

Sous le haut patronage de
Monsieur Emmanuel MACRON
Président de la République

UNIS POUR L'ACCÈS AUX SOINS

18 septembre 2019
20 avenue de Ségur, Paris 7^{ème}

Dessiner « une carte des progrès »
pour l'accès aux soins
des personnes en situation de handicap



Handidactique

Les actes

Sommaire

	Page
Ouverture par Madame Sophie Cluzel	3
Table ronde 1 Le temps d'un constat partagé	7
discussion	17
Table ronde 2 Le temps de l'action : initiatives et pratiques	21
inspirantes	
discussion	38
Table ronde 3 Les perspectives pour aller plus loin	44
discussion	55
Table ronde 4 Construire le parcours de demain	59
discussion	70
Clôture par Madame Agnès Buzyn	72

Ouverture par Madame Sophie CLUZEL, Secrétaire d'Etat auprès du Premier Ministre, chargée des personnes handicapées

Merci beaucoup, je sais que vous avez une journée chargée, mais je profite de vous avoir avec moi pour qu'on puisse dérouler nos objectifs et ambitions. Je vais être un peu longue mais c'était important pour moi de dire tout l'intérêt que nous attachons à cette journée et au sujet qu'elle va traiter.

Merci beaucoup de votre accueil, merci au président de la FHF, Frédéric Valletoux, Monsieur le président d'Handidactique, Pascal Jacob, la présidente du CNCPH, Dominique Gillot, les élus, présidents, directeurs d'ARS et les membres qui ont travaillé avec beaucoup d'intensité sur tous ces beaux projets.

Je suis impressionnée, c'est ainsi que nous pourrons transmettre les bonnes pratiques. Pascal, ce Dasibao est très intéressant, c'est avec de tels supports, des vidéos, des papiers avec les témoignages, que nous pourrons transmettre au mieux les bonnes pratiques, tu peux compter sur moi pour le diffuser.

C'est une immense fierté d'ouvrir ce colloque : « Tous unis pour l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap ». Je remercie très sincèrement tous ceux qui ont participé à ce projet et à la réalisation de ce projet, la FHF, le secrétariat général du CIH, Céline Poulet, le secrétariat général des services du ministère et tous les services déconcentrés de l'Etat, c'est très important de le signaler.

Permettez-moi de vous faire part de mon émotion, ce week-end nous a quitté une grande dame, Elisabeth Zuckman, qui a consacré sa vie à un meilleur accès aux soins des personnes polyhandicapées, son combat était de montrer que la personne polyhandicapée n'est pas « monobloc », elle a des demandes, des envies. Elle a été la fondatrice du Cesap¹, présidente honoraire du groupe Polyhandicap France et de l'association les Touts petits. Nous lui devons beaucoup et devons poursuivre son action.

Je tiens à souligner l'importance du moment, et le thème de cette rencontre, car accéder aux soins quand c'est nécessaire est fondamental, c'est une condition déterminante pour les personnes. Il ne peut y avoir de participation pleine des personnes handicapées sans droit effectif pour chacun à accéder au système de soins, droit garanti par le système de santé mis en place en 1945, fondé sur la solidarité. Comment garantir le droit à l'emploi, à la participation sociale si l'on ne peut déjà préserver sa santé lorsqu'elle est menacée? Je le dis avec détermination et espoir, ce droit doit être pleinement acquis pour les personnes en situation de handicap. Ce droit n'est aujourd'hui pas complètement effectif, alors même que les facteurs de risques peuvent être plus importants. Il s'agit de considérer la santé des personnes en situation de handicap dans toutes ses composantes, de façon équivalente à ce que nous développons pour la population générale, notamment sur le champ de la prévention. L'épilepsie par exemple est présente dans 60 % des cas chez les personnes polyhandicapées. En dépit de ces besoins accrus, les personnes en situation de handicap font cependant l'expérience de nombreux obstacles pour

¹ Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées

accéder aux soins. Les problèmes somatiques sont insuffisamment diagnostiqués. Le recours à certaines spécialités médicales est plus faible. Elles ont un recours réduit en moyenne de 9 points pour l'accès aux soins dentaires. 8 points pour les personnes déclarant des limitations motrices. 12 points pour les personnes en fauteuil roulant, et 5 points pour les personnes déclarant des limitations cognitives. Pour les soins gynécologiques, un recours à 49 %, réduite de 17 points pour les femmes handicapées. Ces données de l'IRDES sont corroborées par les données de la CNAM, pour 2016 et 2017. De même que par les réponses, régulièrement adressées par les intéressés eux-mêmes au site Handifaction sur l'expérience vécue sur la difficulté d'accès aux soins. Je retiens que 23 % des personnes déclarent avoir subi un refus de soin. 23 % ! 10 % déclarent avoir abandonné leurs soins. Ce qui me permet bien sûr de saluer le travail remarquable conduit par Pascal Jacob pour mettre à jour et faire vivre la question du handicap dans le système de soins, sans culpabiliser les équipes, avec une stratégie de stimulation positive que je ne peux que rejoindre. Cher Pascal, merci beaucoup pour cet acharnement à réussir.

Ces obstacles peuvent être de nature diverse, qu'il s'agisse de difficultés de mobilité, communication ou raisons financières. Il en résulte un risque de décès supérieur. À l'âge de 5 ans, l'espérance de vie d'une personne autiste est réduite de 6 ans pour les hommes et de 12 ans pour les femmes par rapport à celle d'une personne de la population générale. On observe une mortalité deux fois plus élevée chez les personnes présentant un trouble du développement par rapport à la population générale. La durée de vie s'établit entre 45 et 50 ans pour les personnes polyhandicapées. Les obstacles peuvent être responsables d'une dégradation physique et psychique.

Plusieurs rapports ont dressé ce constat et tracé des pistes de progrès, notamment ceux de Pascal Jacob, et le rapport de Philippe Denormandie sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et personnes en situation de précarité. Il est temps d'agir. Le gouvernement a fait siennes les recommandations de ces rapports et en a fait l'une des cinq grandes priorités d'action arrêtées lors du dernier Comité Interministériel du Handicap (CIH) du 28 octobre dernier. Les cadres structurants de l'action sont posés. La stratégie nationale de santé affirme cette ambition pour les personnes handicapées. Elle est systématiquement relayée sur les territoires via les projets régionaux de santé, et je sais les ARS consacrées à cette tâche. Je laisserai à Agnès Buzyn le soin de le préciser en clôture.

J'insisterai sur deux points qui me semblent fondamentaux dans ces travaux : la pleine participation des personnes à leur parcours de santé, en leur donnant tous les outils pour pouvoir, comme tout un chacun, choisir et agir. Je sais que votre journée fera une large place à l'expertise des personnes, c'est fondamental pour améliorer nos réponses. Et d'autre part, la question de l'accessibilité financière au système de soin. Les personnes en situation de handicap bénéficient comme tous les Français, c'est le principe d'accessibilité universelle, du 100 % santé. L'accès aux lunettes, soins dentaires, est marqué par un reste à charge important. Depuis le 1^{er} janvier 2019, les Français bénéficient d'un panier d'offres mieux remboursé. Au-delà de cette avancée, une mesure forte de simplification garantit une meilleure couverture des soins pour les usagers handicapés les plus modestes : la fusion des aides, l'ACS et la couverture complémentaire, et la mise en place d'un téléservice. Cette mesure annoncée par le président de la République sera effective à compter du 1^{er} novembre prochain. Elle bénéficiera largement aux bénéficiaires de l'AAH. De plus, en

cohérence avec la réforme 100 % santé précitée, l'absence de reste à charge sera garantie sur l'optique, le dentaire, l'audio.

Je ferai quelques focus complémentaires: sur cette question irrésolue du choix entre être accompagné et être soigné. Des incertitudes pèsent, sur les établissements médico-sociaux, et cela conduit à des différences de traitement sur les territoires. Nous disposerons prochainement des conclusions de la mission de Philippe Denormandie, dont je salue la qualité des travaux. Cette mission doit permettre de clarifier la répartition des charges financières des soins pour les résidents afin que l'administratif ne pèse plus sur la vie des personnes et des familles, favoriser la qualité de la prévention et une meilleure coordination des soins entre établissements, pour qu'enfin, les personnes, qu'elles soient en semaine, en week-end, en vacances, ne connaissent plus de rupture dans leur parcours. Nous avons également prévu par instruction budgétaire, pour les établissements accompagnant les personnes polyhandicapées, de renforcer le plateau technique par la présence **d'infirmières 24H/24**, c'était essentiel au regard de la fragilité médicale de ce public, Les ARS mettent aujourd'hui en application cette mesure importante pour assurer une continuité de soins. De même, les travaux sur la prestation de compensation du handicap dans le cadre de la préparation de la prochaine conférence nationale du handicap doivent conduire à une révision du guide des aides techniques, pour garantir à tous une qualité d'usage de ces aides. Une mission nationale sera structurée pour s'attaquer à ce sujet. D'ores et déjà, le PLFSS 2020 devrait porter des mesures pour renforcer l'accès et la qualité des fauteuils roulants. Je souhaite également saluer le recrutement de **4000 assistants médicaux déployés à partir de cette rentrée, et qui favorisera un meilleur accès aux soins des patients et profitera directement aux personnes en situation de handicap, comme l'avait fortement souhaité les représentants des personnes en situation de handicap à travers le CNCPH**. Et mieux prendre en compte les spécificités des consultations, en ville, pour les personnes handicapées. Un état des lieux des dispositifs existants, de consultations dédiées aux personnes en situation de handicap d'ici la fin d'année. A chaque déplacement, je peux témoigner de la qualité de ces consultations, il faut en tirer des enseignements pour le généraliser.

Nous avons besoin de tous les acteurs du soin, et à ce titre, nous renforçons la formation initiale et continue des professionnels de santé aux problématiques du handicap : étudiants en médecine, assistants médicaux et je salue leur engagement ... Les stages sont indispensables pour se confronter au quotidien, c'est ainsi que nous formerons mieux nos étudiants en médecine. Nous devons rendre effectives les bonnes pratiques professionnelles concernant les personnes en situation de handicap, les établissements de santé doivent se doter du guide réalisé par la Haute Autorité de Santé, sur l'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins en établissements de santé pour les personnes en situation de handicap. A ce titre, l'efficacité clinique et l'expérience des personnes sont structurantes. Je me réjouis que la certification 2020 pour les établissements de santé, actuellement en cours, intègre désormais la recommandation sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, mesure très attendue par les personnes et les associations, et préconisée par le rapport Denormandie-Cornu-Pauchet.

Pour mesurer ces efforts, il nous faut réfléchir au développement d'un accès effectif aux soins, appuyé sur des indicateurs pertinents, notamment de satisfaction des personnes en situation de handicap elles-mêmes. Conformément aux

recommandations du rapport Denormandie, c'est le besoin de la personne handicapée qui doit primer, et être l'étalon de la pertinence, de l'efficacité de l'offre de soins à laquelle la personne peut avoir accès. Quoi de mieux que la personne elle-même pour juger de ce qu'on lui apporte ? C'est la démarche d'Handifaction, dont nous réfléchissons aux moyens de sa pérennisation et de son renforcement. Le prochain comité interministériel du handicap fera un bilan sur les acquis et ce qui est à améliorer.

J'ai été peut-être un peu longue mais ce sujet est tellement essentiel pour le projet de vie des personnes, soyez convaincus que l'engagement du gouvernement à vos côtés sur ces impératifs. Ma présence à l'ouverture, celle d'Agnès Buzyn à la clôture, montre l'engagement des deux ministres, et du gouvernement, pour faire de l'accès aux soins une réalité. **Je me félicite de l'esprit dans lequel est conçu ce colloque** : s'il prend acte sans concessions de constats préoccupants, que nous devons tous nous employer à résoudre, il vise d'abord et avant tout à privilégier une vision volontairement positive ; en nous invitant à capitaliser sur des convictions partagées et des expériences remarquables, il s'agit bien de dresser la carte de progrès qui sont à notre portée. **Tous concernés, tous mobilisés. Je vous remercie.**

Regis de Closets

Bonjour à vous tous, merci encore à la secrétaire d'Etat Sophie Cluzel. Je suis le journaliste qui va vous accompagner tout au long de cette journée, ces débats très riches. Bienvenue dans cette journée exceptionnelle consacrée à la mobilisation sur l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap.

L'accès aux soins est resté longtemps un impensé. L'enjeu est celui de la mobilisation des acteurs, mobilisation qui se fait sur le terrain, on le verra, une mobilisation qui se fait aussi par le mouvement, l'action de grands acteurs comme les facultés, la Fédération hospitalière de France, mais une mobilisation qui doit se porter, se prolonger, qui doit, comme le disait Sophie Cluzel, « faire tâche d'huile » à travers des démarches concertées, des prises en charge coordonnées. Nous verrons tout au long de cette journée comment cela peut se mettre en place. On le fera en commençant, en dressant les constats de cette réalité de la difficulté d'accès aux soins. On parlera des agissants, ceux qui sur les territoires essaient de faire bouger les choses. Cet après-midi, nous verrons comment prolonger cet élan, avec des politiques publiques, des parcours de soins coordonnés, qui font agir tous ces acteurs ensemble. Nous le ferons avec vos témoignages, vos questions, vos indignations. On prendra un maximum de temps d'échanges pour cela. On va commencer ce premier temps en prenant justement le temps de constats partagés sur cette difficulté d'accès aux soins. Ils ont été évoqués à l'instant, ils sont présents dans le « dazibao » qui vous a été distribué. Ce sont des chiffres terribles mais qui éclairent une réalité des soins, qui pour beaucoup qui en bénéficient, restent précaires : absence de financement, faiblesse de soins courants, c'est sur ces constats que se construisent les premières réponses de terrain et les politiques publiques. Nous allons prendre conscience ensemble de cette difficulté d'accès aux soins, qui pose la question des droits et de la représentation de soi. On va en parler avec ceux qui l'ont vécu.

Première table ronde

Le temps d'un constat partagé

Paroles d'experts :

- [Noémie Nauleau](#), association Handidactique
- [Julia Boivin](#), association Odynéo
- [Sylvain Pichetti](#), IRDES
- [Marianne Cornu-Pauchet](#), directrice du Fonds CMUC, co rapporteure du rapport sur l'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité
- [Didier Sicard](#), président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique

Régis de Closets

Je vous demande d'accueillir, Noémie Nauleau, Julia Boivin, Marianne Cornu-Pauchet, Sylvain Pichetti et Didier Sicard, qui me rejoignent sur scène. Bienvenue à vous tous.

Julia Boivin, vous représentez l'association Odynéo, associations de parents. Vous êtes titulaire d'un master de philo, vous aidez les structures dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap. Vous êtes une des membres d'un comité de la HAS.

Marianne Cornu-Pauchet, vous dirigez le fonds CMUC, avez été corapporteuse du rapport sur les difficultés d'accès aux soins et aux droits paru en 2018. Les deux termes sont importants, car votre rapport souligne comment c'est également une inégalité aux droits qui inaugure une spirale de précarisation pour certains.

Sylvain Pichetti, chercheur à l'IRDES, vous avez conduit des travaux sur les soins courants et soins de prévention pour les personnes en situation de handicap, des travaux qui éclairent les écarts que pose le handicap en prévention et en soin courant.

Professeur Didier Sicard, président d'honneur du comité consultatif national d'éthique, vous avez écrit un texte fort dans le journal qui vous a été distribué. Vous évoquerez notamment la relation de soin des personnes en situation de handicap.

Et puis on a Noémie Nauleau : vous êtes atteinte d'une amyotrophie spinale infantile, vous avez été dans des IME, vous êtes maintenant dans un studio, de manière autonome, avec de nombreux engagements, notamment au CNCPH, vous travaillez aussi pour l'ARS des Pays de Loire, Handidactique, et portez fort les revendications pour une autonomie.

On aura l'occasion d'en parler. Je voudrais commencer avec vous, Julia, et qu'on commence avec le témoignage des personnes concernées pour voir comment se vit au quotidien et concrètement cette difficulté d'accès aux soins. Ces réalités, ce sont d'abord celles de l'accès à ces temps médicaux, au temps de la consultation, de l'hospitalisation, qui ne sont aujourd'hui pas, ou peu adaptés aux réalités du

handicap. Comment ces conditions entravent-elles la possibilité et la qualité des soins apportés ?

Julia BOIVIN :

C'est assez représentatif dans la nature des pathologies des personnes qu'on accompagne, paralysée, avec handicap moteur, avec un tableau clinique assez large, d'une marche entravée jusqu'à des personnes qui vont être dans des fauteuils roulants électriques, très dépendantes du coup. Et pour vous donner un exemple, on a, avec la fondation Paralysie cérébrale, monté une enquête qui mesurait les besoins non satisfaits, et le taux de satisfaction des personnes qui suivaient une prise en charge de rééducation motrice. Et ce dont on s'est aperçu, c'est que peu importe le taux de déficience, qu'on soit marchant ou pas, on a une durée de prise en charge en kiné, par exemple, de 45 minutes. Et ça, pour tout le monde. Donc, ça nous pose question, nous, de dire : 45 minutes, qu'est-ce qu'on fait en 45 minutes ? Surtout quand dans ces 45 minutes sont décomptés le temps, on pourrait dire, de désincarcération du fauteuil, le temps de déshabillage, qui prend facilement dix bonnes minutes, et ensuite il faut refaire la même manœuvre à la fin de la séance. On a doit déjà amputer de 20-25 minutes sur la séance de kiné, donc on a intérêt d'être assez performant sur les minutes qui restent pour en profiter au maximum. Certes il y a un accès à des séances de kiné, mais dans quelles conditions ? Et en fait, est-ce que ça répond véritablement aux besoins de la personne qui va avoir quand même besoin, on le voit, c'est flagrant, de plus de temps pour se mouvoir, pour s'exprimer aussi. Donc on le voit bien, dans une société où « le temps c'est de l'argent », c'est très peu pris en compte.

R de Closets : Il y a un autre point qui revient, vous me l'aviez mentionné, il peut y avoir des difficultés d'élocution, de communication aussi. Et dans un monde médical, hospitalier où il faut dire vite ce dont on souffre, ce dont on a besoin, ça pose problème. Notamment par rapport aux urgences, quand on appelle le 15, vous pouvez en parler ?

Julia Boivin

Tout à fait, et moi même j'ai fait l'expérience malheureuse de problèmes pour être prise au sérieux quand on appelle le 15. Je l'ai testé pour une amie qui, certes, avait un petit peu trop bu, et qui faisait un petit malaise. Moi j'ai appelé le 15, voulant bien faire, et en fait, je n'ai pas du tout été prise au sérieux. La personne au téléphone me disait : non mais vous aussi, vous avez bu... Non non, pas cette fois ! Et du coup, je leur ai dit : on va vraiment perdre cinq minutes pour que je vous explique tout mon parcours, que vous soyez convaincu que c'est une paralysie cérébrale ? Donc j'ai dû passer mon téléphone à une personne inconnue dans la rue, en disant : je crois qu'elle vous croira beaucoup plus que moi. Cela pose la question, du coup, dans la vie à domicile, qui est promue beaucoup en ce moment avec cette idée d'inclusion et d'habitat inclusif, mais si les personnes n'ont pas accès et savent qu'elles ne vont pas être prises au sérieux quand elles vont appeler les urgences, pour appeler à l'aide et qu'on va leur répondre : « non, ça suffit de faire des blagues ». Là, ça pose une vraie question sur l'accès aux urgences, qui va être un vrai problème.

R de Closets :

Derrière ces difficultés pratiques, motrices, on le voit bien à travers cet exemple, il y a la question de comment on est vu, comment on est pris en compte, considéré. Il y a tous ces problèmes-là et derrière la problématique de la relation de soin, qui peut être, et vous en portez témoignage, infantilissante. En quoi c'est aussi une difficulté, aussi pesante et conséquente que tous ces problèmes très pratiques que vous nous avez exposés ?

Julia Boivin

C'est très paradoxal, cette situation. On est une population qui va avoir forcément besoin de soins, et ça, toute notre vie, et de pourtant avoir une telle appréhension, parfois, d'aller vers ces soins, parce qu'on sait, ou on appréhende de comment on va être regardé. Et comment aussi on peut être très facilement réduite à un objet de soin, qu'il faut réparer, pour être conforme à une certaine norme. Et du coup, le corps est complètement capté et ne nous appartient même plus, quelquefois, d'autant plus que la paralysie cérébrale mobilise beaucoup de professionnels de toutes sortes, ergothérapeutes, kiné, médecins spécialisés... On a un corps qui ne nous appartient plus, qui est objet, et dont on n'est plus vraiment maître, et dont on ne sait même plus ce qu'on en sait. On ne sait même plus si on est le mieux placé pour parler de ce qu'on a, tellement il y a une sphère de sachants et savants autour de nous qui nous disent : « Ça, c'est mieux pour vous. Vous ne le savez pas mais je vous assure que c'est le mieux ». Donc comment on va se positionner et se poser en tant que jeune adulte ou adulte dans une prise en charge quand le médecin généraliste, quand vous venez accompagné, et nous on a des personnes qui vont en consultation accompagnées d'une aide à domicile, ou d'un parent, et le médecin va très vite se tourner vers cette aide à domicile, ce parent, pour expliquer ce que la personne a, ce qu'on devrait faire, et en s'adressant très peu à elle, finalement, comme si elle n'avait pas vraiment son mot à dire, et est-ce qu'elle serait bien en capacité de choisir ? Rien n'est moins sûr, elle est quand même handicapée... Donc ça jette un doute sur sa capacité à parler en son nom.

R de Closets

On reviendra sur ces aspects qui sont essentiels. Je voudrais qu'on aille plus en amont sur ces difficultés d'accès aux soins, avec vous Marianne Cornu-Pauchet. Ces difficultés, c'est d'abord celles du non-accès au soin. Vous êtes coauteure de ce rapport passionnant avec Philippe Denormandie, sur l'accès aux soins pour les personnes vulnérables. Vous avez auditionné une cinquantaine de personnes. Une espérance de vie qui s'écourte de 10 à 20 ans, on en a parlé. Est-ce que ce que dit Julia rejoint les constats que vous avez pu faire ?

Marianne Cornu-Pauchet

D'abord, je vous remercie, je souhaite saluer l'initiative de cette journée et remercie le ministère, FHF et Handidactique de m'avoir conviée à participer. Les chiffres sont assez édifiants, c'est-à-dire qu'on a, pour les personnes en situation de handicap qui ont des troubles psychiques, une espérance de vie écourtée de 10 à 20 ans. Il faut rajouter qu'à ça, ces personnes ont deux à trois fois plus de chances de mourir d'une maladie cardiovasculaire. Le témoignage de Julia rejoint tout à fait le vécu qui nous a été remonté par les personnes en situation de handicap que nous avons auditionnées. Pour la plupart, les personnes que nous avons auditionnées étaient

aussi en situation de précarité financière, et elles nous ont toutes fait part des éléments qui ont été cités précédemment, de ce que Julia disait, c'est-à-dire de la spécificité de la prise en charge qui nécessite du temps supplémentaire, l'exemple du kiné est assez parlant, mais c'est un exemple qu'on pourrait élargir à l'ensemble des professionnels de santé. Il y a une spécificité du soin liée au handicap, qui est également très variable d'un handicap à l'autre. Et aujourd'hui, cette spécificité, elle ne donne pas lieu à du temps supplémentaire, pourquoi ? Parce qu'il y a des contraintes matérielles, économiques aussi, et dans notre rapport, nous insistons sur le fait qu'il faut permettre aux professionnels de santé d'avoir des outils et aussi valoriser le temps passé. Les assistants médicaux sont une forme de solution. Il faut pouvoir donner plus de temps au temps médical, du temps à la communication, et donner du temps au médecin ...qui peut avoir peur, un peu, aussi, car l'ensemble des professionnels médicaux ne sont pas spécialistes de toutes les formes de handicap. On ne peut pas leur demander ça. Ce sont ces éléments que nous avons essayé d'appuyer dans le rapport.

R de Closets

Le rapport prône la culture de « l'aller vers », l'ajustement des dispositifs. Je voudrais insister sur le début de ce rapport-là, car il est intéressant, il regarde non pas le versant de la montagne qui est celui des soignants, mais l'amont, celui des usagers et des droits, et ça, c'est très intéressant, car les causes du nonaccès aux soins, c'est le renoncement aux soins. Vous expliquez que ça peut être expliqué par le non-recours aux droits. Qu'est-ce qui explique un tel non-recours aux droits pour les personnes en situation de handicap, alors qu'on est dans un modèle social français où les droits existent ?

Marianne Cornu Pauchet

Effectivement, vous pointez un peu la spécificité de notre rapport. Il y a eu beaucoup de rapports d'excellente qualité sur le handicap, et avec Philippe Denormandie, on s'est dit : qu'est-ce qu'on va pouvoir apporter de plus avec cette mission que de redonner des constats déjà faits ? On a voulu avoir une approche chaînée, qui prenne le parcours de l'individu.

Toute la chaîne est importante, jusqu'à la démocratie participative. Ce n'est pas un rapport administratif ni philosophique, il y a un souhait d'être très pragmatique et de dérouler les différentes étapes. Le parcours de soins, il commence lors de l'acquisition d'une couverture complémentaire santé, car le principal frein, aujourd'hui, pour tout un chacun, en particulier pour les personnes en situation de handicap, qui sont souvent en précarité sociale, c'est le frein des restes à charge financiers, car on est dans un système de santé qui repose sur la participation financière des personnes avec le paiement d'un ticket modérateur. Donc on a eu cette approche, qui est de dire : le prérequis pour avoir accès aux soins, c'est d'avoir une couverture santé complémentaire. Or on sait aujourd'hui, en particulier pour les personnes en situation de précarité qui ont l'AAH, qu'il y a un non-recours aux droits à la complémentaire santé assez massif, la Ministre en a parlé tout à l'heure. Les personnes qui ont l'AAH ne sont pas éligibles à la CMU-C, mais éligibles à l'aide à la complémentaire santé, un chèque utilisable pour acquérir un contrat de complémentaire santé sur le marché. Or cette aide ne permet pas de payer totalement la prime auprès de sa mutuelle, donc il y a des restes à payer. Et puis

aussi elle ne garantit pas l'accès à la totalité des soins sans reste à charge. C'est pourquoi le gouvernement a souhaité mettre en place la complémentaire santé solidaire, qui élargit la couverture maladie universelle complémentaire à l'ensemble des personnes éligibles à l'aide au paiement d'une complémentaire santé, dont les personnes bénéficiaires de l'AAH. Elle sera effective à compter du 1^{er} novembre 2019. C'est une grande avancée. On sait aujourd'hui que les raisons du non-recours aux droits, qui font que les personnes ne vont pas chercher de complémentaire santé, c'est d'abord la complexité d'accès aux droits, à la CMU-C et à l'aide à la complémentaire santé. Mais là aussi on avance, il y a des téléservices qui ont été mis en place. Un certain nombre de pièces justificatives qui étaient demandées ne le sont plus aujourd'hui. On avance vers la simplification mais ça reste complexe, et surtout cette demande doit être renouvelée tous les ans. Dans un contexte où les personnes avec un taux d'incapacité de plus de 80 % peuvent désormais obtenir l'AAH à vie, une mesure majeure, ces personnes vont quand même devoir aller chercher tous les ans, leur complémentaire santé solidaire pour avoir droit à des soins sans reste à charge. Elles vont devoir renouveler leur dossier, il n'y a pas de renouvellement automatique.

