Colloque National de Santé Publique 2013

Prévention et accès aux soins : quelle santé pour les personnes en situation de handicap ?

www.ufsbd.fr - www.apajh.org

Actes du Colloque vendredi 11 octobre 2013

Sous le patronage de Mme Marisol Touraine,
Ministre des Affaires Sociales et de la Santé

ufsbd
UNION FRANÇAISE POUR LA SANTE BUCCO-DENTAIRE

CENTRE COLLABORATEUR DE L'OMS
POUR LE DÉVELOPPEMENT DE NOUVEAUX CONCEPTS
D'ÉDUCATION ET DE PRATIQUES BUCCO-DENTAIRES

Fédération des APAJH
au service de la personne en situation de handicap
APAJH
Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés
-reconnue d'utilité publique-

MUTUALITÉ FRANÇAISE

Colloque National

de Santé Publique

Quelle Santé pour les personnes en situation de handicap ?

Actes du Colloque

Vendredi 11 octobre 2013

ufsbd
UNION FRANÇAISE POUR LA SANTE BUCCO-DENTAIRE

Fédération des APAJH
au service de la personne en situation de handicap
APAJH

Sommaire

Ouverture **2**
Maryvonne LYAZID
Adjointe au Défenseur des droits

Pascal MELIHAN-CHEININ 3
Direction Générale de la Santé

Jean-Louis GARCIA 4
Président de la Fédération des APAJH

Jean-Martin COHEN SOLAL 5
Délégué général – Fédération Nationale de la Mutualité Française

Docteur Sophie DARTEVELLE 7
Présidente de l'UFSBD

Introduction **8**
Pascal JACOB
Président de Handidactique – I = MC2

Adrien JOUSSERANDOT 9

Table ronde n°1 – Les protocoles de prévention spécifique : un prérequis pour une prise en charge en milieu ordinaire **15**
Docteur Jacques WEMAERE
Vice-Président de l'UFSBD

Docteur Vincent IZARD 16
Gynécologue

Béatrice IDIARD CHAMOIS 16
Sage-femme – Institut Montsouris

Docteur Thierry CHAMPION 19
Médecin généraliste

Docteur Agnès MICHON 20
Médecin généraliste

Table ronde n°2 – L'éducation à la santé touche-t-elle les personnes en situation de handicap ? **24**
Martine TERAL
Déléguée Nationale au Pôle Grande Dépendance - Fédération des APAJH

Cécile ALLAIRE 24
INPES

Docteur Anne ABBE-DENIZOT 26
Secrétaire général adjointe de l'UFSBD

Roger DELBOS 27
Directeur SAMSAH

Table ronde n°3 – Pour une prise en charge des patients handicapés en milieu ordinaire **36**
Docteur Michel STAUMONT
Conseil National de l'Ordre des Chirurgiens-dentistes

Docteur Benoît PERRIER 38
Secrétaire général de l'UFSBD

Docteur Jean-Henry RUEL 39
Neurologue – HandiConsult

Laëtitia CHEVALIER 44
Direction Générale de l'Offre de Soins

Docteur Doniphan HAMMER 45
Confédération Nationale des Syndicats Dentaires

Laurent MIACHON 47
Mutualité Française

Xavier DUPONT 48
Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

Conclusion et recommandations **52**

Docteur Sophie DARTEVELLE

Je suis ravie de vous accueillir dans les locaux de la Fédération des APAJH pour notre colloque national de santé publique qui a cette année pour thème : « Quelle santé pour les personnes en situation de handicap ? ». Je tiens à remercier Jean-Louis GARCIA d'avoir spontanément accepté notre proposition d'organiser notre colloque de Santé Publique, en partenariat avec l'APAJH. C'est pour nous un véritable encouragement à continuer nos travaux et à développer nos actions.

Ouverture

Maryvonne LYAZID

Adjointe au Défenseur des droits

Je suis heureuse d'être présente aujourd'hui, près de ma famille de valeurs, de pensées et d'engagement. Je suis ici au nom de l'amitié de longue date que je partage avec Jean-Louis GARCIA. Celle-ci s'est consolidée lorsque nous étions ensemble dans le jury de l'audition publique de la Haute Autorité de Santé sur l'accès aux soins des personnes handicapées, avec le Docteur ZUCMAN, également présente aujourd'hui. Je suis très heureuse du développement de ce travail fondateur.

Je tiens également à faire part de mon amitié pour le Docteur DARTEVELLE, que je considère comme ma filleule depuis que j'ai eu l'honneur de la décorer. Ensemble, et avec le Docteur Bruno FAVIER, également présent, nous avons analysé la problématique des soins bucco-dentaires pour les personnes âgées.

Enfin, j'entretiens une amitié avec Pascal JACOB, compagnon dans beaucoup d'engagements. Je suis particulièrement fière que son rapport, rédigé avec Adrien JOUSSERANDOT, soit rendu opérationnel.

Le Défenseur des droits est, en France, la seule autorité constitutionnelle indépendante. Il est à la disposition de chacun pour défendre les libertés et les droits fondamentaux, dont le droit à la santé. Comme beaucoup d'autres, tels que le droit à l'emploi, à l'éducation ou au logement, il ne doit pas rester théorique. Chacun pèse dans le respect de la dignité humaine des personnes en situation de handicap.

La réunion d'aujourd'hui est au cœur des préoccupations du Défenseur des droits. La question du handicap et de l'état de santé constitue le premier critère de saisie (29 %). Chaque citoyen a la possibilité de contacter le Défenseur des droits dans son département, pour tout comportement qu'il juge attentatoire à sa dignité.

Je me réjouis que le rapport Jacob s'intéresse, au-delà des soins, à la santé. Ce travail est particulièrement utile pour nous puisque le Premier Ministre a confié au Défenseur des droits une mission relative à l'accès aux soins de toute personne en situation de vulnérabilité. La Sénatrice Aline ARCHIMBAUD vient de rendre un rapport sur l'accès aux soins des plus démunis. Nous complétons ce travail afin de mettre en avant les personnes qui accèdent difficilement à leurs droits. Comme l'a dit Monsieur Alain CORDIER, Président du Comité des sages pour une nouvelle stratégie de santé dans le film *« Si on pouvait »* nous devons capitaliser sur le travail éclaireur du rapport Jacob.

De ce fait, les discussions d'aujourd'hui enrichiront notre contribution à l'important débat de l'accès à la santé en tant que droit fondamental permettant de respecter la dignité humaine de tout un chacun.

