nécessaire. En secteur libéral, plusieurs expérimentations pourraient être menées : majoration d'actes inscrits à la nomenclature, prestations dérogatoires pour des actes hors nomenclature, forfait de coordination des soins, rémunération des consultations préalables aux soins effectifs. Pour l'hôpital, les mécanismes de la T2A devraient être adaptés pour mieux valoriser les actes longs et complexes que constituent les soins pour les personnes avec autisme. Le renforcement de l'équipe médicale et paramédicale au sein des établissements médico-sociaux impliquerait également une révision du prix de journée.
- Enfin, les nombreux obstacles organisationnels à l'accès aux soins des personnes avec autisme supposent le développement de stratégies d'intégration des services visant l'efficacité et dépassant les clivages institutionnels encore nombreux. Le facilitateur « réseau » peut contribuer au suivi global et coordonné de cette pathologie chronique et complexe que constitue le syndrome autistique.

L'autisme constitue un défi de santé publique majeur. Améliorer l'accès aux soins des personnes avec autisme passe nécessairement par le développement d'un faisceau d'actions convergentes engageant la totalité des acteurs. La tâche est complexe mais le défi surmontable à mesure que les pratiques et les organisations seront en cohérence avec les besoins des personnes et l'attente des familles.

Annexes

Contributions et relecture

Références bibliographiques

Boîte à outils « réseau »

Présentation du réseau de santé Aura 77

Contributions et relecture

- Auteur principal

Saïd Acef, Directeur du réseau de santé Aura 77

Contributions et Relecture

▶ Équipe de coordination du réseau de santé Aura 77

- ✓ Marion Duguet, Pédiopsychiatre, Médecin coordonnateur
- ✓ Stéphanie Keraven, Assistante de coordination
- ✓ Sylvie Santoni, Infirmière coordinatrice
- ✓ Catherine Zilliox, Pédiopsychiatre, Médecin coordonnateur

▶ Membres et Partenaires du réseau de santé Aura 77

- ✓ Pascal Aubrun, Pédiopsychiatre, Sessad L'ombrelle, Montpellier
- ✓ Florence Bouy, Orthophoniste, Vice-Présidente Association Isted
- ✓ Jean-Paul Chardon, Pédiopsychiatre, Chef de Service, Psychiatrie de l'enfant – CH Lagny
- ✓ Marie-France Epagneul, Présidente Urapei Ile de France
- ✓ Guy Gozlan, Psychiatre, Réseau de santé Prépsy, Membre du Haut Conseil de la Santé Publique
- ✓ Marcel Hérault, Président de la Fédération Sésame Autisme
- ✓ Josette Majerus, Directrice, Centre Ressources Autisme Ile de France
- ✓ Olivier Masson, Directeur, Centre Ressources Autisme Nord Pas-de-Calais
- ✓ Lisa Ouss, Psychiatre, Centre Ressources Autisme Ile de France
- ✓ Christian Parfaite, Directeur, Ime-Mas de Vercors, Fédération Sésame Autisme

Remerciements à Estelle Crespy, documentaliste au Centre Ressources Autisme Ile de France, pour son efficacité et la qualité de ses recherches bibliographiques. Son travail précieux a très largement contribué à l'élaboration de cette note de synthèse.

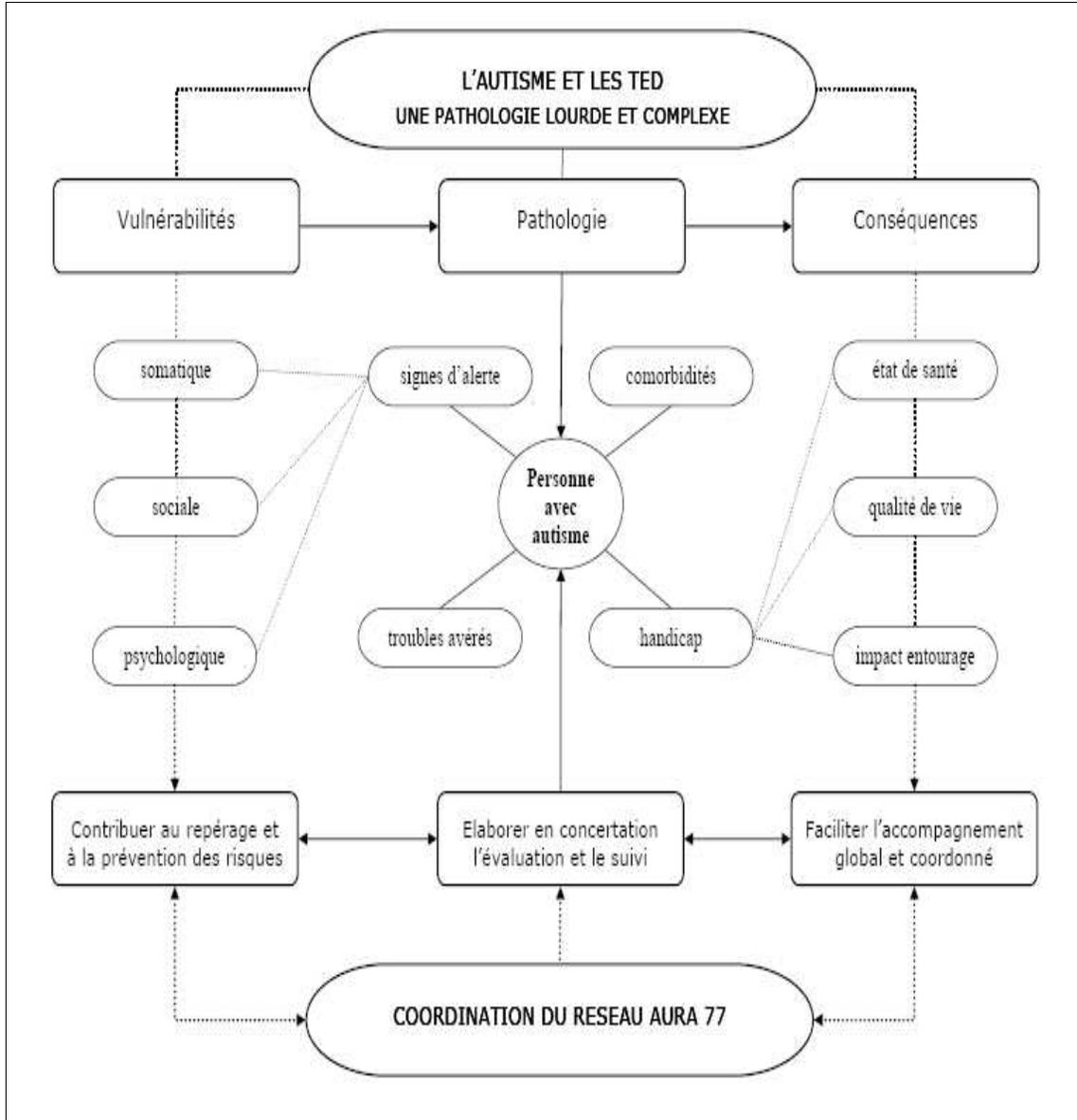
Références bibliographiques

1. Agard JL, Témoignage sur le quotidien d'un enfant handicapé et de sa famille, *Empan* 2002;(47):14-21.
2. Assistance Publique Hôpitaux de Paris, Denormandie P, de Wilde, Mieux connaître les besoins de la personne handicapée, Paris: AP-HP, 2001.
3. Aulagnier M, Gourheux JC, Paraponaris A, Garnier JP, Villani P, Verger P, La prise en charge des patients handicapés en médecine générale libérale: une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes en Provence Alpes Cote d'Azur, en 2002. *Ann Readapt Med Phys* 2004, 47(3):98-104.
4. Clerget F, Manderscheid JC, Le suivi santé en établissements et services médico-sociaux : une affaire de spécialistes, *Pélican Inform CREA* 2007, (183):3-8.
5. CNSA, Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : SAMSAH et SSIAD, situation en 2007, avril 2008.
6. Darles Geneviève, Syndrome autistique : que faire concrètement pour sa santé, *Déclic*, septembre-octobre 2007, n°119, p.64-66.
7. De Ocampo A.C., Jacobs J.M , Medical management of autism, *J S C Med Assoc.*, octobre 2006, n°102 vol.8, p.274-6.
8. Dorin M, Moyson V, Cohen C, Collet C, Hennequin M, Evaluation des besoins en santé bucco-dentaire des enfants et adolescents fréquentant un institut médico-éducatif ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés, en France. *Prat Org Soins* 2006, 37(4):299-312.
9. Debuly Sabine, Perception de la douleur chez l'enfant autiste : à propos d'un cas, *Le Bulletin Scientifique de l'Arapi*, juin 2000, n°5, p.11-14.
10. Eastgate G, Lennox NG, Primary health care for adults with intellectual disability. *Aust Fam Physician* 2003, 32(5):330-3.
11. Fleury, M.-J., Integrated Service Networks: The Quebec Case, *Health Services Management Research*, 2006, 19(3):153-165.
12. Fleury M-J., « Les réseaux intégrés de services », *Santé mentale au Québec*, 2002, vol. XXVII, n°2, automne, p. 16-36.
13. Fédération Française Sésame Autisme, Comment vivre avec une personne autiste Paris, Editions Josette Lyon, 2005.
14. Glasby AM., Meeting the needs of people with learning disabilities in acute care, *Br J Nurs* 2002, 11(21):1389-92.
15. Hall A, Wood D, Hou T, Zhang J., Patterns in primary health care utilization among individuals with intellectual and developmental disabilities in Florida. *Intellect Dev Disabil* 2007, 45(5):310-22.
16. How usable are your health care services and facilities to people with disabilities? In: Center for Universal Design, North Carolina Office on Disability and Health, ed. *Removing barriers to health care. A Guide for Health Professionals*. Raleigh: Center for Universal Design.
17. Isager Torben, Mortality and Causes of death in Pervasive Developmental Disorders, *Autism* 1999, Sage publication, vol 3 : 7-16.
18. Kerr AM, McCulloch D, Oliver K, McLean B, Coleman E, Law T , et al, Medical needs of people with intellectual disability require regular reassessment, and the provision of client- and carer-held reports, *J Intellect Disabil Res* 2003, 47(Pt 2):134-45.
19. Krauss MW, Gullely S, Sciegaj M, Wells N, Access to specialty medical care for children with mental retardation, autism, and other special health care needs, *Ment Retard*. 2003 Oct;41(5):329-39.
20. La nouvelle longévité de l'humanité, *Transitions épidémiologique, démographique et des incapacités dans les pays développés*, *Revue Française des Affaires Sociales*, Paris, 2005, N°2.
21. Leutz W., 1999, « Five Laws for Integrating Acute and Long-Term Care », *Milbank Quarterly*, vol. 77, n°1.
22. Maffrand M, Quel que soit leur âge, les autistes ont droit d'accès à tous les soins, *Sésame*, mars 1995, n°114.
23. Mouridsen Svend E, Mortality and causes of death in autism spectrum disorders, Sage publications and the National Autistic Society, *Autism* 2008, vol 12 : 403-414
24. Nieto Vizcaíno C, Ventoso Roncero R, Covaleda Rodrigo A, Andériz Cebrián D, de Oro Villora E, Program of sanitary education for people with autistic spectrum disorder, *An Pediatr (Barc)*. 2008 Feb ; 68(2):149-57.
25. Palsbo SE, Mastal MF, O'Donnell LT, Disability care coordination organizations:

- improving health and function in people with disabilities. Lippincotts Case Manag 2006 ; 11(5):255-64.
26. Shavelle R.M., Strauss D.J., Pickett J, Causes of death in Autism, Journal of Autism and Developmental, Decembre 2001, Vol 31, N° : 569-288.
27. UNAPEI, ARAPI L'autisme, où en est-on aujourd'hui ? : Etat des connaissances.
- Repère pour les accompagnants , UNAPEI ARAPI, 2007.
28. UNAPEI. Handicap mental et soins : l'affaire de tous !, Paris : UNAPEI, 2008.
29. Willaye Eric, La préparation d'une consultation médicale pour des personnes avec autisme, Le_Bulletin Scientifique de l'Arapi, juin 2000, n°5, p.15-21.

Boîte à outils « réseau »

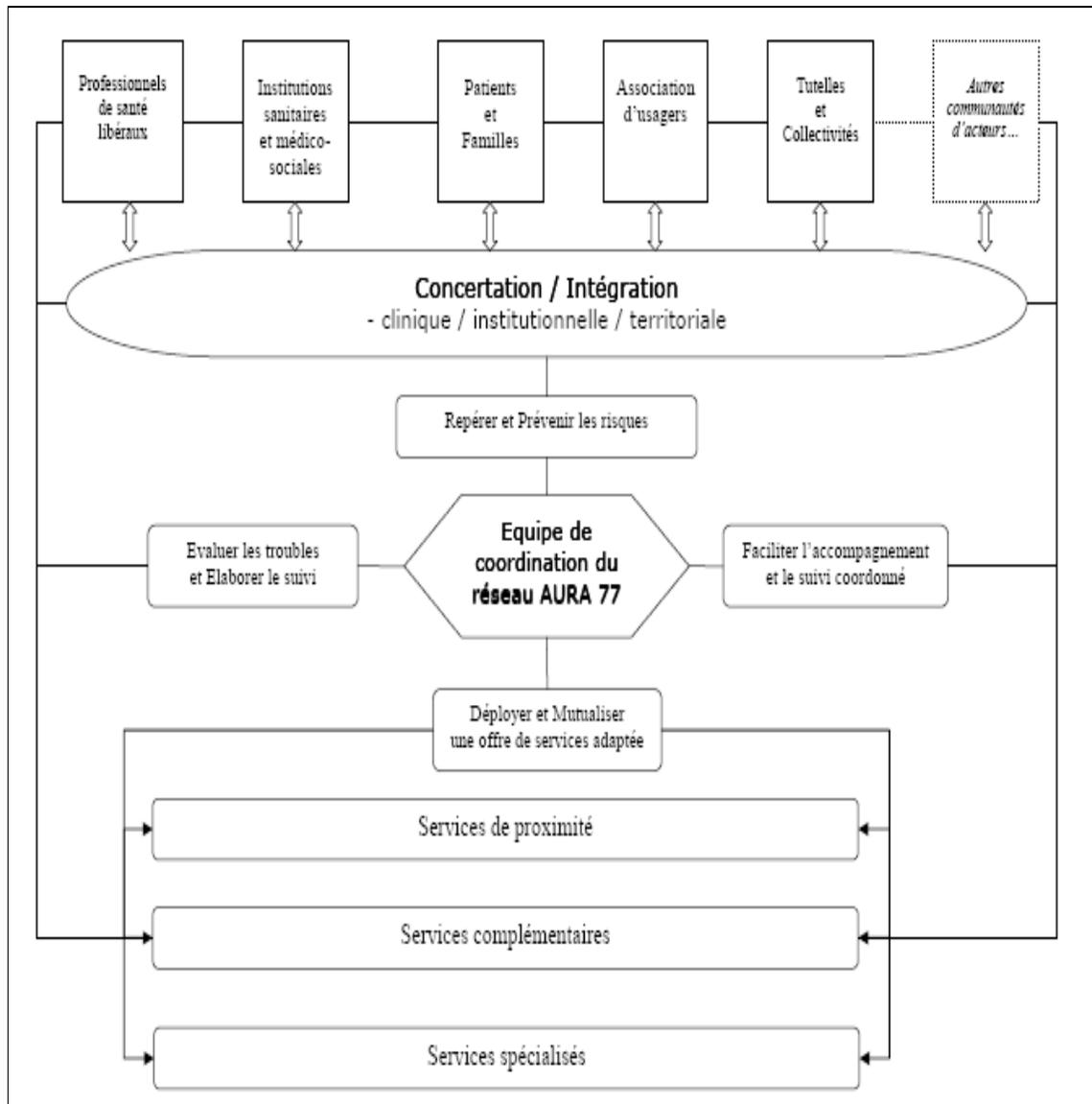
Modèle global d'évaluation et de coordination