R de Closets

Il y a deux crans de difficulté qui sont posés là : le non-recours aux droits et la difficulté de recours aux droits, droits éclatés, complexes, et puis il y a les barrières financières. Car ces soins peuvent être très lourds, d'autant plus que ça peut être des soins d'urgence, où le handicap s'ajoute à des situations aggravées. Dans quelle mesure les barrières financières sont aussi bloquantes pour l'accès aux soins? Ce qui est intéressant, c'est que vous proposez des solutions parfois simples, pour sauter ces obstacles.

Marianne Cornu Pauchet

On a essayé de réfléchir sans contrainte. Les préconisations que nous faisons, elles impliquent, derrière, de l'instruction technique, des choix, des arbitrages divers et variés. Notre première préconisation, c'était d'offrir aux bénéficiaires de l'AAH une couverture santé très large, celle de la CMU-C, qui couvre tous les soins, courants, les soins gynéco, de tous les spécialistes, de kiné, les soins ophtalmo, de prothèses dentaires, les audioprothèses, le ticket modérateur à l'hôpital, un panier qui est très large. Il y a une seule exception, qui est la chambre individuelle à l'hôpital, qui peut interroger, justement, pour les personnes en situation de handicap. Ça fait partie des sujets qu'on pourrait continuer à porter, car dans certaines situations, cette chambre individuelle est nécessaire en raison du handicap.

Donc la complémentaire santé solidaire pourra bénéficier, à partir du 1^{er} novembre aux personnes en situation de handicap et de précarité. Mais il y a d'autres solutions pour réduire les restes à charge, notamment sur le champ des dispositifs médicaux. Il faut préciser qu'avec la complémentaire santé solidaire, les personnes auront accès sans reste à charge à des dispositifs médicaux, pour lesquels les distributeurs sont tenus de proposer des modèles à un prix maximum qui est celui du tarif de la sécurité sociale. dont le fauteuil roulant, sans reste à charge. Ensuite, la liste des dispositifs médicaux concernés a été définie en 2002, on a pris quelques dispositifs médicaux de la liste des prestations de la sécurité sociale, et il a été décidé: pour ceux-ci, que les personnes en situation de précarité y auront accès avec ce prix

limite de vente imposé aux distributeurs. Mais il manque des choses dans cette liste. Je pense aux semelles orthopédiques, d'autres dispositifs qui peuvent être essentiels pour la prévention. Donc on pourrait, parmi les pistes, la cartographie des pistes, on pourrait faire un travail de révision de ces dispositifs médicaux. Et inclure des dispositifs médicaux de meilleure qualité dans la liste, redéfinir les prix limite de vente. Par ailleurs, il y a des expériences, de l'économie circulaire, sur des appareillages. On sait...

R de Closets

Des appareillages d'occasion ?

Marianne Cornu Pauchet

Oui. On sait qu'il y a du gâchis. Philippe Denormandie me dit: je vois dans mon expérience quotidienne de chirurgien des appareillages qui vont à la poubelle, il faut le dire... Il y a eu des expériences de recyclerie faites localement, très intéressantes. Et c'est déjà pour partie cadré sur le plan réglementaire. Ces expériences montrent qu'on peut baisser le prix de ces appareillages en soutenant le développement d'une économie circulaire d'occasion.

R de Closets

On voit cette difficulté d'accès aux soins, et elle se joue en amont de l'accès aux droits, du reste à charge à payer, qui pose difficulté. Et si on regarde cet accès aux soins, quels soins ? Sur quels soins ils posent le plus problème ? Il y a souvent les soins d'urgence, et puis derrière, il y a les soins courants, de prévention, qui sont le quotidien de la population générale, et qui sont souvent l'exception, le moins disant des personnes en situation de handicap. Sylvain Picheetti, vous avez beaucoup travaillé dans cette recherche de 2015, une étude très intéressante qui se base sur des chiffres de 2008, qui permettent de suivre deux soins courants, gynécologique et ophtalmiques, et quatre types de dépistage, cancer du colon, du sein, l'hépatite B. Vous avez pu comparer le recours pour la population générale et pour les personnes en situation de handicap. On n'a pas le temps de détailler les chiffres de l'enquête. Mais qu'est-ce qui vous a le plus surpris dans les écarts enregistrés ? Où sont-ils les plus significatifs ?

Sylvain Pichetti

On a essayé d'être exhaustif en traitant les populations qui ont une reconnaissance de handicap, liée à l'incapacité de travail, donc l'AAH, les rentes d'incapacité. Et puis les personnes qui ont des limitations fonctionnelles, motrices, sensorielles, cognitives. Cela nous permettait d'avoir une vision panoramique des choses, on en a profité pour regarder ce qui se passait à ce niveau. Pour l'ensemble des soins étudiés, on a des différentiels significatifs, particulièrement importants sur les soins gynécologiques, de 9 à 19 points selon l'indicateur qu'on va retenir. Ils sont aussi très importants sur le dépistage du cancer du colon, de 15 à 27 points, et sur la mammographie... Des écarts assez considérables. Peut-être un peu plus réduits mais aussi significatifs sur les soins dentaires. Quand on regarde par type de limitation fonctionnelle, pour les limitations sensorielles, auditives, visuelles, des écarts qui sont généralement assez réduits. Les écarts augmentent un peu pour les limitations cognitives. Et les limitations motrices, là on observe des écarts très significatifs, qui

culminent avec les personnes en fauteuil roulant. Là, on a souvent des écarts de l'ordre de 25 points par rapport à la population générale.

R de Closets

Les deux vertus, si je puis dire, de l'enquête, c'est de signifier ces écarts et leur ampleur. Et c'est essayer de les éclairer, et vous le faites à partir de trois points : les difficultés, les handicaps mêmes, et on voit que c'est le handicap des personnes en fauteuil qui est le plus pesant. Mais il y a d'autres facteurs, notamment un qui est lié... Vous avez pris en compte le CSP et le revenu pour voir à quel point la donnée sociale pouvait creuser l'écart. Et là, les résultats sont stupéfiants.

S Pichetti

Oui, c'était une énorme surprise. La plupart des écarts qu'on a pu constater dans la première phase de l'étude sont résorbés, voire annulés quand on introduit ces facteurs.

Quand on prend en compte les variables sociales, l'écart peut être complètement résorbé. On l'interprète comme le fait que les personnes en situation de handicap appartiennent plus souvent à des catégories sociales moins favorisées, avec des revenus plus faibles. Donc c'est le premier facteur explicatif. Les personnes en situation de handicap ont eu des difficultés dans leur parcours professionnel, car leur handicap a empêché le travail, ou a fait qu'elles ont eu des carrières heurtées, et ça touche le revenu, et ça joue sur le recours aux soins. Toutefois, en introduisant ces variables sociales, on continue de constater un problème d'accès aux soins pour les personnes qui ont les limitations motrices les plus importantes, notamment les personnes en fauteuil roulant, il y a toujours la persistance du problème.

R de Closets

Troisième critère étonnant, celui des allocataires de l'AAH, qui joue en défaveur de l'accès aux soins.

S Pichetti

Oui un différentiel de recours de l'ordre de 9 points, ce qu'on ne constate pas pour les bénéficiaires de rentes d'incapacité. Il y a un cumul de difficultés pour les bénéficiaires de l'AAH, non seulement ils ont des revenus plus faibles, mais n'ont pas non plus l'exonération du ticket modérateur. Il y a quand même une situation un peu inéquitable de ce point de vue. Et réfléchir à l'exonération du ticket modérateur pour les bénéficiaires de l'AAH, ça a complètement du sens. Quand on a comparé les bénéficiaires de l'AAH aux bénéficiaires de rentes d'incapacité, on a une structure un peu différente : beaucoup moins de soins dentaires et d'optiques chez les bénéficiaires de l'AAH.

R de Closets

On prolonge cette exploration des difficultés d'accès aux soins, aux droits et financement, d'accès à des soins courants, de prévention. On le voyait en introduction avec Julia, il y a derrière cette autre dimension plus informelle, plus insidieuse, celle de la relation de soins et de la difficulté de cette relation de soins au quotidien. Je veux me tourner vers Noémie Nauleau pour l'évoquer un petit peu. Le soin, c'est aussi un enjeu de prise en compte, clairement. D'un mot, avant qu'on en

parle, Noémie, qu'est-ce que vous inspirent les constats portés par Sylvain, Marianne et le témoignage de Julia ?

Noemie Nauleau

Bonjour à tout le monde, et merci beaucoup pour cette invitation, merci à Pascal Jacob et à ses collègues d'avoir organisé cette journée car l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap, je crois que c'est un sujet, un vrai sujet, et on entend beaucoup l'accès aux soins, pas beaucoup pour les personnes en situation de handicap. Je ne peux qu'aller dans le sens de Julia, quand elle explique, qu'elle exprime toutes ces histoires qu'on lui rapporte, et qu'elle en fait une expertise qu'elle présente aujourd'hui. Moi, je vous entendais parler et je me disais : au fond, on parle d'établissements, d'hôpitaux, d'institutions, de politique, mais tout ça, pour parler de qui ? Car les besoins des personnes qui vivent avec un handicap, c'est de ça qu'on parle, alors si on leur demandait à elles, plutôt que de s'interroger sur les problématiques institutionnelles ? Je ne dis pas qu'il ne faut pas y penser, mais si on y pensait dans l'autre sens, si on inversait la question, est-ce qu'on ne répondrait pas finalement à tout le monde ? J'entendais toute cette administration qui se met en place, tous ces droits que l'on a, évidemment, et je voulais juste vous raconter une petite histoire. C'était juste avant l'été, j'ai assisté à une journée de formation sur la pair-aidance, concept à la mode aussi. Et une femme qui était présente, j'étais ravie, car elle avait la sclérose amyotrophique latérale, elle était là, c'était pour eux, cette formation, il y en avait une, on était content et les autres, c'étaient les professionnels. Dans cette journée où on a parlé de l'accès aux droits, de la Convention des Nations unies, elle, la seule question qu'elle a posée, c'est : « mais moi, je les trouve où, ces informations ? Car tous les jours, je vais en hôpital de jour et une fois par semaine, j'ai un accueil dans un établissement, mais je ne savais pas qu'il y avait des droits pour les personnes qui vivent avec un handicap. » On sort de là, on se dit qu'on a bien travaillé et en fait on a travaillé entre nous.

R de Closets

Un des enjeux, que vous portez fortement, c'est la revendication à l'autonomisation, affirmation des personnes, et leur prise en compte. C'est un enjeu global, dans le monde du travail, dans le logement, et c'est aussi pour vous un combat très fort dans la relation de soins où vous êtes patient, parfois plus que ne le sont beaucoup d'autres, et en même temps, peut-être moins interlocuteurs que beaucoup d'autres, ce qui n'est pas le moindre des paradoxes.

Noemie Nauleau

Certainement, oui, car on développe énormément de compétences et qu'être patient, c'est un « job à plein temps ». La relation à la santé, elle ne devrait pas se limiter à prendre rendez-vous chez le médecin ou aller à l'hôpital car on est malade. C'est vrai que je crois que si on permettait aux personnes d'exister en tant que telles, si on leur expliquait qu'elles sont capables, si on autorisait le droit au risque, c'est-à-dire : peut-être que oui, la personne est en fauteuil, elle va tomber et se casser la jambe, c'est triste mais elle aura fait son expérience. Si on mettait ces choses bout à bout, comme on le fait avec tous les enfants du monde, on aurait des individus bien ancrés, vous voyez ? Et qui forcément auraient un intérêt à aller se soigner. Après, ça ne répond pas à tout, car il y a toutes ces problématiques que Julia a évoquées,

qui sont financières mais aussi physiques, matérielles. Car quand j'entends parler par exemple de consultation dédiée, avec du temps supplémentaire, oui, merci, c'est vrai, il faut mettre ça en place, mais quand vous arrivez et qu'en fait, il n'y a pas les outils techniques pour vous passer d'un fauteuil à une table, ou qu'il n'y a pas la personne qui va limiter la crise, car peut-être que c'est trop angoissant, et s'il y avait juste un accompagnant, la communication s'établirait tout de suite.

R de Closets

L'autonomisation, une fois qu'on a dit ce mot, on est un peu perdu, alors on a des aidants, des auxiliaires médicaux, de la pair-aidance, on va aider à l'autonomisation des personnes concernées. Comment ça peut se jouer dans la relation de soins ? C'est en mettant plus de temps, de ressources humaines, qu'on va permettre aux personnes de pouvoir dire non aussi parfois ?

Noemie Nauleau

Je crois que la recette est assez simple. D'abord, peut-être qu'il faudrait qu'on arrête d'avoir peur les uns des autres, juste ça, que oui, les personnes qui vivent avec un handicap, elles utilisent des mêmes tuyaux que vous, elles vont chez le même médecin, chez le même gynécologue, car elles ont une vie sexuelle, oui. Donc si on cassait juste ça... Pour ça, il faut informer, communiquer. Pour finir, si on donne la parole aux personnes, si on construit autour, je pense que les choses s'imbriquent. Les besoins techniques, financiers, on les connaît, on les a évalués, on sait qu'on en a besoin, plus il y aura de personnes à solliciter, et à vivre dans cette société comme tout un chacun, et sans devoir aller aux urgences parce qu'on ne sait pas où aller... Il faudra bien qu'on s'y mette !

R de Closets

Didier Sicard, je veux vous faire réagir à ce que vient de dire Noémie Nauleau, d'autant que dans ce beau texte, ce que dit Noémie produit un écho, vous parlez de « relation incarcérante ». Comment vous réagissez à ce que dit Noémie ?

Didier Sicard

Noémie pointe un sujet majeur, qui est au fond la capacité de la médecine à savoir mieux que la personne ce qui est bon pour elle. Le lexique médical de la réparation, c'est substitué à celui de soin. Cela commence à partir du moment où la médecine sait que telle personne a besoin d'avoir telle attitude thérapeutique plutôt que telle autre, par rapport à ce que la médecine juge sommairement. Je pense à une personne handicapée motrice qui avait récupéré à force d'énergie, et qui a eu une épistaxis... Elle a pu récupérer, elle disait qu'il fallait qu'elle reste en fauteuil. Et en 48h, ça lui a fait perdre six mois, un an de capacité. Donc cette vision de la médecine qui fait que la récupération, dans un lit, parfois même sanglé, ça l'emporte sur les réserves de capacité de toute personne, fut-elle handicapée, même s'il y a un désir, où on considère que ce désir met en danger sa vie. Mais ce que dit Noémie, c'est avoir le sentiment d'une liberté, fut-elle fugitive, fut-elle mineure. Mais la médecine n'aime pas la liberté. Un malade, ça doit être allongé, ça doit faire l'objet de protocoles de soins... Un enfant qui est porteur d'un autisme, ou d'une trisomie, d'un handicap moteur ne peut pas aller voir ses grands-parents à l'hôpital car on dit : interdit aux enfants de moins de 15 ans. C'est stupide. Cela fait partie des routines.

J'ai toujours pensé que le seul lieu inhospitalier de la vie citadine, c'est l'hôpital. C'est quand même très étrange...

R de Closets

Il est appelé à l'aide de plus en plus, car avec des protocoles de plus en plus numérisés, le tableau que vous nous dépeignez ne nous incite pas à dire que le paradigme va changer. Donc comment faire en sorte que cette relation de soin s'équilibre, comment faire pour qu'un examen, n'implique pas des sédatifs pour éviter les spasmes ?

Didier Sicard

Il faut tout transformer. L'enseignement universitaire, on verra l'expérience à Reims, à Caen, mais à Paris, je ne vois rien, ils ont peu de capacité à changer et à prendre en compte la liberté des personnes, fussent-elles très malades. Et cette absence de liberté, tout cela n'est pas enseigné.

Il faut que l'étudiant puisse s'imprégner. Ce n'est pas un cours magistral qui changera quoi que ce soit. L'accueil des sourds en Ile-de-France, c'est catastrophique, un seul hôpital. Il y a les grandes incantations, on améliore, mais au fond, il y a un certain nombre de situations, de handicaps sensoriels pour lesquels la prise de conscience... Alors quelques villes comme Grenoble, ont compris que les sourds devaient être accueillis de façon digne, que la langue des signes ne soit pas réservée aux colloques hospitaliers, universitaires, mais que dans les hôpitaux, il y ait un référent langue des signes. Cela fait partie de l'évidence, mais on est toujours en train de combattre. Il y a une forme de cécité, surdité de l'hôpital à l'accueil du handicap. Le problème, c'est qu'il y a des droits, mais en France, on adore les droits, droit au logement... Mais les droits réels, les droits incarnés, les droits dans ce qu'ils ont de triviaux sont toujours considérés comme secondaires en raison des problèmes économiques de l'hôpital, en déficit, etc. L'autonomie des personnes n'est pas un mot galvaudé, c'est un mot qui doit faire que toute personne porteuse d'un handicap doit être vue dans son humanité, sa spécificité, sa capacité à être un humain, aussi humain que celui qui le soigne. Il faut qu'il y ait une sorte de bouleversement. Moi-même médecin, j'ai mis un temps fou, il a fallu que je m'immerge dans les établissements médico-sociaux, pour que je comprenne et que je me dise : si j'avais eu 30 ans avec cette expérience, j'aurais tout changé. Mais parce que jamais, il n'y a pas une seconde à l'université où ces problèmes ont été posés. On a parlé des maladies mitochondriales extrêmement compliquées, mais quand on parle des handicaps, on considère que ça fait partie de la charité. Il n'y a pas une vision de la finalité essentielle de la médecine, qui a besoin du plus de soin, pas de réparation, mais c'est la personne en situation de handicap qu'il faut appréhender. Les doyens ne l'ont pas encore compris.

R de Closets

Avant de passer la parole à la salle, un mot très rapide de vous, d'abord, Julia. On voit que derrière ces constats, il y a des enjeux, d'ajustements des droits, des dispositifs, la formation des soignants. D'un mot rapide : une personne en situation de handicap qui veut trouver son autonomie, demain, elle fait comment ? Parce que la formation, c'est dans longtemps, les droits c'est en cours, les dispositifs, ça vient...

Qu'est-ce qui, pour vous peut-être utile dès maintenant ?... Quel serait le conseil, la clé à apporter, à donner ?

Julia Boivin

Je ne sais pas s'il y a vraiment une clé. Je sais que ce qui est en jeu, là, plus que l'accès aux soins, c'est l'accès à la reconnaissance de l'autre. C'est ça qui est au cœur de tout ce qu'on fait dans le handicap, mais qui est assez universel, c'est que tout un chacun veut être reconnu comme capable de. Donc une personne handicapée, comme une personne valide, recherche ça, cette certitude, en soi, qu'elle est capable de, capable de parler en son nom, capable de prendre des décisions, capable de partager son savoir. Et du coup, ça suppose que l'autre, en face, soit capable d'entendre, écouter et prendre en considération. Moi, ce qui me rassure, c'est qu'il y a des choses qui se mettent en place. Vous parlez des doyens de facultés, là, il y a un groupe de travail qui s'est mis en route il n'y a pas si longtemps que ça, dont je fais partie, sur la place des patients dans l'enseignement en médecine. Qu'est-ce qu'il faudrait ? Quelles sont les bases ? Qu'est-ce qu'il serait pertinent de mettre en place pour qu'à un moment, les futurs médecins, soignants, soient en contact des personnes qu'ils vont prendre en charge demain ? Et ces personnes, pairaidants, pairenseignants, qu'elles puissent faire partager. On est, je pense, les mieux placés pour parler, on passe un nombre d'heures considérables dans les soins, et donc si on peut porter deux, trois conseils, je pense qu'on est plutôt bien pour en parler. Donc c'est reconnaître ce savoir expérientiel et qu'est-ce qu'on en fait, et comment on le travaille ?

Discussion



R de Closets

Nous allons prendre les questions, remarques dans la salle à nos intervenants sur ces témoignages, enquêtes, pistes qui sont ouvertes.

Je me présente, Olivier Manson, je suis administrateur à la FDFFA, « Femmes pour le dire, femmes pour agir ». Je suis au CNCPH et je suis aussi, récemment, au Conseil à l'égalité femmes-hommes pour travailler sur les violences de genre. Dans cet exposé, qui est excellent, qui donne plein d'espoirs à tout le monde, qui ouvre des ouvertures, chacun, chacune, vous nous avez offert des présents d'espoir. Néanmoins, on a peu parlé de la cécité et de la surdité des thérapeutes, parce qu'il n'y a pas que les médecins, je ne suis pas seul responsable de ma cécité. Cette cécité, elle s'assoie sur une perversion dont personne ne parle, qui n'est pas abordée, qui n'a pas été abordée dans le discours de Mme Cluzel, qui n'est pas abordée dans nos instances de réflexion, CNCPH et autre, ce sont les violences subies par les personnes handicapées, et en particulier les femmes en état de handicap. 4 femmes sur 5 en état de handicap subissent ou ont subi des violences

graves. Et en particulier dans notre société, il s'agit de violences sexuelles. On a parlé tout à l'heure de la nécessité d'aller à l'accès aux soins, que cet accès aux soins de la personne était bizarrement impossible. Alors c'est vrai, il y a des problèmes d'accès à l'information, des problèmes... Il faut se pencher sur l'accès à l'information, mais également sur l'estime de soi. Cette estime de soi, elle est barrée par ce problème de perversion sociale que sont les violences sexuelles.

Bonjour, je suis Sophie Tassel Ponche, Médecin de réadaptation au CHU d'Amiens. Nous avons mis en place, récemment, une unité Handiconsult. Merci pour vos témoignages, les difficultés au quotidien, on essaie de les compenser. Je rebondis sur le témoignage précédent, car on a une consultation handigynéco et il doit y avoir un énorme tabou, car les plages sont libres. Le poste de la gynécologue est menacé, car si les plages ne sont pas prises, sachant qu'elles prennent deux fois plus de temps, elles sont donc moins rentables, elles vont disparaître. Donc il faut qu'on travaille ensemble, il y a plein de solutions, il faut qu'on se lie les uns aux autres et on sera plus fort. Autre petite piste, ce n'est pas que la santé, c'est aussi la société. Le service civique permettrait de faire découvrir à la société entière ce qu'est le handicap, et le service sanitaire permettrait à tous les soignants de connaître ce qu'est le handicap. Moi je l'ai découvert lors de ma 6^e année de médecine car je suis allée voir mes responsables pédagogiques pour ouvrir un stage qui était considéré comme trop technique, qui n'aurait pas d'intérêt pédagogique pour moi.

Bonjour, bonjour à tous. Je suis Fred, je travaille au sein de l'association régionale d'insertion à Paris. Cette association accueille du public sourd, et je joue le rôle de médiateur, cela fait 20 ans que je travaille au sein de cette association. Je remercie M. Sicard, qui a porté un discours très enrichissant. Je suis moi-même né sourd, donc effectivement, j'ai côtoyé beaucoup, dans les hôpitaux, la Pitié-Salpêtrière notamment, de nombreux médecins et au fil des années, les rendez-vous ont été de plus en plus longs. Etant du 91, j'ai recherché plus proche de chez moi, en trouvant des solutions pour communiquer. Je ne suis pas le seul dans cette région, on a un seul hôpital accessible. On parle de droits, d'accessibilité, d'humain, et en fait, on se rend compte que non, il n'y a aucune accessibilité présente, et il n'y a aucun pôle de présent, ne serait-ce que dans un département. Il faut que ce soit des choses créées, développées car on est en 2019, et on voit qu'on est toujours en attente, qu'on patiente encore et toujours. Merci.

– Bonjour, je suis le docteur Vendailier*Clef*. J'ai une vingtaine d'années d'expérience dans le domaine du handicap psychique, et des domaines plus variés qui sont des polyhandicaps, on accueille maintenant et depuis longtemps des patients qui ont des troubles neurodéveloppementaux avec déficiences intellectuelles associées. Je veux rebondir car nous avons ouvert une palette de consultations, des gynéco-obstétriciens sont avec nous... Les consultations sont bondées. Elles ont été prises d'assaut, on l'a doublé, et on va tripler son temps. La problématique, c'est que les médecins gynéco-obstétriciens sont rarissimes. Donc on forme des généralistes,

et c'est sur le terrain qu'on apprend la prise en charge des personnes en situation de handicap. Je rejoins ce qu'a dit M. Sicard, j'ai appris et continue de faire apprendre à nos médecins comment on prend en charge et comment on communique avec tous les types de handicap, que ce soit en lien avec les communications, que ce soit aussi en lien avec le savoir-être des professionnels. C'est très, très important. Donc cette médecine, c'est une médecine qu'on n'apprend pas à la fac. Et je pousse un cri d'alarme : on nous supprime des postes en interne. On a des étudiants en santé, c'est bien, mais les étudiants en médecine générale, qui seraient prêts à s'investir, on n'en a pas.

Il faut réunir, à mon avis, sous ces mêmes plateaux techniques, du buccodentaire, de la médecine générale, etc., plein d'autres spécialités, c'est comme ça qu'on arrivera à faire grandir nos réseaux.

R de Closets

Réaction très rapide, il nous reste cinq minutes, sur la question de la gynécologie, alors avec difficulté d'avoir des patients, ou trop de patients ailleurs, mais avec une situation qui s'illustre par le trop plein ou pas assez.

Julia Boivin

Ça rejoint la question de l'estime de soi, car effectivement, nous, l'association Odynéo, on s'aperçoit que la question de la féminité est très peu prise en compte. On ne sait pas faire car aussi, il y a tout le bagage des parents, tout ça, et on est un peu des éternels enfants, naïfs et innocents. Du coup, cette question de la féminité, d'un corps investi et d'un corps vécu, au-delà du manque et d'un effort, ce n'est pas travaillé. Et il n'y a pas de prévention, du coup, sur les risques gynéco, par exemple, parce que : enfin, mais non, elle ne peut pas avoir de vie sexuelle...

R de Closets

C'est le mythe de l'éternel enfant.

Julia Boivin

Voilà, c'est un impensé. On rejoint toujours cette question des représentations, de comment on perçoit l'autre, est-ce qu'on perçoit la femme handicapée comme d'abord une handicapée et après, en bonus, une femme, ou alors on perçoit d'abord la femme, avec toute sa vie de femme, et de dire aussi « non », quand il y a des contacts corporels qui ne vont pas. Et là, on est enfermé dans une prise en charge corporelle, dans le handicap moteur, où tout le monde touche notre corps pour notre bien. Et apprendre à ces personnes à dire : là, tu peux dire stop, là ce n'est pas ok.

R de Closets

Un tout petit mot : c'est quelque chose sur lequel vous insistez beaucoup, le pouvoir de dire non. L'autonomie, c'est ça aussi. Ça peut s'exprimer dans ces situations dramatiques, mais aussi dans le quotidien de la relation de soin, apprendre soi-même à dire non, car le vécu ne veut pas être celui-là.