Pascal MELIHAN-CHEININ
Direction Générale de la Santé

Je suis honoré d'intervenir aujourd'hui au nom de la Direction Générale de la Santé, l'une des administrations centrales du ministère des affaires sociales et de la santé dont le métier de base tient dans la conception et le pilotage des politiques de santé publique. Nous combinons une dimension de prévention des maladies chroniques et de sécurité sanitaire.

Au sein de la DGS plusieurs sous-directions dont la nôtre, celle de la santé des populations et de la prévention des maladies chroniques, concourent à cette mission. Notre Sous-Direction présente la particularité de combiner trois approches fondamentales de la santé publique : par les populations, par les pathologies et par les déterminants de santé.

Madame la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé a rappelé lors de la remise du rapport Jacob que les besoins de santé des personnes en situation de handicap sont singuliers. Monsieur JACOB a, à juste titre, mis en exergue qu'être handicapé n'était pas être malade, mais être toutefois plus vulnérable. Les personnes en situation de handicap ne bénéficient pas du droit commun et rencontrent davantage de difficultés dans l'accès aux soins. En effet, notre système oublie parfois les contraintes liées au handicap. Les lieux doivent être adaptés, les temps de consultation allongés et les équipements aménagés. Les campagnes de prévention doivent prendre en compte les malentendants et les malvoyants.

À ces difficultés d'accès s'ajoutent les entraves implicites du quotidien. Les professionnels de santé éprouvent parfois des craintes et des réticences, les spécificités de la prise en charge des personnes handicapées complexifiant les traitements. Les personnes en situation de handicap ne sont parfois pas en mesure d'exprimer leurs besoins, leurs attentes, leurs douleurs et leurs répercussions dans la vie quotidienne. Leur accès aux soins et à la santé est pourtant consacré par la Loi du 11 février 2005. Par conséquent, nos efforts doivent porter sur l'environnement de la personne.

Afin de répondre à ces enjeux, nous disposons désormais, d'une part, de la feuille de route pour la stratégie nationale de santé annoncée par Madame la ministre en septembre dernier, d'autre part, des décisions et orientations du Comité Interministériel du Handicap (CIH). Les principes édictés par le CIH établissent notamment que l'accès à la santé des personnes handicapées doit être traité sous l'angle du droit commun. Cette approche universelle est la plus adaptée car elle est la moins stigmatisante. Elle reste néanmoins insuffisante dans certaines situations particulièrement complexes.

Ainsi, il convient de créer les conditions pour que ce droit commun s'applique effectivement. Nous devons, le cas échéant, prévoir les adaptations nécessaires. Cette exigence renvoie à l'amélioration des pratiques professionnelles ainsi qu'à une meilleure coordination des acteurs. Cette dernière préoccupation représente l'un des chantiers de la stratégie nationale de santé. Nous devons également assurer l'accès équitable aux soins et aux messages de prévention.

Ces grands axes sont appelés à se déployer dans la stratégie nationale de santé. Celle-ci, comme l'a précisé madame la Ministre, définit le cadre de l'action publique dans les années à venir afin de combattre les injustices et les inégalités de santé et d'accès aux soins. Elle procède d'une vision innovante du système de santé qui a atteint un degré de complexité préjudiciable. Notre système apparaît, en effet, éclaté et difficile à gouverner.

Cette complexité appelle une prise en charge globale des déterminants de santé. La question de l'action sur ces déterminants est particulièrement mise en exergue, donnant toute sa place à la prévention dans le cadre d'un parcours de santé coordonné. La stratégie nationale de santé s'articule autour de différents axes, en tête desquels, la priorisation de la prévention sur le curatif et l'action sur les déterminants de santé, le tout face au paradoxe français d'une espérance de vie longue cohabitant avec une mortalité prématurée élevée.

Nous nous employons également pour une meilleure organisation des soins ou encore la garantie de l'égalité d'accès en privilégiant une logique territoriale. Une approche intégrée avec des actions par population sera favorisée. Nous devons trouver une solution de proximité pour tous les Français afin de répondre aux trois enjeux que sont les soins courants, les maladies graves et les maladies chroniques.

À ce titre, l'organisation des soins doit être décloisonnée et s'articuler dans un parcours de santé dans lequel la personne est un acteur de sa santé et de sa prise en charge.

Mesdames, Messieurs, comme l'a annoncé madame la Ministre, nous devons valoriser toutes les compétences pour permettre un plein accès aux soins aux personnes en situation de handicap. Les personnes elles-mêmes, leur famille, le monde associatif, les professionnels de santé, chacun doit prendre sa part de responsabilité, sous l'impulsion des pouvoirs publics. Plus qu'une question de santé publique, ce combat porte sur une question d'égalité.

Les décisions et orientations du CIH dessinent des voies de progression. La stratégie nationale de santé nous offre un guide.

Jean-Louis GARCIA

Président de la Fédération des APAJH

En 2008, nous avons effectivement, avec Maryvonne LYAZID et le Docteur ZUCMAN, participé à l'audition publique pour l'accès aux soins, patronnée par la Haute Autorité de Santé et la Mutualité Française. Depuis, nous continuons de constater l'exclusion des personnes en situation de handicap des soins ordinaires non liés à leur pathologie. Nous avançons, mais à un rythme faible, notamment car les dispositifs ne sont pas organisés de manière structurée et pérenne.

Je suis très heureux de vous accueillir à la Fédération des APAJH, qui célèbre ses 50 ans. 50 ans de combats, car la situation des personnes handicapées est toujours un problème en 2013, quel que soit le sujet et dans tous les temps de la vie, depuis la naissance, l'annonce du handicap, l'accompagnement des parents, l'éducation, l'emploi, le sport ou la culture. Aujourd'hui, les personnes en situation de handicap vivent plus longtemps que leurs parents. Cette situation exige de la solidarité afin de les accompagner jusqu'au terme de leur vie.

Dans tous ces moments de vie, nous constatons, malgré des progrès, une incompréhension de la société. De nouvelles évolutions sont possibles uniquement grâce aux partenariats et à partir de la demande et des besoins des personnes en situation de handicap.

En 2002, à Madrid, lors de la Conférence Européenne des personnes en situation de handicap, ces derniers écrivaient : *« Rien pour nous sans nous ».* Les personnes en situation de handicap connaissent leurs besoins et les façons d'y répondre. Nous sommes là pour les accompagner. Il serait présomptueux de vouloir imaginer les dispositifs à leur place. Dès le début, Pascal JACOB a associé les personnes en situation de handicap à l'élaboration de son rapport. Cette démarche est pertinente, car elle part de leur vécu, de leurs besoins et de leurs attentes.