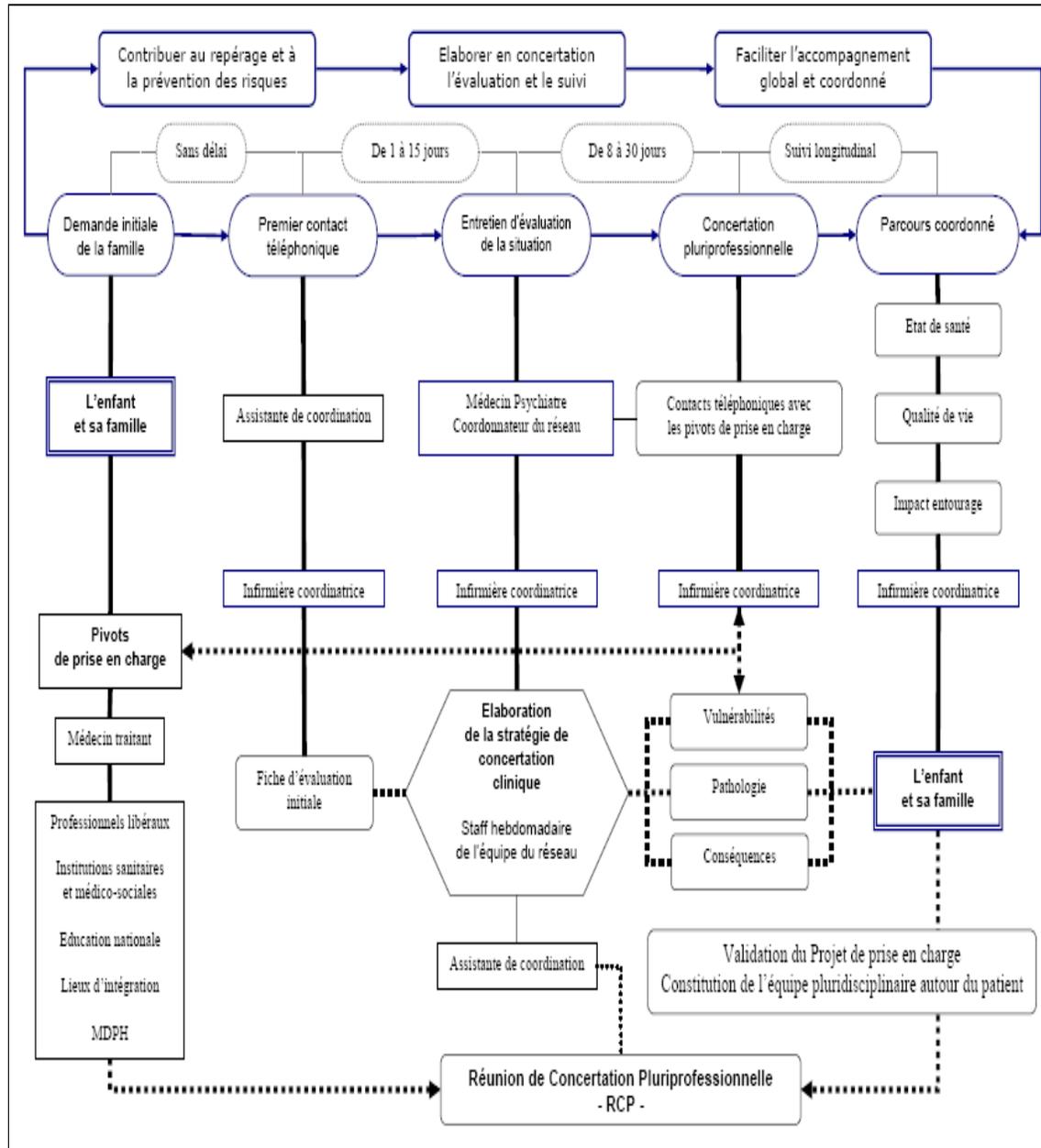
Modèle stratégique d'intégration du réseau

La philosophie d'intervention du réseau AURA 77 est fondée sur une approche globale de l'autisme et des TED centrée sur une représentation complexe des vulnérabilités inhérentes à cette pathologie.

Le schéma ci-dessous prend la suite du modèle global d'intervention (cf. 6.4.1). Il décrit les interactions entre les différents acteurs du réseau et les stratégies d'intégration clinique, institutionnelle et territoriale déployées par le réseau AURA 77.

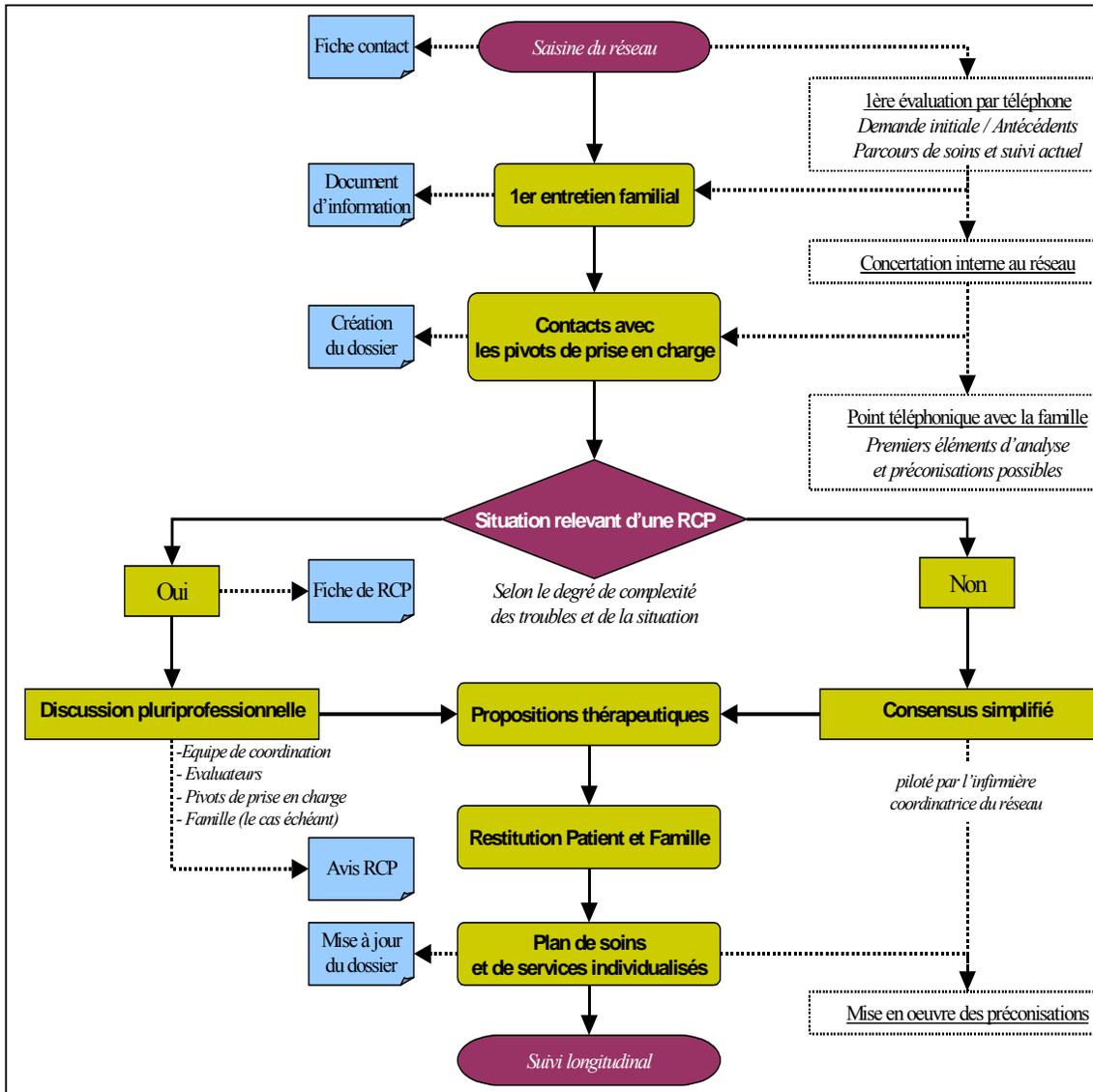


Parcours de soins coordonnés



Protocole RCP (Concertation Pluriprofessionnelle)

Ce protocole, défini en concertation avec le réseau de santé mentale Prépsy, définit les différentes étapes allant de la saisine du réseau par l'entourage à la mise en œuvre des préconisations relatives au plan de soins et de services individualisés. Le « mode d'emploi » de ce processus de concertation pluriprofessionnelle est présenté ci-après.



Stratégies d'intégration des services

(Synthèse adaptée des travaux du Pr. Marie-Josée Fleury et de la méta-analyse faite par W. Leutz)

Organisation des programmes de soins et de services en réseau intégré			
Critères	Niveaux d'intégration réticulaire		
	1 - Liaison	2 - Coordination	3 - Intégration complète
Détection/Prévention	Identifier et évaluer les besoins émergents en population générale	Repérer auprès des pivots du système de soins les populations cibles nécessitant une attention particulière	Améliorer les références (« adressages ») notamment en cas de modification des besoins
Pratiques cliniques	Comprendre et Répondre aux besoins spécifiques des usagers dans le domaine des soins primaires, du suivi, éducation à la santé etc.	Connaître les pratiques cliniques et s'appuyer sur les intervenants pivots pour coordonner l'intervention	Gérer par une équipe multidisciplinaire le programme de soins et de services
Continuité du suivi/prestations de service	Adresser et Suivre	Fluidifier et gérer les passages entre les différents services	Maîtriser ou Délivrer directement l'ensemble des soins et des services dans toutes les phases-clés du programme de soins et de services
Information	Fournir de l'information à la demande ; Demander de l'information si besoin	Définir et transmettre les informations et les données utiles de façon régulière vers les différentes parties prenantes	Utiliser un recueil commun des données dans le cadre d'une pratique de suivi conjoint
Suivi actif et longitudinal (Case management)	Aucun	Intervenants pivots et équipe de coordination	Equipe complète ou case managers expérimentés gérant la totalité du programme de soins et de services
Financement	Identifier et comprendre les financements adaptés à chaque service	Décider en conformité avec les référentiels existants qui doit payer quoi	Mutualiser les coûts entre les différents partenaires et le financement des nouveaux services
Bénéfices attendus	Identifier et suivre les règles de couverture sociale et d'admissibilité aux soins et services	Gérer les bénéfices attendus pour optimiser l'efficacité	Mutualiser les bénéfices attendus ; Redéfinir et Modifier les règles d'admissibilité
Caractéristiques des besoins de la personne			
Sévérité des troubles	Faible à modérée	Modérée à importante	Modérée à importante
Stabilité	Stable	Stable	Instable
Durée	Court à long terme	Court à long terme	Long terme incluant la fin de vie
Degré d'urgence	Non urgent / situation régulée	Situation régulée	Urgence fréquente
Étendue des services	Faible à Modérée	Modérée à étendue	Étendue
Capacité d'autonomie	Importante	Variable	Faible capacité

*Adapté et complété par Saïd Acef (Aura77/Prépsy) à partir de
« Integrating medical and social services » - Walter N. Leutz [1999 – p. 87]*

Facilitateurs cliniques et organisationnels de l'accès aux soins
Plans ou contrats de services
Plan de soins
Plan de services individualisés
Protocoles cliniques
Gestion de cas
Intervenants pivots
Suivi d'intensité variable
Suivi intensif ou systématique
Programmes ou intervenants conjoints
Intervenants partagés entre organisations
Consultation conjointe
Formations
Conférences
Formations professionnelles
Formations croisées
Coaching clinique
Stages inter-organisationnels
Cercles de qualité
Coordination - Liaison
Réunion de concertation pluriprofessionnelle
Soins partagés (MG/Services spécialisés)
Suivi systématique par intervenant identifié
Système d'informations
Mécanismes de référence
Filière de soins coordonnés
Annuaire de ressources
Protocoles de référence

Présentation du réseau de santé Aura 77

PROGRAMME STRATÉGIQUE	
AXES STRATEGIQUES	Objectifs fondamentaux
<p>Axe 1 : Prévention/Evaluation Améliorer le repérage précoces des troubles, le diagnostic et l'évaluation du handicap et en assurer un suivi adapté dès le plus jeune âge</p>	<p>MED1 Réduire le délai entre les premiers troubles et l'accès aux soins MED2 Faciliter l'accès à une évaluation diagnostique</p>
<p>Axe 2 : Accompagnement/Prise en charge Coordonner les actions et les pratiques pour éviter les ruptures de prise en charge et rendre les services attendus par les usagers et les familles</p>	<p>MED3 Faciliter la continuité des soins et du suivi MED4 Faciliter, si nécessaire, la mise en place du projet de vie MED5 Proposer des programmes d'éducation à la santé MED6 Faciliter le maintien en milieu ordinaire</p>
<p>Axe 3 : Sensibilisation/Formation Sensibiliser et former les professionnels au repérage des troubles, et aux différentes méthodes de prise en charge de l'autisme</p>	<p>MED7 Former les professionnels spécialisés aux différentes méthodes de prises en charge MED8 Proposer des conférences et formations pour les familles et les aidants naturels</p>
<p>Axe 4 : Recherche Inscrire le réseau et les pratiques dans les recherches actuelles sur l'autisme notamment celles portant sur des études de trajectoires, l'épidémiologie de la maladie, les modes de prises en charge</p>	<p>MED9 Participer aux protocoles de recherche clinique MED10 Assurer une veille scientifique et technique sur les expériences innovantes</p>

Audition publique :
Accès aux soins des personnes en situation de handicap
Paris, 22-23 octobre 2008

PROGRAMME STRATÉGIQUE	
AXES STRATEGIQUES	Objectifs fondamentaux
<p>Axe 5 : Décloisonnement/Harmonisation Agir ensemble pour lever les obstacles existants tout le long de la vie de la personne autiste et imaginer de nouvelles réponses institutionnelles et partagées</p>	<p>ORG1 Établir une base de données des ressources et services existants</p> <p>ORG2 Décloisonner les pratiques</p> <p>ORG3 Harmoniser les interventions pluridisciplinaires</p> <p>ORG4 Associer les familles et les associations d'usagers au projet</p> <p>ORG5 Étendre l'offre de services du réseau à l'ensemble du département</p> <p>ORG6 Participer à des actions de mutualisation entre réseaux (approche thématique et territoriale)</p>
<p>Axe 6 : Impact du réseau/Coûts médico-économiques Mesurer l'impact du réseau, les coûts de l'action du réseau et estimer les coûts directs et indirects liés à la maladie</p>	<p>ECO1 Mettre en place les outils de gestion</p> <p>ECO2 Diversifier les sources de financement</p> <p>ECO3 Valoriser le coût des partenariats et services apportés par le réseau</p>
<p>Axe 7 : Évaluation/Certification Evaluer la satisfaction des différentes parties prenantes et conduire la démarche de certification du réseau</p>	<p>QUA1 Assurer le suivi interne du projet</p> <p>QUA2 Mettre en place la démarche d'évaluation externe et de certification</p> <p>QUA3 Mesure les écarts entre les services rendus et le niveau de satisfaction des usagers et professionnels</p> <p>QUA4 Assurer la conformité du réseau par rapport aux dispositions législatives et réglementaires en vigueur</p>

Offre de services du réseau

Périmètre de la prestation :

Le réseau de santé AURA 77 met en œuvre un programme facilitant le dépistage précoce et la prise en charge de l'autisme et des troubles envahissants du développement, facilite l'accès aux soins et coordonne l'accès des patients et de leurs familles à une prise en charge globale de la maladie, du handicap psychique et de l'exclusion sociale, pour limiter les conséquences des troubles sur la qualité de vie et le devenir du patient et de son entourage.

Services rendus aux usagers (patients et familles)

- Un accueil, une écoute et une réponse spécialisée par une équipe de coordination facilitant la prise en compte globale des besoins et des attentes. Cela permet de limiter les délais d'accès aux soins et aux services, de fédérer les acteurs afin de définir des actions concertées et plurielles et surtout de diminuer le stress et le désarroi des familles dans la recherche de solution pour leur enfant ;
- Une aide à l'élaboration du projet de vie en lien avec la MDPH ;
- Un centre local de documentation. Cela permet une mise à disposition d'informations sur la maladie, ses conséquences, le droit des usagers, les ressources et services disponibles ;
- Un dispositif d'aide aux aidants naturels. Il s'agit de déployer des actions d'éducation à la santé, de formations, de groupes de soutien, de services à la personne et de relais ponctuels en cas de nécessité.

Services rendus aux professionnels de santé et aux partenaires institutionnels

- l'accès à des formations à la sensibilisation et aux outils d'évaluation et de prise en charge de l'autisme ;
- la participation à des réunions de concertation pluridisciplinaire permettant de définir un plan d'aide et de suivi coordonné ;
- la diffusion des recommandations professionnelles ;
- la possibilité de recours à une équipe de coordination spécialisée susceptible d'aider à la résolution d'une situation complexe et de faciliter la mise en œuvre d'un plan d'aide et de suivi coordonné.
- l'accès à des formations croisées (professionnels libéraux et institutionnels) par métier et/ou domaine de compétences.

Visibilité de l'offre de services pour les tutelles

Le réseau permet :

- une mobilisation des acteurs et partenaires départementaux autour d'une stratégie de développement fondée sur des principes clairs : facilitation des processus, subsidiarité de l'action, transversalité de l'offre ;
- une réponse coordonnée et préventive afin d'éviter les ruptures de suivi et le cloisonnement des actions ;
- une restitution des données quantitatives et qualitatives concernant le dépistage et la prise en charge de l'autisme et des troubles envahissants du développement sur le département ;
- le développement de nouveaux services afin de répondre aux besoins non couverts ;
- la mise en place d'actions de mutualisation (territorial et thématique) entre réseaux de santé ;
- l'engagement du réseau dans une démarche européenne de certification qualité (EFQM).