Noemie Nauleau

La question de la féminité est centrale, désolée, je reviens là-dessus mais c'est quand même très compliqué aujourd'hui d'exister autrement qu'en étant malade. En

plus, on est une femme, et en plus on est citoyen, et peut-être même qu'on peut s'engager... Ça fait beaucoup. Malade, c'est bien, c'est rangé, c'est pratique, ça répond à beaucoup de personnes aussi, car on tient ce rôle-là. C'est la place qu'on nous a donnée. Et c'est vrai, dans pas mal de champs différents, ce n'est pas forcément propre au handicap. On a tous ce rôle à jouer, mais dans le handicap, être malade, c'est pratique. Je suis désolée mais la prise en charge... Prise en charge... On m'accompagne, on me soutient, on me porte et je construis avec vous et je vous explique, car c'est comme ça qu'on doit penser et vivre la santé. C'est-à-dire que les médecins font des études qui leur permettent de comprendre des statistiques, des chiffres, des données, des examens, d'avoir une lecture que les personnes qui vivent avec un handicap n'auront pas. Mais les personnes qui vivent avec handicap vont vous expliquer comment les approcher, peut-être comment leur parler, peut-être qu'elles ne parlent pas comme la moyenne le font, mais elles ont une autre possibilité. Peut-être que lors d'un transfert sur une table gynéco, elles pourront dire : là, ça ne va pas fonctionner comme ça. Et peut-être que ça va faire gagner du temps. Ensuite, dire non, évidemment, ce n'est pas si simple que ça. Vous savez tous. Nous, on a vécu ça, la plupart d'entre nous, on n'est pas allé à l'école car il y avait encore beaucoup de problématiques à ce sujet. Aujourd'hui, on nous dira l'école, l'inclusion... Mais ça ne se décrète pas tout ça. Apprendre à dire non, être autonome face au monde médical, c'est un exercice quotidien et ça s'apprend. On peut. Il faut juste renverser la situation et partir du principe que les gens face à vous sont capables, alors construisons avec eux.

R de Closets

Dernier mot, Sylvain Piketti. Il y a une autre donnée intéressante dans votre étude. On peut dire qu'on a des aidants qui sont là, la relation de couple et que l'autre va pouvoir parler pour soi. Vous avez mesuré ça dans l'accès aux soins. Dans quelle mesure la présence d'un aidant, du couple, facilite ces relations de soins courants ?

S Pichetti

On ne l'a pas constaté pour tous les soins... On l'a peut-être sur les soins dentaires, pas de façon systématique. Mais sur certains soins courants, on constate que le fait que la personne soit en couple, ça va accroître son accès aux soins. bien entendu ce n'est pas la panacée

Deuxième table ronde

Le temps de l'action : initiatives et pratiques inspirantes

Allocution de [Frédéric Valletoux](#),
président de la Fédération Hospitalière de France (FHF)

La formation-sensibilisation : l'exemple de l'Université de Reims

Projection du film « La richesse de nos différences », Handidactique, Université de Reims/CHU de Reims), ARS Grand Est

- [Pr Alain Léon](#), CHU Reims, Chef de service des urgences
- [Pr Bach-Nga Pham](#), doyen de la faculté de médecine de Reims
- [Christian Minet](#), président de la commission médico-sociale de la CRSA Grand-Est
- [Jean Caron](#), représentant des familles
- [Christophe Lannelongue](#), directeur général ARS Grand-Est

Les outils et dispositifs :

- [Pauline d'Orgeval](#), présidente de l'association CoActis
- [Dr Jean-Henri Ruel](#), CH Annecy Genevois, médecin coordonnateur du service Handiconsult

la mobilisation de tous les acteurs :

- [Jean-Christian Sovrano](#), directeur de l'autonomie et de la coordination des parcours de vie, FEHAP
- [Thomas Bouquet](#), délégué national handicap, Croix-Rouge Française
- [Dr Claire Siret](#), conseillère nationale et membre de la Section Exercice Professionnel - CNOM
- [Nathalie Becret](#), secrétaire générale du CHU de Rouen

R de Closets

On va aller aux initiatives engagées sur le terrain pour faire évoluer ces situations, elles existent, c'est un temps des agissants qui va nous conduire à travers toute la France, de facultés de médecine en sites Internet, de cabinets médicaux pour voir comment ces acteurs tentent de donner des réponses, avec quelles limites aussi. On va débuter avec un de ceux qui a été à l'origine de cette journée, un agissant, notamment du secteur hospitalier, pour partager ses constats et espoirs sur le sujet, je vous demande d'accueillir Le président de la Fédération Hospitalière de France, Frédéric Valletoux.

Allocution de M. Valletoux, Président de la FHF

Merci de ces mots chaleureux. Mesdames, Messieurs, chers amis, je voudrais d'abord dire la satisfaction de notre fédération de co-organiser cette journée avec le secrétariat d'Etat , le secrétariat général des ministères sociaux, ainsi que Pascal Jacob, d'Handidactique, membre fidèle, assidu de notre conseil d'administration, et puis lanceur d'alertes infatigable de la cause des personnes en situation de handicap, merci d'avoir porté cette journée. Le soutien de notre fédération à l'association Handidactique n'est pas nouveau, et la fédération s'est engagée il y a quelques années à diffuser la charte Romain Jacob dans toutes les régions, auprès de tous nos établissements en essayant de pousser ces bonnes pratiques, et cette prise de conscience. Cette journée est consacrée à l'accès aux soins, mais je veux d'abord rappeler que cet impératif s'inscrit dans une démarche d'une société pleinement inclusive, que la FHF fait pleinement sienne. Il faut rendre vivant ce beau slogan : **« Rien pour nous sans nous ».**

Construire une société inclusive, c'est préférer l'accompagnement en milieu ordinaire chaque fois que c'est possible, cela commence à l'école, c'est un enjeu de formation des professionnels, des enseignants mais aussi pour toute la société car elle ne peut devenir inclusive si tous les enfants n'apprennent pas à vivre avec leurs camarades en situation de handicap. C'est bien aussi l'inclusion par l'emploi, dans le milieu ordinaire, qui doit être recherché autant que possible, sans nier l'accompagnement dans le travail. Enfin dans la cité, des établissements doivent se transformer pour avoir de l'habitat adapté et inclusif. On ne peut pas faire l'impasse sur l'accès aux soins. C'est un enjeu sanitaire majeur, puisque 7 millions de nos concitoyens sont en situation de handicap. Nos établissements publics sont résolument engagés dans l'accueil de tous les publics, 24h 24, cela nous honore.

Des difficultés systématiques de notre système de soin sont constatées. L'objectif n'est rien de plus ni de moins que d'accéder au droit commun, mais que ça demande parfois des dispositifs spécifiques. On ne détecte pas la rage de dents d'une personne autiste de la même façon, sans parfois même un équipement spécifique. C'est pourtant faute de prise en compte de ces spécificités que l'accès aux soins est rendu beaucoup plus difficile, jusqu'à parfois le renoncement aux soins. Il faut nommer et mesurer l'ampleur des difficultés sur ce sujet.

Beaucoup de déficients intellectuels ne de fait pas accès au dépistage de base, comme les femmes dans les institutions sociales. Ces défaillances sont systématiques et l'étude de l'IRDES montre que les difficultés d'accès aux soins redoublent les difficultés sociales. Prendre la mesure de l'ampleur des difficultés de l'accès aux soins, c'est aussi s'appuyer sur l'expérience patient. L'application Handifaction d'Handidactique est une solution disruptive, qui doit être pérennisée par les pouvoirs publics. On pourrait prendre d'autres indicateurs, car il y a des causes multiples, et donc des solutions multiples. Ces solutions, ce n'est pas la ville, l'hôpital, qui les détient isolément. Le fil conducteur, c'est que les solutions se trouvent dans la mise en cohérence des différents acteurs. Beaucoup de refus de soins ont pour origine la méconnaissance du handicap, il faut donc former en intégrant des modules sur le handicap dans les formations médicales et paramédicales, aussi dans les aspects sociaux et psychologiques, tant il est vrai que certains handicaps n'en sont que par l'inadaptation de notre société. La problématique également de l'accessibilité physique, ainsi que les barrières mentales à faire tomber. De ce point de vue, les initiatives présentées aujourd'hui le montrent, c'est le contact et la connaissance qui

amènent la compréhension réciproque, l'empathie. Quelques pistes concrètes qui interpellent les pouvoirs publics, c'est bien mon rôle comme représentant d'une fédération, qui accueille les personnes en situation de handicap, faute de solution en ville. Faut-il un accès aux soins remboursés à 100 %, au motif que le plafond de la CMUC est de quelques euros différent de l'AAH... On constate que ce sont des personnes qui n'ont pas d'autres revenus pour vivre. Il faut réparer cette injustice. Faut-il être le seul pays en Europe à ne pas tenir compte du temps et de la spécificité à accueillir une personne ? Peut-être non, je ne le crois pas, le directeur général de la CNAM pourra nous en dire quelques mots. Il ne faut-il pas oublier les dispositifs existants, comme l'hôpital de Bois-Guillaume, près de Rouen

Ne faut-il pas encore développer des expertises spécialisées dans tel ou tel service d'urgence, accompagnées d'une astreinte téléphonique, qui ne peuvent pas avoir ces spécialisations quand elles sont confrontées à des situations de handicap complexes... Bref, on pourrait mentionner de nombreux exemples, d'autres dispositifs mis en place dans des établissements, pour réussir à faire reculer les difficultés d'accès aux soins. Pour cela, il faudra mettre en œuvre ces réformes, généraliser ces innovations. Il faudra bien une mobilisation générale de tous les professionnels, des professionnels pour l'écoute de la parole des personnes en situation de handicap. De cette mobilisation, ce colloque en est un exemple, et une promesse, nous avons une responsabilité collective à ce que notre système de santé soit demain à la hauteur des promesses qu'on fait naître, en assurant un accès équitable aux soins pour tous les citoyens. Il reste beaucoup de chemin en la matière comparé à d'autres pays, nous sommes là pour le faire, et pour le partager, merci beaucoup.

Regis de Closets

Merci à vous, Frédéric Valletoux, et de ces pistes et de ces horizons que vous ouvrez. On va prendre le relais pour voir, tout le long du parcours de soins, sur nos territoires, comment c'est aussi un temps des agissants, qui, aux différents endroits, niveaux, essaient et ouvrent des pistes, des modèles d'accompagnement, de formation à ses différents stades. Cette difficulté d'accès part aussi d'une méconnaissance, notamment des diversités du handicap, ce qui génère des relations de soins déséquilibrées. La formation, le cursus d'études médicales, cela a été dit, pourtant les choses commencent à changer dans certaines académies qui tentent de mettre en place des cursus. A Reims, les étudiants de 2^e année bénéficient de sensibilisation et de stages, 200 étudiants se familiarisent par année, dans 120 établissements sociaux du territoire. On va le voir en images, avant de parler avec ceux qui ont porté ce pionnier et beau projet. En images et on en parle après.



<https://www.youtube.com/watch?v=GRFzEYXoO6I>

R de Closets

C'est une version raccourcie de ce beau film qui dure 15 minutes, en tout, que vous pouvez voir très facilement sur YouTube. Et ça a été un vrai engouement, pour les étudiants. Qui de mieux pour le dire que la dreamteam de cette aventure : Professeur Pham, Professeur Léon, Christian Minet, Jean Caron, Christophe Lannelongue, je vous laisse prendre place, la belle équipe qui a mis en place ce projet. C'est vraiment un alliage d'envies, d'énergies, de compétences qui a permis ça. Professeure Pham, doyenne de la faculté de médecine de Reims, Alain Léon, Chef de service des urgences, Christian Minet, Président de la commission médico-sociale de la CRSA Grand Est, Jean Caron, représentant des familles, Christophe Lannelongue, directeur ARS Grand Est.

Professeur Léon, vous avez été un des artisans du programme, quel a été l'élément déclencheur, avec cette volonté de bouger les maquettes d'enseignement des étudiants en médecine ? Ce n'est pas évident en soi, a priori.

Pr. Leon

Merci beaucoup, ma contribution, elle se veut humble, en tout cas. Lors de mon parcours professionnel, de médecin anesthésiste réanimateur, médecin urgentiste, j'ai croisé du regard bien des personnes handicapées. C'est vrai que trop souvent, en tout cas très souvent, il m'est arrivé, en réalité, de prendre aussi en charge des victimes des accidents de la vie et aussi trop souvent de ne pas pouvoir éviter l'irréparable. Et c'est probablement, en ce qui me concerne en tout cas, un élément clé. Tout a commencé il y a quatre années environ, en réalité, et c'est une succession de rencontres qui m'a amené personnellement à ce croisement du regard, cette rencontre. La rencontre de Pascal, de Jean, de Philippe, de Christian, de nos doyens, et des étudiants. Ce qui nous a amenés à nous interroger à la fois sur la forme et le contenu de nos enseignements, invariables depuis des années, où on a éparpillé un peu de formation, d'enseignements relatifs à la prise en charge de la personne handicapée, trop rarement des rencontres avec la personne handicapée. Et en réalité, tout a commencé comme ça, mais le véritable début, c'est avec Jean, d'avoir amené dans l'amphithéâtre des personnes handicapées, aidants, directeurs de centres médico-sociaux, parents, et de réaliser un enseignement qui amenait à rencontrer les étudiants. Et puis secondairement, très rapidement, nos doyens ont

embrayé et ont donné la possibilité aux étudiants de rencontrer sur le terrain les personnes handicapées.

R de Closets

On voit le déroulé du cursus tel qu'il est aujourd'hui, avec ces stages, le débriefing derrière. Professeur Pham, deux points à illustrer, qui sont clés sur le succès d'une telle opération : déjà, il a été choisi de le proposer aux étudiants en deuxième année. Pourquoi c'est clé, la deuxième année ?

Pr Pham

Par essence, les étudiants en médecine, en santé en général, ont de belles qualités humaines puisqu'ils ont choisi de s'occuper des autres, des patients, de leurs familles. Il était important de remettre au centre les relations humaines, de l'humain. Car ensuite, dans leur cursus, ils vont partir sur tout un cycle de connaissances, mais de remettre l'humain au cœur de notre métier, c'était possible justement dès qu'ils rentraient dans le cursus. Le stage de sensibilisation au handicap, je ne le vois pas comme un stage pour des futurs médecins, mais pour des personnes, des citoyens, pour rencontrer d'autres personnes. C'est ça qu'ils apprennent dans ce contexte d'échange et de partage de vie, qu'il est important de connaître pour eux. Et ensuite, ça leur a permis en 3^e année, de le retransmettre, cette fois à travers le service sanitaire, aux écoliers, dans les collèges, pour à nouveau dire ce qu'ils avaient vécu, pour dire qu'il ne fallait pas avoir peur de la différence, c'est ça qu'on porte.

R de Closets

Avec deux points clés, le fait de le faire en 2^e année, quand ils ne sont pas encore broyés par l'excellence scientifique, etc., et puis un deuxième choix qui a été très fort, celui où vous avez dit : on ne va pas mettre tout le monde, mais 50. Tout le monde se dit : trouvons 50 volontaires. Et non, vous avez dit : on va en tirer au sort 50. Pourquoi ce choix ?

Pr Pham

L'idée de tirer au sort 50 personnes, est née du souhait que tous les étudiants, une promotion de 220, puissent aller sur le terrain l'année suivante. On voulait connaître les freins. Quand on propose à des personnes volontaires, tout de suite, on met un biais dans l'expérience. Dès la première expérience, le fait qu'on ne donne pas le choix à nos étudiants nous a prouvé qu'on avait eu raison, et ça nous a permis de remettre des choses auxquelles on n'avait pas forcément pensé.

R de Closets

Jean Caron, vous avez été aussi l'un des artisans de ce grand projet, comme professeur de médecine, aussi comme accompagnant de personnes concernées. Souvent, c'est en vivant aussi ces situations, en ayant cette sensibilité-là, qu'on a l'énergie pour déplacer ces montagnes. Vous êtes intervenu dans ces amphis, devant ces étudiants. Comment vous les voyez bouger, évoluer dans leurs mots, regards, attentions ?

Pr Caron

Je pense que le film qui vient d'être passé est complètement parlant, après, tout ce que je pourrais dire pourrait paraître superflu.

Deux tiers des étudiants disent ne pas avoir connu le handicap dans leur environnement. Cela veut dire que ce sont des personnes qui ont finalement des croyances, de par leur environnement, qui ont aussi des préjugés, eux-mêmes plutôt négatifs parfois, qui expliquent l'inégal accès aux soins. On part de ça, et finalement, on voit qu'en une semaine, en dix jours, on arrive à changer complètement les choses. Alors c'est vrai que moi, ce que je peux constater, enfin tout notre groupe a été complètement frappé, ça a été d'abord l'expérience initiale, avec les 50 étudiants, on pensait que ça pouvait marcher mais c'est vrai que leur retour a largement dépassé ce qu'on avait imaginé. On ne pensait pas à quel point la rencontre de ces étudiants avec des personnes handicapées, des aidants, professionnels, des familles, pendant trois jours, à quel point ça pouvait les faire virer complètement. Eux, ils ont été frappés car on leur proposait un enseignement qui n'était pas théorique, mais une rencontre. Et finalement, ils ont été intéressés, touchés, c'est une évidence. Ils ont même été proactifs, ce sont eux qui ont demandé à ce que ça aille plus loin, ils n'ont pas juste été suiveurs.

R de Closets

Christian Minet, comme acteur des soins dans la région, mais aussi aidant de personnes concernées sur ce sujet, il y a deux aspects qui contribuent au succès, c'est le stage et ce qu'on leur fait faire. Ils vivent la vie de l'accompagnant, sur le temps du repas, de la toilette, du jeu. Comment vous avez construit les temps qu'ils allaient traverser pour que la rencontre puisse être la plus intense, la plus pertinente?

Christian Minet

C'est vraiment ça, on s'est posé la question : que faut-il vraiment qu'ils voient pour mieux comprendre la personne handicapée, et mieux comprendre quel est son projet ? Car c'était quelque chose d'important pour nous, de faire comprendre aux étudiants que les personnes handicapées ont aussi un projet de vie. On est parti sur des séquences simples. Le premier stage, il y avait six demi-journées. On est parti sur des choses simples, d'abord des temps de jeu. Car les étudiants, à 18 ans, c'est encore des grands enfants. Je pense que la rencontre, en premier, là où elle s'est faite le plus simplement, c'est à travers le jeu. Ils aiment bien gagner et quand ils perdent, ils ne sont pas contents. C'est là que ça a commencé. Mais il n'y a pas que le jeu, on a souhaité qu'ils puissent découvrir les personnes dans leur intimité, moment de fragilité, notamment la toilette. Les temps de repas, c'est extrêmement important, pour nous tous mais en particulier pour les personnes en situation de handicap. Et puis aussi essayer de sensibiliser les étudiants au regard des autres, à travers deux séquences. Il y avait une séquence qui était : on accompagne une sortie en ville. Je me souviendrai toute ma vie de ce que nous avait dit une étudiante qui promenait dans un fauteuil une jeune fille trisomique. Evidemment, tout le monde la regardait. Et cette étudiante a dit : « mais ils nous regardaient tellement que j'avais moi-même l'impression d'être en fauteuil ». Je trouvais ça fort. Et autre temps, celui de la visite chez le médecin. Et l'étudiant qui dit « vous vous rendez compte, il n'a même pas parlé à la personne handicapée, mais à moi qui ne la connaissait même pas ».

R de Closets

Un enjeu clé, c'est de trouver les stages, les établissements médico-sociaux qui vont accueillir. Ce n'est pas forcément évident. La faculté de médecine débarque... Bon... Comment en avez-vous mobilisé 120 ?

C Minet

Ce dont on manque, c'est de médecins qui connaissent le handicap, et même de médecins tout court. Alors ça n'a pas été très compliqué de mobiliser 40 associations, plus de 100 établissements, car il y a quand même une logistique lourde derrière pour accueillir. Ça n'a pas été très compliqué car dans les établissements, on a parlé de la peur, ta peur me fait peur, on a parlé de la peur des médecins, nos résidents, notre personnel ressent cette peur. Et accueillir de futurs médecins pour leur parler du handicap, faire en sorte qu'ils soient à l'aise, que le personnel soit aussi à l'aise avec les médecins, cette rencontre, elle était attendue, ça a été dit. Et il y a une deuxième chose, c'est que nous avons énormément de mal à faire venir les médecins dans nos établissements, et si ces stages permettent aux étudiants de découvrir tout l'intérêt de travailler dans un établissement, de contribuer à la réalisation d'un projet de vie, s'ils décident de venir travailler chez nous, on aura gagné beaucoup de choses. Et après, c'est l'intérêt de la rencontre. Et je crois que quasiment tous les établissements répondent présents, maintenant.

R de Closets

Professeur Pham, quand va reprendre l'initiative ? Et d'autres facultés se disent intéressées, en province, ça a été dit par le Professeur Sicard tout à l'heure. Quelles sont les clés de la reproductibilité ? Est-ce que vous espérez une plus large adhésion ? On pourrait dire : tout le monde y va maintenant.

Pr Pham

La première chose, c'est de dire que ça doit être porté par les étudiants eux-mêmes. Vous aurez tout à l'heure le témoignage de notre étudiante, c'est eux qui disent à leurs collègues d'autres facultés qu'ils ont fait ce stage, qu'ils ont en eu besoin. Le film que vous venez de voir a été diffusé à tous les doyens de médecine, dans une conférence des doyens de médecine. Je salue le professeur de la faculté de Caen qui a dupliqué cette année les stages de sensibilisation handicap sur le même profil que ce que nous avons fait, et demain, nous irons vers Montpellier, vers Lyon, et petit à petit, nous gagnerons sur le terrain. Avec les étudiants, j'insiste, car je suis très fière d'eux, quand je vois ce film, j'ai une énorme émotion, et je suis sûre qu'avec eux, on le fera.

R de Closets

Christophe Lannelongue, on vous entendait dans le film. Qu'est-ce qui vous a le plus surpris dans cette expérience ? Et l'appétit venant en mangeant, on se dit : voilà, dans la faculté de médecine, c'est joué, demain peut-être dans les IFSI, demain peut-être dans toutes les formations du territoire? Quelle ambition pour l'ARS !

Christophe Lannelongue

Oui, c'est un vrai choc, ce témoignage, quand j'ai participé à cette séance de restitution, comme le doyen j'étais très ému. En fait, c'est ce que j'ai dit dans le film, c'est ça un système de santé moderne, des professionnels engagés aux côtés de leurs patients, avec une capacité d'écoute, de communication. C'est ça vers quoi on va et vers quoi on doit aller, car on est dans le cadre d'un vieillissement de la population, de maladies chroniques. J'ai vu une formidable préfiguration de ce que devait être le système de santé, porté par de jeunes professionnels, donc changement générationnel. Et deuxième chose, les résultats. On a été stupéfait de voir que ça changeait vraiment les choses. Ces étudiants, ils n'oublient jamais. Et ça va se traduire dans leurs comportements dans les années qui suivent et on l'a mesuré.

R de Closets

Du coup, on peut le répliquer, l'innover à d'autres cursus ?

C Lannelongue

Je dis toujours à Pascal Jacob, d'autres qui sont là, que pour le moment, moi, je n'ai rien fait, je ne suis que le porte-parole de ceux qui ont démarré ça, mais je serai vraiment fier si un jour, à Strasbourg, à Nancy, on voyait les mêmes choses. Je dis toujours que la réussite de l'ARS, ce sera de diffuser ces pratiques. C'est même notre raison d'être, de faire en sorte qu'on facilite la diffusion des bonnes pratiques. Pour dire franchement les choses, je suis optimiste, mais c'est vrai qu'il y a encore beaucoup de travail.

R de Closets

Merci en tous les cas à vous cinq. Je voudrais qu'on continue à visiter ce laboratoire des initiatives. Vous voyez, quand on veut, que les énergies se portent, on peut aller loin. Cela se joue aussi sur les cadres de prise en charge qui ont besoin d'être adaptés aux réalités du vécu des personnes handicapées. Ces approches novatrices se construisent à travers tout le territoire avec l'énergie de pionniers, de trublions même parfois, qui proposent des solutions innovantes pour les acteurs de terrain. Je veux qu'on en accueille deux, emblématiques de ces grandes actions qui se mènent, Pauline d'Orgeval, et docteur Jean-Henri Ruel, sous vos applaudissements nourris.

On va parler un peu de vos deux belles initiatives et voir les perspectives qu'elles ouvrent, initiatives fortes qui préfigurent les parcours de soins. Pauline d'Orgeval, vous avez mis à profit votre expertise dans le numérique pour apporter des services inédits dans le handicap. Une fusée à trois étages, trois sites, trois projets qui sont venus apporter des réponses : SantéBD, des fiches pratiques, avec des clés très pratiques, concrètes, imagées, pensées, concertées pour une prise en charge adaptée. On y parle de soin, de vie affective et aussi de fin de vie. Cela se déploie, s'enrichit. Et un deuxième étage à la fusée, celui qui est peut-être le moins visible, c'est de donner la possibilité par Internet, pour des personnes qui ne peuvent se déplacer, à avoir un deuxième avis sur des décisions médicales importantes. Et HandiConnect, votre dernier né, un véritable portail d'infos pour les acteurs du soin, on peut y trouver la liste des formations existantes, et vous allez l'enrichir avec des modules d'e-learning.

Et Jean-Henri Ruel, Handiconsult, on en a parlé tout à l'heure, et encore après, c'est un modèle de consultation pour les personnes en situation de handicap. Cela se

développe dans une dizaine de sites en France aujourd'hui, dans des hôpitaux, des cliniques. C'est un numéro unique à la base pour poser sa demande de rendez-vous. Après, il y a une pré-consultation téléphonique avec une infirmière qui prend les données clés du patient, et après, la consultation a lieu dans un cadre dédié avec un temps dédié à ce que nécessite la consultation, dans ces lieux sanctuarisés que sont les Handiconsult, avec une plate-forme de spécialistes qui apportent des soins courants, qui sont l'un des « bas qui blessent » cette prise en charge aujourd'hui encore. On va en parler un peu, de vos initiatives. Notamment Pauline, à quelles difficultés du parcours de santé ont répondu ces solutions numériques que vous avez déployées ?

Pauline d'Orgeval

Pour commencer, SantéBD, ça fait suite aux nombreux rapports sur l'accès à la santé des personnes en situation de handicap, et notamment au renoncement aux soins très nombreux car certaines personnes ne comprenaient pas ce qu'on allait leur faire, ce qu'on disait. Du coup, il y avait un stress énorme, une anxiété énorme qui faisait que les consultations ne se passaient pas bien. La nécessité d'un outil, donc. Les personnes avec troubles, c'était de préparer en amont les consultations, donc d'être mieux préparé et de faire en sorte que la consultation se passe nettement mieux, sans trouble du comportement. C'est aussi un outil de dialogue.

Quand vous montrez une brochure, pour dire qu'il faut maintenir la bouche ouverte, ça sensibilise aussi le professionnel de santé.

Handiconnect, c'est dans le cadre de Coactis santé aussi, c'est ce dont on parlait à l'instant, c'est le manque de préparation, de formation, de sensibilisation des professionnels de santé. Quand on les interrogeait pour dire « qu'il faudrait pour accueillir dans de bonnes conditions un patient en situation de handicap? », ils disaient : être accompagné. Donc en plus des outils concrets, l'idée, c'est de mettre à leur disposition des fiches, sur le savoir-être, le savoir-faire et le savoir médical. Car il ne manquait pas que du savoir médical. Ce sont des gens comme nous et quand on ne connaît pas le handicap, on a peur de la différence. Donc c'est aussi les sensibiliser à la différence, à la peur que peut susciter le handicap quand on ne connaît pas. Et dans un autre cadre, dans le cadre d'une entreprise sociale, à mission, c'est autre chose, ça répond aux besoins d'accès à l'expertise médicale quand les professionnels de santé sont confrontés à une prise de décision médicale complexe. Là, effectivement, c'est très difficile, ça demande une énergie incroyable, pour un patient, sa famille pour aller en consultation, surtout quand on habite loin, qu'on a des problèmes de mobilité. Donc c'est transmettre son dossier, sur recommandation de son médecin et avoir un avis d'un médecin expert de la pathologie, par écrit, qui sera transmis à l'équipe médicale compétente.

R de Closets

Je vous poserai la même question à vous, Jean-Henri Ruel, Handiconsult est parti des alpages, des montagnes d'Annecy, s'est déployé dans toute la France. De quel constat de carence est partie cette idée folle ?