L'APAJH est un mouvement citoyen qui rassemble les parents, les personnes en situation de handicap ainsi que des citoyens qui estiment que le handicap est un fait qui relève de l'ensemble de la société et ne doit pas porter uniquement sur les épaules des parents ou de la fratrie.

Les fondateurs de l'APAJH ont estimé que le handicap est divers, mais que la personne est globale. Ainsi dans nos 630 établissements et services, nous accompagnons toutes les pathologies. Cette approche nous confère une expertise en vue de faire évoluer la situation, en partenariat avec les pouvoirs publics.

Je suis heureux de constater que le Conseil Interministériel du Handicap (CIH) s'est enfin réuni, quatre ans après sa création. Je me réjouis également de la consultation du monde associatif dans l'élaboration des travaux. Les concepts forts exprimés par le Premier Ministre le 25 septembre, rejoignent la volonté de l'APAJH et certainement celle des citoyens, qui souhaitent davantage d'égalité et de fraternité au sein d'une société inclusive et d'accessibilité universelle fondée sur le droit commun. La Loi de 2005 montre que le droit commun et la compensation permettent d'organiser les soins, sans écarter les personnes en situation de handicap.

Lors du CIH, le Premier Ministre a décidé de rencontrer, en premier lieu, le monde associatif. Ainsi, la Présidente de l'UNAPEI s'est exprimée sur l'accès aux soins, tandis que j'ai évoqué l'école. À la fin de mon propos, j'ai fait part au Premier Ministre de notre satisfaction, mais également de la nécessité d'agir, au-delà des paroles. Nous ne sommes pas exigeants, nous demandons l'application du droit. Je lui également rappelé qu'il pouvait compter sur le monde associatif afin d'avancer plus loin que ce qu'il envisage. Nous voulons en permanence repousser les limites. Tant que les besoins et les droits ne seront pas reconnus, nous remonterons les demandes et émettrons des propositions.

J'espère continuer à travailler sur ce terrain avec vous. L'addition de nos expertises respectives servira l'intérêt des plus vulnérables. Les pouvoirs publics ne doivent pas oublier qu'une société égalitaire et fraternelle bénéficie à tout le monde. Il ne s'agit pas de communautarisme, mais d'intérêt général.

Jean-Martin COHEN SOLAL

Délégué général – Fédération Nationale de la Mutualité Française

Veuillez excuser l'absence d'Etienne CANIARD, particulièrement attaché à l'APAJH, à l'UFSBD et au sujet que nous traitons ce matin, qui ne peut être présent aujourd'hui.

Nous travaillons régulièrement avec le Défenseur des droits ainsi qu'avec Maryvonne LYAZID. Nous souhaitons d'ailleurs étendre notre collaboration. Nous collaborons également avec le Ministère de la Santé ainsi qu'avec l'UFSBD, dans le cadre d'un partenariat. Je prends souvent cette collaboration comme un exemple démontrant que la prévention est efficace. Nos actions donnent des résultats. Il ne s'agit pas là d'autosatisfaction, mais d'incitation au développement de davantage d'actions. La prévention doit être développée et étendue à ceux qui n'en bénéficient pas. La lutte contre les inégalités concerne tout le monde. Aujourd'hui, les inégalités face à la prévention croissent. Nous devons nous moderniser et continuer à lutter contre ces inégalités.

Je suis ravi de parler devant Monsieur JACOB, dont le rapport, très apprécié au sein de la Mutualité Française, servira de base de travail.

La Mutualité Française a, très tôt, pris position en faveur d'un droit universel d'aide à l'autonomie fondé sur l'évaluation globale des besoins de la personne. Nous défendons un schéma de prise en charge qui apporte une réponse globale prenant en compte la prévention, l'accompagnement, la coordination et la personnalisation. L'accès des personnes en situation de handicap à la prévention est très dégradé en France, malgré les tentatives de l'INPES de prendre en compte le handicap sensoriel dans ces campagnes.

L'objectif de la Mutualité Française est de réduire les situations dommageables pour la santé, améliorer la qualité de vie et lutter contre les inégalités. L'accès égal à des soins de

qualité, particulièrement pour les personnes en situation de handicap, est un élément fondamental de notre politique. Les complémentaires ont également un rôle à jouer dans cet accès. Les valeurs et les actions de la Mutualité Française la place en première ligne. Nous devons, avec les mutuelles, mener des actions exemplaires afin de montrer que nous sommes un réel partenaire de santé. La Mutualité Française est un acteur de santé qui propose de nombreuses offres de santé, notamment dans le domaine du handicap, au sein de nos établissements. Nous menons des actions novatrices, avec l'ensemble des acteurs.

Nous tentons d'être innovants dans la prise en charge de la santé des aidants, dont le statut est trop souvent méconnu. Ce problème de fond est souvent négligé alors même que la question est fondamentale tant pour l'aidant que pour la personne en situation de handicap. Pascal JACOB en a parlé. Nous devons tous réaliser des efforts particuliers pour ces personnes, car accompagner les personnes handicapées implique d'accompagner leurs aidants.

La Mutualité Française est présente sur le terrain. Le réseau Génération Mutualiste regroupe en effet plus de 800 établissements, dont 160 sur le champ du handicap, et propose 1 600 places d'hébergements. L'offre mutualiste étend son développement vers un suivi global de la personne, de ses besoins et de son environnement. Dans nos établissements, nous essayons d'être novateurs, d'apporter un accompagnement réel et d'être accessible financièrement. L'inégalité financière est aujourd'hui criante, particulièrement chez les personnes en situation de handicap. L'accessibilité financière et médicale est un sujet majeur pour la Mutualité Française.

Notre partenariat avec l'UFSBD repose sur un accord-cadre établi en 2006 et renouvelé pour la période 2011-2014. Nous tenons un colloque annuel et au-delà, échangeons régulièrement les stratégies entre les réseaux dentaires et la Mutualité, sur les formations ainsi que sur les actions de prévention et de terrain. Je le répète : ces actions fonctionnent. Depuis le début du partenariat, nous avons multiplié le nombre de nos actions.

Nous sommes persuadés qu'il faut suivre la santé en suivant la personne, malade ou non, depuis la prévention et les soins d'accompagnement. Les professionnels sont des acteurs. Je regrette que le Ministère de la Santé soit trop souvent celui des professionnels de santé et moins celui des patients, ce que Madame la Ministre a également admis.