Les Partenaires Promoteurs

Le réseau de santé AURA 77 est géré par l'Association loi 1901 AURA 77 dont les membres sont :

- Centre Hospitalier de Lagny-Marne-La-Vallée
31 avenue du Général Leclerc 77400 Lagny-sur-Marne
- Établissement Public de Santé
 - Association Sésame Autisme (Gestion et Perspectives)
10, avenue Saint-Germain des noyers 77400 Saint-Thibault des Vignes
- Association d'usagers, Gestionnaire d'établissements médico-sociaux
 - Mutualité de la Fonction Publique (Centre La Gabrielle)
Centre La Gabrielle, 6 Rue de la Gabrielle 77411 Claye-Souilly, BP 15
- Mutuelle, Institution médico-sociale
 - Fondation de Rothschild (MAS de Meaux)
Maison d'Accueil Spécialisée Myriam et Mendel Meppen, 85 Rue Alfred Maury 77100 Meaux
- Fondation reconnue d'utilité publique, Gestionnaire d'établissements médico-sociaux
 - Association APEAINE (IME de l'Oasis)
20 rue Daniel Casanova 77290 Mitry-Mory
- Institution médico-sociale
 - Association des Établissements du Domaine Emmanuel (AEDE)
Résidence Siméon, 12 allée Gastellier 77120 Coulommiers
- Institution médico-sociale
 - Association des Amis de l'Atelier (Institut médico-éducatif des Grands Champs)
34 rue Joseph Bodin de Boismortier 77680 Roissy-en-Brie
- Institution médico-sociale
 - Institut médico-éducatif départemental Fondation Hardy
8 Rue Renoir 77610 Fontenay-Trésigny
- Institution médico-sociale

Les partenaires promoteurs ont fondé, entre eux, une association loi 1901 gestionnaire du réseau de santé. Les statuts définissent les droits et obligations de chacun des membres. La convention constitutive est conforme aux statuts et à la charte du réseau.

Composition de l'équipe de coordination

- Saïd Acef, Directeur du réseau
- Docteur Catherine Zilliox, Psychiatre, Médecin coordonnateur
- Docteur Marion Duguet, Psychiatre, Médecin coordonnateur
- Sylvie Santoni, Infirmière coordinatrice
- Stéphanie Kéraven, Assistante de coordination

Audition publique :
Accès aux soins des personnes en situation de handicap
Paris, 22-23 octobre 2008

RÉSULTATS-CLÉS RÉSEAU DE SANTÉ AURA 77				
	Résultats 2007		Résultats 1^{er} semestre 2008	
AIRE GÉOGRAPHIQUE	<i>77-1 et 77-2 (Département)</i>		<i>77-1 et 77-2 (Département)</i>	
PHASES DE DEVELOPPPEMENT	Mobilisation des acteurs Formations croisées Montée en charge de l'activité Extension de territoire Extension de l'offre de services Démarche qualité (EFQM)		Mobilisation des acteurs Formations croisées Montée en charge de l'activité Extension de l'offre de services Mutualisation territoriale et thématique Démarche qualité (EFQM)	
OBJECTIFS QUANTIFIÉS	Prévisionnel 2007	Réalisé 2007	Prévisionnel 2008	Résultats au 30 juin 2008
SITUATIONS SUIVIES	150	124	270	161
SUIVI ACTIF <i>(actions de suivi mises en place par l'équipe de coordination du réseau)</i>	NR	430 actions de suivi actif	NR	827
ADHESIONS <i>(hors 9 partenaires promoteurs)</i> - professionnels - familles	90	88	162	66
FORMATIONS ET CONFERENCES	20 sessions/an	16 sessions 722 présents	30	9 sessions 530 présents
SENSIBILISATION DÉPISTAGE PRÉCOCE (conforme aux recommandations HAS)				
Entretiens personnalisés au cabinet des médecins généralistes	150 entretiens	110 entretiens	90	38
Diffusion Plaquelette Dépistage précoce (conforme à la Recommandation HAS)	1000 plaquettes	922 plaquettes	200	75
Réunions de Concertation Pluriprofessionnelle (RCP)	25	40	30	27
CONVENTIONS <i>(hors convention constitutive)</i>	10	5	12	5
PROTOCOLES - dépistage précoce - évaluation diagnostique - RCP	3	3	5	3
MASSE SALARIALE	3,6 ETP	3,6 ETP	3,6 ETP	3,6 ETP

Évaluation de la qualité du service rendu par le réseau

Attentes par rapport au réseau	Lieu d'information	%	Conseils	%	Soutien	%	Aide à l'orientation	%	Mise en place accompagnement	%
	8	61,54%	9	69%	10	77%	11	85%	8	61,53%

SCORE DE SATISFACTION RELATIF AUX ATTENTES ET REPONSES APORTEES PAR LE RESEAU

Informations reçues	non absolument pas	%	non pas vraiment	%	oui globalement	%	oui tout à fait	%
	0	0%	0	0%	7	64%	4	36%

Conseils	non absolument pas	%	non pas vraiment	%	oui globalement	%	oui tout à fait	%
	0	0%	0	0%	9	69%	4	31%

Soutien	non absolument pas	%	non pas vraiment	%	oui globalement	%	oui tout à fait	%
	0	0%	1	10%	5	45%	5	45%

Aide à l'orientation	non absolument pas	%	non pas vraiment	%	oui globalement	%	oui tout à fait	%
	0	0	4	40%	3	30%	3	30%

Mise en place d'un accompagnement	non absolument pas	%	non pas vraiment	%	oui globalement	%	oui tout à fait	%
	0	0	5	50,00%	0	0%	5	50%

Accueil	Très satisfaisant	%	Globalement satisfaisant	%	Peu satisfaisant	%	Insatisfaisant	%
	7	54,00%	6	46,00%	0	0%	0	

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Alain CORVEZ

Articulation sanitaire-social

Règle 5 de l'Agenda 22

La société prétend défendre l'égalité, elle doit être accessible à tous.

Règle 2. Soins de santé

« Les États devraient prendre les mesures voulues pour assurer aux personnes handicapées des soins de santé efficaces

1 : Les États devraient dépister, évaluer et traiter les déficiences de bonne heure, avec la pleine participation à la planification et à l'évaluation des personnes handicapées.

2 : Les agents des services sociaux devraient prendre part à des activités comme le dépistage précoce des déficiences, la prestation de soins primaires et l'orientation vers les services compétents.

3 : Les États devraient veiller à assurer des soins de santé de qualité égale, dans le cadre du même système de prestations.

4 : Les États devraient veiller à ce que tout le personnel médical et paramédical soit correctement formé aux méthodes et techniques de traitement appropriées.

5 : Les États devraient veiller à ce que le personnel médical, paramédical et apparenté soit correctement informé, bénéficie d'une formation permanente et s'appuyant sur des données constamment mises à jour.

6 : Les États devraient faire en sorte que les personnes handicapées bénéficient d'un traitement régulier »

Constitue un handicap, au sens de la loi du 11 février 2005, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant.

Une définition commune :

L'accessibilité permet l'autonomie et la participation des personnes ayant un handicap, en réduisant, voire supprimant, les discordances entre les capacités, les besoins et les souhaits d'une part, et les différentes composantes physiques, organisationnelles et culturelles de leur environnement d'autre part. L'accessibilité requiert la mise en œuvre des éléments complémentaires, nécessaires à toute personne en incapacité permanente ou temporaire pour se déplacer et accéder librement et en sécurité au cadre de vie ainsi qu'à tous les lieux, services, produits et activités. La société, en s'inscrivant dans cette démarche d'accessibilité, fait progresser également la qualité de vie de tous ses membres.

La loi de 2005 a clairement fait de l'accessibilité un enjeu majeur pour les personnes handicapées. La Santé ne saurait se soustraire à cette obligation.

Dans le même esprit, l'accessibilité est considérée comme une des valeurs fondamentales que doit garantir notre système de santé. Elle est portée comme exigence première du droit des patients.

À l'heure où se met en place la profonde réforme de notre système de santé avec l'examen prochain au parlement du projet de loi « hôpital, patients, santé et territoires », il est particulièrement important de réaffirmer la nécessité de prendre en compte les besoins de la personne handicapée et de lui faciliter l'accès à notre système de santé dans une déclinaison complète qui va de la prévention, au soin, tant ambulatoire qu'hospitalier, et s'étend jusqu'à la prise en charge médico-sociale.

Toutes les études confirment que la morbidité et la mortalité des personnes handicapées sont plus élevées que celles de la population générale, non seulement du fait de leur handicap qui les prédispose à un risque plus élevé de pathologies, mais également du fait d'une prise en charge médicale insuffisante et inadéquate.

C'est dire que l'accès aux soins représente un enjeu majeur de la politique en faveur des personnes handicapées, et ce quelque soit leur lieu de résidence, quel que soit leur handicap et son évolution.

L'accessibilité reflète des situations diverses

L'accessibilité qui vise à favoriser ce recours au juste soin rend compte de situations diverses vécues tout aussi différemment par les handicapés et leurs familles que par les professionnels eux même chargés de leur venir en aide :

- Obstacles ou barrières physiques, modalités de transport pouvant rendre difficile l'accès à certains types de soins.
- Accès limités aux soins de prévention et même à certains soins de base tels que la gynécologie, l'ophtalmologie, l'orthodontie, sans parler de la difficulté d'accès aux traitements des complications dues aux lésions elles-mêmes.
- Limitation de l'accès aux innovations thérapeutiques et aux techniques et équipement d'assistance

- Insuffisance des services d'assistance.
- Barrières financières voire bureaucratiques.
- Quand ce n'est pas aujourd'hui, comme pour le reste de la population, la difficulté de trouver certains professionnels de santé dans certains territoires géographiques en voie de désertification.

Pourtant, des raisons d'espérer existent : l'augmentation désormais perceptible de la prévalence des maladies chroniques et le vieillissement de la population font évoluer positivement les mentalités vers un souci plus grand des qualités de prises en charge alors que les trois dernières décennies avaient plutôt privilégié le soin.

Pour autant, ainsi qu'en fait état le rapport du sénateur Blanc, et parce que le handicap se gère en spécificité, beaucoup des mesures systémiques apportées par les différentes réformes de notre système de santé n'apportent pas les réponses escomptées dans le domaine du handicap. Trop de préconisations ne sont pas mises en œuvre ou trop mollement.

Une démarche volontariste, sans doute plus individualisée est sans doute nécessaire pour mettre en meilleure adaptation l'éducation thérapeutique de ces patients particuliers et la prise en compte plus globale que peut apporter le « système » qui doit aussi composer avec d'autres contraintes pour garder sa capacité universelle d'équité et de solidarité.

Au travers de mon expérience de soignant, puis de décideur, au travers d'une revue sans doute trop sommaire d'une littérature impressionnante mais de mon point de vue souvent plus disserte à décrire qu'à proposer, je me bornerai à poser des problématiques non liées à la nature du handicap ni aux spécificités de thématiques précises. Elles sont par ailleurs traitées par de nombreux intervenants de ces deux journées.

Je tenterai, et pour répondre à quatre questions posées par votre haute assemblée, de partir de la situation vécue du handicapé dans son lieu de vie en repérant les freins à l'accessibilité aux soins pour déboucher sur la nécessaire coordination des acteurs.

L'intrication des situations, les différents stades évolutifs des pathologies et du handicap, donnent aux descriptions qui vont suivre un caractère totalement théorique. C'est à partir de ces compréhensions que peuvent être bâtis des plans d'action qui devront à nouveau être mixés entre eux.

Accompagné ou non, le handicapé n'a pas un accès égal au soin

Pour la personne vivant seule à domicile et sans accompagnement institutionnel, les difficultés dans l'accès aux soins peuvent résulter tout autant d'une insuffisance de recours au système que de la mauvaise adaptation de la réponse de celui-ci au problème posé :

► L'insuffisance de recours

Le handicap isole souvent la personne dans sa vie courante ou professionnelle et il n'est pas rare que l'acceptation de celui-ci conduise à une certaine discrétion voire résignation à déranger. L'âge et l'entourage, le milieu socio-éducatif, le niveau psychique ou intellectuel

influent largement la perception du besoin de recours aux soins. Le monde associatif a largement contribué à de-stigmatiser cette situation en même temps qu'il ne constitue pas encore en France un interlocuteur suffisant des décideurs sanitaires.

Plusieurs domaines doivent absolument être investis :

- Un insuffisant accès à la prévention ;
 - o Favoriser le diagnostic précoce des pathologies génératrices de handicap : Les nombreuses études menées dans le cadre du plan « maladies rares » ont montré combien l'ignorance de possibilités thérapeutiques et combien le retard à un dépistage précoce pouvaient amener à une sous utilisation du besoin de soins, amenant les patients à consulter à des stades aggravés de leur maladie ou de leur handicap. Les tests de dépistage sensoriels (vision, audition) doivent être développés, notamment pour les populations à risque. Le recours aux centres labellisés maladies rares et leurs consultations génétiques doivent être encouragés par une large formation/information des patients et des professionnels.
 - o La personne handicapée, souvent bien « calée » dans son dispositif de prise en charge, ne doit pas non plus se sentir écartée des politiques de prévention pour des risques qui ne lui sont pas spécifiques mais peuvent encore majorer son handicap (hygiène bucco-dentaire, obésité, risque cardio-vasculaire ...)
- La non-perception du besoin de soins :
 - o Sensibiliser à la venue vers le système de soins lorsque le handicap ne rend pas perceptible le besoin de soins : ex : handicap psychique.
 - o Pendant les périodes de crises, la nécessité des soins peut n'être plus acceptée par la personne malade.
- Les conditions financières de l'accès aux soins :
 - o Nul ne peut contester enfin l'évitement et le retard de soins qui peuvent résulter de tarifs excessifs ou de prestations non couvertes chez ces personnes aux revenus souvent modestes et sollicitant davantage le système.
 - o Comment considérer aussi que ce qui pour des bien-portants relève parfois de thérapeutiques de confort doit être pour le handicapé pris sous le registre du soin et donc pris en charge ?

► La mauvaise adaptation de la réponse

D'importants progrès restent à réaliser pour que le système de soins s'adapte correctement aux handicaps

- Même la prise en charge correcte des soins doit être améliorée :
 - o En assurant l'accessibilité physique ou matérielle à des soins courants :
 - Rampes d'accès, couloirs, ascenseurs, lits d'examen adaptés ...
 - Chiens pour aveugles dans certaines maternités
 - prise en charge spécifique au besoin avec accompagnement psychologique aux urgences (APHP)
 - o En n'omettant pas aussi la prise en compte spécifique de certaines pathologies :
 - Gynécologie notamment souvent mal explorée
 - L'accès à certains traitements et à certaines spécialités reste encore insuffisant.

- Co-morbidités fréquentes trop souvent négligées dans l'examen principal
- Les soignants, eux même confrontés à des pathologies et des handicaps peu fréquents peuvent voir leurs compétences mises à mal pour répondre sans être responsables de perte de chance. La capacité de mise en réseau des acteurs, accélérée par les nouvelles technologies de l'information et de la communication permet aujourd'hui de rompre cet isolement et de s'enrichir des expériences et des avis spécialisés. (citer ici chartes de prises en charge type AP-HP)
- Mais le système de soins lui-même, largement construit autour de pathologies d'organes ou de populations, a souvent bien du mal à s'adapter à l'éventail des spécificités qui exigent souvent des réponses sur-mesure.

► La menace du vieillissement sur le handicap

Pour un grand nombre de personnes handicapées, et il faut s'en réjouir, l'espérance de vie se rapproche de celle de la population générale. Mais il existe un vieillissement spécifique et prématuré de la personne handicapée qui provoque de nouvelles contraintes et plonge souvent les parents ou les aidants dans de fortes angoisses : « que deviendront-ils quand nous ne serons plus là ? ».

La personne vivant en institution tire-t-elle avantage dans l'accès aux soins ?

A n'en pas douter, le cadre institutionnel apporte le plus souvent une sécurité dans la prise en charge et rassure, quant elles existent, les familles si souvent mises à contribution. Passée la difficile période du choix de la structure adaptée, il faut constater que le professionnalisme croissant de structures à vocation plus resserrée améliore la vigilance aux besoins de soins et augmente la panoplie des solutions qui sont proposées pour suppléer aux déficits. Bon nombre d'innovations sont le fruit d'équipes, attentives, motivées et fortement investies.

► L'institution ne doit pas omettre de s'attacher aux spécificités de la personne handicapée

Même si l'institution est censée apporter la réponse la mieux adaptée, tous les auteurs s'accordent à dire que la réponse globale ne saurait exclure le besoin spécifique et plus individualisé de prise en charge du handicapé. Les moyens de compensation proposés ne font pas toujours cohabiter ces deux attentes des patients.

► La qualité des pratiques et des prises en charge demeure un impératif majeur

- Dans certaines institutions, la banalisation souvent engendrée par la chronicité, peut conduire à une moindre vigilance et à la négation même du besoin de soins. Cette situation qui peut conduire à de la « maltraitance passive » doit être combattue par un effort soutenu de formation.
- L'accès aux technologies et aux équipements d'assistance ne saurait être limité pour des impératifs budgétaires ou des déficits de compétence.
- Enfin et parce que la prise en charge doit mobiliser un grand nombre d'acteurs, la coordination revêt un caractère tout à fait indispensable. Si les plus grosses structures arrivent à gérer de telles organisations complexes, de nombreuses institutions de taille plus modeste ne peuvent réunir en interne les compétences nécessaires et doivent faire

appel à des intervenants extérieurs sans souvent maîtriser cette nécessaire coordination des équipes et des soins.