Jean Henri Ruel

On est reparti de la personne. Ce que j'ai retenu ce matin, dans un grand nombre de conversations et de propos, c'est qu'il faut à un moment remettre la personne au centre du soin. On a beaucoup parlé d'individus, de soins. J'ai été très touché par ce qu'a dit Julie tout à l'heure et je me suis dit : finalement, tout le monde se rejoint sur « ce ne sont pas des patients, des personnes handicapées, mais ce sont des personnes ». S'il y a une particularité des dispositifs Handiconsult, c'est qu'on est parti de la personne. Alors d'abord d'un constat avec les familles et d'une étude de terrain. On a essayé de faire remonter, en faisant un état des lieux, ce qui manquait aux familles, aux personnes en situation de handicap et aux instituts. De cette réflexion est sorti ce dispositif Handiconsult, c'est-à-dire la possibilité pour des gens en situation de handicap, qui étaient souvent en échec de soin dans le milieu ordinaire, d'avoir un numéro facile d'accès, de faire plusieurs examens dans un même lieu, avoir la possibilité systématiquement d'avoir un accompagnement, et pas seulement dans la préparation des soins. Donc une filière privilégiée de soin qui fait sienne la personne. C'est un peu de cette réflexion de terrain, finalement, qu'est sorti ce dispositif.

R de Closets

Il y a de l'existant et il y a un aspect très fort, qui est commun à vos différentes initiatives, c'est leur côté fédérateur, dans un secteur où chaque spécialité médicale est un peu dans son coin, dans un secteur où le sanitaire regarde le médico-social, les usagers d'un côté, les professionnels de l'autre. Vous avez travaillé dans des énergies très fédératrices, vos projets. C'est le cas de SantéBD, et Handiconnect. Pour faire SantéBD, il a fallu pour chaque spécialité réunir les usagers, les professionnels de soins... C'est beaucoup de gens à mettre autour de la table. Est-ce que ça a été compliqué ? Comment l'alchimie a-t-elle pris ?

P D'Orgeval

Ça a été le plus compliqué dans le projet, fédérer en amont les acteurs. Ça ne sert à rien de faire des outils s'ils ne sont pas utilisés. Ce qui me frappait, dans le monde du handicap, c'est qu'il y avait plein d'initiatives magnifiques, mais faites pour un type de handicap, pour une spécialité, un établissement. Mais pour avoir un impact, il faut fédérer et partir des besoins des parties prenantes, et d'abord de la personne avec un handicap elle-même. Donc on a commencé par fédérer les parties prenantes, et cela nous a pris bien 18 mois. Tout le monde trouvait l'initiative sympathique mais n'y croyait pas. Maintenant, c'est différent, car on a construit ensemble en faisant un benchmark de ce qui existait. Cette coconstruction, elle est encore presque quotidienne. On prend encore tous les retours.

R de Closets

C'est la même alchimie aussi, autrement, sur Handiconsult, car ce sont des consultations avec plein de spécialités, de spécialistes qui viennent prendre le temps. Or on se dit : ils n'ont pas le temps, ils ne vont pas passer 45 minutes... Vous me dites : on n'a jamais eu de difficulté à trouver les volontés, les spécialistes pour venir nous rejoindre. On n'a jamais manqué de mains. Comment vous expliquez ça ?

JH Ruel

L'empathie qui nous a émus sur la vidéo des étudiants en médecine, elle existe chez les médecins. C'est le rôle de la coordination, une sorte de binôme vertueux administratif et médical, le principe du médecin coordonnateur, c'est d'essayer de préparer le plus possible la personne à la consultation, pour qu'elle se déroule dans les meilleures conditions, mais de l'autre côté, c'est également de donner les conditions au médecin : qu'est-ce qui va inquiéter, perturber le médecin dans son action ? C'est le fait de se retrouver seul avec un patient, qu'il n'aura pas les bons renseignements, qu'il ne saura pas communiquer avec lui. Donc à la fois prendre soin du patient mais également, quelque part, c'est le principe même d'Handiconsult, c'est d'accompagner le spécialiste et faire que ce geste médical ait un sens, pour la personne. Et ne pas dire : ce ne sont que des techniciens, ils ne font qu'appliquer des lois de thérapeutique médicale. Il faut aussi aider le médecin, l'infirmière, le soignant à rentrer en soin avec la personne porteuse du handicap. Ce n'est que là qu'on peut espérer que ce soin, ce soit global et empathique, mais également technique. Parce qu'il ne faut pas oublier, il ne faut pas que le soin lui-même soit remplacé par une approche empathique. Il faut que le soin existe en tant que tel. Il faut faire le lien de la rencontre.

R de Closets

Donner la possibilité du sens, pour le soignant, ça c'est une chose. Cela se fait avec le mode de consultation que vous avez mis en place, mais aussi dans un contexte, qui est celui des tarifications, qui n'est pas encore aujourd'hui totalement répondant à ces réalités-là. Pour le dire autrement : ça se finance comment, une consultation Handiconsult aujourd'hui ?

JH Ruel

Je vais être extrêmement précis. Handiconsult, en 2018, c'est 1400 consultations, et, si on divise le prix, ça fait une consultation à 385 euros. Le dispositif, l'an dernier, était déficitaire de 85 000 euros, donc à charge de l'hôpital. Depuis quelques années, on réalise une cotation des actes qui est hors la loi, c'est-à-dire qu'on admet que pour certains patients d'Handiconsult, le prix de la consultation ne doit pas être fixé par la spécialité, c'est-à-dire que ce n'est pas de la gynéco, de la dermato... Il doit être fixé par la lourdeur du handicap. Et ce n'est pas forcément quelqu'un de polyhandicapé. Ça peut être par exemple un jeune autiste de 16 ou 17 ans qui va être dans un trouble de la perception de la réalité qui fait qu'il va falloir développer un nombre de consultations pendant lesquelles il ne va rien se passer, mais le patient vient, va découvrir la personne qui va faire les soins, utiliser le masque, découvrir le lieu, etc. Ce type de consultation nous paraît, quel que soit le type de consultation, devoir ressortir d'un tarif spécial.

R de Closets

Comment vous le tarifiez ?

JH Ruel

J'ai informé l'ARS, la DGOS...Ils n'écoutent pas...Nous, on a la possibilité de faire un hôpital de jour, donc on passe d'une consultation à 60-65 euros à un dispositif qui coûte 400-500 euros à l'hôpital, et ça pour 10 % de notre population, dont on dit qu'ils sont porteurs d'un handicap dit très important. Mais même avec ce dispositif,

on est encore à 85 000 euros déficitaire. Mais tous les dispositifs de consultation dédiée en France ont le même problème financier. Donc il va falloir réfléchir à un dispositif, d'autant plus que l'hôpital, vous l'avez dit tout à l'heure, les dispositifs Handiconsult, à Nice c'est une clinique, à Lyon une fondation dispensaire... Ils sont portés par des instituts qui ont des législations financières différentes.

R de Closets

Pauline d'Orgeval, on voit qu'il y a un enjeu de changement d'échelle de ces dispositifs. Votre structure CoActis, quelles sont les difficultés que vous avez concrètement pour aller au-delà de ce que vous faites aujourd'hui, pour avoir cet effet levier nécessaire pour que ces initiatives innervent beaucoup plus?

P D'orgeval

Je suis ravie d'être là, mais l'idée c'est que ce soit plus connu sur le terrain, et ce n'est pas le cas. Les familles ne connaissent pas assez, les hôpitaux, et on veut apporter des solutions pour les personnes elles-mêmes, les familles, les professionnels de santé. Peut-être plusieurs freins. Aujourd'hui, on a trois salariés. On porte ça de façon bénévole. Probablement un manque de moyen pour innover plus. Et on a de la chance d'avoir co-construit ces outils avec un grand nombre de partenaires. Et ce serait bien d'être plus déployé sur le terrain par vous, par les acteurs qui nous soutiennent, qui trouvent les initiatives formidables, mais on ne peut pas être partout, et on a besoin de vous.

R de Closets

On a vu les enjeux de formations, les enjeux de prise en charge, et la manière dont on peut aussi ajuster les soins. Et il y a un dernier aspect clé, sur le territoire, il y a plein d'acteurs, libéraux, hospitalier, médico-social, comment on coordonne ces soins et comment ces différents acteurs agissent ensemble ? On va en parler avec les derniers agissants de cette matinée, Jean-Christian Sovrano, Thomas Bouquet, Claire Siret.

Jean-Christian Sovrano est directeur de l'autonomie et de la coordination des parcours de vie à la FEHAP, Claire Siret, médecin généraliste, conseillère nationale et membre de la section exercice professionnel du CNOM, Thomas Bouquet, délégué national handicap. Nathalie Becret est membre de l'équipe de direction du CHU de Rouen.

Je commence avec vous Claire Siret, vous présidez cette commission de relations usagers, vous êtes aussi généraliste dans votre pratique. Au niveau de votre exercice à vous, quel constat vous faites de ces difficultés d'accès aux soins pour ces personnes concernées?

Dr Siret

Bonjour à tout le monde. Je voudrais tout d'abord présenter et resituer le conseil national de l'ordre des médecins, organisme privé ayant une mission de service public, qui fédère l'ensemble des médecins quel que soit leur statut ou leur compétence puisqu'aucun ne peut exercer sans être inscrit à son tableau.

. Le professionnel de santé, c'est un professionnel qui doit être capable de prendre en charge tout patient, au travers d'une relation médecin/patient adaptée à chaque

situation. Que je sois conseiller ordinal ou médecin généraliste, le constat est le même : cette relation médecin/patient est altérée, pour l'ensemble des patients, et plus sensiblement encore pour les personnes en situation de handicap. Les constats, sont ceux qui ont été faits depuis ce matin. Il y a une difficulté dans l'offre de soin aujourd'hui avec une pénurie de médecins et notamment de médecins généralistes, un manque d'accessibilité pour les personnes en situation de handicap et une absence cruelle de continuité dans le parcours de soins.

Il y a des difficultés dans les pratiques professionnelles, avec une méconnaissance du handicap et des pathologies associées, une absence de matériel adapté pour les diagnostics et, pour le professionnel, un manque de temps, de disponibilité. Et ce dont on ne parle pas trop habituellement, mais ici vous en avez parlé, il y a effectivement pour le médecin une appréhension à la prise en charge des personnes en situation de handicap en raison d'un frein psychologique qui existe peut-être par la peur du handicap, mais aussi et surtout, par la peur de la mise en échec du médecin qui n'a pas les compétences, qui n'a pas la disponibilité, ni les moyens pour bien gérer le soin d'un patient en situation de handicap.

R de Closets

Vous me disiez que certains se retrouvent face à des populations mystérieuses. Et cela dit bien les difficultés de formation et d'informations pour que les praticiens puissent se familiariser et aller au devant. Comment le conseil peut aider pour développer cette formation et cette information?

Dr Siret

Cela fait partie des missions de l'ordre. D'abord sensibiliser les professionnels de santé. Pour cela il les informe, leur rappelle les droits, les conseille, et diffuse l'information, soit par des circulaires envoyées à l'ensemble des professionnels de santé, par le bulletin de l'ordre des médecins, ou par le site qui a en permanence des informations dédiées à ce sujet. Il y a un rôle d'expert également, en contribuant à la rédaction des textes, et en surveillant la faisabilité et la pertinence de ce qui est proposé, en partenariat évidemment avec les syndicats et associations d'usagers. C'est ainsi que le conseil national de l'ordre a signé la charte Romain Jacob le 15 juillet 2015.

R de Closets

Les soins de ville, libéraux sont compliqués pour les personnes en situation de handicap, ils sont plutôt orientés vers les hôpitaux rapidement. Il y a un enjeu de coordination, et quand on doit orienter vers un médecin de ville, lequel, qui sait, qui connaît? D'ailleurs, est-ce qu'il ne faut pas labelliser un certain nombre de professionnels pour avoir une visibilité dessus? Est-ce qu'il y a un enjeu de coordination?

Dr Siret

L'ordre a sa place pour réfléchir à ça. La notion de coordination dans le soin est une notion en souffrance, pour une personne en situation de handicap comme pour tous les patients. C'est donc un enjeu majeur sur lequel il faut travailler aujourd'hui au sein des différentes sections et commissions du Conseil National. Il faudra réfléchir sur la formation des professionnels de santé, la création de structures dédiées, la

place des accompagnants et la notion de secret médical partagé, le développement d'un support médical minimal consignant les recommandations essentielles de prise en charge de chaque handicap, répertorier et diffuser les initiatives, envisager la revalorisation financière de l'acte médical, en partenariat avec les associations afin d'éviter toute discrimination.

–R de Closets

La médecine de ville se mobilise dessus, l'hospitalier aussi. On a cité l'exemple du CHU de Rouen qui s'est engagé sur le sujet en signant la charte, mais en la déclinant d'une manière très exhaustive et littérale dans l'ensemble du projet d'établissement du CHU, avec des dispositifs dédiés dans l'accueil et la gouvernance, pour intégrer mieux les besoins et attentes des personnes en situation de handicap. Pouvez-vous en dire deux mots?

Nathalie Beuret

Des dispositifs ont été mis en place pour accueillir et soigner les personnes en situation de handicap. Mais pour replacer dans leur contexte ces actions, il faut avoir à l'esprit que c'était une politique institutionnelle très forte, inscrite dans le projet d'établissement, mais ce n'était pas une simple déclaration d'intentions, ça s'est traduit concrètement. Et quand on arrive au CHU de Rouen, c'est tout à fait visible. Je vais citer quelques actions. En 2016, le CHU a signé la charte, et en 2017, en s'associant avec le centre régional de médecine physique et réadaptation, une plateforme Handiconsult a été mise en place. L'idée était de coordonner l'offre de soin disponible, sur quatre sites, trois du CHU et ce centre de médecine physique. La plate-forme avait pour objectif d'apporter une offre sur l'ensemble de la région, d'adapter la prise en charge en adaptant certains locaux, en prévoyant des plages de consultation plus longues, en mobilisant les personnes. Pour préparer les consultations avec les patients, leur entourage, les aidants, mais aussi avec les professionnels en apportant le matériel adapté. Autre objectif, travailler avec les acteurs du handicap, les personnes handicapées et les aidants. Une infirmière est référente handicap au sein du CHU, et elle contribue sur le terrain à cette mise en lien, cette mise en musique de tous les acteurs pour faire en sorte que les consultations soient préparées et anticipées au mieux, notamment sur des aspects d'accessibilité, mais pas uniquement, il s'agit aussi que les professionnels des services sachent dans quelles conditions ils vont pouvoir prendre en charge le patient, et le sachent à l'avance pour s'y préparer. Je faisais allusion aux quatre sites à coordonner. Le site de Bois Guillaume, celui de Saint Julien avec un cabinet Dentaire, il y a toutes les consultations existantes au centre Charles Nicolle, et les consultations qui sont proposées au centre de médecine physique et réadaptation pour des consultations MPR et de neuropsychologue.

R de Closets

Il y a des dispositifs mis en place pour l'accueil et les soins, et la volonté d'une approche plus systémique de la chose avec une logique de vraie gouvernance. Vous avez voulu à l'échelle de l'établissement et du GHT, mettre en place des COPIL sur les sujets avec les personnes concernées.

N Beuret

Il y a un COPIL CHU handicap qui s'est constitué avec des professionnels, mais également avec des associations, des usagers et des personnes handicapées. Pour faire en sorte que l'accès aux soins, et notamment à la polyclinique de Bois Guillaume, des consultations sur un nouveau plateau technique ont été ouvertes, et ce comité a beaucoup contribué à ce que cette polyclinique soit ouverte dans les meilleures conditions possibles pour tous les patients, et notamment pour des personnes handicapées en faisant en sorte que les équipements et les locaux soient adaptés. Mais il travaille beaucoup sur les aspects de communication, contribue à la réflexion de personnels. Dans ce contexte, par exemple, des mallettes handicap ont été déployées dans tous les services, 155 services. Et les personnels ont accès à un certain nombre d'informations, les protocoles, comment faire appel aux professionnels qui peuvent communiquer avec les personnes handicapées avec la langue des signes. Ils ont accès à beaucoup d'informations. Dans une première étape, ces mallettes ont été déployées de manière très physique pour qu'il y ait un visuel et que ça marque un peu plus les esprits.

R de Closets

On agit dans le monde du libéral, le monde hospitalier, et le médico-social est également engagé. Thomas Bouquet, c'est un secteur et une thématique que vous connaissez bien. Quels constats vous faites aujourd'hui des difficultés d'accès aux soins mais vécues dans le monde du médico-social ?

Thomas Bouquet

Mon expérience, mon parcours fait que depuis ce matin, j'essaie de faire le feedback sur ce que j'ai vécu, ce que nous avons vécu et notre coresponsabilité à être sur ce sujet-là. Car il s'agit d'une responsabilité partagée entre les acteurs du sanitaire et médico-social sur ces difficultés d'accès, de partager, d'échanger, d'essayer, et de faire avancer le soin pour toutes les personnes concernées. On est des agissants, mais il faut rester un poil des agitateurs. Le sujet qui nous concerne aujourd'hui est extrêmement présent au quotidien et nous avons cette mission d'aiguillon, d'être collectivement des aiguillons. Et le médico-social a sa part de responsabilité historique. Je ne vais pas refaire la liste des freins évoqués ce matin. Nous avons un problème de culture. Nous devons nécessairement passer d'une logique de l'observation à une logique de l'objectivation. Quand j'étais directeur du CRA, combien de fois avons-nous été sollicités pour des enjeux de soin car les acteurs ne connaissaient pas le sujet de l'autisme, des évaluations fonctionnelles, qui sont des pré requis pour permettre une offre de soin adaptée. Le médico-social a sa part de responsabilité et doit agir avec l'ensemble des acteurs.

R de Closets

Il y a un enjeu pour le médico-social, développer une culture qui s'oriente vers la prévention, notamment des enjeux de prévention de santé. Ce qui n'est pas dans la culture à la base. On se dit souvent, il y a certainement une infirmière qui sait gérer ça. L'enjeu est de le porter sur des initiatives sur des thématiques où la promotion de la santé et la prévention est importante. C'est notamment le cas avec cette initiative que vous avez mise en place.

T Bouquet

Il faut mettre de côté cette logique du patient, pour travailler sur cette logique de promoteur de sa santé. Nous avons lancé un ensemble de dispositifs, nos centres de santé accueillent des personnes polyhandicapées notamment sur les soins bucco dentaires, et nous avons travaillé sur un projet avec e-Dentech*, le système consiste en une brosse à dent qui peut capter l'état de santé bucco dentaire de la personne. Et c'est renvoyé à un professionnel qui peut de suite préconiser une consultation. Ce projet s'essaime aujourd'hui dans certains EHPAD. Nous avons également un projet de chatbot qui va également s'expérimenter dans certaines crèches. Car l'enjeu n'est pas d'innover, c'est effectivement de revenir sur c'est quoi la coordination, et c'est quoi la prévention.

R de Closets

Et comment on le fait aussi en coconstruction, terme dont on se méfie, comment on construit avec ces solutions, avec les personnes concernées, comment intégrer de l'empowerment. Dans quelle mesure c'est un sujet et un chantier aussi pour vous ?

T Bouquet

Nous sommes face à des pièces de puzzle qui commencent à se mettre en place. Nous avons parlé de prévention, éducation à la santé, de changement de culture, de changement de pratiques, et ce changement de pratiques inclut forcément la place de la personne, la place du promoteur de sa santé. Nous avons différents types de dispositifs. Le premier, le développement d'une communication améliorée, pour permettre à des gamins qui n'ont jamais pu prendre la parole de le faire, et d'exprimer un choix. La deuxième c'est la promotion d'un plan de formation sur les enjeux de l'évaluation fonctionnelle pour nos professionnels. Car l'enjeu n'est pas de travailler exclusivement avec la personne, de façon à ce qu'elle puisse également se former. Et enfin, un projet mené par Cyrielle Claverie, qui tend à développer ce principe de pair-émulation, qui tant à reconnaître l'expertise de la personne, la mettre, non pas au centre, mais dans le pilotage de sa propre expertise, pour essaimer auprès des professionnels, et auprès des acteurs du soin. Et enfin, les aidants proches. Je fais un peu de teasing, demain, nous signons avec la CNSA le premier plan de formation national sur la question des aidants et du polyhandicap. Car il faut former les aidants, les parents, pour qu'ils puissent éclairer la situation de leur enfant. Nous l'avons fait dans le champ de l'autisme. Ce sont ces pièces de puzzle que nous devons organiser pour permettre et développer un accès à la santé le plus juste possible.

R de Closets

On reparlera cet après-midi de l'empowerment. Dernier acteur, Jean-Christian Minet, car cette fédération a cette singularité de mettre dans le panier tous les acteurs du système, du sanitaire, du médico-social. Et vous pouvez du coup, avoir à la fois une vision globale des difficultés, et aussi travailler à la coordination de l'ensemble de ces expériences et expertises. Ce constat se joue sur quelles difficultés principales pour vous ?

Dr Minet

Merci d'avoir permis à la FEHAP de faire valoir son expérience sur aussi la mise en valeur d'un plaidoyer qu'on a publié en fin d'année 2018 sur la société inclusive, la

mobilisation de tous. Il s'agissait de retracer au travers de 14 objectifs et actions, l'accès aux droits fondamentaux des personnes en situation de handicap, à tous les âges de la vie. En transversal vous avez le droit à la santé et l'accès aux soins. Donc c'est important de rappeler ce contexte fort pour la FEHAP. Et de dire qu'à un moment donné, quand on constate... Trois constats et difficultés, et en plus des difficultés cumulatives. Déjà c'est difficile de construire des parcours de santé, de faire accéder aux consultations spécialisées les personnes en situation de handicap. Le deuxième constat que vous avez dit madame, c'est le manque de sensibilisation et de formation spécifique des professionnels de santé. A l'hôpital, mais aussi en ville, et c'est un obstacle supplémentaire. Pour les personnes, évidemment les conditions d'accueil sont parfois compliquées en ville, comme ailleurs, même si en établissement tout cela a tendance à se réguler. Mais c'est aussi anxiogène pour les personnes en situation de handicap, du fait des temps d'attente qui sont longs, les difficultés de communication, et un sujet sur lequel il faudra travailler et si possible conclure, la question des transports. C'est quelque chose de très lourd sur un soin courant, ce qui fait que parfois on ne le fait pas.

R de Closets

Vous portez un projet de coordination original, qui veut agir aux trois niveaux de ces expertises. Il y a d'abord la mise en place de structures dédiées d'équipes mobiles en soutien des médecins libéraux, et aussi des consultations dédiées dans les sanitaires, des unités cognitivo-comportementales. Il y a chaque fois des acteurs de soutien et de coordination qui viennent mettre le dans lien cette prise en charge. En quoi de telles structures peuvent aider cette coordination ?

Dr Minet

Dès lors qu'on a défini les constats, quelles propositions, et comment on les fait dans le cadre d'orientations très fortes, à savoir la société inclusive et l'accès au droit commun : c'est aussi par ce prisme qu'on souhaite attaquer ce sujet.

L'article 51 c'est un moyen, pas une fin. Il y a un peu de moyens financiers, et ça nous permet de déroger soit aux conditions de tarification, soit aux droits existants, notamment aux autorisations. Cela peut être un outil tout à fait pertinent. Pour nous, l'impératif catégorique, c'était évidemment privilégier l'accès aux soins en milieu ordinaire, et privilégier aussi l'aller vers. C'est comme ça qu'on a construit le modèle. Et notre idée c'est un double module pour faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, plutôt domicile et ESMS, et un module établissement de santé de manière à graduer une offre. Mais par principe, ce serait le milieu ordinaire qui serait mobilisé. Mais ça ne se fait pas tout seul. Il y a un sujet de sensibilisation, de formation. Je fais le lien aussi avec la table ronde précédente sur les outils qui émergent, qui doivent être généralisés sur le territoire. Et il faut donner du temps, et il faut le valoriser financièrement. Donc vous me voyez venir aussi avec les conditions de dérogations tarifaires pour permettre la question du financement et du paiement de consultations longues en ville, déjà qui permettrait de donner un intérêt à agir à certains professionnels de santé. D'ailleurs il n'est pas exclu de solliciter les structures d'exercice collectif, et les CPTS qui sont une disposition importante de la loi de santé. Premier axe. Et évidemment il faut accompagner. C'est-à-dire créer un « fluidifiant » dans le parcours. Et ça ne peut se faire qu'en créant une équipe mobile de soutien et d'accompagnement, qui aurait un triple objectif. Déjà de permettre aux

personnes en situation de handicap de renouer avec les soins. Le deuxième élément, c'est de soutenir en les sensibilisant et en formant les professionnels de santé, et en favorisant notamment la médiation aux soins. Et troisième élément, c'est plutôt un élément en direction des aidants, mais aussi des établissements médico-sociaux, c'est comment on diffuse et comment on améliore la culture de la prévention, soit à domicile ou en établissement.

– Sur ces équipes qui sont souvent jetées en l'air, vous affirmez des missions très précises, elles préparent les consultations, identifient les personnes, accompagnent, elles ont un prisme d'action très fort. Peut-être un temps de réaction rapide dans la salle.



Discussion

Bonjour, président d'une association de la Sarthe qui s'occupe de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap. Je reviens sur les côtés positifs que je vois ce matin, on commence à prendre sérieusement en compte l'aspect bucco-dentaire de la santé. Je vais paraphraser Pascal Jacob : nul ne peut se dire en bonne santé s'il n'est pas en bonne santé bucco dentaire. C'est le côté positif avec beaucoup de réserves, dans la mesure où on a parlé de formation au niveau des médecins, quid de la formation au niveau des chirurgiens dentistes. Car ils ont affaire à ces personnes, mais en plus, ils agissent sur ces personnes. Il y a un acte médical souvent très traumatisant. Donc aujourd'hui, il y a une vraie formation qui n'est pas prise en compte.

Deuxième point, je voulais remercier Pauline d'Orgeval et le travail qu'elle fait. Dans notre association nous utilisons au maximum tous les documents qu'elle met à disposition des personnes en situation de handicap. Tout à l'heure elle a parlé de faire parvenir ces informations au niveau des professionnels. Mais il faut surtout travailler en amont au niveau des aidants familiaux et des aidants professionnels. Et là c'est une difficulté, c'est compliqué. Nous l'utilisons au quotidien. Trois exemples, la douleur. Je vais chez le dentiste, je vais avoir une anesthésie générale...

Et depuis qu'on met ça en place, on obtient des résultats formidables.

Merci beaucoup, je serai bref, car il est l'heure de la pause. Je suis orthoptiste, et je représente l'union nationale des professionnels de santé « libéraux ». Il s'est dégagé que le milieu des professionnels de santé libéraux doit participer à cette grande entreprise de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Toutefois, j'ai cru comprendre que tout le monde n'est pas en capacité de le faire, car il y a tout un tas de process à mettre en place afin que les professionnels de santé libéraux puissent recevoir ces personnes. Je fais la corrélation avec l'obligation d'accessibilité des cabinets qui nous a été imposée, et à laquelle la majeure partie des professionnels de santé libéraux ont répondu favorablement. C'était une des revendications des professionnels de santé libéraux, que des centres, des lieux soient dédiées à l'accueil des patients en situation de handicap. Les CPTS peuvent répondre

à cette définition comme les maisons de santé pluridisciplinaires. On nous avait dit que les associations de personnes handicapées veulent pouvoir accéder à tous les cabinets. Ce qu'on peut comprendre d'un point de vue humain. Maintenant, on voit bien que c'est peut-être une revendication qui pouvait être entendue, le fait que certains endroits soient plus spécifiquement identifiés... Et il faut former du personnel, avoir du matériel, avoir des salles, de l'espace. De fait, vouloir rendre obligatoire l'accessibilité à tous les cabinets de ville, c'est quand même très difficile.