J'apprécie le rapport Jacob qui reprend les notions de coordination et de prévention.

La Mutualité Française poursuivra son travail, sa réflexion ainsi que ses actions. Les établissements nous aident dans le développement de nos actions sur le terrain.

Je ne peux malheureusement pas assister à l'ensemble de cette journée en raison d'une réunion de préparation au PLFSS. Nous prenons des dispositions afin que le Parlement joue son rôle et améliore ce texte.

Je vous souhaite un bon travail. Nous suivrons vos conclusions avec attention.

Docteur Sophie DARTEVELLE

Présidente de l'UFSBD

L'UFSBD est une association de chirurgiens-dentistes née il y a plus de 45 ans, d'une volonté de la profession de se doter d'un organisme de prévention et de promotion de la santé. Ce système était révolutionnaire à l'époque et il le reste puisqu'aucune autre profession médicale n'a créé un organisme comme le nôtre.

Notre mission est d'améliorer la santé des Français. Nous devons leur faire prendre conscience de l'importance d'une bonne santé bucco-dentaire en vue d'être en bonne santé générale. Le second ne va pas sans le premier et il est essentiel de placer le chirurgien-dentiste au cœur du parcours de santé.

L'UFSBD mène des actions de prévention et de formation des chirurgiens-dentistes pour une prise en charge préventive et globale des patients. Depuis plus de 45 ans, nous développons des actions auprès du grand public, dans tous les lieux intégrant des personnes vulnérables.

Nous avons notamment développé des actions de sensibilisation et de formation dans les établissements médico-sociaux. Lors de chaque rencontre, avec un Directeur d'établissement ou une association de patients, la première question qui nous est posée est : *« Que proposez-vous pour la prise en charge des soins ? »*. Nous sommes obligés d'admettre qu'il n'existe pas de solution miracle et nous leur proposons de travailler ensemble afin qu'aucun patient en situation de handicap n'arrive dans un cabinet dentaire dans un état de santé dégradé et d'urgence avéré. De telles situations constituent un réel constat d'échec. La prise en charge en urgence d'un patient qui ne présente pas de handicap peut-être difficile ; elle l'est davantage lorsque le patient n'est pas en mesure de communiquer ou de s'installer dans le fauteuil. Les professionnels sont souvent démunis et les patients ne sont pas soulagés sur le long terme.

Je remercie Pascal JACOB de m'avoir confié l'animation de l'atelier relatif à la prise en charge des soins en milieu ordinaire. J'ai eu l'occasion de rencontrer des associations de patients et de familles ainsi que différents professionnels de santé. Ces échanges ont permis de mieux appréhender les attentes des uns et des autres et de présenter les dispositifs de prévention mis en place et à proposer.

Nous avons constaté lors de cet atelier que la prise en charge des soins courants pour les personnes présentant un polyhandicap ou un handicap psychique est extrêmement difficile. La première explication tient dans le cloisonnement du système de santé, très orienté pour ce qui concerne les personnes handicapées vers l'hôpital, et dans le manque de fluidité des échanges. Les professionnels médicaux et les patients éprouvent par ailleurs une peur réciproque liée pour partie à un manque de formation aux spécificités du handicap pour les uns et à un déficit d'information et de sensibilisation aux actes de prévention pour les autres. Les premiers craignent de commettre une erreur ou de proposer un traitement inadapté. Les seconds sont mal à l'aise dans le cabinet, parfois effrayés et gênés par les odeurs ou les bruits.

Ainsi, les habitudes de soins en milieu hospitalier, la peur du patient handicapé par rapport aux soins, la peur du praticien par rapport au handicap de son patient, le manque de coordination entre l'hôpital, le cabinet de ville et l'établissement médico-social ainsi que l'absence de stratégie de prévention conjugués, mènent à un renoncement aux soins, à une prise en charge tardive. Cette situation est aberrante.

Nous avons décidé aujourd'hui de mettre en commun les conclusions de cet atelier et de celui portant sur la prévention, afin de proposer une journée positive axée sur la prévention et l'éducation à la santé comme des points essentiels de la fluidification du parcours de santé.

Paris, le 11 octobre 2013 – Quelle santé pour les personnes en situation de handicap ?

Comme Jean-Martin COHEN SOLAL l'a affirmé, la prévention fonctionne. Nous assistons à une amélioration de la santé de la population. Nous réussissons à prévoir certaines pathologies et à les prendre en charge plus tôt. Les médecins généralistes sont évidemment les pivots de la prévention. Les chirurgiens-dentistes, comme d'autres spécialistes, ont un rôle extrêmement important à jouer dans la prise en charge des patients handicapés en lien avec l'hôpital, le médico-social et le social.

La mission Jacob soulève de nombreuses questions ; je souhaite vous en soumettre quelques-unes : Qu'en est-il de l'accès à la prévention des personnes handicapées ? Comment améliorer leur accès à la prévention citoyenne qui, souvent réalisée en milieu scolaire ou professionnel, exclut de fait les personnes handicapées à domicile ? Quels sont les protocoles spécifiques, en fonction du handicap, à mettre place et à partager avec les familles, les aidants pour définir le parcours de santé ? Comment intégrer dans ce parcours les spécialités à accès direct et les chirurgiens-dentistes, souvent oubliés par les généralistes ? Comment créer une habitude de consultation de prévention afin d'éviter les consultations en urgence ?

Ces questions constituent un vrai levier en vue de fluidifier le parcours de santé des personnes handicapées. Nous comptons sur vous pour y apporter des réponses.

Introduction

Pascal JACOB
Président de Handidactique – I = MC2

Deux de mes trois enfants sont infirmes moteurs et cérébraux, épileptiques et avec des syndromes autistiques. Je cherche une solution pour lutter contre ces pathologies depuis longtemps.

À mes côtés aujourd'hui se trouve Adrien JOUSSERANDOT, une personne formidable que je connais depuis peu. Il parvient à mettre en forme nos idées, mais il est également capable de prioriser les choses. Avec lui, Antoinette, qui l'accompagne très souvent et sans qui Adrien ne pourrait pas être présent aujourd'hui. Le film *« Si tu savais »* permet de mieux comprendre le rôle fondamental des accompagnants.