La personne vivant seule à domicile accède-t-elle mieux aux soins avec un accompagnement par un service médico-social ?

La mise en œuvre d'une ingénierie sanitaire/médico-sociale est un impératif majeur pour amener de la transversalité dans les prises en charge et relier les acteurs entre eux. Nombreuses sont les initiatives existant sur le terrain et apportant pour certaines de réelles solutions qui ne sauraient être négligées. Le nombre de personnes concernées et l'augmentation prévisible des situations difficiles liées au vieillissement imposent de construire une politique plus ambitieuse mais aussi plus proche des gens.

En créant les maisons du handicap, la loi de 2005 a clairement voulu engager cette logique de guichet où peuvent s'opérer bilans et protocoles de prise en charge tandis que le PRIAC tente d'inscrire dans des programmes d'action concrets et soumis à évaluation les moyens nécessaires à ces prises en charge.

Cette démarche est totalement superposable aux schémas régionaux sanitaires de troisième génération qui cherchent à concilier politique d'organisation régionale et conjugaison opérationnelle sur le parcours patient.

Ces dispositifs sont pourtant loin de produire aujourd'hui encore les effets escomptés. Faut-il pour autant les abandonner ? Je ne crois pas. Sans doute faut-il les inclure dans davantage d'efforts de formation et d'information mais surtout les intégrer dans une politique territoriale associant plus étroitement les acteurs des différents champs de la prise en charge

Quelle répartition des rôles, quelle articulation des acteurs pour une meilleure coordination autour des besoins transversaux de la personne handicapée ?

Un double constat :

Le constat d'un cloisonnement excessif

Il est chaque jour plus évident que l'étanchéité des politiques et des financements en matière sanitaire et médico-sociale constitue un frein à des prises en charge efficaces et adaptées à l'état du patient. Cette situation est aggravée pour le handicap, notamment psychique, et le vieillissement qui sollicitent ces deux secteurs dans une évidente continuité. De nombreux services d'accompagnement (Sesvad, samsah, réseaux) répondent avec des bonheurs divers et trop d'inégalités à ces attentes sur le territoire

Il est facile de critiquer et de jeter le discrédit sur nombre d'initiatives issues de la base et construites à partir d'expériences concrètes et mutualisées. Il est souvent plus difficile de proposer une politique capable de s'insinuer dans la diversité des situations. Une cohabitation raisonnée de ces deux approches s'impose, source d'enrichissement mutuel.

La pauvreté des informations disponibles sur les prises en charge à opérer :

Les cloisonnements n'expliquent pas tout et il est tout à fait regrettable de constater combien l'on dispose aujourd'hui encore de peu d'informations quantitatives mais aussi qualitatives sur les patients et les filières de prise en charge qu'il s'agirait d'articuler. Il faut créer une culture épidémiologique de ces parcours mixtes sanitaires et médico-sociaux pour faciliter de véritables échanges construits et professionnalisés. Trop de situations, dans un sens comme dans l'autre relèvent de saut dans l'inconnu avec toute la perte d'efficacité qui en résulte. Il suffit d'observer le débat qui existe aujourd'hui entre charge en soins et dépendance autour des USLD pour mesurer le chemin qui reste à parcourir pour faire progresser la notion d'indicateurs irréfutables et partageables « politiquement ».

De nombreuses situations attestent de ces dysfonctionnements :

De nombreuses situations mettent aujourd'hui en évidence le besoin de transversalité. Le soin et son approche souvent individuelle fait place au parcours de prise en charge qui réunit les équipes entre elles. Il faut que les corporatismes soignants mais aussi des travailleurs sociaux s'effacent pour de vraies coordinations d'acteurs.

Quelques sujets très concrets nous invitent déjà à la réflexion mais aussi à l'action :

- L'accompagnement du passage brutal de la barrière des soixante ans
- Le soutien aux pertes fonctionnelles du vieillissement
- L'accès aux soins palliatifs
- Le légitime bénéfice de l'HAD et des SSIAD
- L'accompagnement psychiatrique et médico-social autour du handicap psychique

L'approche territoriale pour mieux intégrer les acteurs

Si le partenariat se construit d'abord autour de situations singulières qui impliquent des rencontres fréquentes, régulières et sur la durée, il est nécessaire de disposer, à l'échelle des territoires de lieux d'échanges et de rencontres multi-professionnels ouverts à tous (notion de santé communautaire)

Le projet de loi HPST, actuellement discuté vise précisément à renforcer les logiques coopératives des acteurs sur un champ plus large que le soin. Interrelations, multi-disciplinarités mais aussi service rendu à la personne obligent à réviser nos mode de pensée et font converger les points de vue.

Il faudra sans doute beaucoup de pédagogie et laisser du temps au temps pour que cette alchimie s'opère.

En conclusion

Beaucoup de choses existent qu'il s'agit de conforter, beaucoup d'ingrédients sont en œuvre si l'on veut bien accepter certaines temporalités plus longues parce s'inscrivant dans des modifications comportementales qui sont en train de s'opérer. Il n'empêche qu'une volonté politique forte doit se dégager pour amener les acteurs à mieux se coordonner autour du parcours de soins du patient-handicapé.

De toute évidence il importe de ne surtout pas opposer

- Les solutions systémiques s'attachant notamment à modifier les organisations, les cadres juridiques ou les financements.
- Et les solutions individuelles bien souvent seules en capacité de s'insinuer dans la complexité et la relative rareté des situations.

Bien au contraire, selon les besoins des personnes, il faut arriver à mixer :

- Des réponses normatives = « les mêmes pour tout le monde ».
- Des réponses supplétives = « ...qui s'ajoutent aux précédentes ».
- Des réponses spécifiques = « celles qui sont spécifiquement conçues pour les personnes handicapées ».

Formation et information doivent être les outils à mobiliser massivement :

- Pour augmenter les compétences et le professionnalisme des offreurs.
- Ainsi que pour amener les patients en situation de handicap ou leur famille à utiliser à meilleur escient la palette des possibles.

Cet objectif d'accessibilité concourt ainsi à fixer pleinement le patient handicapé dans ses droits à la Santé au même titre que tout un chacun.

Bibliographie

Évaluation et amélioration de la prise en charge globale des personnes en perte d'autonomie. Appel à Projets de Recherche 2007 – HAS-CNSA

Rapport d'information fait au nom de la commission des Affaires sociales (1) sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, par M. Paul BLANC, Sénateur.

Définition du panier des soins remboursables (PSR) : propositions et schéma d'applications à la prévention. Boissel JP1, Pouchain D1, Brodin M1, Rouleau P1, Barrier G1, Fardeau M1, Rabeharisoa V1, Cathelineau G1, Bricaire F1, Zarifian E1, et les membres du Conseil scientifique de la CNAMTS - Revue Médicale de l'Assurance Maladie volume 37 n° 2 / avril-juin 2006

CREAI Rhône Alpes, (2007), Handicap psychique : de la reconnaissance aux réponses de terrain, Dossier technique n° 139, juin 2007.
http://www.creai-ra.org/chargements/CREAI_dossier139.pdf

Le vieillissement des personnes handicapées prises en charge en structures sociales ou médico-sociales - Brousseau, Carnein - Revue Médicale de l'Assurance Maladie volume 37 n° 2 / avril-juin 2006

L'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique – UNAFAM - CNSA – UNCCAS – UNA – Février 2008

Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) 2008 – 2012 – Languedoc-Roussillon

Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : SAMSAH et SSIAD - Situation en 2007- Avril 2008 – www.cnsa.fr

ALCIMED - Etude prospective sur les technologies pour la santé et l'autonomie – Octobre 2007 – www.cnsa.fr

Agenda 22 - Planification des politiques en matière de handicap. Instructions à l'intention des autorités locales – The swedish cooperative body of organisations of disabled people – Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE).

Cancers in persons with intellectual disability : current data - Daniel Satgé, Bernard Azéma, Stéphane Culine, Annie J. Sasco - In: Mental Retardation Research Focus ISBN 978-1-60021-747-0 Editor: Mary V. Charleton, pp.47-84

Azéma B, Martinez N. Les personnes handicapées vieillissantes: espérances de vie et de santé. Qualité de vie. Rev Franc Aff Soc 2005;59:297-333

Le suivi santé en établissements et services médico-sociaux : une affaire de spécialistes ? François CLERGET Conseiller Technique CREAI Languedoc-Roussillon - Jean-Claude MANDERSCHIED Professeur d'Université – Université de Franche-Comté

Developing a Set of Health Indicators for People with Intellectual Disabilities: Pomona Project - Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities Volume 2 Number 3/4 pp 260–263 September/December 2005

ANAES (2004) Conférence de consensus : Sortie du monde hospitalier et retour au domicile d'une personne adulte évoluant vers la dépendance motrice ou psychique. Recommandations. 16 p.

Azéma B. (1999b) La personne handicapée, l'associatif et le politique : esquisse d'une géopolitique du handicap en France. Hérodote, Revue de Géographie et de Géopolitique, Paris, Editions La Découverte, 92, 161-186

Guidelines for managing the patient with developmental disability in the emergency room

– clinical bulletin of the developmental disabilities program – Université of Western Ontario - ISSN 1188-3936, Vol. 13 - No. 1, March 2002

Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique - La santé - Cahiers français n°324

Guide méthodologique de création et de redéploiement de structures sociales et médico-sociales – Mission d'appui en Santé Mentale

AP-HP : Fiche de liaison vie quotidienne des adultes et enfants handicapés dépendants

Qualité de vie des personnes handicapées - Quels suivis de santé au long cours pour les personnes handicapées ? Dr Bernard AZEMA - CREA Languedoc Roussillon – Montpellier

L'accès aux soins de santé pour les personnes handicapées : plus que des lieux accessibles. Meridith B. Marks* and Robert Teasell - Canadian Medical Association Journal, (August 15, 2006)

Définition de l'accessibilité - une démarche interministérielle - Délégation Interministérielle aux Personnes Handicapées (DIPH) - Septembre 2006 - www.handicap.gouv.fr

Notre droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint – Human rights center – University of Essex – October 2007

Rapport - Aides techniques - Situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge - Professeur D. Lecomte – La Documentation Française - mars 2003

Rethinking quality in the context of persons with disability – A.G. Lawthers, G.S. Pransky, L.E. Peterson, J.H. Himmelstein – International Journal for Quality in Health Care – Vol 15, Number 4, pp 287-299

Réussir la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. Enjeux et nouvelles solutions- Marie Anne Montchamp – Février 2005

Michel Charzat – Rapport à Mme Ségolène Royal, ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées, pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches – Mars 2002

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Marc DUPONT

Droits et information du patient

Organiser et garantir un accès aux soins de tous est une problématique essentielle au sein de notre système de santé et une exigence légitime des malades et de leurs familles. Cette question présente plusieurs composantes : accessibilité horaire, géographique, physique, financière, accès à la diversité de l'offre de soins, etc. Elle a récemment justifié la mise en place d'organisations et de dispositifs nouveaux, qui concernent tous les patients, au-delà du seul cas des patients en situation de handicap. L'actuel projet de loi « Patients, santé, territoires » est traversé en grande partie par l'objectif de mieux assurer une « permanence des soins » et de permettre à chacun de pouvoir se faire soigner dans des conditions économiques acceptables, par des équipes qualifiées et dans le respect d'une proximité minimale.

Au cours des dernières années, plusieurs textes nouveaux ont affirmé les droits des personnes usagers du système de santé en la matière. Dans un contexte marqué à la fois par les politiques de maîtrise des dépenses de santé, par l'apparition de dépassements d'honoraires et de « restes à charge » inédits jusqu'alors pour la prise en charge financière des soins, mais aussi par une crise démographique des professions de santé, ils ont affirmé le droit aux soins comme le premier des droits des malades.

Les personnes affectées d'un handicap sont bien entendu directement concernées, en particulier parce que leur handicap peut les gêner dans l'accès à ce droit : il peut être à l'origine de difficultés dans l'insertion professionnelle et de situation de pauvreté, ou encore de discriminations de fait ne permettant pas de se faire soigner avec les facilités offertes aux autres malades. Les personnes affectées d'un handicap ont par ailleurs souvent des besoins spécifiques, qui ne sont pas forcément satisfaits par l'offre de soins existante.

Une grande partie des textes actuellement en vigueur sur cette question sont inscrits dans le code de la santé publique et dans le code de l'action sociale et des familles. Ils ont souvent été établis par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Le droit à être soigné y est traité concomitamment aux autres droits fondamentaux des malades et notamment à celui d'être bien informé : il n'y a en effet pas de prise en charge sanitaire de qualité sans information de qualité pour les patients et leurs familles, les associant chaque fois que possible aux décisions et choix les concernant.

Les dispositions générales

Le droit aux soins. Ce droit a été énoncé à plusieurs reprises par les textes au cours des vingt dernières années, aussi bien de manière générale que dans le contexte hospitalier :

Le Conseil constitutionnel, dans deux décisions (n° 89-269 du 22 janv. 1990, 90-287 du 16 janv. 1991) a affirmé sa volonté de contrôler la mise en œuvre effective, au travers des modalités du financement de l'accès aux soins, des dispositions à valeur constitutionnelle selon lesquelles la Nation « garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé (préambule de la Constitution du 27 octobre 1946, al. 11).

L'article L. 1110-1 du code de la santé publique, issu de la loi du 4 mars 2002 et placé en tout début de ce code, en fait un principe légal, « à la base de toute législation concernant la santé et commun à toute disposition particulière en ce domaine » (exposé des motifs de la loi, Ass. nat., p. 16). Il affirme que tous les interlocuteurs du système de santé (professionnels, établissements et réseaux de santé, organismes d'Assurance maladie, organismes de prévention ou de soins et autorités sanitaires) doivent contribuer à ce « droit fondamental », par tous les moyens et au bénéfice de toute personne. La mise en œuvre de ce droit doit se traduire par le développement de la prévention, l'égal accès de chaque personne aux soins les plus appropriés à son état de santé, la continuité des soins, la sécurité sanitaire.

Cette obligation est relayée par celle de soigner, à caractère déontologique, qui a préexisté aux dispositions légales qui viennent d'être évoquées, et s'impose individuellement aux membres des différentes professions de santé. Elle est étroitement liée à certaines dispositions du code pénal (art. 223-6), réprimant l'omission de porter assistance à une personne en péril « soit par une action personnelle, soit en provoquant un secours ».

Entre autres dispositions issues des codes de déontologie et règles professionnelles, on notera que :

- « tout médecin qui se trouve en présence d'un malade ou d'un blessé en péril ou, informé qu'un malade ou blessé est en péril, doit lui porter assistance ou s'assurer qu'il reçoit les soins nécessaires » (C. déont. méd., art. R. 4127-9, C. santé publ.).
- ces soins doivent être dispensés aux personnes qui le nécessitent « quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments (que le médecin) peut éprouver à leur égard ». Ils doivent être « consciencieux, dévoués » et dispensés après que le diagnostic fut élaboré « avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire en s'aidant dans toute la mesure du possible des méthodes scientifiques les plus adaptées » (C. déont. méd., art. R. 4127-7, R. 4127-32 et R. 4127-33, C. santé publ.).

En cette matière, le droit de la consommation prolonge les dispositions relevant du droit du service public : Si les établissements de santé assurant le service public hospitalier sont tenus de « garantir l'égal accès de tous aux soins qu'ils dispensent », « sont ouverts à toutes les personnes dont l'état requiert leurs services », « doivent être en mesure de les accueillir de jour ou de nuit, éventuellement en urgence ou d'assurer leur admission dans un autre établissement (assurant le service public hospitalier) », les établissements privés ne relevant pas du secteur public sont tenus pour leur part, sauf motif légitime, de recevoir les malades et blessés dont l'état nécessite des soins, en raison des dispositions pénales qui répriment le refus de prestation de service (art. 30, Ord. du 1^{er} déc. 1986 ; art. L. 122-1, Code de la consommation) : un refus de leur part constituerait une contravention qui deviendra un délit s'il s'accompagne de discrimination (art. 225-1, C. pén.).

Seules quelques situations strictement circonscrites peuvent autoriser un refus de soins : des raisons professionnelles ou personnelles, dans les conditions restrictives du code de déontologie médicale (art. R. 4127-47, C. santé publ.) ou l'absence de compétences médicales appropriées (art. R. 4127-70, C. santé publ.).