Association Valentin Haüy et représentant d'utilisateur au sein de l'APHP. Je reviens sur ce qui vient d'être dit sur l'accessibilité des lieux. La première étape pour avoir accès aux soins, c'est déjà de pouvoir aller dans les centres de soin. Dans les hôpitaux, alors que l'accessibilité est obligatoire, ils ne sont pas accessibles.

Et aussi, les outils par exemple de Pauline d'Orgeval, sont tout à fait inconnus. Et hier j'étais à une CDU où on parlait du traitement de la douleur, le docteur Sorel* est apparemment assez pointu dans ce domaine, et du point de vue de la communication, il ignorait l'existence de SantéBD. Il y a un besoin de communiquer les actions qui existent, de sensibiliser toutes les personnes, les soignants, les secrétaires aussi etc., pour comprendre d'abord que les personnes handicapées sont des êtres humains. Il y a encore beaucoup à faire pour faire connaître le handicap et que la personne handicapée est d'abord une personne humaine, et qu'elle peut décider seule.

La loi du 11 février 2005 c'est l'autonomie au maximum et on en est loin.

Monsieur, le réseau Rhapsody fait un travail formidable sur le territoire. L'opérateur peut avoir un point de vue, les personnes ont le leur, et dans cette logique d'accès au choix, nous devons faire en sorte que l'ensemble des dispositifs soient accessibles. Il existe aujourd'hui 143 centres ressources sur le territoire. Il va de notre responsabilité à identifier ces lieux et les solliciter.

*

Merci d'être là avec nous pour cet après-midi de cette grande et intense journée consacrée à l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap. Après le temps de constat et des agissants ce matin, on va ouvrir les perspectives de meilleur accès aux soins, de dispositifs d'accompagnement adapté, de relation de soin plus ouverte, de cadre de prise en charge plus fluide, simplifiée. Quelle dynamique de conciliation, quel parcours de soin coordonné pour penser, porter et déployer cela. On va échanger tout l'après-midi et on aura une conclusion avec la Ministre de la Santé qui sera avec nous. On va commencer avec une première séquence. Et c'est avec grand plaisir que je vais accueillir l'inspirateur, le maître d'œuvre de cette grande journée, je vous demande d'accueillir très chaleureusement le président d'Handidactique Pascal Jacob. Et tant d'autres casquettes qu'on pourrait citer. Vous allez nous présenter une campagne de communication qui va s'ouvrir, et qui pour mettre en avant, faire mieux connaître Handifaction. Déjà une réaction à chaud sur cette matinée, qu'est-ce que vous en retenir?

P Jacob

Je voudrais simplement vous dire mon émotion autour de ce que nous venons de vivre ce matin. Mais avant tout, je voudrais dire à tous et à chacun, un merci du fond du cœur, car nous avons vu ce matin qu'il était possible de bouger. Aujourd'hui, j'avais envie de dire que c'était la journée du partage. Partager la différence comme une richesse, pour être plus réactif, plus créatif, plus enthousiaste. Plus que jamais, nous sommes en train de partager, parce que nous avons tous dans cette salle, un regard bienveillant de la différence. Cette différence est le socle de notre intelligence collective, car elle nous oblige quotidiennement à penser tous les jours différemment. Pour nous adapter, pour nous permettre d'accompagner les personnes vivant avec un handicap, avec une différence dans notre société. Ces personnes stimulent notre curiosité, et le fait de vivre les uns avec les autres, nous oblige à réagir et à être créatif pour que notre espace de vie soit commun à tous. Ce matin, nous avons partagé l'expertise et l'expérience des personnes vivant avec un handicap, et reconnaître l'expertise d'une personne qui vit avec un handicap, est la première valorisation de cette personne. Elle porte de nombreuses attentes qu'il est très important d'écouter et de prendre en compte avant de soigner. La personne vivant avec un handicap est aussi riche d'une expérience de vie avec son handicap, pour être au plus près de la vie. Cette expérience est chargée de toutes les ambitions de la personne pour combattre et corriger le mieux possible les déficiences, les incapacités et les transformer en capacités accompagnées par des aides techniques et des aides humaines. La reconnaissance de cette expérience est une action qui sera menée le plus quotidiennement possible. Et elle deviendra l'essence même de l'envie d'être autonome. Parce que l'on sera reconnu beaucoup plus par ses propres capacités que d'être incapable et dépendant. Cette reconnaissance devient ainsi l'incitation d'avoir envie d'être autonome, de progresser, pour faire ce que l'on a, ce que l'on aime faire, ce que l'on veut faire, comme tout le monde. Accompagner en reconnaissant l'expertise du handicap, et l'expérience de vie de la personne vivant avec un handicap est une acte de fraternité qui redonne la dignité et la liberté.

Mais aussi, il faut aussi partager les savoirs, les savoir-être, les meilleures idées. A travers la Charte Romain Jacob, nous avons tous compris qu'il fallait comprendre ensemble les handicaps et les attentes de ceux qui le vivent. La parole des personnes vivant avec un handicap est au centre de la charte Romain Jacob, et nous invite à comprendre qu'il fallait de nombreux talents différents pour aider ces personnes. Ces talents différents doivent apprendre ensemble, avec les personnes les bonnes pratiques éthiques du soin attendues, qui valorisent toujours la personne dans sa plus petite autonomie soit-elle. C'est parce que l'on apprendra ensemble qu'on saura mieux demain travailler ensemble, et conjuguer nos talents. Aujourd'hui, les formations initiales de tous les soignants doivent s'inspirer des très belles réalisations des universités de Reims et de Caen, beaucoup d'autres vont le suivre, Nancy, Strasbourg, Montpellier, Lyon et beaucoup d'autres. Ces universités ont pris le temps d'écouter et vous avez vu le film ce matin, il est essentiel. Etre sensible à la différence, être sensibilisé à la différence, c'est la première démarche du vouloir

apprendre à mieux soigner les personnes vivant avec un handicap, parce qu'on aura fait l'effort de les écouter, de les comprendre, et de les associer systématiquement aux gestes quotidiens de la vie. L'expérience extraordinaire des stages d'étudiants en médecine au cours de la deuxième année nous a montré deux choses : d'une part qu'il naissait une formidable attention dans leurs études aux problèmes du handicap, et d'autre part, de mieux valoriser les soignants eux-mêmes auprès des personnes vivant avec un handicap comme auprès de toutes les personnes qui ont besoin de soins. Cette valorisation est très attendue et permet de comprendre que le rapport aux soins et au prendre soin ne peut avoir comme seul client la maladie, mais d'avoir comme client la personne. Elle-même digne et forte de ses capacités dans son autonomie aussi petite soit-elle.

R de Closets

D'un mot la matinée s'est faite, l'après-midi s'ouvre, qu'est-ce que vous attendriez Pascal Jacob en termes de mobilisation et des acteurs de terrain, et des politiques publiques, qui se fasse à l'issue de cette journée ? Quels sont vos vœux qui nous éclaireront d'ailleurs tout au long de cet après-midi.

P Jacob

Il faut encore partager. Il faut s'intéresser aux essais réussis des uns et des autres, et de prolonger le progrès dans une réussite commune. Aujourd'hui, je voudrais vous dire très sincèrement, je suis fondamentalement optimiste. Parce que j'ai vu et je rencontre des expériences, des actions de tout ordre, même inimaginables, sources de progrès fantastiques pour toutes les personnes vivant avec un handicap. Et ce serait trop long d'en faire la liste, j'en dirai quelques mots. Les prises de conscience avec les autonomiseurs qui s'installent dans de nombreux dispositifs pour être les ambassadeurs du handicap, dans une société, dans des écoles, dans l'emploi, dans les ARS, dans la vraie vie. Je pense à Nantes, et je suis si heureux d'apprendre qu'à Rouen ou à Caen, ça y est aussi. Les brillantes réussites tellement inespérées par ceux qui côtoient les personnes qui vivent avec un autisme, qui ont réussi à développer avec succès, avec les équipes de l'usine Andros, en Eure-et-Loir, qui font travailler une petite vingtaine de personnes lourdement atteintes par l'autisme. Ce fut pour moi un choc incroyable. Le vouloir incroyable de trouver des solutions pour soigner les personnes qui ne reconnaissent même pas leur corps comme étant le leur et qui ont trouvé la patience et le savoir-faire pour les accompagner dans des soins dentaires, sans pour autant faire appel systématiquement à des anesthésies générales. Ce que l'on retrouve à Clermont Ferrand, à Marseille, à la Réunion, Ville Evrard et dans de très nombreux lieux soutenus par des groupements professionnels aguerris aux méthodes de soin adapté au handicap. Toutes ces expériences doivent être connues par le plus grand nombre d'entre nous pour que des talents se démultiplient, que se créent des vocations, pour que les services aux personnes les plus démunies soient aujourd'hui dans le droit commun. L'expérience de l'hôpital de Chartres, que j'ai bien connu dans des conditions si difficiles, montre si bien qu'il est possible d'accueillir aux urgences nos concitoyens les plus handicapés dans des conditions d'accueil et de dignité bien légitime. Enfin, et c'est très contemporain, et c'est l'actualité lourde et difficile, partager dans les bassins de vie l'accès aux soins de tous pour ne pas emboliser les services ouverts ²⁴/₂₄, 7 jours sur 7. L'accueil des personnes vivant avec un handicap dans des bassins de vie n'est pas aujourd'hui une

simple affaire. En effet, nous constatons qu'il est de plus en plus difficile de trouver en proximité un accueil et des soins comme du prendre soin pour être simplement soigné dans le droit commun, dans une ville, dans un village, et ne pas être obligé d'aller aux urgences simplement parce qu'on n'a pas eu accès aux soins à côté de chez soi. Cette situation a créé des réflexes chez de nombreuses personnes vivant avec un handicap qui vont tout simplement à l'hôpital dès qu'il y a un problème, persuadées qu'elles ne trouveront pas de soins de proximité. Mais c'est très difficile pour ceux qui les accueillent. Comprendre et regarder, découvrir que 50 % des personnes vivant avec un handicap, qui aujourd'hui, vont spontanément aux urgences, ont fait l'objet d'un refus de soin ou d'une impossibilité de soins de proximité. Alors, l'hôpital est obligé de faire un énorme travail pour les accueillir et pourtant, et pour y avoir été avec Clément, il y a des sourires, il y a des gens qui sont là et qui ont envie, et qui ont envie d'apprendre. Parce que aujourd'hui, nous devons très vite réunir tous les talents de ce bassin de vie, la médecine de ville, le médico-social, l'aide à domicile, et aussi bien l'ensemble du dispositif hospitalier qui lui-même se trouve en grande difficulté lorsqu'il est obligé d'accueillir des gens pour des métiers qui ne sont pas les leurs.

R de Closets

Merci beaucoup Pascal Jacob pour ces mots. Sur cette matinée, sur ces perspectives aussi. Et ces perspectives s'ouvrent pour votre association avec une très grande campagne de communication, une campagne sans précédent que vous allez engager dans les prochains mois pour faire mieux connaître, faire mieux s'approprier aussi ce grand bel outil qu'est Handifaction. Je vous laisse présenter cette campagne et ces spots et nous dire la philosophie de cette opération

P Jacob

C'est une philosophie que nous connaissons tous et que nous avons construite ensemble. Nous l'avons construite ensemble, parce que partager le progrès et le succès mesuré en invitant les personnes vivant avec un handicap à répondre au questionnaire Handifaction. Vous en avez les résultats dans les feuillets sur vos sièges, et qui permet de connaître les résultats. Notre ambition c'est plutôt encore une fois partager les progrès, partager les succès, les améliorations mesurées. Et il faut qu'on arrive, ensemble, à relier les compétences comme le souhaitait la charte Romain Jacob, pour que les acteurs du soin et du prendre soin soient inspirés par une action fraternelle d'accueil dans notre société. Bien sûr, il y a des professionnels, il y a des bénévoles, il y a des parents, il y a toutes ces personnes riches d'une expérience, fortes d'une expertise, qui doivent être la clé du succès partagé de notre, de votre réussite de cette journée. Aujourd'hui, ce n'est pas un point d'arrivée, c'est un point de départ, voulu par notre pays, par la FHF, par le ministère de la Santé et des Solidarités, par le secrétariat d'Etat au handicap auprès du Premier ministre, et par les équipes de Handidactique que je remercie tout particulièrement, sous le haut patronage de Monsieur le Président de la République, Monsieur Emmanuel Macron. Pour partager ensemble toutes les victoires contre le destin en créant les meilleures écoles de l'autonomie, aussi petites soient-elles, de notre pays. C'est pourquoi nous vous invitons tous, à partager le travail de la mesure presque tous les jours, en invitant, en étant soignant, en invitant la personne que l'on soigne à répondre au questionnaire. Et on s'est aperçu que lorsqu'un professionnel du soin invite la

personne à répondre au questionnaire, la qualité vient, et c'est formidable. Nous en avons un superbe exemple, et vous le trouverez dans les résultats sur la région de Reims, et merci infiniment Christophe pour ce fabuleux travail que vous avez fait avec l'ARS Grand Est.



Vous allez voir maintenant arriver une affiche.

Je suis tellement content quand j'arrive dans un hôpital, un lieu de soin, une maison de santé de la voir. Vous pouvez la télécharger pour les imprimer, car Handifaction n'a pas les moyens de tout imprimer.

Nous avons parlé de la formation, mais je voudrais aujourd'hui, remercier tout particulièrement la Haute autorité de santé et Madame Anne-Marie Armanteras de Saxce pour nous avoir invités à collaborer à la création de la certification 2020. Car c'est la première fois que la certification de l'HAS, va tenir compte de la personne vivant avec un handicap et je peux vous dire qu'ils ont fait un énorme travail, et je remercie aussi Stéphane Thibault, qui est dans la salle je crois, du travail qu'il a fait pour convaincre ces formidables équipes. La deuxième partie de la communication va être visuelle et nous allons vous passer trois films. Ils sont rapides, ce sont des films publicitaires. Le premier il est destiné au médico-social, et nous l'avons fait avec vous, avec les personnes du médico-social, et nous avons essayé de le monter pour que tout le monde puisse y avoir accès. Toutes les communications que nous vous montrons ont fait l'objet d'un test auprès d'un minimum de 100 personnes vivant avec un handicap, et dont la compréhension avait été de 81 %. Le deuxième film est destiné aux réseaux de télévision des hôpitaux, de la CNAM, du réseau Ameli, et je remercie encore une fois la CNAM de son aide, nous avons fait un montage particulier d'une minute, et nous voulions vraiment que ce soit accessible. Le troisième film, il est pour les médias télévisuels.

Voilà. C'est un nouvel outil, il faut qu'on travaille ensemble, et j'invite toutes les ARS, tous les acteurs, la FHF, nous allons produire un très grand nombre de clés USB pour permettre aux hôpitaux de le mettre dans leur propre réseau. C'est très important, nous allons pouvoir produire assez rapidement un millier de clés USB avec les films

et vous pourrez les choisir. Il y en a quatre. Ils pourront être utilisés. Je voudrais aussi vous annoncer qu'une radio a accepté de faire le relais aussi de ce travail. Le spot devait être pris et arrêté mais il n'a pas été testé au niveau de cette radio. C'est Vivre FM, qui est dans la salle aussi, qui nous offre pendant trois mois quatre ou cinq spots par jour pour parler avec les personnes vivant avec un handicap, pour leur rappeler qu'il est possible pour eux d'avoir la parole. Merci à vous, merci, vous allez gagner.

Table ronde 3

Les perspectives : pour aller plus loin

Empowerment du patient

- Stéphane Forgeron, représentant des personnes vivant avec un handicap
- Dominique Gillot, présidente du CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées)
- Marie Laurent, Association Nationale des Etudiants en Médecine de France
- Sophie Dartevelle, présidente de l'UFSBD (Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire) et aidante

R de Closets

Nous allons enchaîner avec les deux derniers rendez-vous de cet après-midi, des rendez-vous pour ouvrir les perspectives sur ce que seront les dynamiques concertées, ce que seront les parcours de soins coordonnés de demain autour de cet accès aux soins. Et l'un des enjeux pour cela, c'est de travailler à une relation de soin

qui soit plus inclusive, car cet accès aux soins ne peut pas se développer, on l'a vu ce matin, s'il est uniquement centré sur le curatif. Comment transformer cette relation de soins pour la rendre plus inclusive, associée à des aidants ? Cela passe par une valorisation plus grande, avec de la prévention, et cela suppose une meilleure écoute des professionnels de santé, des dynamiques nouvelles de coconstruction des parcours. Comment et dans quel cadre cela est-il possible à l'échelle de notre territoire? On va en parler avec nos quatre invités, Marie Laurent, Dominique Gillot, Sophie Dartevelle et Stéphane Forgeron

Dominique Gillot, vous avez été ministre, vous êtes présidente du CNCPH, conseil national consultatif des personnes handicapées. Cette relation de soins inclusive est depuis bien longtemps au cœur de vos combats, vous l'avez portée au sein du rapport remis sur l'intégration professionnelle des personnes en situation de handicap récemment. Je voulais citer une phrase de ce rapport, très en écho : c'est en concevant des parcours accessibles pour tous, les sollicitations institutionnelles portent toujours sur leurs moyens... Cela fait un peu écho avec ce qu'on se dit ce matin, et ce qu'on va évoquer cet après-midi sur les perspectives. Vous avez fait des propositions au sein du CNCPH pour faire des évolutions dans la santé.

Marie Laurent, vice-présidente de l'association nationale des étudiants en médecine de France, vous bataillez pour la meilleure prise en compte des personnes en situation de handicap dans les cursus, dans la formation. Vous direz comment cela peut correspondre à une évolution des nouvelles générations. Sophie Dartevelle, présidente de l'union française pour la santé bucco-dentaire, bataille depuis plus de 20 ans pour faire de la prévention dans les EHPAD, dans les établissements médico-sociaux, une initiative qui veut inverser le paradigme des soins, mais qui peut aussi se heurter à des résistances du système existant. Et Stéphane Forgeron, vous êtes malvoyant, diplômé de HEC, vous travaillez sur les enjeux d'autonomisation des personnes handicapées dans le parcours de soins.

Pour commencer, le premier enjeu, qui est celui d'inverser ce paradigme des soins qui est encore fortement orienté vers le curatif, et qui conduit à écarter les personnes concernées des services de prévention, et intervenir souvent à des moments où les pathologies sont aggravées et les situations de prise en charge alourdies. Je voudrais en parler avec vous, Sophie, car c'est un enjeu que votre union porte depuis longtemps, autour des dentistes, de la prévention. On a vu ce matin, on verra encore que cette filière peut avancer sur des modèles innovants autour de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap. D'un mot, quelles sont les difficultés de prise en charge qui se posent aujourd'hui pour les chirurgiens dentistes avec les populations de personnes en situation de handicap ?

Sophie Dartevelle

Je répondrai à votre question en commençant par parler si vous le permettez, de l'UFSBD. Nous sommes une association professionnelle qui a été créée par la profession il y a déjà plus de 50 ans. Notre mission était de faire comprendre à toute la population et aux institutionnels que le chirurgien-dentiste était complice du sourire de la population, mais aussi de sa santé. C'est un volet qui est extrêmement important à percevoir puisque toute la situation actuelle, finalement, pour ce qui concerne les soins bucco dentaires, découle de ce paradigme. Evidemment, le sourire est important pour tout le monde, mais la santé est aussi un bien précieux. J'ai

beaucoup entendu parler ce matin des soins bucco dentaires, du refus de soins. Mais chaque fois que je vais à un colloque sur l'accès aux soins, j'entends les mêmes réflexions, que ce soit sur la précarité, sur la population en bonne santé. Sur le handicap, il y a une dimension un peu différente. Je m'explique: nous avons dans notre système actuel un système qui est très cloisonné, avec l'hôpital, le médico-social et la médecine de ville, le milieu ordinaire. Et nous, les chirurgiens dentistes, nous sommes des spécialistes en accès direct. Il n'y a pas de chirurgiens dentistes dans les hôpitaux ni dans les établissements médico-sociaux, et pour 95 %, on est en libéral, dans les cabinets de ville. Peu de médecins nous adressent les patients pour des contrôles de routine. Nous nous retrouvons au bout de la chaîne, contraints à accueillir des patients en situation de handicap, très souvent en urgence. Alors, même si le praticien a suivi une formation, il n'est pas à l'aise, car il a en face de lui une personne en situation de handicap qu'il ne connaît pas qui vient dans son cabinet pour la première fois intercalée entre deux patients. Il y a déjà un état de stress du chirurgien dentiste, et puis aussi un stress du patient, qui vient en situation d'urgence avec une douleur, dans un milieu hostile. Et on se retrouve dans une situation inextricable, les conditions de la rencontre ne sont pas réunies et on aboutit à un refus de soin, qui n'est pas volontaire, mais qui est lié à cet environnement. Ce plus acceptable qu'on arrive dans des situations comme cela alors qu'on sait que les pathologies bucco dentaires sont en grande partie évitables si on adopte des comportements favorables à sa santé.

R de Closets

On voit bien la difficulté et ses différents niveaux, difficulté technique de prise en charge, difficulté liée au fait qu'on arrive au cabinet dentaire avec des pathologies aggravées, difficulté d'un médecin qui ne sait pas forcément comment travailler avec la personne et les manifestations qu'elle peut avoir. Et puis, vous le dites, difficulté du fait que dans l'urgence, c'est la première rencontre. C'est-à-dire que la personne, souvent, n'a jamais vu de dentiste avant, elle ne sait pas ce que c'est, donc il y a une inconnue des deux côtés. Ce temps de rencontre n'a pas été rendu possible. C'est le soin par excellence qui est en accès direct, mais aussi le soin de la prévention, où on peut éviter beaucoup de pathologies par des comportements en amont. Et c'est pour ça que vous avez déployé ce grand, beau et ambitieux projet sur le parcours de soins bucco dentaires. En quoi ça consiste, ce parcours de santé ?

S. Dartevelle

Je vous remercie de parler de parcours de santé car je voudrais qu'on arrête de parler uniquement d'accès aux soins bucco dentaires. Les personnes en situation de handicap échappent à la prévention citoyenne réalisée en milieu scolaire, par exemple, car à ce jour, pour une raison qui m'échappe, dans les structures où on trouve des enfants en âge scolaire, les mesures d'accompagnement des dispositifs de prévention ne sont pas déployées. Elles sont déployées vers des populations spécifiques, identifiées comme à haut risque carieux, mais pas spécifiquement pour les structures avec enfants en situation de handicap. Ça, c'est un problème.

Pour les personnes à domicile, je n'ai malheureusement pas la solution. L'idéal serait d'adresser une fois par an au minimum des messages de prévention au domicile de toutes les personnes en situation de handicap: « prenez rendez-vous chez votre chirurgien dentiste, c'est important... ». Et cela pour faire en sorte que l'enfant aille

chez le dentiste dès le plus jeune âge, pour que tout soit mis en place pour qu'il n'ait pas de carie ou qu'elles soient prises en charge précocément. Idem pour les adultes.

Dans les établissements médico-sociaux, les personnes en situation de handicap n'ont pas forcément l'autonomie pour effectuer les gestes d'hygiène. On voit dans nos bilans d'action que finalement, les enfants, tant qu'ils sont sous la responsabilité de leurs parents, ou que l'on considère qu'ils ne sont pas en âge d'être autonomes ils sont souvent indemnes de carie. Mais quand l'entourage considère qu'ils sont en âge d'être autonomes, qu'on ne met plus l'accent sur cette aide à la prévention, c'est là qu'apparaissent les caries. On a donc la question de l'autonomie : est-ce que la personne peut être considérée comme autonome pour se brosser les dents ou pas.

R de Closets

Le parcours, vous avez mis en place quel type d'actions ?

S. Dartevelle

On a commencé à travailler sur des programmes de formation des aidants dans les établissements médico-sociaux. Ces programmes, on les a fait évoluer, depuis 20 ans, on travaille régulièrement sur l'animation, les thèmes abordés. C'est une vraie coconstruction du programme de formation avec les équipes. On ne peut pas réussir, dans un établissement médico-social qui n'a pas pris conscience de cette problématique, qui n'est pas prêt à aller au bout de la démarche et à intégrer la santé buccodentaire dans un vrai projet d'établissement.

En revanche on a travaillé avec des établissements motivés et, on a observé combien de temps ils tenaient dans cet effort de mise en place d'action de prévention, de prise en charge de l'hygiène bucco dentaire. Quand il y avait une inflexion, un référent volontaire dans l'établissement alertait et disait : attention, là on relâche, il faut qu'on remette encore un « coup » car les protocoles d'hygiène sont moins bien respectés. On a aussi constaté en Pays de Loire, qu'il y a quatre fois moins de besoins en soins dans les établissements du Maine et Loire qui bénéficient d'actions de prévention depuis plusieurs années, que dans les établissements des autres départements de la région où il n'y a pas d'historique de prévention.

R de Closets

Donc vous avez un dispositif qui est pris en charge, très efficace, avec formation à l'hygiène bucco dentaire, avec des contrôles, et vous avez mis en place une application qui permet d'envoyer des photos avec analyse par intelligence artificielle des problèmes. Donc le dispositif est là, les résultats sont là, vous démontrez que quand c'est mis en place, la santé s'améliore. Vous avez les données. Et pourtant, c'est là où l'histoire est intéressante, il y a des limites, des résistances à ça. Ça marche bien dans les EHPAD mais vous avez des difficultés à déployer dans les établissements médico-sociaux. Pourquoi ?

S Dartevelle

Je pense que dans les établissements accueillant des personnes en situation de handicap, ils étaient un petit peu en avance, d'une certaine façon. L'hygiène bucco dentaire est souvent prise en charge sans conseils de professionnels car on a souvent tendance à banaliser le geste du brossage. Mais en réalité, si on veut

accompagner des patients qui ne sont pas autonomes, qui ne peuvent pas se brosser les dents, il faut mettre en place un protocole personnalisé, ce qui demande un minimum d'expertise. Or, on constate que dans beaucoup d'établissements médico-sociaux, il y a des volontés de bien faire mais il n'y a pas cet appui, cet appel à l'aide vers les experts pour dire : on essaie de faire des choses mais on a des limites, et il y a besoin d'un accompagnement pour qu'on puisse aller plus loin.

R de Closets

Vous vous êtes tournés aussi vers les associations de personnes concernées pour dire : est-ce que vous ne pourriez pas relayer notre campagne ? Quelle réaction, quelle limite aussi dans ce soutien-là ?

S Dartevelle

Quand j'ai commencé à contacter les associations, j'ai été un peu découragée, au départ, je vous le dis, parce que j'ai très bien vu qu'elles étaient un peu hermétiques à notre discours de prévention. Pourquoi ? Parce qu'elles veulent régler en priorité la problématique des soins. Ils nous attendaient pour cela. Et nous leur proposons de la prévention pour faire en sorte que leurs résidents n'aient pas de besoin.

Le reste à charge zéro, le 100 % santé, c'est très bien, mais si seulement la population française n'avait pas besoin de ça, de prothèses. La prothèse, c'est de la prévention de la dénutrition, mais c'est aussi un échec de la stratégie de prévention.