Je remercie le Docteur DARTEVELLE. Notre présence à l'APAJH aujourd'hui montre que le curseur va dans le bon sens. Il s'agit là du plus beau cadeau. Le travail effectué par Sophie DARTEVELLE sur la sensibilisation est primordial. L'UFSBD s'emploie à sensibiliser et, au-delà, à motiver. Les Chinois considèrent que la sensibilisation et la motivation sont la clé de l'apprentissage. Notre construction commune du rapport a pour objectif de sensibiliser. Grâce à environ 1 000 personnes, nous avons sensibilisé et avons été sensibilisés, par les personnes handicapées et les professionnels. L'UFSBD est exemplaire. L'ensemble de notre travail passera par les mots. Jean-Louis GARCIA évoquait l'envie ; avons-nous envie ? À vous voir, je pense que la réponse est oui.

L'envie est nécessaire. Le pouvoir n'est pas le problème. Maryvonne LYAZID parlait de *« vouloir »*. Si nous avons la volonté, nous pouvons avancer. J'ai également entendu qu'il fallait valoriser. La valorisation permet de continuer d'avoir envie. Avec l'envie, la volonté et la valorisation, nous avons tout pour comprendre, apprendre et agir.

Le Défenseur des droits doit jouer son rôle. Maryvonne LYAZID a rappelé que 29 % des requêtes portent sur la santé. Nous ne devons pas nous reposer. Lors d'une conférence à l'École des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) il y a deux jours, un étudiant en médecine disait ne pas comprendre que la situation soit inchangée depuis 1975. Je lui ai répondu que le handicap était à part, car nous l'avions mis à part. Aujourd'hui, il est au cœur. C'est ainsi que nous pourrons réussir.

Je remercie Jean-Louis GARCIA, Martine TERAL et Angélique RIBEIRO. En effet, nous avons effectué un travail avec l'APAJH sur la prévention. Adrien JOUSSERANDOT était co-animateur de cet atelier, d'une grande lisibilité. Sans prévention, nous maltraitons une partie de la société, car les soins tardifs sont douloureux. Nous avons pris conscience de ce fait durant nos travaux. Madame la Ministre a souligné la conjugaison des efforts pour la prévention dans la Stratégie Nationale de Santé et dans le Comité Interministériel du Handicap (CIH).

Jean-Louis GARCIA a haussé le ton, et l'APAJH est allée au-delà. Ensemble, nous avons lancé le projet des douze priorités de l'accès aux soins des personnes handicapées. La réunion que nous avons tenue dans le cadre de la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme nous a permis de décider à l'unanimité des priorités ainsi que de l'engagement du médico-social. Avec l'aide de chacun, il s'est engagé sur deux axes incontournables : la prévention et les soins courants.

Je suis extrêmement ému d'être ici aujourd'hui, ému de constater que le curseur va dans le bon sens et que nous progressons rapidement.

Avec Adrien JOUSSERANDOT, nous allons vous résumer l'ensemble du rapport.

Adrien JOUSSERANDOT

Je remercie chacun d'entre vous pour sa présence aujourd'hui. Je remercie tout particulièrement, l'UFSBD et Sophie DARTEVELLE pour cette initiative, ainsi que l'APAJH et Jean-Louis GARCIA de mettre ainsi leurs compétences à notre disposition.

Le rapport Jacob est le fruit de la réflexion de centaines de personnes. Nous avons mis en place treize ateliers de travail. Le rapport, ainsi que sa synthèse, sont disponibles sur les sites Internet du Ministère de la Santé et de la Documentation Française.

Pascal JACOB m'a proposé d'être le corédacteur de ce rapport, initié sur la parole des personnes handicapées que nous avons rencontrées durant une longue phase exploratoire. Nous leur avons demandé les difficultés, les facilités et les pratiques rencontrées. Ces témoignages ont abouti à un film d'accompagnement au rapport : *« Si tu savais »*. Les ateliers ont ensuite été mis en place sur les domaines ainsi identifiés.

Le premier domaine fait suite à la rencontre avec un enfant qui expliquait à son médecin que sa peur lui faisait peur. Il est en effet difficile pour un professionnel de santé d'être confronté au handicap, qu'il soit moteur, mental ou psychique, s'il n'y a jamais été préparé.

Pascal JACOB

Sur ce sujet, nous avons obtenu un engagement du secteur médico-social d'accueillir, dans toutes les structures, les professionnels se destinant aux soins des personnes. Ainsi, avant sa première année, chaque professionnel du soin aura l'occasion de se confronter à des patients en situation de handicap lors d'un stage. Aujourd'hui, l'Ecole réussie car la richesse de la différence y est entrée. Elle doit désormais entrer dans les soins.

Laurent CHAMBAUD a souhaité que ce dispositif aille au-delà des médecins. Nous l'élargirons donc à l'ensemble de l'EHESP dès l'année prochaine.

Adrien JOUSSERANDOT

La rencontre entre les personnes est un préalable indispensable afin de faire tomber les peurs. Ce sujet ne concerne pas uniquement les professionnels de santé.

Nous avons rencontré une infirmière qui nous disait ne pas connaître le handicap, mais devoir soigner des patients en situation de handicap. Ainsi, le deuxième thème aborde les manières d'aider les professionnels de santé qui n'ont pas été formés à ces soins.

Pascal JACOB

Nous proposons que le module handicap devienne obligatoire et soit intégré aux examens. Ces dispositions impliquent un travail de fond. Nous devons comprendre qu'il n'existe pas de bons soins sans accompagnement, et inversement. Les professionnels de santé doivent comprendre que l'accompagnant doit absolument être pris en compte.

Adrien JOUSSERANDOT

La France compte plus de quatre millions d'aidants. Nous en parlons peu ; ils sont pourtant indispensables à la vie des personnes en situation de handicap. Cette fonction est absolument incontournable. Ainsi, un troisième groupe de travail s'est penché sur les manières de venir en aide aux aidants, sur la valorisation de la fonction ainsi que sur la formation.

Pascal JACOB

La professionnalisation de l'ensemble de l'accompagnement est inenvisageable, d'une part, pour des raisons de coût, d'autre part, car elle mettrait davantage de côté le handicap. Jusqu'à la rédaction du rapport, j'ignorais que j'étais un aidant. Je savais toutefois que je n'étais pas préparé à gérer le handicap de mon fils à sa sortie de l'hôpital.

Ces quatre millions de personnes doivent être reconnues par elles-mêmes, par vous et par les professionnels de santé. Elles doivent être valorisées afin de donner de la valeur à leurs actions. Le temps est long, pour la personne handicapée, comme pour son entourage.