Enfin, l'organisation de la protection sociale de notre pays doit être garante concrètement de l'accès universel aux soins. La récente loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie l'a réaffirmé de façon solennelle, en énonçant que « la Nation affirme son attachement au caractère universel, obligatoire et solidaire de l'assurance maladie », qu' « indépendamment de son âge et de son état de santé, chaque assuré social bénéficie, contre le risque et les conséquences de la maladie, d'une protection qu'il finance selon ses ressources », que « l'Etat (...) garantit l'accès effectif des assurés aux soins sur l'ensemble du territoire », puis qu' « en partenariat avec les professionnels de santé, les régimes d'assurance maladie veillent à la continuité, à la coordination et à la qualité des soins offerts aux assurés, ainsi qu'à la répartition territoriale homogène de cette offre » (art. L. 111-2-1, C. séc. soc.). La création par la loi n°99-641 du 27 juillet 1999 d'une couverture maladie universelle (CMU) et le maintien d'un régime d'aide médicale financé par l'Etat (AME) a visé à assurer en pratique le bénéfice généralisé de ce droit pour les personnes les plus défavorisées.

La non-discrimination dans les soins.

La loi du 4 mars 2002 (art. L. 1110-3, C. santé publ.) a repris, en l'appliquant spécifiquement au domaine de la santé, le principe de non-discrimination déjà posé et sanctionné par le Code pénal (art. 225-1 et s.), formulé par plusieurs articles du code de déontologie médicale et qui est par ailleurs un élément du principe d'égalité du service public.

L'article L. 1110-3 du code de la santé publique énonce qu' « aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention et aux soins ». Les professionnels tout comme les établissements de santé ne peuvent donc a priori choisir les patients qu'ils traitent et doivent les accueillir tous en faisant abstraction de considérations économiques et sociales. Ce principe est élargi explicitement aux discriminations en raison de caractéristiques génétiques, aussi bien par le code civil (art. 16-13) que par le code pénal (l'art. 225-3 vise à présent les discriminations fondées sur la prise en compte de tests génétiques prédictifs ayant pour objet une maladie qui n'est pas encore déclarée ou une prédisposition génétique à une maladie).

Le droit à des soins appropriés

Le droit aux soins est assorti depuis l'ordonnance du 24 avril 1996 (art. L. 1112-2, C. santé publ.) d'un droit implicite du patient à bénéficier de soins de qualité à l'hôpital : « La qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé ».

Allant plus loin, la loi du 4 mars 2002 (art. L. 1110-5, C. santé publ.) a établi le droit pour toute personne, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions requises, « de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées ».

L'application de cet article, qui n'est pas équilibrée par une restriction de nature économique, suppose implicitement un système de santé prospère et rigoureusement organisé, à même d'assumer le financement des thérapeutiques les plus coûteuses (nouvelles molécules pharmaceutiques, interventions médicales ou chirurgicales lourdes, etc.) et un égal accès des personnes, en tout point du territoire, aux progrès des connaissances et techniques médicales.

La loi pose par ailleurs un principe de proportionnalité entre le bénéfice et le risque thérapeutiques, en précisant que les actes de prévention, d'investigation et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales faire courir au patient de « risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté » (même art.).

Enfin, la sauvegarde de la dignité de la personne humaine, en toutes circonstances, contre toute forme d'asservissement et de dégradation est un principe à valeur constitutionnelle (C. const., 27 juillet 1994 ; v. aussi l'article 16 du Code civil interdisant toute atteinte à la dignité de la personne), qui trouve des applications très concrètes au sein du système de soins, à l'égard de personnes souvent vulnérables, affligées dans leur corps et leur âme par des pathologies graves. La loi du 4 mars 2002 a souligné à son tour ce principe en énonçant que « la personne malade a droit au respect de sa dignité » et que « les professionnels de santé (doivent mettre) en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort » (art. L. 1110-2 et L. 1110-5, C. santé publ.)

Les procédures d'accréditation et de certification sont essentielles pour répondre à l'ensemble de ces objectifs. Elles doivent notamment prendre en compte les mesures prises par l'établissement pour assurer les droits des personnes malades et les résultats obtenus en ce domaine (art. L. 1110-7, C. santé publ.).

Le libre choix

Les malades ont d'une manière générale, en vertu d'un « principe fondamental de la législation sanitaire », le libre choix de leur praticien et de leur établissement de santé » (art. L. 1110-8, C. santé publ. ; le Conseil d'Etat a qualifié ce droit de principe général du droit : CE 18 févr. 1998, Section locale du Pacifique sud de l'ordre des médecins, req. N°171851).

L'obligation des établissements concernant le libre choix est le prolongement au sein des institutions d'une obligation déontologique des praticiens : « le médecin doit respecter le droit

que possède toute personne de choisir librement son médecin. Il doit lui faciliter l'exercice de ce droit ». Ce principe s'impose également aux autres professions de santé : infirmières (D. n° 93-221 du 16 févr. 1993, art. 8), sages-femmes (art. 6, C. de déontologie des sages-femmes), etc.

Des limitations peuvent toutefois être apportées à ce principe par les régimes de protection sociale, en considération :

- Des capacités techniques des établissements.
- De leur mode de tarification.
- Des critères de l'autorisation à dispenser des soins remboursables aux assurés sociaux (art. L. 1110-8, C. santé publ.).

En application de ce principe, introduit dans la législation hospitalière par la loi du 31 juillet 1991, le droit à l'admission n'est soumis à aucune condition de résidence. L'organisation administrative de la sectorisation psychiatrique ne peut y faire obstacle : ainsi, « toute personne hospitalisée ou sa famille dispose du droit de s'adresser au praticien ou à l'équipe de santé mentale, publique ou privée, de son choix tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du secteur psychiatrique correspondant à son lieu de résidence » (art. L. 3211-1, C. santé publ.). Ces dispositions peuvent cependant ne pas s'appliquer en situation d'urgence, mais le patient conserve la liberté de choisir, dès que cette situation d'urgence n'y fait plus obstacle (CE, n° 189185, 21 octobre 1998, Union nationale des établissements psychiatriques d'hospitalisation privés).

Le libre choix doit permettre à l'utilisateur de décider, sinon de tout son parcours de soins, du moins de la manière dont il y accède. L'exercice de cette liberté fondamentale du patient (particulièrement développé dans notre pays, par comparaison à d'autres, alors même que le financement des soins y est très « socialisé ») n'est malgré tout pas dépourvu d'inconvénients, soulignés par le Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie (Rapport, 2004, p. 112-113) :

- Le patient n'est pas, dans de nombreux cas, le meilleur juge de ce qui est médicalement nécessaire pour lui. La liberté de choisir son ou ses soignants est une liberté paradoxale quand elle aboutit à faire peser sur le patient l'obligation d'organiser lui-même la succession des intervenants médicaux et paramédicaux dont il a besoin, et le cas échéant de procéder à des arbitrages non éclairés. L'information complète du patient est un pré-requis pour que le libre choix constitue un véritable avantage et pour éviter des orientations erronées, répétitives ou inutiles.
- Le libre choix induit un risque de « nomadisme médical » et est le corollaire des situations souvent dénoncées par les patients atteints de pathologies lourdes ou chroniques qui n'ont pas toujours la liberté d'accéder à des formes de prise en charge structurées, notamment en réseau.

Ces considérations sont pour partie à l'origine des dispositions sur le rôle du « médecin traitant » introduites par la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie.

On notera que le droit communautaire élargit progressivement le principe de la liberté pour les ressortissants de l'Union européenne de se faire soigner dans le pays de leur choix en se faisant rembourser les frais par leur caisse d'assurance maladie. C'est le sens de l'arrêt Y.

Watts (CJCE, 16 mai 2006, aff. C.372/04 ; dans cette affaire, la CJCE a considéré que le refus d'une caisse britannique de prendre en charge la pose en France d'une prothèse de hanche d'une de ses affiliées ne pouvait être refusée, compte tenu des délais de réalisation de cette intervention en Grande-Bretagne). Dans le même sens, l'arrêt D. Stamatelakis (CJCE, 15 avril 2007, aff. C-444/05), a jugé qu'une législation d'un Etat membre de l'Union s'opposant à tout remboursement de soins dispensés dans un établissement privé situé dans un autre Etat membre était contraire au droit européen, car contraire au principe de libre prestation des services dans l'Union, peu important d'ailleurs que le statut de l'établissement hospitalier soit public ou privé.

L'information des malades sur leurs droits

Lors de leur admission, les malades sont tenus de recevoir de l'établissement de santé qui les reçoit un livret d'accueil. La Charte de la personne hospitalisée, rédigée conformément à un modèle-type arrêté par le ministre de la santé, est annexée à ce livret (cette charte, qui est actuellement portée par une circulaire ministérielle DHOS/DGS n° 2006-90 du 2 mars 2006, énonce de façon solennelle les droits fondamentaux du malade).

Ces dispositions, initialement applicables aux seuls établissements publics de santé, ont été étendues aux établissements privés par l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 (art. L. 1112-2, C. santé publ.).

Par ailleurs, la loi prévoit que « les règles de fonctionnement des établissements (publics) de santé propres à faire assurer le respect des droits et obligations des patients hospitalisés sont définies par voie réglementaire » (art. L. 1112-3, C. santé publ.) : ces règles, aujourd'hui réunies pour la plupart dans le code de la santé publique, doivent être portées à la connaissance des usagers par le règlement intérieur de l'établissement, tenu à la disposition de toute personne qui en fait la demande (art. R. 1112-78, C. santé publ.). Ce document est adopté par délibération du conseil d'administration des établissements publics. Il a pour objet de faire connaître à la fois le « statut » du malade au sein de l'hôpital et les règles de fonctionnement courant de l'établissement (régime des visites, organisation des soins, modalités d'accueil, etc.).

L'information financière

La loi du 4 mars 2002 a introduit dans le droit de la santé de dispositions inspirées par le droit de la consommation (v. art. L. 113-3, C. cons. ; CE, 27 avril 1998, Cornette de Saint-Cyr, Rec. p. 178), qui visent à donner au patient les moyens de se déterminer librement sur le choix d'une thérapeutique ou d'une prise en charge hospitalière (actes et examens, consultation acquisition de dispositifs médicaux...) en fonction des conséquences financières de sa décision.

Elle a donné ainsi un fondement général à des dispositions réglementaires jusqu'alors peu appliquées (Arr. min. fin. et com. ext. du 11 juin 1996) qui rendaient déjà obligatoire l'affichage des tarifs en médecine libérale et a étendu en ce domaine l'obligation d'information à l'hôpital public.

Il est désormais prévu que « toute personne a droit, à sa demande, à une information, délivrée par les établissements de santé et services de santé sur les frais auxquels elle pourrait être

exposée à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins et les conditions de leur prise en charge » et que « les professionnels de santé d'exercice libéral doivent, avant l'exécution d'un acte, informer le patient de son coût et des conditions de son remboursement par les régimes obligatoires d'assurance maladie » (art. L. 1111-3, C. santé publ.).

L'accès aux soins des personnes démunies

L'accroissement sensible à partir des années 1980 des situations de précarité sous l'effet du chômage, de la pauvreté, de la perte du logement, de l'isolement, la situation irrégulière en France (ou mal assurée dans le cas des demandeurs d'asile) de personnes de nationalité étrangère, mais aussi la marginalisation, notamment dans les grandes métropoles, d'une partie des personnes âgées, ont eu pour effet qu'une frange non négligeable de la population résidant en France est demeurée parfois dans notre pays, en droit ou en fait, exclue de l'accès aux soins. Il a été constaté au début des années 1990 que les phénomènes de désocialisation, l'obligation croissante faite aux usagers de l'hôpital de prendre en charge, pour tout ou partie, les frais de prise en charge (forfait journalier, ticket modérateur), la rigueur des établissements pour recouvrer des recettes d'hospitalisation ou de soins nécessaires pour leur équilibre financier conduisaient progressivement à dérouter les hôpitaux du service public hospitalier de leur mission traditionnelle d'accueil des plus pauvres (la « mission sociale » de l'hôpital public).

Pour remédier à cette situation, une série de dispositions visant à créer les conditions d'une réelle accessibilité des services de soins ont, dans un premier temps, été mis en place par voie de circulaires (v. deux circulaires du ministre chargé de la santé des 17 sept. 1993 et 21 mars 1995). Les principes posés par ces textes ont été consacrés au plan légal par la loi n°98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre l'exclusion, qui a fait de l'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies un objectif prioritaire de la politique de santé (l'article L. 6112-1 du code de la santé publique énonce dans ce cadre que « le service public hospitalier concourt à la lutte contre l'exclusion sociale »).

Des missions particulières sont assignées tout particulièrement aux établissements de santé assurant le service public hospitalier :

- Ils doivent veiller à ce que les patients disposent des conditions d'existence nécessaires à la poursuite de leur traitement à l'issue de leur admission ou de leur hébergement : le cas échéant, il incombe aux établissements de santé de les orienter vers des structures prenant en compte la précarité de leur situation (art. L. 6112-2, C. santé publ.).
- Ils sont tenus de mettre en place en leur sein des « permanences d'accès aux soins de santé » (PASS), comprenant des permanences d'orthogénie (contraception, IVG,...), pour faciliter l'accès des personnes en situation de précarité au système de santé et les accompagner dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leurs droits (art. L. 6112-6, C. santé publ.). Il est prévu que les dépenses induites par les soins qui leur sont délivrés gratuitement dans ce cadre donnent lieu à la conclusion de conventions entre les établissements de santé et l'État.

Les dispositions complémentaires s'appliquant aux patients en situation de handicap

Les droits dont il vient d'être question ont une portée générale dans notre système de santé et concernent tous les malades. Ils ont été portés par le mouvement, en France comme à l'étranger, qui dans le prolongement de l'humanisation des hôpitaux et des réflexions sur la bioéthique, a assuré la promotion des droits des malades.

D'autres dispositions s'y rapportent, qui témoignent cette fois d'un autre grand chantier, celui consistant à assurer en toutes circonstances la citoyenneté des personnes en situation de handicap et à leur garantir des droits, y compris en matière de santé.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 tient une place essentielle en ce domaine. On sait qu'elle a donné une définition légale du handicap, qui n'existait pas jusqu'alors²⁶. Cette définition est volontairement large et ne procède pas d'une approche psycho-médicale : le législateur s'est en effet attaché à définir le handicap en considérant principalement ses conséquences.

La loi nouvelle affirme une série de grands principes. Elle renvoie aux dispositions de droit commun, car il n'y est pas question de créer de régime spécifique d'accès aux soins des personnes atteintes d'un handicap²⁷. Les droits généraux qui ont été présentés ci-dessus en matière de santé s'appliquent donc, sans particularités. De même, au sein des institutions et services sociaux et médico-sociaux (art. L. 311-3, CASF), « l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux », étant précisé que lui sont assurés, outre « le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité » :

- Le libre choix entre les prestations (qui doivent être adaptées) soit dans le cadre d'un service au domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé.
- Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé, ce dernier devant être systématiquement recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision (à défaut, le consentement du représentant légal doit être recherché).
- La confidentialité des informations concernant la personne.
- L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge.
- Une information sur ses droits fondamentaux ainsi que sur les voies de recours à sa disposition.
- La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.

²⁶ : « Constitue un handicap (...) toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (art. L. 114, CASF).

²⁷ Ainsi, « Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté (...) » (art. L. 114-1, CASF)

L'application déterminée du droit commun ne s'oppose cependant pas à la mise en place de « compensations », rendues nécessaires par le handicap et qui consistent à répondre « aux besoins de la personne, au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie » : il s'agit de réponses qui doivent prendre en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins (art. L. 114-1-1, CASF).

Ainsi, les familles, l'Etat, les collectivités territoriales, les établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publics et privés sont tenues d'associer leurs interventions pour assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables (art. L. 114-2, CASF). Plus particulièrement (art. L. 114-3, CASF), l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale doivent mettre en œuvre des politiques de prévention, de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation qui visent à créer les conditions collectives de limitation des causes du handicap, de la prévention des handicaps se surajoutant, du développement des capacités de la personne handicapée et de la recherche de la meilleure autonomie possible.

La loi prévoit que la politique de prévention du handicap doit comporter notamment :

- Des actions visant à informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants.
- Des actions d'information et de sensibilisation du public.
- Des actions de soutien psychologique spécifique proposées à la famille lors de l'annonce du handicap, quel que soit le handicap.

Plus concrètement, elle prévoit par ailleurs qu'afin de garantir l'exercice effectif des droits des personnes affectées d'un handicap, et notamment de prévenir tout risque de maltraitance, lors de leur accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il doit être remis à la personne ou à son représentant légal (art. L. 311-4, CASF) un livret d'accueil auquel doivent être annexés :

- a) Une charte des droits et libertés de la personne accueillie.
- b) Le règlement de fonctionnement de la structure.

Concomitamment, un « contrat de séjour » doit être conclu (ou un document individuel de prise en charge), élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Ce contrat ou document doit définir les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement ou de service. Il doit détailler la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel.

On notera aussi qu'afin d'associer les personnes au fonctionnement des établissements ou des services qui les prennent en charge, il doit y être institué soit un conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation (art. L. 311-6, CASF).

Enfin, les professionnels de santé et du secteur médico-social doivent désormais recevoir, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap (art. L. 1110-1-1 C. santé publ.).

