



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

DOSSIER DE PRESSE

CONFÉRENCE DE PRESSE
23 janvier 2009

Haute Autorité de Santé
2, avenue du Stade de France
93200 Saint-Denis La Plaine

www.has-sante.fr

Les constats et les préconisations de l'audition publique

ACCÈS AUX SOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

(22 et 23 octobre 2008 – Mairie de Paris)

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Responsable du service Presse

Florence GAUDIN

Contacts presse

Virginie LANLO : 01 55 93 73 18

Gilles DJEYARAMANE : 01 55 93 73 17

contact.presse@has-sante.fr

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Saint-Denis, le 23 janvier 2009

Améliorer l'accès aux soins courants pour les personnes en situation de handicap

Aujourd'hui, l'accès aux soins spécifiques des personnes en situation de handicap est assuré en France. Ce n'est souvent pas le cas des soins courants. Ce problème complexe mérite une réponse complète. C'est pour y parvenir et pour répondre à la demande d'un grand nombre d'acteurs que la Haute Autorité de Santé a organisé une audition publique les 22 et 23 octobre 2008. Celle-ci aboutit à la publication d'un rapport dont les trois objectifs sont de garantir aux personnes en situation de handicap la liberté de choix de leurs soignants et des modalités de soins, leur non discrimination ainsi qu'un accompagnement personnalisé.

Une préoccupation de santé publique

Aujourd'hui en France, environ 3 millions et demi de personnes sont en situation de handicap, dont 650 000 souffriraient d'un handicap mental ou psychique. La population concernée va s'accroître en raison des progrès de la médecine et de l'allongement de la durée de vie. Ainsi, l'espérance de vie des personnes atteintes de trisomie 21 est passée de 9 ans en 1929 à 55 ans en 1990. Le problème d'accès aux soins est encore plus important pour les personnes polyhandicapées et handicapées mentales : davantage de problèmes de santé et une mortalité prématurée accrue.

L'audition publique a permis de réaliser un état des lieux des données disponibles et des principaux freins et obstacles habituellement constatés de façon éparse.

Le manque d'accessibilité (architecture, transport, matériel, etc.) dans notre société, le manque de formation et d'information des acteurs concernés, l'insuffisance de disponibilité des professionnels ainsi que l'organisation complexe de l'offre de soins constituent les principaux obstacles repérés.

Une mobilisation massive des acteurs autour de ce thème

La HAS a organisé une audition publique, à la demande de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, de la Fédération Nationale de la Mutualité Française, de la Fédération Hospitalière de France et du Comité d'Entente (regroupant des associations de patients et de personnes en situation de handicap telles que l'AFM, l'APF, l'UNAPEI, l'UNAFAM, Autisme France, Trisomie 21 France ...). Elle s'est tenue, les 22 et 23 octobre 2008 à la Mairie de Paris, avec le soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), de l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie (UNCAM), de l'Agence Nationale d'Évaluation Sociale et Médico-sociale (ANESM) et de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES). La Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne (FEHAP), la Fondation Caisses d'épargne pour la solidarité, Chorum avec le groupe Malakoff Médéric et la mutuelle Intégrance ont également apporté leur soutien à la réalisation de cette audition publique.

Des préconisations simples pour améliorer le parcours de soins

L'élimination des obstacles constatés passe par une mobilisation de la société dans son ensemble. Les ambitions qu'il faut nourrir sur ce sujet ne se réaliseront que si elles sont partagées. Il appartient aux pouvoirs publics, mais également aux professionnels de la santé et du médico-social ainsi qu'aux familles et aux personnes en situation de handicap de prendre part de l'effort à accomplir. Les stratégies cohérentes qu'il faut savoir dégager et mettre en œuvre ne porteront leurs fruits qu'à ce prix.

Les préconisations formulées par la commission portent sur les moyens matériels (établissement d'annuaires recensant les ressources disponibles, généralisation des aides techniques à la mobilité) et sur des mesures organisationnelles (création de cellule handicap au sein de chaque établissement de santé, possibilité d'accès au 15 – services d'urgences – par SMS). Elles concernent également les moyens humains à dégager (formations, financement de consultation à tarif préférentiel) et les modifications réglementaires à introduire.