R de Closets

Les enjeux de cette inversion de paradigme, c'est très intéressant, car Stéphane Forgeron est à côté de vous, et cette inversion de paradigme se joue dans la prise en compte des déficiences visuelles aussi, avec un travail sur la basse vision portée par les ophtalmologistes pour augmenter l'autonomie des personnes. Dans quelle mesure ce que dit Sophie vous parle, et dans quelle mesure il y a aussi une difficulté dans la prise en charge à valoriser cette prévention autour de la basse vision pour prévenir tous les problèmes liés à la malvoyance ?

Stephane Forgeron

Bonjour. D'abord, par rapport à ce que disait Sophie, je ne suis pas un spécialiste en soins bucco-dentaires, mais un exemple, en Norvège, la prévention des soins bucco-dentaires se fait à l'école. Les personnes handicapées en Norvège vont à l'école ordinaire, donc bénéficient des mêmes soins que les autres élèves. Les dentistes se déplacent une demi-journée à l'école, s'il y a besoin, en plus de la prévention nécessaire à tout citoyen. Voilà une solution très pragmatique pour « résoudre un problème » de santé publique, comme le disait Sophie.

R de Closets

Cet enjeu de prévention sur la prise en charge de la déficience visuelle, est-ce que ça se heurte aux mêmes difficultés d'affirmer et mettre en œuvre la prévention ?

S Forgeron

D'autres difficultés. On a un grand nombre de spécialistes en ophtalmologie qui sont en mesure de faire un diagnostic, pour des personnes en malvoyance profonde ou des personnes aveugles. Pour les personnes aveugles, à part envisager une

opération, c'est rare, on ne pourra pas proposer autre chose. En revanche, la problématique se pose pour les personnes qui sont atteintes d'une malvoyance profonde, pour qui il est nécessaire voire indispensable d'envisager de la rééducation visuelle. Et là, on est confronté à une multitude de problèmes, et je ne vais en citer que deux. Le premier, c'est que bien souvent, ce n'est pas remboursé par la sécurité sociale. Et la deuxième, c'est que la basse vision, les ophtalmologistes savent diagnostiquer un reste visuel mais ne sont pas forcément spécialistes en basse vision, car c'est une spécialité. Il y en a très peu en France, il y en a à Paris, à Angers, mais ces spécialistes sont rares. Je ne peux pas vous expliquer pourquoi il y a si peu d'ophtalmologistes qui s'engagent dans cette voie, peut-être parce que ce n'est pas remboursé par la sécurité sociale, mais c'est un problème. La rééducation visuelle, c'est extrêmement important car ça peut favoriser, si elle est bien faite, son autonomie sur le long terme. Cela concerne les personnes déficientes visuelles, mais aussi les personnes âgées, à l'autre extrémité, qui tôt ou tard, enfin pas toutes, mais qui vont perdre la vue. Faire de la rééducation visuelle permet de garder un reste visuel. Donc à ces deux extrémités, l'enfance ou la vieillesse, on est face à un manque extrêmement fort. Prenons par exemple le cas de l'Espagne, l'Organisation nationale des aveugles espagnols, qui est une ONG nationale, présente dans toutes les villes d'Espagne, a développé une expertise dans le champ de la déficience visuelle. Ils sont des spécialistes de la basse vision, pour la plupart, ce qui permet à nombre de personnes déficientes visuelles de conserver un champ visuel, même minime, voire de l'augmenter et favoriser le vivre avec et l'autonomie. Car il y a des conséquences psychologiques. Et on assiste même à un accompagnement des parents. Car c'est très difficile pour les parents de comprendre la déficience visuelle, enfin tous handicaps. Mais s'il n'y a pas d'accompagnement psychologique, qui peut être parfois très simple, ça fait que tout le monde est rassuré...

R de Closets

On est vraiment dans cette culture du curatif, avec une difficulté d'aller au devant des enjeux de prévention.

S Forgeron

Ce séminaire est sur l'accès aux soins, pas l'accès à l'éducation pour la santé, à la prévention qui doit toucher tout le monde. On est en 2020 bientôt, et on sait que le meilleur moyen de se soigner, c'est de préserver ses atouts de santé, pour une personne handicapée comme pour les autres. On sort d'une période très longue qui a fait faire des progrès, mais où on a surtout considéré la personne handicapée comme une personne à accompagner, et à enserrer sur son handicap. Or, de mon point de vue, et c'est le cas, c'est d'abord une personne, avec des spécificités, mais d'abord une personne. Donc s'attacher à participer à son éducation, à ces gestes de bonnes pratiques de santé, pour s'entretenir, d'hygiène, tout ce que vous disiez Madame, je trouve ça consternant qu'il faille autant de temps à mettre en œuvre, alors que c'est le B.A-BA de l'hygiène. On le fait, comme vous le dites, en Suède, les enfants handicapés sont à l'école ordinaire. En Norvège ? C'est pareil... Tout là-haut, c'est pareil... Donc nous, on est en train d'avancer vers ce système, cet accueil de tous les enfants dans la même école dans les systèmes réguliers, dans l'école inclusive, le service public de l'école inclusive, ça doit permettre que tous les enfants, quelles que soient leurs particularités, bénéficient de la même éducation. Donc j'espère que dans

trois, quatre ans, on pourra constater les mêmes effets grâce à cette volonté inclusive des personnes handicapées. Ce qui n'exclut pas que les enfants qui ont des handicaps qui nécessitent une prise en charge du fait de leur handicap soient toujours protégés, accompagnés. Mais de grâce, ayons la présence d'esprit, que les professionnels de santé se rendent compte qu'une personne handicapée peut aussi être malade, être un patient. Et c'est un citoyen à qui il faut faire appel à la citoyenneté pour ces enjeux de santé.

R de Closets

Un autre sujet a été évoqué ce matin, c'est la difficulté d'avoir une relation de soin plus ouverte, avec des professionnels de soins plus ouverts sur ces problèmes. Marie Laurent, vous représentez l'Association nationale des étudiants en médecine de France, vous êtes rémoise, vous avez fréquenté la faculté de médecine, mais vous n'avez pas fait ces stages. Mais néanmoins, vous avez la fibre, vous avez dans votre entourage des personnes avec handicap visible ou non. Vous voulez devenir pédopsy, vous avez déjà fait un premier stage dans le sanitaire auprès de personnes en situation de handicap, vous allez faire un stage dans le médico-social, vous êtes une fervente de la chose. Ce qui n'est pas le cas de beaucoup d'étudiants encore aujourd'hui, et particulièrement de vos générations.

Justement, avec cette sensibilité que vous avez, vous entendez encore de vos collègues étudiants des phrases, des remarques qui, de temps en temps, montrent une méconnaissance, parfois aussi une distance, sinon un rejet ?

Marie Laurent

Plus qu'un rejet, le principal sentiment, c'est la peur, la peur de l'inconnu, ce qu'on a déjà évoqué ce matin. Deux tiers des étudiants en médecine n'ont jamais été en contact avec une personne en situation de handicap, en première cycle. Et même parmi ce tiers qui a été en contact, c'est rare que ce le soit avec tous les types de handicap. Ce qui fait qu'on a des étudiants en parcours médecine avec une méconnaissance, voire ignorance de ces questions. Et notre enseignement est très faculté-dépendant. Tout au long de nos études, on a un item, un chapitre sur plus de 300, pour le concours de l'internat. C'est dérisoire. Et la façon de l'aborder, c'est très faculté-dépendant. Au cours du premier cycle, certains vont l'aborder de façon très théorique en expliquant les types de handicaps, d'autres avec le sanitaire et sciences humaines, ce sera plus ciblé sur l'humain. Mais on va avoir des personnes en stage qui n'ont jamais été en contact avec des personnes en situation de handicap. Ils vont avoir peur, peur de mal faire, et peur de dire qu'on ne connaît pas, c'est très compliqué en général. Un externe, c'est la première personne que l'on voit à l'hôpital, qui va faire un examen clinique entier du patient. Donc ça peut être angoissant pour un externe, par exemple aux urgences, d'arriver et de voir un enfant autiste, et ne pas savoir comment s'y prendre. J'ai déjà vu des externes vraiment paniquer, qui avaient envie de bien faire... Mais on ne leur a jamais montré, ils sont tous seuls. Dans certains cas, il y a les internes qui accompagnent. Mais on n'a pas de base commune avant d'y aller, à part maintenant avec ce genre de stage. C'est vraiment la peur qui prédomine, c'est la peur de l'inconnu.

R de Closets

La peur de l'inconnu, résulte aussi d'un choix : l'excellence ne se joue pas sur ces disciplines-là. Et ce qu'on a vu ce matin, ça porte un double message d'espoir, qui est que les facultés avancent, et aussi que les élèves eux-mêmes sont demandeurs, promoteurs. Ils ont augmenté le temps de stage, ils en veulent plus, en fait. Est-ce que ça veut dire qu'il y a une sorte d'évolution, de changement de mentalité ? Alors c'est un terme un peu journalistique, mais est-ce que vous voyez les mentalités changer ? Et comment vous pouvez accompagner cela ?

M. Laurent

Pour le changement de mentalité, oui, je trouve qu'on en voit un, on a une génération qui commence à prendre en compte ces enjeux, que c'est un enjeu majeur, le nombre de personnes qui vivent avec une situation de handicap, c'est énorme. Il faut faire quelque chose, on a vu qu'il y avait une difficulté d'accès aux soins, donc il faut faire quelque chose. C'est concordant au changement de mentalité en médecine en général. On aborde le virage du curatif vers le préventif, donc les questions du handicap rentrent complètement là-dedans. On a le changement de la médecine qui passe du mode paternaliste au mode linéaire, avec la volonté de faire intervenir les patients, plutôt que d'avoir juste un cours magistral. Les cours qui fonctionnent le mieux sont les modèles pédagogiques d'interaction qui prennent en compte les patients.

R de Closets

Il y a aussi le fait que les stages de gériatrie, qui avant étaient vus un peu comme de seconde zone, aujourd'hui, c'est demandé, car c'est là qu'on apprend la vraie médecine, la vraie vie ?

M. Laurent

Oui, ces services sont moins bien réputés, avec la carrière, tout le passé qu'il y a, mais en général, ce sont des stages où les externes se sentent bien, où on les laisse faire, ils ne sont pas seulement spectateurs. Ça revient un peu en force, ce genre de choses, et avec l'ouverture sur le médico-social, on a cette volonté . Si c'est un mode d'exercice qu'on ne connaît pas en stage, on ne pourra pas choisir plus tard.

R de Closets

Comment l'association que vous représentez porte ce genre d'innovations? Comment elle en fait la publicité ? Comment elle essaie d'en faire tâche d'huile ?

M. Laurent

Il y a un double portage, politique et local. Politique car on a de nombreux interlocuteurs, comme la Conférence des doyens. On est signataires de la Charte Romain Jacob. On pousse pour avoir une inclusion de ces sujets, notamment avec la réforme du 2^e cycle qui arrive, c'est pousser de nouveaux terrains de stage, l'inclure dans les programmes. Et on va aussi avoir un accompagnement des initiatives locales, car dans de nombreuses facultés, des associations d'étudiants font de la sensibilisation sur le thème du handicap, pour les étudiants, et on travaille notamment avec la FEDEEH pour cela. Et on aide les élus étudiants sur le plan local, quand ils veulent mettre en place ces stages, et on les aide avec l'expérience de

Reims. On les aide donc au niveau politique avec les interlocuteurs et puis avec les étudiants.

R de Closets

Vous avez eu une réunion nationale où vous avez montré le film... A priori, le rôle de l'association, c'est plutôt de dire : donnez-nous en moins, plutôt que donnez-nous en plus.

M. Laurent

C'est plus : donnez-nous de la qualité.

R de Closets

Il y a sur la sensibilisation un enjeu clé, qui se joue aussi sur les spécialités. Dominique Gillot, je voudrais que nous en parlions. Demain, la médecine s'ouvrira plus à ces populations en situation de handicap, mais il aura peut-être aussi des médiateurs qui l'accompagneront là-dedans. Sur la loi santé, le CNCPPH avait émis une recommandation comme une spécialisation sur le handicap, comme pour le grand âge. Et puis ces auxiliaires médicaux qui vont « sortir du bois », on ne sait pas exactement comment, mais vous avez fait recommandation pour qu'ils puissent aussi être formés, sensibilisés, et qu'ils puissent accompagner les médecins dans l'accueil et suivi de ces populations. Comment ça peut se faire ? Qu'est-ce qu'on peut attendre de auxiliaires médicaux ?

D Gillot

– Là, vous pointez un point particulier dans les recommandations. On a reconnu qu'il fallait du temps médical pour les médecins avec l'émergence d'un nouveau métier. Il nous est apparu que c'était la bonne opportunité pour aider les médecins à préparer la consultation d'une personne avec des besoins spécifiques, une personne handicapée qui a peut-être plus de difficultés à s'exprimer, qui a peut-être besoin d'un temps d'expression pour exprimer son malaise. Donc faciliter le diagnostic du médecin. Donc on sait : ce serait bien qu'il y ait une formation spécifique, légère bien sûr, pour ces assistants médicaux qui vont arriver dans les cabinets, et puis qu'il y ait aussi un cadre de bonnes pratiques. On s'est aperçu, la première fois qu'on a proposé ça, que ce n'était pas forcément bien reçu, qu'ils étaient là pour soulager les médecins... Bon, je passe. Et progressivement, on a vu remonter cette suggestion à travers des colloques et notamment le rapport sur la prise en considération du vieillissement et l'accompagnement vers une autonomie la plus longue possible. Donc on est sur la bonne voie. Je suis très sensible à ce que disait cette jeune étudiante qui dit que le principal écueil, c'est la peur du praticien. Ça, nous en sommes tout à fait conscients. Un praticien qui n'a jamais vu une personne... Vous avez parlé d'une personne autiste, mais encore, maintenant, aujourd'hui, on connaît. Mais un infirme moteur cérébral, un cérébro-lésé, quelqu'un qui a des troubles de la communication, une personne sourde, comment le praticien va-t-il procéder à son questionnement, son auscultation pour poser un diagnostic ? Il est dans un échec total. Et le médecin, il n'est pas formé pour un échec, mais pour porter un diagnostic. Donc ça crée un désarroi terrible chez le médecin et ça entraîne du refus de soins. On parlait de refus de soins, de renoncement de soins de la part des personnes, mais il y a un refus de soins des médecins. Le médecin n'est pas forcément un spécialiste du handicap mais

il est avant tout un médecin et il se doit de rentrer en communication avec le patient qui rentre dans son cabinet, et là, il doit pouvoir faire appel à des médiateurs de santé, à des traducteurs, connaître l'existence de plates-formes qui peuvent lui apporter des aides, des accompagnements, et des outils qui lui permettront d'entrer en communication alternative avec son patient

R de Closets

Et on peut aussi avoir des structures, des centres de santé spécialisés, qui faciliteraient l'accès. Est-ce qu'à l'étranger il y a pour vous des centres spécialisés de santé permettant de trouver les médecins qui ont cette sensibilité, cette formation ?

D Gillot

D'abord on n'aime pas trop les structures spécialisées, ce n'est pas dans l'ADN notamment des pays scandinaves, anglosaxons, et de moins en moins de certains pays latins comme l'Espagne, qui considèrent que le droit commun doit s'imposer à tout le monde, et qu'on doit former tout le monde aux différents publics qui demain peuvent se présenter dans un cabinet médical. Le handicap est une caractéristique comme une autre, comme une personne âgée, qui peut avoir d'autres problématiques, qui peut, peut-être, dans un certain nombre de cas, ressembler au handicap, Ça peut être une femme enceinte, une personne obèse... On cherche de moins en moins à faire de distinctions. Vous parliez de relation inclusive, le mot inclusion en France on l'emploie à tort et à travers, je ne rentre pas dans des débats, ce n'est pas l'objet de la réunion, mais est-ce qu'il faut dire intégration, inclusion ou d'autres termes, mais le terme d'inclusion renvoie à la notion de politique publique. Les politiques doivent faire en sorte que ce soit conçu pour tous les publics, et pas simplement faire des dispositifs stigmatisants et qui répondent partiellement à certains publics. Pour rentrer dans le vif du sujet, je ne peux que vous parler du Québec notamment, et du modèle de Montréal, si on est vraiment dans une démarche inclusive, ce modèle est récent, mais il est utilisé dans les pays anglosaxons, c'est reconnaître que tout ce qui concerne les patients doit leur permettre de s'impliquer en tant que réels acteurs. Pour reprendre leur terminologie, il n'y a plus cette relation de sachant à patient, de soignant à soigné. Ces derniers sont même considérés comme des réformateurs sociaux au Québec. Dans cette relation médecin/patient, relation de coconstruction, l'expérience des personnes malades ou handicapées se révèle très précieuse. Au Québec vous n'avez pas une maladie qui ne génère ses sites de patients, ses blogs, informations pratiques, y compris pour les proches. Ce partenariat met l'accent sur le partage de pouvoir et de responsabilités entre patient et professionnel de santé.

Ce ne sont plus des objets de soin, car on a tendance à faire l'amalgame entre personne handicapée et malade. J'ai tendance à dire qu'une personne handicapée n'est pas forcément malade.

Une relation plus étroite entre patient et professionnel de santé permettrait aussi d'ouvrir d'autres solutions. On assiste au Québec au passage du « soigner pour » au « soigner avec ». Dans cette approche le patient est considéré comme un soignant, comme un membre à part entière de l'équipe de soin. Les patients sont reconnus pour leur savoir en matière d'expérience de vie avec une maladie ou un handicap, et grâce aux compétences qu'ils mobilisent.

R de Closets

Et cela nous amène au troisième grand volet de cette relation de soins plus ouverte, qui se joue sur la formation et la sensibilisation des professionnels de soin, et cette coconstruction, et d'ailleurs le Québec est le pays où il y a eu les premiers patients experts enseignants à l'université. On est dans des logiques de coconstructions menées à toutes les échelles de l'offre de soin. Cette coconstruction on la sort beaucoup de la mallette comme un terme magique, c'est le cœur du CNCPH depuis longtemps Dominique Gillot, et ça va l'être encore plus, car l'idée c'est d'améliorer encore la structure en incluant encore plus les personnes concernées, pourquoi et comment ça va se faire?

D Gillot

D'abord, confirmer ce que vous dites. Au CNCPH on fait la promotion de la participation des personnes concernées, le patient expert, la pair-émulation. Et d'ailleurs, on l'a vu dans votre témoignage, il n'y a pas meilleur plaideur que celui qui est en situation de faire et de diffuser. Cette coconstruction, cette pair-émulation, ce n'est pas simplement un effet de mode, c'est aussi un effet de la volonté de partager pour le plus grand progrès de tous. Par la différence on s'enrichit, et on devient meilleur, et on élève le niveau de compétences de tout le monde. Au CNCPH, on a la volonté de donner la parole et d'entendre les personnes qui sont concernées. Personnes handicapées, personnes qui défendent... Enfin, il y a tout un conflit quand même à l'intérieur du CNCPH sur ceux qui auraient la meilleure parole. Quand on voit Noémie Nauleau qui est une des personnes éminentes du CNCPH, après un débat de rivalité sur la prise de parole et que Noémie prend la parole pour apporter une conclusion apaisante et participative, ça me fait beaucoup de bien et me soulage. Il y a une proposition de refonder le CNCPH en donnant encore plus de place aux personnes handicapées pour favoriser la pleine participation des personnes concernées. Il y a eu une mission confiée à un député associé à une personne handicapée du CNCPH, et qui ont fait beaucoup d'études, d'auditions, et qui ont produit un rapport préconisant une meilleure représentation des personnes handicapées elles-mêmes.

Les arbitrages sont en cours, cela reste délicat à mettre en œuvre, car on est dans une phase de sortie d'héritage de toute une période où la parole des personnes handicapées a été portée par les associations représentatives, des familles. Et ces interlocuteurs, ces leaders d'opinion, craignent de perdre leurs capacités.

C'est intéressant, car cela conditionne beaucoup de réticences auxquelles nous sommes confrontés dans notre séminaire aujourd'hui. Pour les médecins, la faculté, c'est toujours plus facile de s'adresser à une association représentative, qu'à une ou des personnes handicapées qui ... on va dire, elles ne représentent qu'elles-mêmes. Donc c'est un vrai sujet d'évolution de notre conception et de notre manière de concevoir les projets au bénéfice des personnes concernées.

R de Closets

Dernier point, on voit que la coconstruction est essentielle, qu'elle se heurte à cette limite de coconstruire avec qui. Et où aussi, car au CNCPH vous allez de l'avant pour ça, mais vous avez aussi demandé à ce que dans les GHT, les CPTS, les personnes concernées soient plus présentes. Dans les faits, je n'ai pas l'impression...

On est en train de penser les parcours de soin de demain dans ces structures, la coconstruction a l'air d'être dans le dernier wagon.

D Gillot

Parce que ce sont les pratiques habituelles qui reviennent à la surface. Les habitudes, les administrations sont quand même dans une pratique antérieure. Il ne faut pas taper sur les gens, mais il faut au contraire les accompagner, les rassurer dans la capacité à intégrer dans tous les groupes de travail, dans toutes les commissions de réflexion, des personnes concernées. Ils peuvent se tourner vers le CNCPH qui est à même d'exercer cette médiation que j'évoquais tout à l'heure, nécessaire entre le médecin et le patient. On peut être le médiateur entre les organisations professionnelles, les organisations administratives, et la société que nous représentons. Et ce sont les personnes qui vivent avec un handicap, au milieu des autres, avec les autres.

Discussion



Bonjour, merci pour cette journée, je suis médecin psychiatre au centre hospitalier de Rennes. Je ne sais pas si ça a été abordé ce matin, il y a une dimension des situations de handicap d'origine psychique qui est assez particulière, car c'est un handicap non visible, fluctuant, et très souvent il n'est pas pris en compte dans nos réunions ici, et dans les problématiques d'accès aux soins. Je partage le tout inclusif, c'est un idéal vers lequel aller. Il faut que les étudiants médicaux, les assistantes sociales, partout, que les gens soient sensibilisés et formés à l'accueil du public handicapé, quel que soit ce handicap, y compris d'origine psychique. Je salue ma future jeune confrère, en l'encourageant dans sa détermination à devenir pédopsychiatre, parce que c'est une spécialité médicale qui est sinistrée, il n'y en a pas assez en France. Et je voulais me faire l'écho de ces patients, de ces populations qui subissent le problème du handicap mental, qui ne sont pas forcément des autistes, et qui connaissent la nécessité de soutien, notamment émotionnel, très fort. Et pour ceux qui sont déjà allés aux urgences, « ce n'est pas gagné », les patients psychiatriques qui vont aux urgences se font littéralement jeter. Ils sont maltraités, déconsidérés et stigmatisés. C'est une lutte de tous les instants, et les professionnels qui s'occupent d'eux sont aussi stigmatisés, mais c'est une autre affaire.

Je voulais rebondir sur la question de l'inclusion et de la coparticipation des patients dans l'organisation des soins. Je suis allée à une réunion sur les GHT, dont on sait que c'est l'alpha et l'omega qui va résoudre tous les problèmes... Pas un n'avait inclus dans son projet médical partagé les CDU des établissements.

Je reviens sur ce qui a été dit en général. Je partage sur le fond, mais la réalité du terrain ce n'est pas ça du tout. Pour certains territoires, comme la Sarthe, les

chirurgiens dentistes sont à 45 % en dessous de la moyenne nationale. Comment fait-on ?

Ce n'est pas une réserve sur le « all inclusif ». Parfois les projets aussi bienfaisants... Bien entendu on doit tendre vers le bien commun. Mais on ne doit pas méconnaître qu'un certain nombre de patients en échec de soin en milieu ordinaire ont besoin de structures de soin qui ne sont pas forcément hospitalières. Il ne faut pas que le tout inclusif obscurcisse qu'un certain nombre de patients en très lourd handicap ne pourront jamais être accueillis ni à l'école, ni dans des structures habituelles parce que leur état de santé ne le permettra pas. On voit des familles et des patients en grande souffrance, car on voudrait les faire intégrer un système qu'ils ne peuvent pas intégrer. Ce n'est pas que le système ne veut pas, ne sait pas, c'est que le système ne peut pas. Et il ne faut pas méconnaître cet aspect.

D Gillot

Deux points : le handicap psychique, je ne suis pas spécialiste de ce handicap, mais je confirme ce qui a été dit par la première intervenante, sur à la fois la maltraitance et ce qui en découle. Le fait est que nous réagissons et nous continuons à penser en termes de dispositif et en dehors du droit commun bien souvent, et non en termes de solutions d'accompagnement. C'est ce qui fait la principale différence avec nombre de pays européens, et hors Union européenne. C'est un peu notre grande faiblesse. Ces dispositifs spécifiques sont en dehors du droit commun. Pour le handicap psychique, même si on ne peut pas forcément parler de guérison, on sait que ces personnes ont besoin aussi de pouvoir vivre en société, se mélanger et avoir une vie sociale ; nous retrouvons les mêmes besoins dans le champ de l'autisme. Et le fait de les isoler, voire les envoyer en Belgique car il n'y a pas suffisamment de place en France ne résout pas le problème. En Australie, les enfants avec un handicap psychique vont tous à l'école du quartier. On ne peut pas faire de l'inclusion pour tout le monde, il y a des pays qui ont fait le choix inverse, et qui ont dit que par principe, ils allaient faire de l'inclusion pour tout le monde. Et s'il y a des cas extrêmes, on va essayer de les résoudre en envisageant dès le départ des passerelles pour vivre dans le milieu ordinaire, ou faire des allers-retours entre milieu ordinaire et spécialisé. Quand on parle de société inclusive, ce n'est pas qu'un simple problème de concept ou de rhétorique, c'est la société qui doit faire les efforts pour s'adapter à la diversité humaine. C'est penser à tous les publics qui composent notre société et leur apporter une réponse différenciée au sein d'une société qui se veut accueillante.

S Dartevelle

D'abord concernant la sous-démographie, moins il y aura besoin de soins... Si on adopte des protocoles de prévention et qu'on en fait bénéficier les personnes en situation de handicap, on règle une partie des questions. Nous avons travaillé sur un programme complet de prévention comprenant un outil d'empowerment du patient et du personnel aidant, qui, avec la prise de clichés avec un smartphone, permet de suivre l'état de santé bucco-dentaire des patients. C'était, au départ, pour suivre le niveau d'hygiène. On a vu que cet outil est très intéressant pour la détection précoce

de caries. On sait maintenant qu'une carie débutante peut être stoppée par exemple avec un dentifrice hautement fluoré. On voit là tout l'intérêt de la prévention et de la détection précoce pour résoudre les problèmes d'accès aux soins.

Concernant Handiconsult, je suis d'accord avec toi. Nous avons au minimum 70 % des patients en situation de handicap qui sont susceptibles d'être pris en charge en milieu ordinaire. Mais il y a toujours l'interrogation des 30 % restants, et il faut une réponse graduée en fonction de l'urgence, du soin à prodiguer : Handiconsult, milieu hospitalier ...La réponse ne doit pas être figée. Un patient peut avoir besoin un jour d'être pris en charge par Handiconsult et revenir à une prise en charge en milieu ordinaire à un autre moment. Il faut réfléchir avec pragmatisme aux besoins de la personne.

– Je suis intervenu ce matin au nom de l'UNPS. Je prends ma casquette de président du syndicat des orthoptistes. Je ne voudrais pas que l'ensemble de cette salle entende uniquement qu'il n'y a pas de prise en charge sur la rééducation visuelle comme Stéphane Forgeron l'a dit. La rééducation orthoptique est accessible à toute personne, remboursée à 60 % par la sécurité sociale. Et avant, l'HAS avait elle-même mis l'accent sur le fait que cette rééducation était le seul moyen de prendre en charge les patients malvoyants. Et ils sont adressés dans les cabinets pour avoir une rééducation, et conserver le plus longtemps possible une autonomie. Certes, les personnes en locomotion ne sont pas prises en charge par la sécurité sociale, et certainement la MDPH peut rentrer dans le circuit. Mais la rééducation orthoptique et l'adressage vers les orthoptistes est prise en charge par la sécurité sociale, que ce soit de la petite enfance jusqu'à la grande personne âgée.