Nouveaux dispositifs. Afin d'offrir un accès unique aux droits et prestations, ainsi qu'à toutes les possibilités d'appui dans l'accès à la formation et à l'emploi et à l'orientation vers des établissements et services et pour faciliter les démarches des personnes handicapées et de leur famille, la loi du 11 février 2005 a prévu la création dans chaque département d'une maison départementale des personnes handicapées (« MDPH », art. L. 146-3, CASF).

Cette « maison » exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap. Elle doit assurer à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie, l'aide nécessaire à la mise en oeuvre des décisions prises par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (dont il est fait mention ci-dessous), l'accompagnement et les médiations que cette mise en oeuvre peut requérir. Elle doit mettre en oeuvre l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille après l'annonce et lors de l'évolution de leur handicap, et mettre à disposition, pour les appels d'urgence, un numéro téléphonique en libre appel gratuit pour l'appelant, y compris depuis un terminal mobile. La maison départementale des personnes handicapées est tenue également de réaliser périodiquement et diffuser un livret d'information sur les droits des personnes handicapées et sur la lutte contre la maltraitance (art. L 146-7, CASF).

La MDPH s'inscrit dans le prolongement de la « commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées », celle-ci prenant, sur la base d'une évaluation par une équipe pluridisciplinaire et des souhaits exprimés par la personne handicapée ou son représentant légal dans son projet de vie, les décisions relatives à l'ensemble des droits de cette personne, notamment en matière d'attribution de prestations et d'orientation.

Bien entendu, l'ensemble de ces dispositions ont peu de sens s'ils sont dépourvus d'une application concrète qu'il revient aux intéressés et aux différents intervenants de mettre en œuvre²⁸. Cette question est constante pour la promotion des droits des malades.

Quelques points méritent être soulignés pour conclure, qui témoignent du souci du législateur de promouvoir des dispositifs pragmatiques.

Tout d'abord, la législation prévoit désormais sans ambiguïté que le patient prend en principe seul les décisions relatives à sa santé, et ceci est essentiel en matière d'information et de consentement. Pour les mineurs et les personnes majeures les plus vulnérables, placées sous le régime de la tutelle, ce principe demeure, et les textes affirment la nécessité de rechercher autant que possible, au-delà du souhait des parents ou du tuteur, le consentement de la

²⁸ : Sur tous ces points, on se référera au guide de l'AP-HP « Personnes vulnérables et domaine médical, Quels sont leurs droits ? », AP-HP/UNAPEI, 2007

personne si elle est suffisamment mûre ou apte pour exprimer sa volonté et à participer aux décisions le concernant. Respecter ce principe est incontournable pour que les soins soient de qualité et dispensés de façon digne.

Pour autant, les textes disposent que toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social (ou son représentant légal) peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une « personne qualifiée », qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le représentant de l'Etat dans le département et le président du conseil général. Cette personne qualifiée rend compte de ses interventions aux autorités chargées du contrôle des établissements ou services concernés, à l'intéressé ou à son représentant légal (art. L. 311-5, CASF). La loi du 11 février 2005, a par ailleurs introduit la notion (et la fonction) d' « aidant » (art. L. 1111-6-1, C. santé publ.), à l'instar du dispositif de la personne de confiance prévue de manière générale dans le domaine des soins, pour les personnes durablement empêchées, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins médicaux. Enfin, organiser l'annonce du handicap selon des procédures formalisées et attentives constitue aujourd'hui une obligation légale, inscrite désormais à plusieurs reprises dans les textes : le respect de la personne passe en effet par un dialogue constant et loyal ; l'accès à des soins dans de bonnes conditions impose cette transparence et l'usage par tous les professionnels de bonnes pratiques en la matière.

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Denis PIVETEAU

Aspects juridiques de la prise en charge financière

Introduction

1. On doit constater que la question de la prise en charge financière des soins des personnes en situation de handicap n'est pas une question simple sur le plan juridique.

2. Les principes généraux sont sans ambiguïté, et bien connus : les personnes en situation de handicap sont d'abord des assurés sociaux comme les autres, auxquels s'appliquent donc les règles de prise en charge de droit commun. Les éventuelles dispositions particulières qui les viseraient relèvent des « principes généraux de la sécurité sociale » et doivent comme tels être fixée par la loi, en vertu de l'article 34 de la Constitution.

3. C'est ainsi que, outre les règles générales de prise en charge qui figurent à l'article L.321-1 du code de la sécurité sociale, on constate au moins trois « principes législatifs » particuliers applicables aux personnes en situation de handicap :

- Le fait que, en vertu du 3° de l'article L.321-1 du code de la sécurité sociale, « les frais d'hébergement et de traitement des enfants ou adolescents » accueillis dans les établissements ou services du 2° du I de l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles sont pris en charge par l'assurance maladie.
- Le fait que, en vertu de l'article L.344-1 du code de l'action sociale et des familles, il en va de même des « frais d'accueil (et de soins) » des personnes handicapées adultes « n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie » (il s'agit des MAS).
- Enfin, par combinaison des articles L.174-7 et L.162-24-1 du code de la sécurité sociale, une large délégation est donnée au pouvoir réglementaire pour décider des modalités de tarification des coûts supportés par l'assurance maladie dans les établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes en situation de handicap

4. On voit d'entrée de jeu que, pour introduire des dispositions qui sont – en tous cas pour les deux premières – plus favorables aux personnes, les textes se complexifient, et introduisent des jeux de renvois entre articles et entre codes qui n'en facilitent pas la lecture.

5. On voit aussi que se créent du même coup une multitude de situations et de zones frontalières. Pour les enfants et adolescents, les soins dispensés en établissement et les soins dispensés en ville et à l'hôpital sont tous pris en charge, mais aussi l'hébergement en établissement. Pour les

adultes en foyer « non médicalisé », seuls sont, par hypothèse, pris en charge les soins de ville et d'hôpital. Pour les adultes accueillis en structure « médicalisée » (FAM ou SAMSAH) il s'y ajoute, mais avec des règles particulières, les soins dispensés par la structure. Et pour les adultes accueillis dans une structure ayant statut de MAS, il s'y ajoute l'hébergement.

6. Tout cela fait au total un paysage peut être favorable dans bien des cas, mais en tous cas complexe, et la complexité n'est jamais, en soi, favorable. Il se dégage notamment, comme zone frontière de particulière complexité, celle qui sépare les soins couverts par le tarif de l'établissement et les soins pris en charge en plus, dans les conditions de droit commun.

7. Le présent rapport a pour objet de relever – et dans une certaine mesure, de commencer à préciser – les difficultés particulières qui surgissent lorsqu'une personne en situation de handicap est amenée, simultanément ou successivement, à avoir besoin de soins dispensés en établissement ou service médico-social (dans les conditions de prise en charge particulières) et de soins dispensés en ville ou à l'hôpital, dans les conditions de prise en charge de droit commun.

Position du principal problème juridique : les soins à faire ou non supporter par les budgets des établissements et services médico-sociaux

8. Cette frontière entre les soins « pris en charge dans le tarif de l'établissement ou service médico-social » et les soins pris en charge « en sus » est tout à fait importante, nonobstant le fait que, de part et d'autre de cette frontière, il y a prise en charge par le même payeur. Deux raisons justifient qu'elle soit définie, comprise et appliquée de manière claire et indiscutable.

Importance de cette frontière en raison des règles de prise en charge

9. La première raison tient à ce que le niveau de prise en charge n'est pas le même de part et d'autre. Les soins dispensés en établissement ou service médico-social sont, par définition, sans aucun coût résiduel pour la personne. Alors que les soins « externes » obéissent aux règles de droit commun.

10. Or les règles de droit commun peuvent aboutir à laisser un « reste à charge » non négligeable aux personnes en situation de handicap. A l'extérieur de l'établissement, les soins ne sont pris en charge à 100% que dans la mesure où ils sont liés à une maladie exonérante. Or une personne handicapée peut tout à fait ne pas relever d'une maladie exonérante (y compris ce que l'on appelle dans le jargon technique les « 31^{ème} et 32^{ème} maladies » qui sont les situations de pathologies lourdes et coûteuses ou de poly-pathologie), et supporte dans tous les cas des soins qui ne sont pas toujours liés à la maladie exonérante, lorsqu'elle existe.

À cela s'ajoute – le présent rapport n'a pas à creuser la question, mais c'est important de le noter pour la suite (cf. point n°32) – la difficulté inhérente au classement entre ce qui est « en lien » ou « sans lien » avec la maladie exonérante

12. S'ajoute également le fait que pour une personne en situation de handicap qui a l'AAH comme seul revenu, le niveau de cette dernière la place juste au dessus du seuil de la CMU-complémentaire (652 € mensuels contre 621 € mensuels pour une personne seule). Or, si le

bénéfice de la CMU-complémentaire permet d'être exonéré de la franchise de 50ct sur les médicaments et les actes paramédicaux, de la franchise de 2€ sur les transports, et du forfait de 1€ sur les consultations, les actes de radiologie et de laboratoire, ce n'est pas le cas pour les personnes qui sont « seulement » en ALD.

13. En d'autres termes, le fait d'avoir des revenus de remplacement tout juste supérieurs au plafond de la CMU-complémentaire place les personnes en situation de handicap tout juste du mauvais côté de « l'effet de seuil » pour le reste à charge des soins de ville.

14. Ce premier ensemble de considérations pourrait déjà justifier une frontière juridique nette et non-ambiguë entre soins pris en charge en établissement ou service médico-social et soins pris en charge « en sus ». Il s'y ajoute deux autres raisons, tout aussi importantes :

I-2. Importance de cette frontière dans la perspective d'un accroissement de l'effort de soins, et pour la bonne coordination des soins.

15. En premier lieu, si c'est bien le même payeur pour les soins en établissement et service et les soins « à l'extérieur », ce n'est pas le même tarifificateur dans les deux cas. Et donc pas la même administration des fonds. Tout effort fait pour accroître quantitativement le volume des soins globalement dispensés aux personnes en situation de handicap pèsera, dans un cas sur l'ONDAM sanitaire, dans l'autre cas sur l'objectif de soins de ville, ou l'objectif global de dépenses hospitalières. Ces différents « objectifs » budgétaires n'ont pas les mêmes gestionnaires.

16. Cela sans parler des hypothèses – dont il sera question – où ce sont en réalité, et au-delà de leur champ normal d'obligations, les conseils généraux qui supportent une partie de la dépense de soins (point 55).

17. Par ailleurs, toute opacité ou complexité dans la responsabilité de prise en charge des soins ne peut que nuire à l'indispensable – et encore très insuffisante – coordination des soins entre les professionnels intervenant dans l'établissement, et tous ceux qui interviennent ou sont susceptibles d'intervenir à l'extérieur.

18. En d'autres termes, dès l'instant qu'on se fixerait pour objectif d'améliorer, tant quantitativement que qualitativement, les soins dispensés aux personnes en situation de handicap, tous les obscurités et ambiguïtés sur les conditions de rattachement et de prise en charge seront autant de freins sérieux.

Le critère de principe de la répartition budgétaire : la « mission » de l'établissement ou du service.

Présentation du critère

19. La règle juridique de principe qui préside à la répartition des prises en charge entre le tarif de l'établissement et la tarification directe « en surplus » est ce qu'on pourrait appeler le critère de la « mission ».

20. Ainsi, comme l'indique l'article R.314-26 du code de l'action sociale et des familles, auquel s'ajoute spécifiquement, pour les personnes en situation de handicap, l'article R.314-122 du même code (et les articles R.314-124 et R.314-147 qui y renvoient), le principe général d'affectation du coût des soins est que relèvent du tarif de l'établissement ceux des soins qui « correspondent à ses missions », et que les autres soins remboursables sont remboursés « en surplus, selon les modalités de droit commun ».

21. C'est d'ailleurs ce même critère de la « mission de l'établissement » qui sert pour gérer une autre frontière : celle de la prise en charge, par la prestation de compensation du handicap dite « en établissement » des aides techniques nécessaires. L'article D.245-75 du code de l'action sociale et des familles prévoit là aussi que le tarif de l'établissement doit couvrir le coût des aides techniques qui entrent « dans le cadre de ses missions ».

21. Force est toutefois de constater que ce critère de la mission, non seulement est entouré de multiples exceptions et difficultés d'interprétation dans sa définition, mais encore se trouve concurrencé par d'autres critères simultanément retenus par les textes, et enfin, surtout, se révèle extrêmement imprécis (pour ce qu'il en reste) en raison du caractère souvent très flou des missions légales des établissements.

Les exceptions au critère

23. Trois grandes exceptions sont posées d'entrée de jeu à la prise en charge, dans le budget de l'établissement, de soins qui se rattachent pourtant à ses missions.

24. Premièrement, tous les « dispositifs médicaux ». Catégorie aussi disparate que considérable. Et qui a surtout pour particularité, s'agissant des personnes en situation de handicap, d'entretenir une frontière - pas toujours très logique au demeurant - avec les aides techniques non remboursables. Le règlement prévoit qu'un arrêté doit venir fixer la liste des aides techniques qui, nonobstant le principe d'exclusion, seront intégrées dans le budget des établissements. Pour les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap, cet arrêté n'a, à notre connaissance, toujours pas été pris.

25. Deuxièmement, tous les examens « qui nécessitent le recours à un équipement matériel lourd au sens de l'article L.6122-14 du code de la santé publique ». Le moins qu'on puisse dire est que la référence à cette norme de classification n'est pas très heureuse. Il eût été plus logique de faire référence aux examens excédant un certain coût. Par ailleurs cette exclusion est d'autant plus curieuse qu'on peut se demander si elle n'allait pas d'elle même, du simple fait que ces examens ne relèvent pas normalement des « missions » de l'établissement. Il s'introduit donc un doute sur jusqu'où va la « mission » d'un établissement, et on verra que ce doute n'est pas levé, bien au contraire, par l'examen des textes relatifs aux missions des établissements et services médico-sociaux.

26. Troisièmement, et on aura à y revenir car cette exception comporte à son tour des exceptions qui font qu'on peut s'y perdre, l'ensemble des soins de prévention. Il est d'ailleurs surprenant qu'ait été posé un tel principe d'exclusion pour des choses qui sont d'autant mieux faites qu'elles sont faites par les personnes les plus immédiatement au contact de la vie quotidienne.

27. On constate ensuite que le critère de la mission est affirmé de deux façons différentes pour les établissements et services médico-sociaux qui accueillent des personnes handicapées.

28. Il est formulé de manière « négative » à l'article R.314-26 du code de l'action sociale et des familles, puisque cet article dresse en réalité la liste de « ce qui ne peut pas figurer dans le tarif de l'établissement ». En clair, le principe est d'abord posé, dans cet article qui est l'article pivot de la répartition des frais en établissements et services médico-sociaux, que les frais de soins ne sont pas pris en charge par l'établissement « sauf s'ils correspondent à ses missions ».

29. A côté de cet article qui dit donc « ce qu'on ne peut pas prendre dans le tarif », l'article R.314-122, qui régit donc le cas particulier de tous les établissements pour enfants et adultes handicapés (sauf, il faut le signaler en passant, les établissements dits « expérimentaux »), indique pour sa part « ce qu'on peut prendre en sus du tarif ».

30. Normalement, la liste de ce qu'on "ne peut pas prendre dedans" et la liste de ce qu'on "peut prendre dehors" doivent se compléter. L'une et l'autre font d'ailleurs référence à la notion de « mission de l'établissement ». Mais ce mode de construction n'est pas commode pour qui doit s'en servir, car source d'ambiguïtés. La principale est évidemment de savoir si l'on considère que ce qui, dans le premier article, est exclu du budget alors même qu'il fait partie des missions (par exemple la prévention), peut être pris en charge par ailleurs puisque la règle de prise en charge « dans les conditions de droit commun » est de ne pas faire partie des missions. Autrement dit, l'exclusion de la prise en charge tarifaire signifie-t-elle, ou non, exclusion des missions ?

31. Bref, il aurait été plus simple de dire que tout ce qui n'était pas pris en charge dans le budget par application de l'article R.314-26 (qu'il s'agisse d'une exclusion au titre des missions, ou d'une exclusion pour toute autre raison) devait être pris en charge « en surplus », dans les conditions de droit commun. L'application intelligente des textes aboutit vraisemblablement à ce qu'on agisse ainsi dans la pratique, mais il est toujours ennuyeux d'avoir à appliquer les textes différemment de ce qu'ils disent.

L'ajout d'une règle de procédure spécifique aux personnes en situation de handicap

32. Cela est d'autant plus vrai que l'article R.314-122 prévoit une condition de procédure tout à fait importante. Tous les soins pris « en surplus du budget » doivent se soumettre au mécanisme de l'entente préalable dès l'instant qu'ils sont « liés au handicap ayant motivé l'admission dans l'établissement ou le service ».

33. On peut comprendre cette règle, mue par le légitime souci de l'assurance maladie de ne pas « payer deux fois ». Mais elle aboutit à ce que tous les soins délivrés à une personne handicapée et qui seraient regardés comme liés à son handicap doivent, s'ils sont effectués hors de l'établissement, être précédés d'une entente préalable. Il n'est pas sûr que toutes les personnes handicapées (et toutes les CPAM !) aient conscience de l'existence de cette règle. Elle signifie concrètement, par exemple, que tout acte ou prescription effectué au titre de la maladie exonérante (car sous réserve que cette maladie soit liée au handicap qui a justifié l'accueil par l'établissement ou le service, on retrouve ici, peu ou prou, le critère du rattachement

à l'ALD) ne peut être remboursé que s'il a été préalablement autorisé par un médecin-conseil de l'assurance maladie.