L'accès aux soins courants : un des enjeux majeurs de l'égalité des chances

Dans notre société qui, depuis la loi de 1975, a réussi à assurer l'essentiel des soins spécifiques pour toutes les personnes en situation de handicap et qui, par ailleurs, se préoccupe du bien-être physique et psychique pour tous, l'accès aux soins courants constitue un des enjeux majeurs de l'égalité des chances.

Les constats et les préconisations de la commission d'audition sur l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap

Tant par différents écrits que lors des deux journées denses de débat public, les contributions des personnes en situation de handicap, de leurs familles et autres aidants, des soignants, des équipes médico-sociales et des associations ont notamment permis de proposer en face des constats partagés des pistes concrètes de réponse.

Constat n°1 : dans le domaine du handicap, les obstacles sont à la fois de l'ordre du concret (accessibilité architecturale, insuffisance de disponibilité des professionnels de santé, etc.) et à la fois de l'ordre de l'invisible (ressenti, vécu, image sociale, etc.)

- **Éliminer les obstacles repérés passe par une mobilisation de la société dans son ensemble.**

Constat n°2 : il existe un manque d'information et de formation chez tous les acteurs

- **Utiliser du matériel pédagogique adapté** aux différents types de handicap et tranches d'âges.
- **Utiliser une « fiche de liaison de vie quotidienne »** qui devrait permettre à la personne de se faire comprendre plus facilement sur ses habitudes de vie et sur les principales caractéristiques de sa situation clinique, en vue d'éviter des erreurs majeures d'orientation et de prise en charge, notamment aux urgences.
- **Constituer des annuaires recensant les ressources disponibles**, notamment celles apportant des réponses de proximité adaptées (incluant les services départementaux d'urgence et d'hospitalisation accessibles aux personnes handicapées).
- **Proposer des formations aux professionnels** sur une éthique de la relation basée sur la confiance réciproque, la codécision éclairée en santé, de façon à ce qu'ils puissent s'adapter aux besoins spécifiques des personnes handicapées.

Constat n°3 : il n'existe pas de prise en compte exhaustive de toutes les formes de soins de base dans la conception des projets de soins ou d'accompagnement

- **Encourager les établissements médico-sociaux** à formaliser et mettre en pratique une démarche globale de soins.
- Inclure dans les démarches d'évaluation et de certification des établissements et services la **vérification de la réalisation du projet global de soins**.
- **Préciser le rôle d'un médecin coordonnateur** au sein de ces structures.
- **Favoriser l'élaboration et la diffusion de recommandations de bonnes pratiques** portant notamment sur la surveillance médicale régulière des personnes **par type de handicap et par tranche d'âge** ainsi que sur leur accès à l'éducation pour la santé et à la prévention générale.

Constat n°4 : il existe un retard dans la mise en accessibilité, notamment dans les transports et dans les lieux de soins eux-mêmes

- Au-delà des obligations légales concernant les établissements recevant du public, **planifier la mise en accessibilité des établissements de santé et des locaux des professionnels de santé d'ici 2015.**

- Pour les personnes avec un handicap moteur, **généraliser les aides techniques à la mobilité** (table électrique, lève personne).
- Optimiser l'accueil des personnes en situation de handicap et des aidants par la **création d'une « cellule handicap » dans chaque établissement de santé**.
- **Prévoir des aides à l'investissement ou des déductions fiscales** afin de permettre aux professionnels libéraux de faire face à leurs obligations en matière d'accessibilité.
- Afin de **garantir l'accès aux urgences pour les personnes en situation de handicap**, permettre de contacter le 15 (urgences) par fax ou par SMS, mettre en place le Centre National de Relais pour l'accès aux urgences personnes sourdes, dont le principe pourrait être étendu aux autres handicaps, mettre en œuvre la recommandation de la Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU, 2004) sur l'accessibilité des services d'urgences aux personnes en situation de handicap et en garantir l'application.