Une formation est nécessaire. À Lyon, nous avons travaillé avec le Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS). Il est urgent qu'une formation soit mise en place. Nous devons trouver la structure, le lieu et l'organisation pour ce faire.

Adrien JOUSSERANDOT

L'atelier suivant portait sur la prévention ; j'y ai moi-même participé. J'aurai l'occasion de modérer une table ronde à ce sujet tout à l'heure.

Le déficit de prévention coûte chaque année le prix d'une centrale nucléaire. Ce constat est aberrant. De cette situation découlent des états de santé dégradés, des lits occupés à l'hôpital et du personnel mobilisé. La prévention est indispensable. Les personnes handicapées sont des éclaireurs dans la Stratégie Nationale de Santé. L'âge rend dépendant. Aussi, nous sommes tous de futurs handicapés. Ce qui fonctionnera avec les personnes handicapées, fonctionnera avec l'ensemble de la population.

Les personnes handicapées sont toutefois plus vulnérables, puisque la Ligue contre le cancer a montré qu'elles étaient huit fois plus sujettes à un cancer du côlon et onze fois plus à un cancer du sein. La prévention doit se développer sur ces sujets.

Pascal JACOB

Il existe trois types de prévention. Première notion : la prévention citoyenne. La Ministre a été particulièrement étonnée lorsque nous lui avons dit qu'aucune loi n'établit que la prévention est uniquement destinée aux personnes valides. Il faut mettre en place une loi vieille de 41 ans. Nous parlons bien ici de vouloir, et non de pouvoir.

Le manque de soin oblige à se rendre à l'hôpital où le coût est vingt fois plus important. Ces dépenses sont insupportables pour l'économie française et davantage pour les personnes handicapées. Comment pouvons-nous tolérer que 180 000 journées d'hospitalisation soient dues à des escarres ? Ces situations existent car nous ne mettons pas en place de prévention auprès des corps qui ne parlent pas.

La prévention doit aller plus loin, jusqu'à la nécessité d'agir. Lorsque j'ai constaté que mon fils tenait sa tête d'une manière différente de son cousin, j'ai dû attendre d'avoir un diagnostic certain avant d'agir. Nous avons perdu du temps. Ces notions sont importantes, car laisser le handicap s'installer, c'est laisser s'installer l'exclusion.

Adrien JOUSSERANDOT

Sur le terrain, nous avons constaté un grave manque de coordination des soins. La famille d'une personne handicapée jongle avec les médecins et les administrations. La responsabilité est lourde, particulièrement pour ces personnes qui ne sont pas formées et qui sont affectivement impliquées.

L'absence de réelle coordination des professionnels mène à des examens redondants, une dégradation de la qualité de vie de la personne ainsi qu'à une prise de trop de médicaments dont l'effet fini par s'annuler. Une personne doit être en recul et officier en tant que chef d'orchestre entre les spécialistes. Ce thème est majeur dans l'accès au soin et à la santé.

Pascal JACOB

Un tiers des personnes handicapées meurt d'iatrogénie. Nous pouvons éviter cela. Mon fils a dix dossiers différents ; à part nous, ses parents, personne ne coordonne l'ensemble. Or, nous ne sommes pas compétents.

Il est nécessaire de regrouper les informations dans un seul dossier de santé. Nous devrons œuvrer à l'instauration d'un décret obligeant les personnels de santé à mettre à jour ce dossier et à s'en servir. Tous les pays qui ont mis en place le carnet de santé unique ont réalisé des économies fantastiques.

Ce carnet doit être le sésame de l'arrivée dans les services d'urgences, chez le dentiste et auprès de tous les acteurs. Nous ne pouvons plus attendre. Nous avons dépensé 41 millions d'euros dans le Dossier Médical Personnel. Nous devons arrêter et trouver d'autres solutions, ensemble. J'ai vu des expériences à Lyon et dans le Nord. En Angleterre, Google-Aids a développé ce carnet de santé en un an. Pour l'État, le coût est nul.

La coordination est possible et incontournable.

Adrien JOUSSERANDOT

L'état des lieux que nous dressons peut sembler négatif, mais heureusement, certains constats sont encourageants. L'espérance de vie des personnes handicapées augmente. Nous avons toutefois constaté que nous étions incapables d'offrir la possibilité de concilier une fin de vie digne à domicile et un bon accompagnement. Tout le monde souhaite une fin de vie paisible. Cette conciliation sera-t-elle bientôt possible ?

Pascal JACOB

Je suis optimiste, car j'ai vu des bonnes pratiques à l'APAJH et à l'UNAPEI. Je suis fier de constater que leur développement s'accélère, même si elles ne sont pas écrites. Lors du dernier congrès de la FNEHAD et de la FEHAP, nous avons pris conscience que ces dispositifs étaient incontournables. Des bonnes pratiques existent ; le challenge est de les faire connaître.

Adrien JOUSSERANDOT

L'atelier suivant était animé par Sophie DARTEVELLE et Bruno FAVIER. Il portait sur les soins ordinaires.

Nous savons qu'à l'issue des urgences hospitalières, trouver un lit dans le service adapté prend 20 fois plus de temps pour une personne handicapée. Comment pouvons-nous venir en aide aux médecins ?

Pascal JACOB

Le Docteur DARTEVELLE a répondu à cette question : nous devons soigner en amont.

Nous devons également avoir des partenaires. Jean-Louis GARCIA a répondu sur ce point. Le médico-social s'engage sur la prévention et les soins courants des personnes en situation de handicap et ce, dans les établissements comme à domicile.

Une étude indique que 70 % des adultes handicapés renoncent aux soins courants en raison des difficultés qu'ils rencontrent dans leur accès.

Des bonnes pratiques existent dans le domaine bucco-dentaire. Nous avancerons si elles sont montrées et valorisées. Nous avons l'espoir de montrer un cabinet en ville accessible et équipé.

Adrien JOUSSERANDOT

Notre observation au sein des services d'urgences nous montre que 80 % des personnes handicapées en ressortent douze à 24 heures plus tard, sans avoir reçu de soins. Ces services sont inutilement surchargés de personnes handicapées, car sur cent appels à un médecin, 99 envoient les patients vers les urgences. Les patients handicapés, dépités, ne souhaitent pas y retourner.

Pascal JACOB

Deux expériences sont en cours et nous poussent à l'optimisme. Nous avons déclenché des situations qui se révèlent efficaces.