34. On comprend, répétons-le, les motifs de ce contrôle. Mais on ne peut pas s'empêcher de comparer la précaution qui est prise ici à l'égard des personnes handicapées (et d'elles seulement, car l'article R.314-122 ne vise que les personnes en situation de handicap), avec l'absence totale de dispositif équivalent pour les patients ordinaires, qui peuvent avoir recours au système de soins sans aucun contrôle de ce type. Pour les assurés sociaux « gros consommateurs », le contrôle est a posteriori, et il n'y a aucune autorisation préalable à obtenir pour se faire faire, par exemple, certaines radios ou certains examens de laboratoire à l'hôpital et d'autres en cabinet de ville. Pour les personnes en situation de handicap, un comportement analogue entre l'établissement d'hébergement et le cabinet de ville doit faire l'objet d'une entente préalable de l'assurance maladie.

35. Il ne s'agit pas de sous-entendre que les personnes en situation de handicap feraient l'objet d'une discrimination : juridiquement, leur accès aux soins n'en est pas limité. Il est simplement plus complexe, et cela montre que ces textes, peut-être efficaces pour lutter contre la double dépense, n'ont pas été écrits dans un esprit qui aurait visé à rendre l'accès aux soins le plus aisé possible.

Le tempérament fondamental au critère : la « capacité de faire » de l'établissement ou du service.

36. La complexité est encore renforcée par le tempérament, nourri des meilleures intentions, que l'article R.314-122 apporte au critère de la « mission ». Il prévoit en effet que doivent également être pris « en surplus », hors budget de l'établissement, les soins qui « bien que ressortissant aux missions de l'établissement ou du service (...) ne peuvent, en raison de leur intensité ou de leur technicité, être assurés par l'établissement ou le service de façon suffisamment complète ou suffisamment régulière ».

37. L'article ajoute que « dans ce cas, ces soins doivent faire l'objet d'une prescription par un médecin attaché à l'établissement ou au service ». Ce qui n'est pas sans susciter la perplexité si on songe aux services qui n'ont pas forcément de médecin, comme des SSIAD ou des SAMSAH. Mais c'est un détail.

38. En somme, après avoir posé le critère de la « mission de l'établissement ou du service », les textes organisent aussitôt le cumul de deux autres critères : le « lien avec le handicap », qui décide de l'exigence d'entente préalable, et la « capacité à faire » de l'établissement ou du service, qui permet de déroger au critère de la mission.

39. Chacun de ces trois critères est robuste et pourrait à lui seul servir de base à la définition de cette fameuse « frontière tarifaire ». Chacun présente des difficultés et des vertus dans l'application pratique. Mais le fait de les combiner ne peut que créer la confusion.

La limite fondamentale du critère : le flou de la définition légale des missions

40. En outre, on voit que l'introduction d'une règle de « capacité à faire » bouleverse la logique initiale qui voulait qu'on s'en tienne à la mission de l'établissement. Car il suffit que les textes qui définissent la mission des établissements d'une certaine catégorie soient rédigés de manière un peu extensive (dans l'idée sans doute de donner de la liberté au projet d'établissement) pour que ce critère cesse d'être déterminant, et que ce soit le critère de la « capacité à faire » au cas-par-cas qui se révèle le vrai critère sélectif.

41. Il est intéressant, de ce point de vue, de passer au crible l'ensemble des textes qui régissent les différentes catégories d'établissements accueillant des personnes en situation de handicap, afin de voir la façon dont ils traitent le soin dans le descriptif des missions.

42. Très clairement, on peut distinguer deux catégories de textes (et donc d'établissements et services médico-sociaux).

43. D'abord, minoritaires, les textes qui ont su donner une définition plutôt précise et cernée de la nature des soins à dispenser. Par exemple le texte sur les SSIAD, services de soins infirmiers à domicile (article D.312-1 du code de l'action sociale et des familles : « les soins infirmiers »). Ou le texte sur les SESSAD, services d'éducation spéciale et de soins à domicile (article D.312-55 du code de l'action sociale et des familles : « le soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie comportant l'ensemble des moyens médicaux, paramédicaux, psycho-sociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés »). Ou encore pour les SAMSAH, services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (article D.312-167 : « prennent en charge (...) a) des soins réguliers et coordonnés b) un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert »).

44. Dans ces trois cas, on peut concevoir, à partir de ces définitions, ce que seraient des soins qui n'entreraient pas dans les missions de l'établissement : par exemple, pour les SAMSAH, des soins qui ne seraient pas réguliers (donc tous les soins aigus) ou qui exigeraient un accompagnement hospitalier.

45. En revanche, dans l'immense majorité des cas, les missions des établissements et services médico-sociaux sont définies de manière très vague et englobante lorsqu'il est question des soins.

46. C'est par exemple le cas des établissements pour enfants et adolescents « présentant des déficiences intellectuelles » (article D.312-12 du code de l'action sociale et des familles : « les soins et les rééducations » et « la surveillance médicale régulière, générale ainsi que de la déficience et du handicap »).

Ou encore pour les établissements pour enfants à déficience motrice (articles D.312-61 et D.312-67 du code de l'action sociale et des familles : « la surveillance médicale, les soins, le maternage (!) et l'appareillage nécessaire » et « la surveillance de la santé en coordination avec le médecin de famille »).

Ou encore pour les établissements pour enfants polyhandicapés (article D.312-84 du code de l'action sociale et des familles : « la surveillance et le traitement médical », « la surveillance médicale et technique des adaptations prothétiques et orthétiques »).

Le cas particulier des MAS et FAM

47. S'agissant des établissements pour adultes, la situation juridique est, si l'on ose dire, encore pire.

48. Le texte relatif aux MAS est la reprise à l'identique, dans l'article R. 344-2 du code de l'action sociale et des familles, du décret d'il y a quarante ans, n°78-1211 du 26 décembre 1978, y compris dans sa maladresse rédactionnelle qui le rend très ambigu : « les maisons d'accueil spécialisé doivent assurer de manière permanente aux personnes qu'elles accueillent (...) les soins médicaux et paramédicaux ou correspondant à la vocation de l'établissement ». Le « ou », repris lors de la codification, laisse entendre que tous les soins entrent dans la vocation des MAS. Et que là encore, c'est le critère subsidiaire de l'article R.314-122 (relatif à la « capacité concrète à faire ») qui, dans la pratique, sera vraiment déterminant pour fixer qui paie quoi.

49. Sauf à plaider, mais la chose n'a jamais été sérieusement défendue, que l'article particulier R.344-2 dérogerait aux dispositions de l'article R.314-122.

50. L'ancienneté des textes n'explique pas tout. Les ITEP, instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques, ont fait l'objet d'un texte récent (décret 2005-11 du 6 janvier 2005), et offrent pourtant un bel exemple de « subversion » du critère de la mission.

51. En effet, l'article D.312-59-2 du code de l'action sociale et des familles issu de ce décret pose d'abord la règle vague que les ITEP « dispensent des soins et des rééducations », et l'article D.312-59-9 dispose que l'équipe médicale, paramédicale et psychologique « met en oeuvre, au sein de l'établissement, et veille à la délivrance, à l'extérieur de celui-ci, de toute forme de soins et de soutien psychologique ». On est là au bout d'une logique en colimaçon (ou plus prosaïquement, d'une écriture de texte qui ignore superbement l'impact croisé qu'ils peuvent avoir sur d'autres parties du code), puisque la « mission » de l'établissement incorpore le suivi des soins externes. Le critère de la mission ne peut évidemment plus servir de ligne de partage entre soins internes et soins externes.

52. Cette prééminence « de facto » du critère de la « capacité à faire » de l'établissement est évidemment très préjudiciable à la sécurité juridique. Car aucun document ne permet d'afficher la règle de manière stable. L'autorisation d'ouverture ne rentre pas dans de tels détails, qui peuvent d'ailleurs varier d'une personne accueillie à une autre.

53. Le sommet de la perplexité est sans doute atteint pour les « foyers d'accueil médicalisés » (FAM) qui, comme les SAMSAH, font l'objet d'une double tarification et d'un double financement (assurance maladie et conseil général). Les missions des FAM, issus des fameux « foyers à double tarification » qui ont longtemps existé par voie de simple circulaire, ne sont tout simplement définies nulle part.

54. A défaut, leur mission dispensatrice de soins apparaît par le détour des règles de tarification qui prévoient une prise en charge forfaitaire, au VIII de l'article R.314-105 du code de l'action sociale et des familles, et à l'article R.314-140 du même code, des « dépenses afférentes aux soins médicaux ».

55. Dans la pratique, cela aboutit à ce que, en plus des problèmes relatifs à la frontière entre les soins « pris en charge par l'assurance maladie dans le budget » et les soins « pris en charge par l'assurance maladie hors budget », s'ajoute une autre source d'incertitude et de litige sur ce qui doit être pris en charge par l'assurance maladie, et ce qui doit relever des ressources versées par les départements. En effet, d'un côté, le « forfait global de soins » est réputé couvrir l'ensemble des frais de soins. Mais d'un autre côté, il est établi sous la contrainte d'un « forfait plafond » et toute la mécanique de calcul (articles R.314-143 à R.314-146) montre que la participation du conseil général est établie comme un solde.

Un cas topique de la complexité et de l'opacité des règles : les soins de prévention

56. Le cas particulier des soins de prévention mérite d'être traité à part, car il offre une illustration très topique de la complexité des textes.

57. Les soins de prévention, et on doit s'en féliciter, sont presque systématiquement prévus dans les « missions » réglementaires des établissements et services médico-sociaux. Y compris pour certains d'entre eux qui ont des vocations très ciblées. Ainsi, l'examen systématique montre que la « surveillance médicale générale » (ancien terme qui couvrait les soins de prévention) figure dans tous les textes relatifs aux établissements pour enfants handicapés, quel que soit le handicap.

58. Du même coup, la disposition déjà citée de l'article R.314-26 du code de l'action sociale et des familles qui exclut par principe les soins de prévention des éléments budgétaires à prendre en compte n'en paraît que plus insolite.

59. Cette bizarrerie est toutefois corrigée par une « exception dans l'exception » ainsi formulée : « [sont exclus du tarif] les frais liés aux actions de prévention en santé publique, à l'exception des actes et traitements mentionnés au 6° de l'article L.321-1 du code de la sécurité sociale ».

60. Or les actes et traitements mentionnés au 6° de l'article L.321-1 du code de la sécurité sociale sont « les actes et traitements à visée préventive réalisés dans le cadre des programmes mentionnés à l'article L.1411-6 du code de la santé publique, et notamment des frais relatifs aux examens de dépistage et aux consultations de prévention effectués au titre des programmes prévus par l'article L.1411-2 du même code ».

61. Par ce jeu de piste, on est donc renvoyé à deux articles du code de la santé publique, qui sont relatifs, pour l'article L.1411-2, aux « programmes de santé » que le gouvernement doit prévoir pour l'application de la loi quinquennale de santé publique, et pour l'article L.1411-6, aux « programmes de santé » déterminés spécifiquement par arrêté des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale.

62. Or ces « programmes de santé », qui ont vocation à couvrir progressivement l'ensemble des grandes actions de prévention primaire et secondaire, ont été spécifiquement renforcés en direction des personnes handicapées par la loi du 11 février 2005, dont l'article 8 a modifié, précisément, les articles L.1411-2 et L.1411-6 du code de la santé publique. Cela afin de prévoir dans le premier cas des « moyens spécifiques » destinés aux personnes en situation de handicap pour la mise en oeuvre des programmes. Et pour créer, dans le deuxième cas, une « consultation médicale de prévention » spécifique.

63. Il apparaît donc que le renforcement, par la loi du 11 février 2005, des dispositions de prévention en faveur des personnes en situation de handicap, aboutit – via le code de la santé publique qui renvoie au code de la sécurité sociale qui renvoie au code de l'action sociale et des familles – à accroître le volume des exceptions à la règle qui veut que la prévention n'intervienne pas dans le budget des établissements et services médico-sociaux.

64. Il est clair que cet enchaînement n'a été ni prévu ni même conscient. Son résultat n'est pas gênant en soi (même si, le jour où sera pris l'arrêté prévoyant les consultations de préventions spécifiques aux personnes en situation de handicap, il faudra en tenir compte dans le budget des établissements et services médico-sociaux). Plus gênant est ce que cet emboîtement bizarre dénote en complexité, en perte de vision globale d'un sujet qui, éclaté entre trois codes, est en réalité éclaté entre trois directions d'administration centrale : la direction générale de la santé, la direction de la sécurité sociale, et la direction générale de l'action sociale.

55. Ainsi, de tout ce qui précède on peut tirer, sans pousser à l'excès le paradoxe, que la seule chose claire est que ces textes sont obscurs sur le point, concrètement très sensible, de l'affectation des dépenses de soins aux budgets des établissements ou services accueillant des personnes en situation de handicap.

56. À l'évidence, des pratiques se sont mises en place qui pallient, sur une base coutumière, certaines imprécisions juridiques. Mais cela ne peut pas être une solution satisfaisante, et surtout cela ne permet pas d'engager sur des bases saines un effort global en faveur de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

57. En conclusion, les préconisations que l'on peut faire sont donc :

58. Reprendre la réflexion sur le critère d'attribution de la prise en charge financière des soins. Il peut rester celui de la « mission » de l'établissement, mais à la condition qu'un travail précis et transversal soit effectué, pour toutes les catégories d'établissements et de services, sur la définition de leur mission au regard des soins.

59. Clarifier en particulier le sort des soins de prévention, en renversant le principe qui veut aujourd'hui que ceux-ci soient extérieurs aux budgets des établissements et services.

60. Disposer sur ces deux points d'un « chef de file » clairement identifié au sein des administrations centrales, dont la compétence juridique soit solidement établie.

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Nikolaus STEINHOFF

Approche européenne

Introduction générale sur le thème

La situation de barrière d'accès aux soins est très variée et influence individuellement la vie des individus selon la respective raison pour le handicap. Non seulement qu'avec cette situation bien connue il y a déjà une énorme variété de différentes barrières possibles, mais aussi chaque pays est différent en Europe et présente des problèmes caractéristiques résultant de ses coutumes, lois et de la manière nationale de vivre et de communiquer. Ceci se présente très compliqué et difficile, mais pour tous ces 27 pays en Europe en vérité il y a toujours les mêmes 7 grands groupes de barrières : Communication et information, psychologie, ethnologie, architecture et distance, transport et finances. À côté de ces points définis, la barrière cachée et représentée par le manque de compréhension et d'intérêt de la part des services nationaux de santé, non seulement pour le problème lui même, mais aussi pour la nécessité d'aider à surmonter les barrières. La recherche était menée à base de l'information que l'accès aux soins médicaux représente une barrière commune et actuelle pour les personnes handicapées en Europe.

Stratégie de recherche bibliographique

Suivant la demande de la Haute Autorité de Santé de décrire la stratégie de recherche, il a y 5 étapes à particulariser. D'abord il y avait une recherche de littérature, qui menait à quelques articles concernant ce thème et qui sont nommées dans la liste des références. Ensuite il y avait une recherche menée au niveau des organisations de traumatisme crânien nationales et par conséquence au niveau des activités de la Communauté Européenne. Pour compléter il y avait une partie de cette recherche, qui se concentrait sur les activités internationales en dehors de l'Europe et aux sources sur les problèmes d'accès aux services médicaux dans l'internet.

Sous question de trouver des exemples claire pour barrières aux niveaux des Nations Européenne, qui diffèrent de ceux qui étaient définis comme 'tout le monde connaît déjà'

- Le thème de barrières est dans tout littérature sur ce sujet réduit aux 5 domaines 'Communication et Information', 'Psychologie', 'Ethnologie', 'Architecture et Distance', 'Transports et Finances'. La situation d'alarme à la maison n'est plus nécessairement à nommer, car elle est maintenant un thème pour toute organisation de soin médical en Europe. La recherche a montrée que les problèmes nationaux étaient partout résolus plus ou moins de la même manière: Par des programmes nationaux à court et à long terme commence par initiative nationale ou Européenne, des projet privés et des initiatives des organisations non-gouvernementales. La plupart des problèmes d'accès aux soins étaient

les mêmes et jusqu'à présent pour la plus grande partie résolu - toujours dépendant de la situation de capacité gouvernementale et de la disposition pour la collaboration avec la CE.

- Avis et recommandations: Respecter les 7 points 'Communication et Information', 'Psychologie', 'Ethnologie', 'Architecture et Distance', 'Transports et Finances' pour définir les propres problèmes au niveau national.