Constat n°5 : l'accompagnement humain indispensable à toutes les personnes handicapées doit être renforcé et complété pour les personnes sourdes

- **Diffuser les outils d'aide** à la communication existant.
- **Créer dans chaque grande ville des unités d'accueil et de soins** pour les personnes sourdes.
- **Créer un métier d'intermédiation**.

Constat n°6 : il existe un manque de disponibilité des professionnels concernés, aggravé par l'évolution démographique des professionnels de santé et par des impératifs de rentabilité

- **Réviser la tarification/cotation des actes prodigués aux personnes en situation de handicap** ou en prévoir une.
- **Introduire un tarif préférentiel de consultation** à un taux double ou triple du tarif conventionnel actuel pour les personnes reconnues handicapées.
- Une partie de ces surcoûts relève clairement de la notion de **compensation du handicap** et devrait trouver une **imputation budgétaire finale correspondante**.

Constat n°7 : il existe un déficit d'écoute de la personne en situation de handicap et de sa famille par les soignants, des difficultés de communication au sein des établissements et services spécialisés, entre les soignants et les aidants, ainsi qu'un cloisonnement entre le sanitaire, le médico-social et le social

- **Favoriser la coordination des acteurs et des projets de soins autour de la personne** avec trois objectifs : lever les freins de l'accès aux soins ; prévenir, informer et conseiller les personnes ; assurer la continuité des soins.
- **Permettre que la coordination s'exerce à plusieurs niveaux** : au sein des établissements et services médico-sociaux, entre les acteurs médico-sociaux et les professionnels de santé extérieurs, entre les équipes hospitalières et médico-sociales, enfin, en faveur des personnes à domicile, dépourvues d'un accompagnement approprié par leur médecin traitant.
- **Identifier un coordonnateur** parmi les intervenants médicaux, paramédicaux ou sociaux dans les situations complexes.

Constat n°8 : les cloisonnements entre les secteurs sanitaire et médico-social constituent également un obstacle à l'accès aux soins de base

- **Intégrer la dimension des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap**, dans le schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) de premier recours et dans le cadre de la future loi Hôpital, Patients, Santé, Territoire (HPST).

- **Inclure les objectifs en matière de qualité des soins et d'accueil des personnes en situation de handicap et de leur entourage dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens.**
- **Organiser une consultation spécialisée**, à l'échelon départemental ou si besoin régional, dans le cas où un acte spécifique doit être pratiqué au-delà d'une consultation ordinaire d'un médecin spécialiste.
- **Favoriser l'intervention des professionnels médico-sociaux dans les lieux de soins et, à l'inverse, celle des professionnels de santé dans les établissements et services médico-sociaux.**

Constat n°9 : il est nécessaire de promouvoir les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) compte tenu de leur mission « d'accompagnement favorisant l'accès aux soins »

- **Analyser les attentes des personnes en situation de handicap** - sur un territoire donné - non ou mal prises en compte par les dispositifs de soins existants.
- **Préserver la souplesse du cadre réglementaire** laissant ouvert le choix et la nature des prestations de soins.
- **Repérer les situations problématiques d'accès aux soins non spécialisés** et si besoin, orienter les personnes concernées vers un SAMSAH.
- **Élaborer des outils de mesure des charges en soins** en collaboration avec les acteurs du secteur médico-social.
- **Évaluer l'apport et la place des SAMSAH** en matière d'accès aux soins et de coordination.

Constat n°10 : l'empilement et les contradictions des réglementations successives et parallèles, notamment en matière de tarification des établissements et services, restreignent la solvabilité et aggravent les inégalités dans l'accès aux soins des personnes en situation de handicap

- **Simplifier les démarches et les réglementations.**
- **Clarifier les textes fixant les conditions de calcul du pourcentage des ressources restant aux personnes en situation de handicap hébergées en établissement.**
- **Reprendre la réflexion sur le critère d'inclusion ou d'exclusion** des différentes catégories de soins dans la mission et le budget des établissements.
- **Favoriser le développement des actions de prévention** en les intégrant aux missions des établissements et services et, le cas échéant, à leurs budgets.
- **Réajuster le seuil de la couverture maladie universelle (CMU) complémentaire** pour que les titulaires de l'allocation adulte handicapé (AAH) puissent en bénéficier.
- **Désigner** au sein des administrations centrales **un « chef de file »** disposant de véritables pouvoirs décisionnels.