Je n'ai pas de questions, je veux juste raconter mon expérience personnelle. Je travaille pour une société qui crée des aides techniques pour les personnes sourdes et malentendantes. On fait énormément de sensibilisation auprès des structures et des hôpitaux. J'entends plein de choses, c'est super, mais quand je vais dans les hôpitaux, que je fais de la sensibilisation, et je ne parle que de surdité, on me jette, on me vire, et on me dit : les sourds, ce n'est pas la peine. Ici il y a des personnes sourdes car il y a des interprètes. Et juste un truc tout bête, il y a des gens qui ont déjà rencontré des personnes sourdes ici ? Super. Est-ce qu'il y a quelqu'un qui sait dire bonjour en langue des signes? Qui sait le faire ?

Tout à l'heure Dominique Gillot disait que les personnes handicapées sont tout d'abord des personnes. A l'accueil à l'hôpital, dans certains hôpitaux, pas tous, quand une personne sourde arrive, on se bloque, les gens ont peur, les praticiens ont peur, et on les envoie dans d'autres hôpitaux. Et ce n'est pas possible. Alors qu'en disant juste : « bonjour », ça désamorce, ça permet une communication. Les personnes sourdes, à partir du moment où on leur dit bonjour, elles ne se sentent pas rejetées, le praticien peut pratiquer même sans langue des signes. Je suis enseignant, j'essaie de faire venir des patients sourds, de faire comprendre que ce n'est pas grave d'avoir une personne sourde en face. Et depuis on a réussi à mettre en place la langue des signes dans l'école. C'est la base, il faut apprendre des choses toutes bêtes. Je sais qu'il y a plein de handicaps, mais je voulais parler de ça personnellement. Vous allez me couper, pas de problème, mais j'ai dit ce que je voulais dire. J'aimerais que

l'interprète qui est là, montre à tout le monde ce « bonjour ». Vous êtes dans le milieu médical de près ou de loin, il faut savoir dire bonjour.

Bonjour à tous. Je me présente, je suis Frédéric. J'étais là ce matin, et je prends la suite du monsieur qui vient de s'exprimer. A Paris il y a la Salpêtrière, dans le 77 par exemple une femme sourde enceinte pour se faire soigner, elle est obligée d'aller à Paris. Les associations de sourds du 77 se bougent, militent en ce sens, continuent le combat, pour savoir s'il serait possible d'avoir un pôle spécial surdité, dédié au public sourd. L'ARS nous a dit qu'il n'y a pas encore de financement, donc ça traîne, on est en attente, on s'énerve, on a besoin de ces centres dédiés, adaptés, que ça ouvre rapidement, on nous fait traîner, on est dans l'attente, c'est dur à vivre pour nous, c'est très difficile, l'accessibilité à la santé, en France il n'y en a pas assez. Il y a environ 18 pôles santé en France, c'est extrêmement peu. 200 professionnels de santé qui connaissent la langue des signes, sourds ou entendants, c'est vraiment loin du compte, ce n'est pas assez. Merci de m'avoir écouté.

Claire Siret (ordre national des médecins est en Seine-et-Marne)

Les derniers échanges montrent bien la nécessité de la place de l'accompagnant, de l'aidant, qui doit être vu comme un partenaire, qui permet de rassurer le médecin, et de s'assurer que le patient est compris, qu'il s'exprime, et qu'il a compris aussi les questions posées. Nous, on préconise beaucoup cette reconnaissance de l'aidant, de l'accompagnant, et cet accompagnement aussi du professionnel de santé. Parce qu'on ne peut pas avoir des spécialistes de chaque type de handicap, on ne peut pas avoir des visites, des services uniquement dédiés, il faut qu'on soit dans une démarche d'élargissement, de bienveillance, mais il faut aussi permettre que chacun soit entendu, trouve sa place et progresse ensemble.

Table ronde 4

Construire le parcours de demain

- Jean-Jacques Coiplet, directeur de l'agence régionale de santé Pays de la Loire
- Nicolas Revel, directeur de la CNAM
- Philippe Denormandie, co-auteur du rapport sur l'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité-chargé d'une mission pour « Ne pas avoir à choisir entre être soigné ou être accompagné lorsque l'on est en situation de handicap »
- Anne-Marie Armanteras de Saxce, membre du Collège de la Haute autorité de santé (HAS), présidente de la Commission de certification des établissements de santé

Nous abordons notre dernière séquence. Les modalités de prise en charge évoluent, doivent s'adapter aux populations. Il y a un enjeu à mettre au point des dynamiques de parcours pour coordonner les acteurs. Comment de tels parcours peuvent se mettre en place ? On va en parler avec les intervenants que je vous demande d'accueillir: Anne-Marie Armanteras de Saxce, Jean-Jacques Coiplet, Philippe Denormandie.

Je vais vous présenter tous les trois, sachant que nous aurons un quatrième intervenant qui va nous rejoindre, Nicolas Revel, directeur de la CNAM. Anne-Marie Armanteras de Saxce, membre du collège de la Haute autorité de santé, présidente de la commission de certification des établissements de santé, vous travaillez à une refonte du dispositif pour intégrer les enjeux d'inclusion des personnes en situation de handicap. Monsieur le directeur de l'ARS des Pays de Loire, vous êtes là depuis ce matin, vous écoutez tout, vous œuvrez pour une proposition de soins mieux adaptée aux personnes en situation de handicap. Philippe Denormandie, coauteur du rapport sur l'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et personnes en situation de précarité, en charge de la mission « Pour ne pas avoir à choisir entre être soigné ou être accompagné l'on est en situation de handicap ». L'accès aux soins est un enjeu dans votre rapport, un levier sur lequel vous travaillez, l'harmonisation des paniers de soins. Et Nicolas Revel, qui sera avec nous pour évoquer les champs d'action de la Caisse, sur la détection des non-recours aux droits, et bien évidemment sur les problématiques tarifaires.

Je veux commencer avec vous, Philippe Denormandie, d'un mot, pour planter le décor. On a échangé avec Marianne Cornu-Pauchet ce matin, on a parlé des difficultés d'accès aux droits, des barrières financières, mais votre rapport travaille sur le parcours de soins, avec des prises en charge peu coordonnées. De l'aperçu que vous avez eu à travers ce rapport, avec la cinquantaine de personnes que vous avez rencontrées, qu'est-ce qui est le plus préjudiciable dans la mise en œuvre de

ces parcours ? En quoi aujourd'hui, c'est le bon moment pour changer de dimension en matière de parcours de soin pour avancer véritablement ?

P. Denormandie

Il y a plusieurs raisons pour lesquelles à un moment donné, les choses commencent à bouger. Le constat qu'on a pu faire avec Marianne, et je suis chirurgien à Garches depuis longtemps, avec les personnes handicapées, donc je baigne dans le milieu, et je pense que la santé des personnes handicapées est un sujet qu'on n'a mis collectivement sur la table que récemment. C'est ce qui m'a frappé le plus dans les discussions que j'ai pu avoir. Collectivement, nous ne nous étions pas intéressés au sujet. On soignait, mais sans s'intéresser à la prévention. A Garches, nous traitons des complications mais on n'est pas en amont. Et je vois avec des collègues dans toute la France. Quand on parle avec l'ARS, le Défenseur des droits, c'est en bas de la pile. Quand je parlais avec des associations, elles passaient leur temps à dire : appelez le défenseur des droits, c'est insupportable. En Ile-de-France, trois consultations dédiées. Les pouvoirs publics, qui se sentait responsable de la santé ? La CNSA dit que ce n'est pas elle, la DGCS non plus... Je pense que c'est un sujet collectif. Collectivement, nous n'avions pas pris en compte ce sujet clé qui est de dire que si on pense et si on prêche l'autonomie, pour être autonome, il faut être dans la meilleure santé possible, en fonction de ce qu'on souhaite. Mais plus votre moteur marche, en fonction de ce que vous voulez faire, plus c'est efficace. Donc c'est récemment que collectivement, nous avons décidé que la santé devenait une priorité comme l'éducation, et j'ai beaucoup de respect pour le milieu associatif qui s'est battu pour l'éducation. Mais c'est un enjeu, et ne pas s'intéresser à la santé, ça ne peut pas marcher. Il y a eu plein de rapports, merci Pascal, merci pour tout ce que tu as fait. Et là, on s'est dit : Ça y est, il faut y aller. Et là, on a un pouvoir politique qui a décidé de nous donner la liberté de monter au créneau sur le sujet. Il y a un terrain favorable, on sent que ça peut germer, on voit que ça commence à pousser.

R de Closets

Le défi est là et rend d'autant plus redoutables les échéances. Comment on réussit ce parcours de soin ? Il doit d'abord peut-être mobiliser les acteurs. Je veux voir cela avec Anne-Marie. Mobiliser plus les acteurs aujourd'hui, sur ce qui a été un impensé de l'offre de soins, cet accès des personnes en situation de handicap aux soins. La HAS avait déjà, dans sa première mouture, 2010, pris en compte, il y avait des critères sur l'accueil des populations vulnérables, qui existaient. Aujourd'hui, dans cette mouture de 2020, vous voulez véritablement renforcer, avec des indicateurs, sur les conditions d'accès, les modes d'accompagnement des parcours de soins. On va en parler. D'un mot avant, pourquoi est-ce que ces critères qui existent aujourd'hui dans les certifications des établissements sanitaires ne sont pas satisfaisants, ne suffisent pas à cette prise de conscience?

Anne-Marie Armanteras de Saxce

Parce que nous avons appris des choses, comme Philippe vient de le dire...

L'engagement de la personne dans quoi ? Dans la gestion de sa vie, qui intègre sa maladie, son handicap. Et comme le disait Dominique Gillot, c'est l'engagement de la personne pour être partenaire, voire codécisionnaire de ce qui va lui arriver, de ce qu'on lui propose. En tout cas, la cible, elle est là. Et nous, à la HAS, on assume

parfaitement cela, on dit qu'il faut passer du patient informé, quand il le souhaite, au patient copartenaire dans la codécision, il y a du chemin à franchir. C'est le droit général qu'il faut faire monter, c'est le standard général, le critère général de qualité qu'il faut faire monter. Et quand on fait monter le standard général, ensuite, on fait un choix politique dans ce référentiel, le référentiel, pour ceux qui ne le savent pas...

R de Closets

C'est ce qui va donner un petit peu les grandes guidelines de tous les établissements de santé, qui doivent s'y conformer. Ils mettent beaucoup de temps à le remplir.

AM Armanteras de Saxcé

C'est opposable pour l'évaluation, on essaie de le simplifier mais même en faisant cela, nous avons fait le choix politique d'y intégrer des critères spécifiques supplétifs, bien sûr, du standard général.

R de Closets

C'est véritablement une vraie avancée, ces quatre, cinq, voire plus, critères qui vont dans la version 2020. Et il y a le guide pour les personnes en situation de handicap, donc une montée en puissance qui va aboutir avec ces critères, pour l'ensemble des établissements sanitaires. Quels vont être ces critères-là ? C'est important de les connaître et de les comprendre.

AM Armanteras de Saxcé

Ce sont des critères spécifiques. Je le dis car c'est très important, il ne faut pas se dire : tiens, on va prendre le référentiel qualité des établissements de santé de la HAS, je cherche « h », qu'est-ce qu'ils racontent ? Non, le référentiel est pour toutes les personnes, et quel regard particulier pour accroître l'alerte, pour aider ? Comme cette journée d'aujourd'hui alerte, pousse. On met donc des actions pour pousser. Mais c'est ce qu'on a appris des anciens référentiels. Alors Noémie a dit, dans le film, exactement ce qu'elle attendait. Elle dit : « j'ai besoin d'être informée et donc de comprendre... » Pardon Noémie, je ne vais peut-être pas utiliser exactement les termes, mais en tout cas, j'ai entendu, j'espère avoir compris. J'ai besoin d'être accueillie. Si c'est possible, d'être accueillie par une équipe qui quelques jours avant mon arrivée, s'est renseignée, s'est approprié un certain nombre de choses me concernant. Ensuite, j'ai besoin d'être informée pour comprendre, pas seulement d'être informée du type : vous pouvez signer là le consentement. Mais vraiment pour établir cette relation. Je vais chercher à impliquer la personne. Donc être informé pour comprendre. La place de l'aidant est très importante, dans l'accueil, dans l'information, dans la compréhension. Nous avons indiqué un critère qui était cher à Pascal, qui a beaucoup participé au groupe de travail, d'élaboration de notre référentiel, qui est : à l'entrée et à la fin du séjour, il faut qu'il y ait un bilan d'autonomie. Il permet de comprendre pendant le séjour si en termes d'équipements, de communication, il y a un certain nombre de besoins spécifiques ou de matériels qu'amène la personne. Et ça, jusqu'à la sortie. Et puis il y a le sujet de la prise en charge de la douleur. C'est un sujet qui est général. Il y a des expressions atypiques de la douleur, cela fait référence à ce que vous avez dit tout à l'heure, sur l'enjeu de la formation des professionnels de santé, à tout ce qui est un peu atypique et spécifique. Et ce sujet de la douleur est un sujet très important,

notamment sur l'expression de la douleur et la capacité à aller chercher des échelles un peu particulières qui existent.

R de Closets

Justement, par rapport à ça, le risque quand on peut lire ces critères, c'est de se dire qu'ils ont une bonne vertu, mais notamment le fait d'associer les personnes en situation de handicap à la définition de leur parcours, puissent-ils le dire. Et ne pas faire en sorte que ce soit l'aidant, l'arbitre. Donc échanger avec la personne en situation de handicap sur ce qu'elle veut, ce qu'elle vit dans cette prise en charge.

AM Armanteras de Saxcé

C'est un gros sujet car d'une certaine façon, de près ou de loin, il rejoint la discussion que vous avez eue avec vos intervenants dans la table ronde précédente. Nous avons choisi d'indiquer les formulations suivantes : en accord avec le patient concerné, son aidant ou son proche peut être informé et peut avoir accès à des informations, y compris en termes d'éducation thérapeutique, c'est-à-dire des informations un peu plus poussées, qui lui permettent de comprendre ce qui arrive à son proche qu'il accompagne. Nous avons l'impression, en écoutant soit des patients eux-mêmes en situation de handicap, nous en avons dans nos commissions, dans la commission des usagers, des associations, des professionnels, que, quand même, le sujet de la place de l'aidant aujourd'hui à l'hôpital, en urgences, en consultation, en hospitalisation, il est toute chose étant inégale par ailleurs, ce qu'a pu être la place du parent dans les services de pédiatrie il y a 30 ou 40 ans. J'ai été directrice d'un établissement pour enfant, ce n'était pas complètement admis. Les affaires n'ont pas été gagnées du jour au lendemain. La place de l'aidant est majeure parce qu'il peut être l'expert dont vous parliez tout à l'heure. Et pardon de dire que ce qui complique quand même l'affaire, c'est qu'il faut demander au patient s'il est accord pour que l'aidant intercède et soit l'interprète.

P Denormandie

Je voulais réagir sur deux sujets. Sur les indicateurs, je pense que la réflexion qui se fait dans le sanitaire, il faut la poursuivre dans le médico-social et que demain, dans les CPOM, on ait des indicateurs santé, c'est dans les conclusions que je vais rendre. Ce n'est pas possible d'avoir une réflexion que sur le sanitaire... Et un indicateur, si ce n'est pas accroché à une logique de sanction... Il peut y avoir plusieurs modalités. Les indicateurs, on peut se demander si ça va faire bouger les lignes. Et pour ça, il faut du chiffre. Je pense qu'une des difficultés qu'on a, c'est de manquer de factuel, de chiffres. Et je tiens à remercier la CNAM qui a fait un travail remarquable où ils ont pris plusieurs pathologies et on s'est rendu compte qu'on avait une sous-consommation du soin. Il faut des chiffres, il y a des universitaires pour ça. Enfin, par rapport à ce que vous disiez sur la place du patient, les personnes en situation de handicap nous réinterrogent fondamentalement dans la façon avec laquelle elles communiquent avec les soignants, et comment les soignants communiquent avec elles. Je pense qu'il faut repenser... Et il y a des travaux dans ce domaine, sur quelle est la place de l'écrit par rapport à l'oralité. Nous sommes dans une médecine de l'oralité. Arriver à permettre à quelqu'un de s'exprimer, quand il a des difficultés d'expression, souvent avec des troubles de stress, dans un endroit où vous ne faites que de l'oralité, vous ne permettez pas l'expression. Donc il y a une dimension

indispensable à travailler, et des associations y travaillent, notamment de maladies rares, qui aident les patients en disant : en allant voir le docteur, préparez à l'avance. Et on travaille sur le deuxième avis... L'écrit va redonner une place, c'est une place importante pour la qualité de la relation pour se comprendre.

R de Closets

Un mot, Jean-Jacques sur ce parcours de soin mobilisateur. La HAS travaille sur le médico-social. Et il va être un levier avec les CPOM, c'est une façon de toucher les acteurs du territoire. Est-ce que les indicateurs doivent aussi être plus présents ? En tant qu'ARS, vous voyez une évolution des CPOM dans ce sens ?

JJ Coiplet

Le CPOM (contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens) est un moyen, pas une finalité, mais il peut être un moyen complémentaire, un véritable levier, en miroir à la certification pour faciliter l'accès à la santé. A partir du moment où le CPOM est partagé, il peut devenir un formidable outil pour s'assurer que dans cet engagement pluriannuel et de confiance, les deux parties qui contractualisent, comme un établissement sanitaire, un établissement ou service médico-social... avec l'ARS s'engage, s'engage vraiment institutionnellement.

En Pays de la Loire, mais c'est vrai dans beaucoup de territoires, cette dimension de l'accès à la santé pour les personnes vivant avec un handicap, et je dis bien à la santé, dans son acception la plus large, comme un continuum entre prévention, soins, accompagnement, devient inhérente, intrinsèque au CPOM, tant dans le champ sanitaire que médico-social.

Dans notre région, nous avons même un engagement, qui somme toute est assez simple et qui concerne tous nos processus de contractualisation. Ainsi, dans cette dynamique de contractualisation, pour les CPOM, les contrats locaux de santé, les chartes et toute forme de conventionnement, les équipes de l'ARS se sont dotées d'un acronyme, QUIP. C'est une forme de label qui engage.

Q comme qualité. Le parcours de santé doit intégrer une dimension de qualité, par respect pour les personnes qui le vivent.

U, c'est pour dire « avec et pour les usagers ». Donc on regarde quand même, dans les actions déployées, et parfois on s'aperçoit qu'il y a une volonté, elle est déployée, mais l'utilisateur, la personne n'a jamais pu exprimer à un moment donné son souhait.

Le I, comme innovation.

Et le P de la prévention.

C'est très simple, et nous l'appliquons, nous le proposons à nos partenaires, il n'y a plus de signature de l'ARS sans ce label, cet engagement. La capacité à mobiliser nos partenaires grâce à la contractualisation, c'est un levier pour s'assurer que cette dimension de santé (accès aux droits et accès incarné à la santé) est bien mise en place.

R de Closets

On fait avancer par ces indicateurs, ces normes, documents de cadrages, et aussi en faisant mieux coordonner. On voit que les clivages sont nombreux, entre secteurs, médico-social, sanitaire... Entre niveaux de soins, entre spécialités. C'est le lieu de nombreuses ruptures, pour les personnes en situation de handicap. Philippe Denormandie, comment on peut travailler à cette meilleure coordination des actions,

des acteurs ? C'est véritablement le cœur de ce que vous portez, ce levier autour du panier de soins commun entre les différents types de soins, les établissements médico-sociaux, les établissements sanitaires. Panier de soins qui aujourd'hui favorise une prise en charge dans tous les établissements, et assez variable d'une caisse primaire d'assurance maladie à l'autre. Et vous dites dans le rapport que la situation des paniers de soins aujourd'hui est intolérable. Et vous avez choisi de titrer cette mission d'une formule très « cash » : Ne pas avoir à choisir entre être soigné ou accompagné. En quoi ces paniers constituent une entrave et comment on peut changer la donne, docteur ?

P. Denormandie

C'est un titre un peu chirurgical mais il faut aussi savoir être cash. On ne peut pas imaginer réfléchir pour le parcours de vie, faire en sorte que quelqu'un, en fonction de ses besoins, aura recours à un établissement, ou à domicile, etc., et avoir des systèmes de ruptures complets, là dans le soin, dans sa prise en charge, car les financements bloquent le système et car on n'est pas coordonnés entre soignants. Cela devient délirant. Et c'est au détriment de la personne. On a des aberrations, avec des établissements médico-sociaux qui refusent des personnes parce que certains médicaments sont trop chers. Ou le week-end, si jamais il va voir le médecin de ville, la facture va être pour l'établissement, et ce sera au détriment d'une activité éducative... Un truc kafkaïen, irréaliste quand on est dans une politique de parcours. Qui dit parcours dit un mode d'organisation qui soit identique, pour ce qui est du champ du soin, entre l'ensemble des acteurs, et qu'on reconnaisse la place de chacun des acteurs. C'est pourquoi on a travaillé sur ce panier.

Aujourd'hui, finalement, cela conduit à ce que lon envoie d'établissement en établissement, le médico-social envoie au sanitaire, et tous les soins courants deviennent les grands absents...

Et on se retrouve dans un schéma absurde, si vous envoyez à l'hôpital, c'est gratuit pour l'établissement, ou dans une clinique, en libéral c'est à la charge de l'établissement et au détriment d'autres choses. Et par rapport à ce que disait Pascal, où on voit une concentration des personnes en situation de handicap dans les urgences des hôpitaux publics, c'est à cause de cette règle du jeu absurde où on ne joue pas le jeu du territoire. C'est irréaliste. On est en train de trouver une solution pratico-pratique, et je remercie, car il y a une vraie volonté des tutelles, pour mettre en place une solution qui va permettre d'améliorer la situation à court-terme, et on finit les négociations, mais il y a une volonté politique collective pour faciliter le parcours.

R de Closets

Comment ?

P Denormandie

C'est au ministre de donner les solutions, moi je dois présenter mon rapport. Mais l'idée est d'avoir un système unique, que vous soyez en établissement ou ailleurs... Qu'on ait un système homogène, unique, facile, quel que soit l'endroit où vous êtes. Nous avons un système aberrant, aujourd'hui. A Garches, un IMC qui a besoin de rééducation poussée, je prescris 55 séances. Personne ne me dit rien. La personne

est dans un établissement, elle aurait besoin de 150 séances mais le budget de l'établissement n'en permet que 55... Car cette personne a besoin de beaucoup plus que les autres, des soins en plus. L'établissement n'a pas le financement et s'il veut faire intervenir un libéral, il y a des endroits où on dit que ce n'est pas possible, car ce n'est pas dans le budget de l'établissement, alors que le médecin est en ville... On a besoin de remettre un système de droit commun sur le système de l'accès à la santé, pour les personnes, quelle que soit la structure dans laquelle elles sont.

JJ Coiplet

Je crois qu'il y a un maître-mot qui a été énoncé, c'est la question du territoire. Puisqu'il nous a été demandé de réfléchir au parcours d'aujourd'hui et de demain, trois enjeux clés me semblent importants.

-d'abord la capacité des personnes à faire reconnaître et entendre leurs capacités et capabilités, et pas uniquement les incapacités. Reconnaître la personne en tant que telle.

-et puis l'accès aux droits (droit réel et incarné comme l'a précisé le professeur Sicard). Les rapports précédents l'avaient montré : la nécessité de simplifier, décloisonner, rendre plus accessibles les modalités de financement et de remboursement.

-et troisième enjeu important, presque un paradoxe par rapport à ce qui a été dit tout à l'heure, où finalement il y a une prise de conscience relativement tardive de cet enjeu du parcours de santé pour les personnes vivant avec un handicap. Pourtant, dans les territoires, depuis de nombreuses années, il y a des initiatives, très nombreuses, riches et diversifiées, et ça me permet de rendre hommage à toutes celles et ceux qui portent ces initiatives qui sont « bluffantes » et innovantes. Parfois, il y a des territoires avec des conditions très difficiles, et il faut agir, car les besoins sont tellement importants, mais les initiatives, la créativité dans les territoires sont extrêmement présents et nous obligent, en particulier les ARS, à être dans des postures à la fois d'universalisme proportionné, c'est-à-dire s'occuper de la santé de tous, mais avec une attention toute particulière pour les personnes qui ont besoin d'être accompagnées, soutenues, mais aussi être à l'écoute de ces multiples actions et initiatives dans chacun des territoires. C'est être, pour les ARS, dans une posture d'accompagnement et de facilitation des projets et des acteurs dans ce domaine comme dans d'autres.

Et j'allais vous dire, parfois, il n'y a pas besoin non plus de grands financements. Simplement, sur un territoire donné, mettre déjà tous les acteurs autour de la table, qui souvent, pris par le temps, n'ont pas pu se rencontrer, se connaître et partager leurs projets. Et laisser la possibilité à l'innovation, à la créativité, même dans des territoires où c'est extrêmement compliqué notamment en termes de démographie des professionnels de santé, car c'est souvent le terreau de la créativité. Et puis la possibilité d'un « pas de côté » pour permettre l'harmonisation et la facilitation de l'accès aux droits pour faire en sorte comme le disait M.le Professeur Sicard, que ce soient des droits incarnés.

Il faut permettre la confiance dans les territoires, dans les acteurs, qui sont sur le terrain, pour décloisonner, innover, apporter les bonnes solutions... Je tenais à le dire car peut-être que l'on ne partage pas assez encore toutes ces initiatives sur le terrain qui sont extrêmement riches, foisonnantes et qui n'ont pas fini de se développer.

P Denormandie

Toujours sur cette question de territoire, il nous a semblé important de dire qu'un des standards qualité, standard, ce qui doit se faire, pour les établissements de santé, c'est dans leur territoire, aller vers les structures sociales et médico-sociales pour leur demander : de quoi avez-vous besoin ? Comment je peux vous aider ? Réciproquement, nous allons inscrire maintenant dans le nouveau référentiel d'évaluation de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux que, eux aussi doivent aller vers les autres structures de leur territoire ... Ils l'ont déjà fait, peut-être, alors généralisons-le. Vous êtes l'hôpital d'à côté, comment puis-je faire pour éviter de vous transférer le vendredi soir les personnes...

Dans les deux sens. Je ne dis pas que ça règle tout, mais nous ne demandons pas des nombres de convention, ça nous est égal. Il peut ne pas y avoir de convention, ce n'est pas le sujet. Le sujet, c'est que des deux côtés, chacun se soit demandé : comment je peux réduire les souffrances, le soir sur le brancard, etc.

Je suis un établissement médico-social, je vais devoir, parce que le panier de soins ne va plus être associé au parcours de soins, donc mieux orienter les patients, pas seulement à l'hôpital, mais aussi dans un parcours de ville, où je peux avoir des labels, ou identifiants des praticiens... Mais je finance ça comment, moi établissement médico-social? Car du coup, c'est du boulot en plus, sinon du personnel en plus ?