Sous question de trouver les plus importants éléments transférables

- La synthèse de la littérature démontre que d'abord il n'y a pas assez de recherche sur ce que pourraient être des barrières pour les personnes avec un handicap et surtout pour les personnes avec un empêchement d'apprentissage. Mais aux niveaux nationaux, commencent dans les pays du nord de l'Europe, il y a depuis longtemps des activités pour réduire les barrières aux accès aux soins médicaux pour les personnes avec un handicap, qui couvrent une grande partie des problèmes définis. La solution pour réduire les problèmes d'accès et de définir toute situation possible dans la chaîne de se rendre aux services et après réduire les barrières qui se présentent, ceci respectant les caractéristiques de la propre nation et les questionnaires menées avec les associations des personnes handicapées (mouvement, sensible, mental).
- Avis et recommandations : Probablement les plus importants éléments transférables sont la compréhension de base du problème, de définir le caractère des propres barrières et d'élaborer des solutions nationales individuelles qui couvrent le long et le court terme.

Conclusion générale sur le thème

Le thème de barrières d'accès aux soins des personnes en situation de handicap est dans toute la littérature réduit aux 5 domaines - 'Communication et Information', 'Psychologie', 'Ethnologie', 'Architecture et Distance', 'Transports et Finances'. Dans tous pays en Europe il y a plus ou moins le même travail effectué - les uns ont commencé plus tôt les autres plus tard. Partout il y a les mêmes sujets avec le travail préliminaire, le travail et les plaintes des ONG, la planification, les objectifs pour la planification et les mises en œuvre. Des solutions sont cherchées pour toutes étapes qui sont parcourues par les personnes handicapées pour avoir accès aux soins médicaux. Pour certaines étapes il y a beaucoup de solution et de recherche, pour d'autres il faut trouver encore des améliorations. La définition de handicap est un autre sujet. À la fin les problèmes de barrières se présentent pareil pour les personnes âgées, les personnes à court terme malades et les personnes plus ou moins gravement handicapées pour l'une ou l'autre raison à long terme.

Pour la domaine 'Communication et Information' les problèmes se créent à la maison ou il y a pour commencer la situation d'alarme qui concerne les personnes âgées et handicapées, les personnes en situation de maladie grave et aussi les personnes normales. C'est là où il y a chaque seconde qui compte et où il y a le principe de prévention qui amène une attention plus intensive. Les solutions proposées s'étendent de système d'alarme électronique jusqu'à la maison intelligente qui devient contrôlable même au niveau de se laver, d'alimentation et contrôle de communication à l'extérieur. Ceci compte aussi pour la communication électronique pour les personnes handicapées au niveau d'écoute et de vision, mais aussi au niveau de fonction mentale et motrice. Il y a des claviers, des écrans et d'autres systèmes spéciaux développés et en développement qui couvrent une partie d'accès à l'information où trouver et qui contacter pour avoir un soin médical.

À part quelques exceptions l'encadrement dans le sein familial ou dans un service de soin personnel semble toujours inévitable, même avec un service technologique très élaboré. Mais ça veut dire, que ces personnes soignantes ont aussi besoin de soutien et de trouver l'information adéquate.

À la fin les personnes handicapées ont un manque d'information aussi parce qu'ils sont moins joignables pour les informations de soin médical nécessaires (mammographie, contrôle de la prostate, prise de sang régulière, etc.).

À la maison il y a aussi une barrière psychologique qui se présente et qui peut mettre en danger la capacité de survie. Ça peut concerner les personnes handicapées et soignantes. Les phrases « Je suis trop vieux », « Ça ne sert plus à rien », « Je suis trop malade », « Ça coûte que de l'argent », « Il vont me faire du mal », « Ils ne vont pas être gentils avec moi », « Ils ne vont pas me comprendre », « Je dois subir tous ces ennuis de transport », « Ils vont trouver quelque chose de grave » tout le monde a déjà entendu – est c'est important de reconnaître cette attitude comme barrière elle-même. Elle est à voir comme résultat de différentes causes: 1) Manque d'impulsion à cause de lésion cérébrale, de burn-out, de dépression et de solitude (solitude paralysante). 2) Peur de trouver des choses graves, d'être maltraité, de communication/sociophobie/racisme/malentendu/manipulation. 3) Situation financière (le grade de handicap qui influence la situation de soutien et financière - ceux qui sont moins atteints risquent d'être moins soutenus, ils ont moins d'accès aux soins médicaux à cause des coups financiers). Les personnes avec un handicap grave se retrouvent plus souvent dans des soins stationnaires car c'est plus facile de passer quelques jours en hôpital que de subir les ennuis financiers et aussi d'autres raisons à cause des transports répétitifs chez un soin ambulatoire. Les personnes moins atteintes ont moins de soins médicaux car ils ont moins de soutien financier. Ici le risque de maladies secondaires et de burn-out est bien élevé, pour les personnes avec handicap aussi que pour les familles et personnes soignantes. Ceux qui n'ont pas ou peu de moyens éprouvent beaucoup plus toutes ces barrières.

Situation d'organisation à la maison (la personne soignante ne peut pas quitter la maison, elle-même ne peut pas aller chez le docteur, il n'y a personne et pas de possibilité d'organiser le transport...). Aussi les personnes avec handicap en situation rurale ont tendance à être plus souvent hospitalisées, car ça rend le service plus facile et évite les ennuis de transports répétitifs à travers de longues distances.

La prochaine étape concerne l'organisation du transport au soin. Ici la barrière linguistique (handicap physique ou ethnologique), la capacité d'impulsion (personnes handicapées et soignantes), le manque d'information ou aller, qui contacter, la distance et les moyens de transport disponibles posent des barrières par fois insurmontables.

Pour le transport lui-même, la construction de voitures, de train, de bus et tram est aussi importante que le service humain qui peut être adapté aux handicaps et aux personnes étrangères avec handicap et aux peurs des personnes avec handicap et leurs soignants ou non.

L'arrivée au lieu de soin pose d'autres barrières à cause de la situation de construction en dehors et dedans. Dehors des chaînes à travers des passages, des entrées non accessibles aux voitures d'ambulances, des escaliers devant le bâtiment, les entrées non passables pour les

fauteuil roulants et civières sont des problèmes connus, ce qui continue dans la maison avec les portes, toilettes, ascenseur et les escaliers non ou souvent aussi faussement adaptés.

Finalement le personnel médical représente une barrière au soin assez grave. Non seulement que la compréhension de la maladie qui mène au handicap et tout le complexe de maladies liées au handicap n'est parfois pas élaborée, mais aussi la situation d'une personne en situation d'handicap et aussi celle de la personne soignante ne semble pas toujours compréhensible pour ces personnes qui doivent servir comme donneur de soin médical. Ici la question du temps joue aussi un rôle, car le médecin et les thérapeutes n'ont souvent pas assez de temps disponible pour attendre la complexité d'information donnée avec une vitesse réduite. Aussi la situation d'attente pour des personnes qui ne peuvent pas ou n'osent pas se faire remarquer est, si ça arrive, insupportable et devient une barrière.

Parfois les personnes soignantes aussi deviennent une barrière, quand ils commencent à penser pour les personnes avec handicap et aussi à parler pour eux. Si le personnel médical ne reconnaît pas cette situation grave, la personne handicapée reste complètement isolée et ne peut pas surmonter la barrière par elle-même.

Il faut dire, que l'effort fait par l'Europe et les Européens est énorme, l'attitude vers le principe « handicap » et constamment entraîné d'être améliorée, aussi grâce au European Disability Forum, grâce au ONG et à la CE, qui aide à travers réglementations et soutien de la recherche (frame programs 1-7). Bien sûr les préjugés sont toujours là et se présentent à travers xenophobie, racisme ou pathophobie et sont les résultats pour un autre niveau de barrière à l'accès aux soins médicaux. Mais des phrases comme elles sortent dans une recherche de l'Australie sont rares en Europe ("Corruption and bribery - no money, no treatment", "Denied medical support by government", "Not enough medical facilities", "They don't care about people", "They don't give proper treatment", "Health care was costly and only minor help was given", "Health care workers asked for sexual favours from patients").

Un problème assez oublié c'est le service médical répétitif ou, à cause des barrières existantes. Le soin est donné une fois, mais les visites de contrôle ne sont pas saisies. Ceci concerne aussi les contrôles préventifs. Les barrières aux soins nuisent à la médecine préventive et le principe de la prévention est beaucoup plus à introduire dans le plan du soin médical des personnes en situation de handicap. Comme la prévention l'aide à surmonter les barrières doit être respecté pour les personnes avec un handicap aussi bien que pour les familles et soignants pour réduire le danger de maladies secondaires à travers le soin difficile à la maison. C'est pour aussi réduire la peur des personnes à la maison de n'avoir pas assez d'accès au soin médical à cause de toutes les barrières existantes. Donc il y a de la peur de rester à la maison comme handicapé et aussi du côté des soignants de soigner les proches à la maison. Il y a aussi le problème des finances - ceux qui n'ont pas ou peu de moyens éprouvent beaucoup plus toutes ces barrières.

Le manque de service directement à la maison comme aussi le service télé-médical est un sujet qui court avec la question financière.

Dans toutes ces étapes il y a un manque grave et un énorme potentiel de recherche à faire.

Pour définir les plus importants éléments transférables, la voie logique est de définir les besoins existants dans les propres pays en respectant les 5 points de barrières qui se présentent en

toute Europe ('Communication et Information', 'Psychologie', 'Ethnologie', 'Architecture et Distance', 'Transports et Finances'). Il va falloir définir toute situation possible dans la chaîne pour les personnes handicapées de se rendre aux services et après réduire les barrières qui se présentent, ceci respectant les caractéristiques de la propre nation et les questionnaires menées avec les associations des personnes handicapées (mouvement, sensible, mental) et leur familles. Les plus important éléments transférables sont la compréhension de base du problème, de définir le caractère des propres barrières et d'élaborer des solutions à base de législative et de projet avec les ONG et les Associations de Familles à long et à court terme.

Les solutions à court terme seraient des activités qui servent à augmenter l'attention publique ou gouvernementale pour certains thèmes ou bien des petits changements locaux à bases de financement vite. Des solutions à long terme sont les activités scolaires et par campagnes journalistiques d'augmenter la perception du concept du 'Handicap', la législation de construction de bâtiment public, des moyens de transport public et des bureaux de médecins et thérapeutes, aussi bien que la lutte contre le manque d'intérêt et compréhension des gouvernements et des municipalités vis-à-vis aux problèmes des personnes en situation de handicap et leurs barrières pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Références bibliographiques

1. McCormick MC, Weinick RM, Elixhauser A, Stagnitti, MN, Thompson J, Simpson I. Annual report on access to and utilization of health care for children and youth in the United States—2000. *Ambul Pediatr*. 2001;1:3–15.
2. Vetter N, George M, Lewis P. A district-wide examination of 75-year olds suggests discrimination in the provision of services. *Aging (Milano)* 1996;8:205–10
Carriere sans barriere, "Success trotz Handicap" - <https://www.xing.com/net/success/>
3. Ettner SL, Hermann RC. Provider specialty choice among Medicare beneficiaries treated for psychiatric disorders. *Health Care Financ Rev* 1997;18:43–59.
4. Hendriksen C, Lund E, Stromgard E. Consequences of assessment and intervention among elderly people: a three year randomised controlled trial. *BMJ (Clin Res Ed)* 1984;289:1522–4.
5. Parchman ML, Culler SD. Preventable hospitalizations in primary care shortage areas. An analysis of vulnerable Medicare beneficiaries. *Arch Fam Med* 1999;8:487–91.
6. Casey MM, ThiedeCall K, Klingner JM. Are rural residents less likely to obtain recommended preventive healthcare services? *Am J Prev Med* 2001;21:182–8.
7. Lucas-Gabrielli V, Tonnellier F. Déserts médicaux ou zones défavorisées? Démographie médicale et indicateurs de besoins. *Technologie et Santé* 2001;45:32–8.
8. Halldorsson M, Kunst AE, Kohler L, Mackenbach JP. Socioeconomic differences in children's use of physician services in the Nordic countries. *J Epidemiol Community Health* 2002;56:200–4.
9. McNiece R, Majeed A. Socioeconomic differences in general practice consultation rates in patients aged 65 and over: prospective cohort study. *BMJ* 1999;319:26–8.
10. Busse R, Dixon A, Healy J, Krasnik A, Leon S, Paris V, et al. Health care systems in eight countries: trends and challenges. London: London School of Economics & Political Science, 2002.
11. Gillanders WR, Buss TF. Access to medical care among the elderly in rural northeastern Ohio. *J Fam Pract* 1993;37:349–55. [[Medline](#)]
12. OECD Health Data. Paris: Organization for Economic Cooperation and Development, 2002.
13. Committee on Ageing Issues: Report on the Ageing Population
Chapter 4
Accessibility for Seniors: Barrier-Free Society
http://www.mcys.gov.sg/successful_ageing/report/Chapter%204%20-%20Accessibility%20for%20Seniors.pdf
14. Mohamud Sheikh-Mohammed, C Raina MacIntyre, Nicholas J Wood, Julie Leask and David Isaacs
Refugee Health — Research
Barriers to access to health care for newly resettled sub-Saharan refugees in Australia
MJA 2006; 185 (11/12): 594-597
(=Medical Journal of Australie)
15. Annette L. Fitzpatrick, PhD, MA, Neil R. Powe, MD, MPH, MBA, Lawton S. Cooper, MD, MPH,
Barriers to Health Care Access Among the Elderly and Who Perceives Them
Diane G. Ives, MPH, and John A. Robbins, MD
American Journal of Public Health | October 2004, Vol 94, No. 10
16. Glenn Flores, MD; Milagros Abreu, MD; Mary Anne Olivar, MPH; Beth Kastner, MPH
Access Barriers to Health Care for Latino Children
Arch Pediatr Adolesc Med. 1998;152:1119-1125.
17. Gulliford, M.,Morgan, M., Hughes, D. et al. 2001. Access to Health Care.
Report of a scoping exercise for the National Co-ordinating Centre
for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO). London:
NCCSDO.Downloadable at:
www.sdo.lshtm.ac.uk/pdf/accessscopingexercise_report.pdf
18. Harries, D. 1991. A Sense of Worth: A report on services for people with learning disabilities and sensory impairments. London: Committee on the Multi-Handicapped Blind
- Howells, G. 1986. 'Are the medical needs of mentally handicapped adults being met?', *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 36, 449-53
19. D. Kammel¹ und H. Kunz¹
Bauliche Barrieren für Behinderte

Sozial- und Präventivmedizin/Social and Preventive Medicine

Birkhäuser Basel

ISSN 0303-8408 (Print) 1420-911X (Online)

Volume 25, Number 6 / Dezember 1980

20 Meyers Allan R.; Anderson Jennifer J
Barriers, facilitators, and access for wheelchair users: substantive and methodologic lessons from a pilot study of environmental effects

Social science & medicine

ISSN0277-9536CODENSSMDEP

2002,vol.55,n8,pp.1435-1446[12 page(s) (article)](29 ref.)

21. Alison Alborz, Rosalind McNally, Caroline Glendinning, National Primary Care R&D Centre
Access to health care for people with learning disabilities in the UK: mapping the issues and reviewing the evidence,
University of Manchester, Manchester, UK; National Primary Care R&D Centre, University of Manchester, Manchester, UK; National Primary Care R&D Centre, University of Manchester, Manchester, UK, Health Serv Res Policy 2005;10:173-182

22. Heidi Fredine, MPH

Access to Healthcare

A Disability Perspective

Disability and Health Policy Resources Unit

Center for Development and Disability

University of New Mexico

(505) 272-6640

hfredine@salud.unm.edu

23. COUNCIL OF EUROPE COMMITTEE OF MINISTERS

Recommendation Rec(2001)12 of the Committee of Ministers to member states on the adaptation of health care services to the demand for health care and health care services of people in marginal situations

(Adopted by the Committee of Ministers on 10 October 2001 at the 768th meeting of the Ministers' Deputies)

Point 11 de Appendix to Recommendation Rec(2001)12

11. Governments should identify critical gaps and barriers in access to health care services: legal, social, economic, cultural, administrative and/or physical barriers. Initiatives and programmes should be implemented in order to reduce these obstacles, which often increase inequalities.

Sites Internet:

<http://diversionoz.com/en/handicapped.htm>

<http://www.50plus.at/reisen/barrierefrei-reisen.htm>

Department of Health (DH) 2000. The NHS Plan. London:Department of Health. Available at:www.dh.gov.uk/Home/fs/en

Department of Health (DH). 2001. Valuing People.A strategy for learning disability for the 21st century. London:The Stationery Office.

Downloadable from:www.archive.official-documents.co.uk/

REPORT: Personal Mobility, Accessibility for Disabled People in South East Europe

Posted on 20 August 2008.

The full report can be downloaded for free in

http://www.disabilitymonitor-see.org/documents/dmi2_eng/dmrl_webeng.pdf

<http://www.stop-discrimination.info/881.0.html>

http://ec.europa.eu/research/fp6/ssp/index_en.htm

http://ec.europa.eu/research/fp6/pdf/ssp_final_report_awareness_raising_en.pdf

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissrfr0.htm>

Measuring Health and Disability in Europe (MHADIE) www.mhadie.com