Constat n°11 : il est nécessaire de consolider un socle de connaissances épidémiologiques

- **Exploiter les données anonymisées** contenues dans les dossiers des maisons départementales des personnes handicapées.
- **Intégrer la question de l'accès aux soins dans les enquêtes**, telles que l'enquête décennale à domicile « Handicap, Incapacité, Dépendance » (HID), reconduite en 2008.

Constat n°12 : il est nécessaire d'assurer une cohérence entre les différentes mesures mises en place pour améliorer l'accès aux soins

- **Procéder à une étude d'impact de toutes les politiques publiques ou des actions entreprises.**

L'audition publique : « Accès aux soins des personnes en situation de handicap »

Organisée les 22 et 23 octobre 2008 à la Mairie de Paris, cette audition publique avait pour copromoteurs l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, la Fédération Nationale de la Mutualité Française, la Fédération Hospitalière de France et le Comité d'Entente (regroupant des associations de patients et de personnes en situation de handicap telles notamment que l'AFM, l'APF, l'UNAPEI, l'UNAFAM, Autisme France, Trisomie 21 France, etc.)

Elle s'est déroulée selon la méthodologie de la HAS et avec le soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), de l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie (UNCAM), de l'Agence Nationale d'Évaluation Sociale et Médico-sociale (ANESM) et de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES). La Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne (FEHAP), la Fondation Caisses d'épargne pour la solidarité, Chorum avec le groupe Malakoff Médéric et la mutuelle Intégrance ont également apporté leur soutien à la réalisation de cette audition publique.

Cette audition publique avait pour objet de répondre aux quatre questions suivantes :

- Pour une personne en situation de handicap vivant à domicile sans accompagnement par une structure de soutien institutionnel, quels sont les principaux freins identifiables pour l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap ? Quelles préconisations pour les diminuer ?
- Pour une personne en situation de handicap, le fait de vivre en institution est-il de nature à constituer un élément facilitant ou un obstacle à l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap ? Quelles préconisations pour lever les obstacles constatés ?
- Pour une personne en situation de handicap vivant à domicile, l'accompagnement par un service médico-social est-il de nature à constituer un élément facilitant ou un obstacle à l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap ? Quelles préconisations pour lever les obstacles constatés ?
- Entre les différents intervenants des secteurs sanitaire, médico-social et social auprès de la personne en situation de handicap, quelle articulation existe-t-il pour coordonner un accès aux soins non directement liés à la nature du handicap ?

Pour préparer cette audition publique, 23 experts (professionnels du champ sanitaire et médico-social, institutionnels, patients, etc.) ont été sollicités et un groupe de travail bibliographique a fait la synthèse des travaux disponibles dans la littérature.

Lors de la séance publique, les experts ont présenté la synthèse des connaissances disponibles et leur expérience personnelle, ce qui a permis d'engager un riche débat avec le public présent et les membres de la commission d'audition. Au terme des deux jours de débat, les 18 membres de cette commission se sont réunis à huis clos et, en toute indépendance, ont rédigé leur rapport.

Délimitation du champ de l'audition publique

Les copromoteurs ont souhaité que le champ de leur sollicitation prenne en compte les éléments suivants :

- Le public concerné : enfants, adolescents, adultes de moins de 60 ans.
- La difficulté première pour ce public fragile concerne l'accès aux urgences, aux soins primaires et à la prévention, dans le secteur ambulatoire comme dans le secteur hospitalier. Il existe des recommandations sur les sorties d'hospitalisation et sur les handicaps locomoteurs au sein des établissements de santé mais rien sur le handicap et l'accès aux soins de ville.
- Les causes identifiables : défaut de formation et manque de temps des médecins généralistes, inadéquation des équipements, inaccessibilité des structures, coût des soins et solvabilisation insuffisante des personnes, calcul de la rémunération des professionnels de santé inadéquate (paiement à l'acte), absence de culture d'approche globale de la personne dans le système de soins.
- Cette démarche doit également illustrer la nécessité d'articuler le sanitaire et le médico-social, comme le souligne notamment le schéma régional en faveur des personnes adultes handicapées d'Ile-de-France de 2004.