Nous avons mis en place une unité mobile d'urgence. Un médecin et une infirmière d'orientation vont visiter la personne handicapée chez elle ou en établissement. Dans 70 % des cas, il est inutile d'aller à l'hôpital. Parmi les 30 % restants, aucun n'a eu besoin de passer par les urgences.

Ce dispositif existe en Espagne. Nous devons aller chercher à l'étranger les bonnes pratiques efficaces.

Adrien JOUSSERANDOT

Nous constatons également que beaucoup de personnes handicapées vivent loin des grandes métropoles et des spécialistes. Pourtant, même dans les déserts médicaux, des médecins peuvent recevoir les patients handicapés, mais ne se signalent pas. Face à ce constat, comment pouvons-nous relier les différentes parties ?

Pascal JACOB

Dans la région PACA, nous avons lancé trois réseaux. Le premier est un réseau d'information afin d'indiquer, tous les jours et à toute heure, le lieu de soin adapté au handicap le plus proche. Je suis extrêmement heureux que l'ARS ait lancé un appel à projet. Nous avons ainsi pu tester le dispositif avant d'en faire une bonne pratique.

Le deuxième réseau porte sur l'attente aux urgences avant de trouver un lit. À l'hôpital de Versailles ou à Pompidou, 36 heures sont nécessaires afin de prendre en charge une occlusion intestinale. Ainsi, nous créons un réseau destiné aux professionnels de santé afin

qu'ils identifient les lits adaptés. Aujourd'hui, un urgentiste passe plus de 60 % de son temps à chercher des lits, dont un tiers pour des patients handicapés.

Ce travail est complété par un réseau d'information aux parents. Nous allons créer des structures afin que les parents aient des réponses à leurs interrogations, soit de la part d'autres parents, soit de la part de professionnels. Ce dispositif nécessite l'implication de bénévoles.

Adrien JOUSSERANDOT

En dépit de l'information qui peut circuler correctement, nous devons agir contre le renoncement aux soins. Malgré les bonnes volontés, 70 % des personnes en situation de handicap y ont renoncé à un moment ou à un autre de leur vie en raison des difficultés d'accès. Il est parfois impossible de concilier soins et accompagnement. Nous avons rencontré une dame qui, consciente de l'efficacité limitée, préfère rester à domicile que d'être soignée à l'hôpital. Ces situations sont insupportables.

Pascal JACOB

Les difficultés ne concernent pas uniquement les personnes handicapées, mais également les professionnels de santé. Nous devons disposer d'un savoir-faire. Nous parlons ici de l'accueil, de la formation, des moyens.

Lorsque mon fils se rend chez le dentiste, nous rencontrons des difficultés dans la salle d'attente puis tout au long du processus qui le mène à recevoir des soins. Il faut du temps pour lui enlever son manteau, l'installer, lui faire ouvrir la bouche. La présence d'un accompagnant est indispensable, mais elle parfois insuffisante.

Le système actuel de tarification est incompatible avec une évolution satisfaisante. Le temps supplémentaire passé en consultation, la formation et les travaux d'accessibilité doivent être amortis. Je plaide pour une juste économie. Ce point est fondamental, car les soins courants évitent les situations graves. Jérôme SALOMON, qui a procédé aux différents chiffrages de notre rapport, a estimé à huit millions le nombre de journées d'hospitalisation inutiles.

Le Ministère a indiqué que la tarification à l'activité (T2A) allait être repensée, voir supprimée dans certains cas. Nous expérimentons en Isère, et bientôt Bretagne, la double, voire triple tarification. L'ARS d'Ile-de-France considère qu'une nouvelle tarification est envisageable.

Pour toutes ces raisons, je suis convaincu que demain, il sera possible de ne pas renoncer aux soins courants.

Adrien JOUSSERANDOT

Il est important de préciser que nous ne blâmons personne, surtout pas les professionnels du médico-social et du médical. Notre enquête sur le terrain nous a amené à écouter des personnes en situation de handicap, mais également des professionnels de santé. Ces derniers soulignent l'impossibilité de prendre en charge financièrement les patients handicapés, pour les raisons évoquées par Pascal JACOB.

Les unités mobiles de soins représentent-elles une réponse à l'impossibilité d'accès à un professionnel du soin ?

Pascal JACOB

Dans l'Oise, les personnes handicapées et l'offre de soin ont été géo-localisées. Ce travail est remarquable. Nous constatons que, même à quelques dizaines de kilomètres de Paris, une partie de la population handicapée est oubliée.

Les unités mobiles de soins ont été créées en Angleterre afin de rapprocher les professionnels de santé des personnes handicapées. Le dispositif sera mis à disposition de l'ensemble des professionnels du bassin de vie et permettra également de mener des actions de prévention.

Lyon, Marseille, la région Aquitaine, Valenciennes et probablement une partie de la Bretagne ont lancé un projet d'achat de camions d'unités mobiles. Le financement apporté s'élève à 120 000 euros par camion. Nous ne sommes toutefois pas en mesure d'intégrer des appareils de mammographie assise puisqu'il n'en existe que deux en France.

Nous verrons si les unités mobiles de soins fonctionnent.

Adrien JOUSSERANDOT

Les camions équipés ainsi que la mobilisation de personnel sont onéreux, mais la prévention permettra de réaliser des économies à court et moyen termes.

Le thème de notre dernier atelier est apparu en milieu d'année, lorsque nous avons constaté que quasiment toutes les réponses existent déjà sur le terrain. Beaucoup de personnes ont de bonnes idées qui améliorent la vie de la personne handicapée ou du praticien. Malheureusement, nous ne disposons pas de structure permettant de les élever au rang de bonne pratique et de les diffuser.

Pascal JACOB

Le Docteur Béatrice IDIARD CHAMOIS nous a montré qu'il était possible d'échanger. Son talent est de conjuguer l'accompagnement et le soin. Nous devrons lancer une chaire d'accompagnement et de soins de naissance pour les personnes handicapées. Avec une recherche conjuguée de l'accompagnement et du soin, nous pourrons réussir.

Les bonnes pratiques sont fabuleuses, mais manquent de reconnaissance, par exemple parce qu'elles émanent d'infirmiers. Les personnes les plus proches du terrain peuvent nous apprendre. Nous devons prendre en compte ces initiatives.

Nous devons disposer d'un laboratoire des bonnes pratiques et de formateurs qui les diffusent. Nous proposons, et l'ensemble du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapés (CNCPH) est d'accord, la création d'un centre universitaire tout handicap conjuguant la validation des bonnes pratiques, la recherche appliquée du soin et de l'accompagnement ainsi que la formation des formateurs.