Aujourd'hui, ça pose la question des responsabilités, notamment des professionnels de santé dans les établissements. Quand il y a un médecin à mi-temps pour 40 ou 50 résidents, si son rôle n'est pas entre autres de faire de la coordination, je ne comprends rien, je me demande ce qu'il fait. On appelle un chat un chat... Je leur dis. Il faut avoir le courage de se dire : on est payé pourquoi ? On est payé d'abord pour faire de la coordination, de la prévention, et faire en sorte qu'on en envoie le moins possible. J'ai vu les établissements, je suis d'accord, il se fait des choses remarquables, mais on reste trop dans l'anecdotique. J'ai vu des infirmières avec des tableaux de suivi de prévention incroyables. Mais à côté, le médecin, le directeur disent : non... Il y a une vraie responsabilité sur cette coordination, ça fait partie du rôle propre des professionnels de santé. Et dans les recommandations, on reconnaît ce rôle et on laisse des souplesses. On va ouvrir le système pour que tous les acteurs puissent participer à cette complémentarité des territoires.

R de Closets

Parcours coordonné, aussi pour permettre une meilleure gradation des soins. C'est un peu l'horizontale et la verticale. Donc on l'a vu, peu de prévention, des patients qui arrivent dans des situations graves, sur des situations d'urgence, alors que beaucoup pourraient être pris en amont. Comment les plans régionaux de santé, les PRS, et les ARS du coup peuvent-ils améliorer cela) ?

JY Coiplet

C'est ce que je vous ai dit, la SNS (stratégie nationale de santé), les PRS (projets régionaux de santé), oeuvrent dans le cadre d'un « universalisme proportionné ». A savoir que la politique de santé et le « prendre soins » s'appliquent à tous, quelle que soit sa situation, mais avec une attention particulière pour les personnes vulnérables.

Peut-être pourrions-nous parler plutôt de parcours adapté dans chaque territoire. Je ne pense pas qu'il y ait un modèle théorique unique, mais plutôt des modèles, des exemples, des réponses adaptées à chaque territoire, mais avec des acteurs et des projets qui sont aujourd'hui extrêmement engagés, diversifiés et importants dans la dynamique territoriale de l'accès à la santé des personnes vivant avec un handicap. Parlons tout d'abord de la « première ligne », celles et ceux qui oeuvrent au quotidien, tels les professionnels de santé du premier recours, les médecins, les kinés, sages-femmes très certainement, ce sont tous les professionnels de santé du premier recours, médecins, kinés, sage-femme, pharmacien, si possible en coordination avec les travailleurs sociaux. Leur rôle est extrêmement important parce que si ces acteurs-là ne sont ni formés ni sensibilisés, ni accompagnés, sans jugement, alors on va être dans la peur réciproque, celle de la personne vis-à-vis des professionnels et des professionnels vis-à-vis des usagers, et donc on n'arrivera pas à rentrer dans ce nécessaire dialogue singulier entre une personne et celui ou celle qui prend soin. Et là encore, bien sûr, grâce à la formation continue et initiale, on peut apporter des réponses. Mais très souvent, on s'aperçoit que simplement grâce à un projet commun et partagé, permettre de réunir autour de ce projet un médecin, un kiné, un professionnel du social et les personnes concernées, c'est dénouer et solutionner beaucoup de choses. La simulation, en formation initiale et continue, peut être aussi un formidable vecteur d'accompagnement, pour prendre soin et accepter le droit à l'erreur. Et puis il y a surtout le développement de l'exercice coordonné, où nous voyons aujourd'hui très clairement que dans le développement des maisons de santé pluri professionnelles, cette dimension cette fois-ci partagée à plusieurs, de façon pluri professionnelle, des CPTS (communautés professionnelles de territoire de santé), des équipes de soins primaires, cette dimension de l'accès à la santé des personnes vivant avec un handicap, cette fois-ci partagée à plusieurs de façon pluri-professionnelle, sera encore mieux prise en compte.

Ça, c'est le premier niveau absolument essentiel de formation, d'acculturation, de sensibilisation pour cet accueil et cet accompagnement de première ligne. Ensuite, il y a toute la réponse des établissements sanitaires et médico-sociaux (de recours ou de référence), et on a vu quels peuvent être les leviers, en termes de contractualisation, d'accompagnement des projets... dans une dynamique territoriale. Et c'est pourquoi la Ministre nous invite à déployer des projets territoriaux de santé au plus près des besoins des personnes concernées. C'est la territorialisation de la politique de santé, en quelque sorte. Et l'on peut constater aujourd'hui la très grande richesse des projets et des initiatives, des projets et des acteurs dans les territoires.

Et dernier point, car je suis plutôt pragmatique, je pense que nous avons dans certaines situations besoin de consultations dédiées, de lieu et de temps, où il y a quand même besoin d'avoir des qualifications, des accompagnements spécifiques. Je ne pense pas qu'il faille opposer droit commun et consultation dédiée, c'est avec les deux réponses qu'on pourra répondre aux enjeux.

R de Closets

On a vu que ça jouait sur les acteurs, dans la coordination des actions, on le voit au niveau des paniers de soins, de la gradation des soins, et aussi sur l'adaptation des cadres de prise en charge. Et là, je salue Nicolas Revel qui vient de nous rejoindre, merci d'être avec nous aujourd'hui, on va parler, car la CNAM est un acteur majeur

pour adapter ces cadres de prise en charge à la spécificité de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, c'est un enjeu de tarification notamment, mais avant d'arriver à la tarification, je voulais revenir d'un mot avec vous sur le constat que vous faites, CNAM, de ces enjeux de difficultés d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap. On en parle depuis ce matin. Philippe le disait depuis tout à l'heure, vous avez des données sur les dépenses, le reste à charge des personnes en situation de handicap. Qu'est-ce que ça dit et qu'est-ce qui vous y inquiète, vous ?

Nicolas Revel

Approcher ce qu'est le recours aux soins, ce que sont les obstacles financiers, ce que sont même les profils de pathologies ... c'est ce qu'on peut observer à partir de nos bases. Donc on y fait référence dans un rapport, dont le contenu ne parle plus tellement ni des charges, ni des produits, mais veut apporter des éléments d'analyse. Nous avons tenté une première photographie. Je dis bien « tenté », car nos bases ne permettent pas de tout dire. Nous n'avons pas encore la possibilité de bien appréhender la consommation de soins dans les établissements. Il n'empêche que quand on prend le sujet à partir de catégories juridiques qui disent ce qu'est la réalité du recours aux soins, on prend les allocataires de l'AAH, on prend les deux catégories, 2 et 3, des pensions d'invalidité, on voit quand même des choses, peut-être un peu grossières, mais ça dit qu'il y a notamment un non-recours aux soins, non pas pour les pensionnaires d'invalidité, mais un moindre recours au soins, sur tous les postes de soins, sur les titulaires de l'AAH. Alors même que leur taux d'ALD est à 75 %, 11 % pour la population générale, alors même que le pourcentage de ces allocataires à la CMUC doit être autour de 34-35 %. Donc un différentiel très marqué quand même sur les soins médicaux spécialisés, 10 points de moins, très marqué sur les soins dentaires, 10 points de moins aussi. On voit aussi, deuxième élément de constat, un reste à charge... Alors évidemment, le reste à charge tel qu'on le voit, c'est celui post-prise en charge de la sécurité sociale, on ne peut pas aller au bout du reste à charge net quand la complémentaire intervient. Bien sûr, ce pourcentage de reste à charge est faible, mais en euros, il est fort. Il est environ autour de 540 euros par an, soit le double de ce qu'est le reste à charge de la population générale. Cela veut dire la nécessité d'aller chercher des couvertures complémentaires qui couvrent potentiellement bien et qui sont donc forcément assez onéreuses, donc il faudrait le creuser, il y a des difficultés dans l'accès aux soins tout court. Et dernier élément de diagnostic : les politiques, dispositifs de préventions fonctionnent très inégalement. Très bien sur la vaccination antigrippale, et moins bien sur les dépistages. A partir de là, nous, il nous semble, c'est ce qu'on a indiqué dans le rapport, que beaucoup va se jouer dans l'impact de la réforme de l'ACS, qui va rentrer en vigueur en novembre prochain, avec un plus large recours à ce dispositif, souhaitons-le. Il faudra en faire le bilan assez vite, au bout d'un an. Si on devait s'apercevoir que malheureusement, cet accès au dispositif ne se développait pas autant qu'on le souhaite, la proposition que l'assurance maladie a formulé, de manière un peu conditionnelle, ce serait peut-être de sortir l'allocation adulte handicapé du panier des ressources prises en compte pour la CMUC afin qu'il y ait une véritable évolution dans les conditions d'accès à ce dispositif.

Le rôle de la caisse se joue à deux niveaux : on sait aujourd'hui que le non recours aux soins reste important du fait de la précarisation des personnes, de la complexité

de l'accessibilité à ces recours. Il y a dans le rapport que Philippe de Normandie a coécrit un passage sur ces plates-formes qui vont essayer de trouver les personnes qui n'utilisent pas leurs droits, et qui essaient de les ramener vers l'utilisation de leurs droits. Il y a une généralisation de ces plates-formes. En quoi cela peut aider au non recours dans les situations de handicap ?

Je ne sais pas jusqu'où ce dispositif, dont le nom est incompréhensible en plus, Pfidass est connu de vous. C'est une initiative d'une caisse primaire, avec une réflexion, de se dire que le job de l'assurance maladie, ce n'est pas uniquement d'ouvrir des droits de base, c'est aussi de détecter des situations de renoncement aux soins. Qui peut être réglé par le fait de pouvoir accéder à une couverture complémentaire quand on n'en a pas, mais qui se pose encore une fois ces droits de bases et complémentaires sécurisés. Et qui pose le problème de couverture de ce qu'est un reste à charge et nous avons parfois des fonds d'action sanitaire et sociale qui permettent de faire le dernier km sur un reste à charge trop onéreux. Mais il faut aussi accompagner le patient dans le fait d'aller dans une démarche de soin, et surtout le guider dans un système de soin qui peut être extrêmement complexe. Ce dispositif nous l'avons testé et étendu par étape à toutes les caisses primaires. Et aujourd'hui toutes les caisses primaires ont en leur sein une équipe spécialisée. Car pour pouvoir accompagner des assurés, ils doivent être repérés. Et on a ce travail très important d'amener nos agents d'accueil vers cette nouvelle approche... Au service médical, on reçoit de nombreux assurés ; il faut donc savoir détecter, repérer ces situations de renoncement pour les orienter sur ces cellules spécialisées. Je remercie Philippe de Normandie de nous avoir interpellés sur ce problème, de dire qu'on passe à côté d'un public en situation de handicap qui ne vient pas aux accueils des caisses.

On a pris ce sujet, on a demandé à quelques caisses primaires de travailler avec certaines associations et d'essayer de nous proposer quelque chose. Nous pouvons recourir aussi à un travail sur les bases de remboursement pour voir si nous sommes en capacité de détecter des phénomènes de renoncement ou de sous-consommation de soin, mais nous aurons beaucoup besoin de partenariats avec des acteurs associatifs pour nous orienter, des hommes et des femmes qui ont besoin d'être accompagnés, guidés, et parfois solvabilisés. Même si nous devons tous aussi accueillir avec l'importance qu'il sied à cette réforme, la réforme du Reste zéro au premier janvier.

C'est aussi notre job de guider nos assurés et les patients vers des professionnels qui les prennent en charge.

R de Closets

Cette culture de « l'aller vers » qui est importante. L'un des enjeux dans le parcours de soin c'est l'identification des personnes pour les inclure, et l'autre enjeu c'est la tarification et son adaptation sur les aspects techniques, pour ces personnes en situation de handicap qui ne rentrent pas forcément dans les clous de la tarification. Il y a eu des évolutions sur le dentaire qui sont saluées, qu'en est-il pour le reste des prises en charge pour les mois et les années à venir ?

N Revel

C'est quelque chose qu'objectivement nous n'avons pas intégré dans nos cadres tarifaires conventionnels, profession par profession. Cette difficulté singulière de la

prise en charge d'une personne en situation de handicap, dans la valorisation même des actes et prestations des différentes professions, c'était un impensé, et aussi, on a encore un vrai chemin à faire. On a quand même progressé, on a introduit les orthoptiste, les orthophonistes, les médecins, insuffisamment, j'en suis bien convaincu. Et de façon plus puissante les soins dentaires, avec une majoration de 100 euros par séance. Là où je trouve que nous sommes en deçà de ce que nous devons faire c'est sur l'accès aux soins médicaux. Nous avons une grosse négociation en faveur du renouvellement de la convention médicale. Nous avons dû gérer des demandes tarifaires importantes, et au premier chef la revalorisation du tarif de la consultation des généralistes. Et dans la dernière minute j'ai souhaité exprimer un regret en disant, qu'on n'a pas traité de la valorisation de la consultation dans certaines situations où on a un patient en situation de handicap lourd, et où ça peut-être pour vous une difficulté. On l'a un peu repris dans des consultations complexes que nous avons ajoutées. Il en existe plusieurs catégories dont certaines pour les enfants.

R de Closets

Mais il n'y a pas que le handicap dedans.

N. Revel

Bien sûr. Et très clairement, je souhaite que lorsque nous aurons notre prochaine fenêtre de négociation conventionnelle avec les médecins libéraux, ce sujet-là soit, comme pour les chirurgiens dentistes, car je l'ai mis d'emblée dans la feuille de route de négociation, pour les médecins libéraux, nous fassions de la bonne valorisation de ces consultations une priorité.

C'est profession par profession, négociation par négociation qu'on gravit cette montagne.

R de Closets

Il y a un autre chantier qui s'ouvre actuellement, celui de l'article 51, il y a des modèles de financement de parcours pour les personnes en situation de handicap qui sont proposés à partir de nombreuses d'expériences de territoire qui existent, comment cela vient se mettre en musique avec cette tarification, qu'est-ce que cela va pouvoir prendre en compte ?

N Revel

L'article 51 est fait pour prendre un temps d'avance par rapport au droit commun, et proposer une forme d'intervention, d'organisation des soins qui bouge les lignes et suppose de poser un cadre économique tarifant nouveau.

L'article 51 il est ce que les porteurs de projet en font. On a eu un certain nombre de projets. Tous ne sont pas toujours retenus. Et ça peut créer d'ailleurs de la déception. Mais c'est aussi notre travail de regarder si le projet nous paraît transformant, intéressant. Si son modèle économique nous semble adapté pour ensuite se dire qu'au terme de l'expérimentation on pourra « passer à l'échelle ». Car on ne vit pas d'expérimentation éternelle. L'idée, c'est de se dire, là où il y avait plein d'actions financées ici ou là, mais sans suivi, sans capacité de les passer à l'échelle, l'article pose un cadre méthodologique pour réussir cela. Et il y a un peu d'exigences, un peu d'instruction, et forcément quelques échecs. Mais on est en train en ce

moment de sortir, de faire aboutir beaucoup de projets article 51, et des projets qui viennent du terrain. Et il y en a plusieurs qui concernent le champ du handicap. Deux autour de la santé bucco dentaire pour des résidents en établissement, avec à la fois des dispositifs de dépistage qui peuvent recourir à de la téléconsultation puis un déplacement sur place d'une équipe mobile, avec une prise en charge forfaitaire. C'est le cas dans le Finistère.

Il y a un projet équivalent dans la Sarthe, et il y a la même chose par un médecin, sur un suivi chronique, avec une délégation de tâche du médecin vers l'infirmière qui va assurer un suivi mensuel, remplir une grille de suivi médicalisée, et remonter de l'information pour renforcer l'efficacité du suivi. Ce sont ces modèles qu'on cherche à tester. Et donc l'article 51 est un cadre permettant de tester ce type d'innovations.

Discussion



Bonjour, nous avons montré depuis moins d'un an une Handiconsult qui a pour objectif de créer un réseau. On est d'accord qu'il faut la complémentarité de tous, mais nous avons toujours le problème du financement. J'en profite d'avoir un représentant ARS et de la CNAM, car nous avons sollicité les deux dans les Hauts de France, et la réponse de l'ARS a été : l'appel à projet n'a pas pour objectif de financer un temps supplémentaire de consultation. Si on demande à tout le monde, on a bien conscience que les consultations prennent plus de temps. Et si on se retourne vers la CNAM, nous n'avons pas d'autres tarifications supplémentaires. Nous avons bien pensé à l'article 51 qui nous a été refusé.

N Revel

Entrer dans un dossier particulier que j'avoue ne pas connaître va m'être difficile. Je pars du principe que les réponses qui vous ont été faites sont excellentes. On est dans le cas de figure où parfois des projets intéressants ne rentrent pas dans le cadre de l'article 51, car il ne doit pas simplement viser à : dans mon intervention, mon acte, ma tarification, j'ai besoin d'une valorisation supplémentaire, on cherche à valoriser une prise en charge pluriprofessionnelle, ville/hôpital, c'est peut-être le cas...

C'est toujours compliqué, mais même si votre besoin est important... Il y a d'autres collègues dans la salle, on peut se faire le relais de nos collègues, mais peut-être aussi faire confiance à l'intelligence collective, et assurance maladie, ARS et porteurs de projets vont se rencontrer pour essayer de trouver des pistes.

Nous accueillons Madame Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la santé qui vient clôturer cette journée.

*

Clôture par Madame Agnès BUZYN, Ministre des Solidarités et de la santé

– Mesdames, Messieurs, je vois beaucoup d’amis dans cette salle, beaucoup de personnes à qui j’ai envie de parler, et donc, je suis particulièrement heureuse de pouvoir clôturer cette session malgré mon emploi du temps. J’y tenais, et je tenais en particulier à être là pour Monsieur Pascal Jacob, et vous dire que le combat que vous avez mené, que vous menez toujours avec cette énergie extraordinaire qu’on vous connaît, c’est un combat qui nous oblige tous.

Je tenais à être présente parce que ce colloque pose très clairement la question de l’accès aux soins des personnes les plus vulnérables, et cette question ne devrait pas se poser dans un pays qui se pique d’égalité et de démocratie. Et pourtant. Les refus, les renoncements aux soins sont des réalités bien concrètes qui, et je pèse mes mots, représentent une vraie défaite collective. L’heure ne doit pas être à la seule sollicitude, car on sait qu’elle est souvent suivie d’un vrai cynisme. Elle doit être à l’action, parce que l’accès aux soins des personnes vulnérables est autant une question de principe que de santé publique, et il en va de ma responsabilité de ministre des Solidarités et de la santé.

Les cadres structurants de l’action sont posés. La stratégie nationale de santé 2018-2022 qui fait de la prévention une priorité affirme et précise cette ambition pour les personnes handicapées. Elle est systématiquement relayée sur les territoires via les projets régionaux de santé. Elle se décline autour de deux grands axes, prévenir la survenue et l’aggravation des handicaps tout au long de la vie, et faciliter l’accès aux soins des personnes en situation de handicap. S’agissant du premier axe, tout le monde sans exception doit pouvoir bénéficier des actions de prévention et promotion de la santé que nous portons. Le plan priorité prévention présenté en mars 2018, a inscrit dans ses priorités une meilleure prise en compte des besoins de santé des personnes en situation de handicap accompagnés par des établissements et services médico-sociaux. L’une des mesures annoncées dans ce cadre vise par exemple à faciliter l’accès aux dépistages organisés des cancers pour les personnes en situation de handicap hébergées en établissement médico-social. Dorénavant, ces actions seront financées conformément au droit commun, et non plus imputées sur les budgets des établissements. S’agissant du deuxième axe, relatif à l’accès aux soins des personnes en situation de handicap et en premier lieu leur accès financier, je rappellerai les mesures fortes déjà intervenues ou en cours de déploiement. Les personnes en situation de handicap bénéficient comme tous les Français du 100 % santé et peuvent disposer d’un accès simplifié aux lunettes, soins dentaires et aides auditives. Je pense aussi à l’ACS avec la couverture maladie complémentaire, fusion qui sera effective au premier novembre, qui va s’accompagner d’un service de téléservice. C’est une mesure forte de simplification qui va garantir une meilleure ouverture des soins. Elle concernera largement les bénéficiaires de l’AAH. Ils auront accès à une couverture très large de leurs besoins de santé sans reste à charge. Par exemple des fauteuils roulants à propulsion manuelle et électrique, des dispositifs compressifs pour les grands brûlés. Il ne suffit pas d’ouvrir des droits, encore faut-il que les personnes concernées les sollicitent. Pour cela, il faut aller vers les publics.

C'est pourquoi je me réjouis du déploiement effectif sur tout le territoire national des plates-formes d'interventions départementales pour l'accès aux soins et à la santé, pour repérer les bénéficiaires potentiels et les aider à faire valoir leurs droits. Enfin, des incertitudes pèsent sur les soins et prestations financés par les budgets des établissements et services médico-sociaux, en ville ou à l'hôpital. Elles conduisent trop souvent à des différences de traitement selon les territoires. Nous disposerons prochainement des conclusions de la mission que Sophie Cluzel et moi avons confiée à Philippe de Normandie, pour clarifier la répartition de la charge financière de soins des résidents. Je sais déjà que les premiers constats sont ceux d'une réglementation obsolète qui ne répond plus aux nécessités du parcours de vie inclusif, du parcours de soins des personnes en situation de handicap. Tout se passe comme si une personne en situation de handicap ne pouvait pas être un malade pris en charge comme n'importe quel patient. La société inclusive que nous voulons construire restera un vœu pieux si le système de santé lui-même ne sait pas montrer la voie. Il faut un changement de modèle pour assurer une fluidité du parcours de santé, pour renforcer la prévention en allant vers les publics vulnérables. Cette mission doit enfin nous permettre demain de clarifier la répartition de la charge financière de soins des résidents. En conséquence, ce qui relève de la maladie devrait être pris en charge par l'ONDAM, et ce qui relève d'autre poste doit être pris en charge sur le budget des établissements médico-sociaux.

L'hôpital n'est pas le seul et unique horizon. Ces mesures sont porteuses de transformations aussi importantes qu'attendues. Et je serai attentive à ce que ces travaux s'accompagnent de changements rapides et concrets sur le terrain. Je pense au travail qu'il nous faut conduire dans le cadre de la prochaine conférence nationale du handicap pour engager le travail de révision du référentiel des aides techniques et permettre de reformuler des propositions pour garantir à tous l'accès et une qualité d'usage de ces aides.

Comme l'a souhaité Sophie Cluzel, une mission nationale sera constituée pour que des réponses concrètes soient apportées sur les aides techniques, sujet essentiel pour le quotidien des personnes. Le PLFSS 2020 devrait aussi apporter des avancées très concrètes en modifiant les conditions de prise en charge de certains produits et prestations afin de diminuer le reste à charge des patients.

Ces nouvelles dispositions seront notamment utiles pour faire évoluer les modalités de prise en charge des fauteuils roulants. Les prix actuels de ces fauteuils sont dans beaucoup de cas nettement supérieurs à ceux observés dans d'autres pays européens. Cela peut conduire à des restes à charge importants et de longs délais avant un accès effectif.

Mais l'obstacle tient également largement à la difficulté pour les personnes en situation de handicap d'accéder à l'offre elle-même proposée par les professionnels, les services et établissements de santé. Il faut rendre accessible aux personnes en situation de handicap l'ensemble de notre système de santé de droit commun. La mise en œuvre de la loi relative à l'organisation et la transformation du système de santé qui a été votée en juillet 2016, va y contribuer, avec toute une série de mesures pour mieux structurer l'offre de soins dans les territoires. Elles profiteront pleinement aux personnes en situation de handicap. Les futurs projets territoriaux de santé mentale devront intégrer la prise en compte de la santé somatique des personnes souffrant de troubles psychiques, dont Handifaction a confirmé que ces personnes étaient parmi les plus exposées aux difficultés d'accès aux soins.

L'organisation et le déploiement d'un réseau de consultations dédiées reste nécessaire notamment pour des situations particulièrement complexes. Un état des lieux des dispositifs de consultations dédiées aux personnes en situation de handicap sera fait cette année, et des crédits complémentaires sont prévus en fonction des besoins identifiés par chaque ARS. L'objectif est bien de renforcer la mise en place de ces dispositifs dans les régions. Mais il faut avant tout mobiliser les acteurs du soin, et pour cela renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé aux problématiques du handicap. Qu'il s'agisse des étudiants en médecine, mais aussi de tous les professionnels de santé. En matière de développement professionnel continu, l'arrêté du premier août dernier prévoit une orientation prioritaire sur la prise en compte des patients en situation de handicap. La formation continue des professionnels de santé pour 2020 prévoit de prioriser la santé buccodentaire des enfants en situation de handicap. Nous devons rendre effective l'application des bonnes pratiques professionnelles visant les personnes en situation de handicap. Les établissements de santé doivent s'emparer des recommandations du guide d'amélioration des pratiques professionnelles de l'HAS, sur l'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins en établissement de santé pour les personnes souffrant de handicap. Ces recommandations sont inspirées de la Charte Romain Jacob, et elles visent à améliorer la qualité de la prise en charge des parcours, en prenant en compte l'efficacité clinique et l'expérience de vie des patients. Je me réjouis donc de la certification 2020 pour les établissements de santé, qu'elle intègre désormais la recommandation sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et il nous faut développer une évaluation de l'accès effectif aux soins appuyée sur des indicateurs de satisfaction des personnes elles-mêmes. C'est d'abord et fondamentalement la satisfaction du besoin de la personne handicapée qui doit être l'étalon de la pertinence, de la qualité et de l'efficacité de l'offre de soin. Sur ce point, je me réjouis qu'ait été intégré dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens Etat/ARS 2019-2023, un indicateur directement inspiré des données d'Handifaction. Le prochain CIH et la conférence du handicap permettront de dresser un bilan plus approfondi des actions, et surtout de fixer un nouvel horizon aux actions à poursuivre ou engager. Mais déjà, nous devons renforcer notre réflexion collective autour de quatre enjeux majeurs. Mieux connaître la réalité de l'accès aux soins et des difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap. Et je souhaite que l'outil Handifaction, sous des conditions à déterminer ensemble, soit généralisé dans tous les établissements de santé.

J'ai demandé à la direction générale de l'offre de soins et à la HAS, de me faire des propositions en ce sens. C'est un outil concret, pragmatique, porteur de sens, et qui permet aux établissements de santé d'attester de la place accordée à l'accueil et à la prise en charge des personnes en situation de handicap. Le deuxième enjeu, c'est de faire des personnes en situation de handicap les premiers acteurs de leur santé. Il n'y aura pas de progrès significatif possible sans la participation active des personnes elles-mêmes. Le troisième enjeu, c'est de sensibiliser et mobiliser des acteurs du soin, dès leurs formations initiales aux problématiques du handicap. Sans changement de regard de ces professionnels, il n'y aura pas d'évolution concrète et durable pour un système de santé réellement universel. Le dernier enjeu, est de coordonner l'ensemble de ces acteurs, médecine de ville, établissements hospitaliers, médico-sociaux, autour d'un parcours cohérent et intégré de la personne handicapée. Ces quatre enjeux sont ceux qui vous ont rassemblés aujourd'hui dans

ce colloque. Je remercie ceux et celles qui se sont investis pour faire de cette journée une grande réussite. Et une contribution qui marquera et inspirera le plan d'action du gouvernement. Mesdames, Messieurs, le regard sur le handicap change, et nous pouvons tous nous en féliciter. Ce changement de regard est nécessaire, mais pas suffisant. Il doit s'accompagner de changements concrets dans la vie quotidienne des personnes en situation de handicap, et un cap doit être franchi avec le système de santé. Il sera franchi dans les semaines et mois à venir, en allant vers les personnes en situation de handicap, et en les ramenant vers un système de santé devenu inclusif, accessible, en un mot, vers un système de santé en phase avec la société du 21^e siècle, en phase avec l'universalité de notre protection sociale à laquelle nous sommes tous très attachés.

Je vous remercie.