ANNEXE : Qu'est-ce qu'une audition publique ?

1. Objet d'une audition publique

Une audition publique est une des méthodes permettant de faire une synthèse des connaissances dans le but d'élaborer des recommandations ou préconisations.

Elle met en évidence les points d'accord et de divergence concernant un thème précis du champ de la santé et permet de proposer aux décideurs et aux professionnels des éléments d'orientation en termes de santé publique, d'organisation, de prise en charge et de recherche.

L'audition publique s'inspire du débat démocratique direct et de la réunion scientifique. L'initiative de la démarche ainsi que le choix du thème incombent à des promoteurs.

Le rapport et les préconisations sont rédigés en toute indépendance par une commission d'audition, suite à un débat public avec des experts du thème portant sur un problème de santé controversé. La HAS est garante de la méthode de travail, elle organise l'audition publique mais ne porte pas la responsabilité du contenu du rapport. Celui-ci est destiné à la fois aux décideurs, aux professionnels, aux patients et aux usagers du système de santé.

Cette méthode est particulièrement adaptée pour des sujets ayant des implications importantes en santé publique et pour lesquels les données scientifiques sont insuffisantes.

2. Rôle du comité d'organisation, de la commission d'audition et des experts

Le comité d'organisation délimite le champ de l'audition publique et les questions à traiter, choisit les membres de la commission d'audition et désigne les experts.

|| Dans le cadre de l'audition publique sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, le comité d'organisation était composé des représentants des quatre organismes copromoteurs, des représentants de l'UNCAM, de la CNSA, de l'ANESM et de l'INPES.

Avant la tenue de l'audition publique, les experts et le groupe de travail bibliographique rédigent la synthèse des travaux existants dans la littérature médicale. Les experts y ajoutent leur expérience. Ces informations sont ensuite fournies à la commission d'audition qui prend connaissance des données écrites et de leurs conclusions lors du débat public.

L'audition publique est une réunion publique durant laquelle les experts exposent les données de la littérature, leur expérience professionnelle et en discutent avec les membres de la commission d'audition et le public présent. Ce débat public est essentiel pour faire apparaître la multiplicité des points de vue et des expériences.

|| Les textes des experts de l'audition publique sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap sont en ligne sur le site Internet de la HAS, www.has-sante.fr, rubrique « événements », puis « colloques et salons ».

À l'issue des débats, la commission d'audition coordonnée par son président, se réunit à huis clos afin d'analyser les données disponibles et d'émettre des préconisations dans un rapport répondant aux questions posées par le comité d'organisation.

|| Dans le cadre de l'audition publique sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, la commission d'audition, composée de 18 membres, était présidée par Jean-Michel Belorgey, Vice-Président du Conseil d'État.

Le rapport de la commission d'audition ainsi qu'une synthèse sont ensuite rendus publics et largement diffusés.

3. Le rôle de la Haute Autorité de Santé

La Haute Autorité de Santé participe à l'organisation de l'audition publique en intervenant à différents niveaux dans sa réalisation.

Son aide méthodologique porte sur la synthèse de la littérature scientifique par le groupe bibliographique et sur l'organisation (réunions du comité d'organisation, préparation de la réunion publique, définition des questions, choix des groupes, information de la commission d'audition). Son intervention n'interfère pas sur le travail des experts et de la commission d'audition.

Lorsque le rapport et la synthèse sont rendus publics, la Haute Autorité de Santé assure leur diffusion auprès des cibles concernées, avec l'aide des copromoteurs.