Nous espérons de bonnes nouvelles d'ici la fin de l'année. Rien n'est plus frustrant que de trouver des initiatives positives et de ne pas les diffuser.

Je conclus avec beaucoup d'émotion. Vous êtes un espoir fabuleux pour mes fils. Nous avons besoin de vous. En travaillant ensemble, nous avancerons.

Table ronde n°1 – Les protocoles de prévention spécifique : un prérequis pour une prise en charge en milieu ordinaire

Modérateurs : Adrien JOUSSERANDOT et Jacques WEMAERE*
**Vice-Président de l'UFSBD*

Cette table ronde est l'occasion de partager les expériences réalisées par différents professionnels de santé autour de la personne handicapée. Nous vous laisserons le temps de vous exprimer sur vos expériences personnelles.

Adrien JOUSSERANDOT l'a dit, l'absence de prévention et la méconnaissance entraînent l'hospitalisation et un accroissement des coûts.

Adrien JOUSSERANDOT

Trois sujets se sont dégagés de nos ateliers. Notre premier constat est l'absence de prévention citoyenne. Les personnes en situation de handicap sont souvent exclues du système scolaire ou professionnel, échappant ainsi à la médecine du travail et à la médecine scolaire.

Le second constat, Pascal JACOB l'a évoqué, porte sur les corps non-communicants. Nous avons choisi ce terme pour caractériser les personnes qui ne ressentent pas la douleur, comme cela est mon cas, ou qui ne peuvent pas l'exprimer.

Enfin, nous avons relevé la nécessité d'établir un diagnostic précoce en vue de réorienter rapidement la personne vers les lieux de soins et d'information adaptés.

Si nous parvenons à répondre à ces problématiques, nous pourrons mettre en place une prévention de qualité.

Docteur Jacques WEMAERE

Nous considérons que la prévention est un prérequis pour une prise en charge en milieu ordinaire. L'UFSBD a été créée autour de la prévention, très présente dans l'activité d'un chirurgien-dentiste. En effet, retirer une dent permet notamment de prévenir une infection plus grave.

Pour cette table ronde, nous vous proposons des interventions par spécialités. Je laisse les intervenants se présenter.

Docteur Vincent IZARD

Gynécologue

Je suis chirurgien généraliste bi-compétent en urologie et gynécologie-obstétrique, suite à un double cursus AP-HP de chef-de-clinique/assistant en urologie dans le Val de Marne sur l'Hôpital Bicêtre puis en maternité dans les Hauts-de-Seine sur l'Hôpital Beaujon. J'ai débuté mon activité libérale dès 1991, tout en conservant un poste à mi-temps au sein de l'hôpital Bicêtre auprès d'Alain JARDIN où je me suis spécialisé en infertilité masculine.

En 1993, le C.E.C.O.S. (Centre d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains) est transféré de l'hôpital Bicêtre sur l'hôpital Cochin AP-HP. En 1998, je fais la connaissance de Béatrice IDIARD CHAMOIS dans la maternité parisienne de l'Institut Mutualiste Montsouris. Puis, Philippe DENORMANDIE et Nadège RENAUX de la mission Handicap de l'AP-HP, aidés de Pierre DENYS notamment, demandent à certains d'entre nous d'élaborer des guides et de préparer la journée APHP relative à la vie des femmes présentant un handicap moteur sur l'angle de la sexualité et de la parentalité dont les actes sont présents sur le site handicap de l'APHP (Génocentre d'Evry, 7 mars 2003).

Je suis aujourd'hui plus spécialisé dans la prise en charge de l'infertilité masculine. Les consultants inféconds présentant un handicap moteur (3% de mes consultants) sont adressés le plus souvent par l'Hôpital Raymond Poincaré APHP de Garches, notamment par François GIULIANO et Pierre DENYS. Lors de la première consultation, je vérifie si nos patients sont déjà bénéficiaires de l'ALD hors-liste pour la prise en charge du projet parental (protocole de soins Cerfa n°11626*03) même dans les cas où ils bénéficient de l'ALD 30 pour le handicap. Avec ou sans handicap, la prise de contact requiert du temps, mais le lien devient solide. Olivier KERNÉIS, médecin psychiatre psychanalyste, exerce en libéral secteur 2 et assure aussi une consultation au sein de notre service d'urologie de Bicêtre.

Avec Béatrice IDIARD CHAMOIS sur Montsouris et l'équipe d'Antoine-Béclère AP-HP à Clamart, en cas de maladies génétiques, nous veillons à ne pas stigmatiser les familles atteintes, notamment dans les cas éligibles au Diagnostic Pré Implantatoire (DPI avec l'Hôpital Necker AP-HP). Le rire crée parfois un lien fort dans un monde rempli de technicité.

Béatrice IDIARD CHAMOIS

Sage-femme – Institut Montsouris

Vincent IZARD m'a énormément poussé dans ce que je fais actuellement. Je l'en remercie. Je remercie également mon chef de service, Henri COHEN, qui m'a permis de créer cette consultation. Je tenais à combiner le soin et l'accompagnement. Je m'intéresse

aux handicaps moteur et sensoriel. Même si je ne souhaitais exclure aucun handicap, je ne prends pas en charge les personnes handicapées mentales ou psychiques en raison de la charge de travail pour l'hôpital. Vous constaterez toutefois que ces derniers sont intégrés dans le projet mis en place à compter de janvier 2014.

J'ai une maladie génétique, qui m'a amené à subir des maltraitances dans mes soins. J'ai aujourd'hui une fille de 20 ans.

Deux services me tiennent à cœur. Le premier est la consultation « Handicap et Parentalité » à l'Institut Montsouris. Le second est le Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées (SAPPH), fondé par Edith THOUEILLE, une puéricultrice qui s'intéressait en premier lieu aux personnes en situation de handicap visuel. Je l'ai formé au handicap moteur.

Un nombre grandissant de couples revendique leur droit à la sexualité et à la parentalité, parmi lesquels, des personnes atteintes de maladies neuromusculaires ou encore les infirmes moteurs cérébraux. La Haute Autorité de Santé stipule qu'une prise en charge spécifique doit être proposée aux personnes en situation de handicap.

Aujourd'hui, la Loi du 11 février 2005 sur la formation des professionnels de santé du secteur médico-social n'est pas appliquée. Les mères handicapées ne bénéficient par ailleurs d'aucun droit supplémentaire. Nous pouvons pourtant imaginer que les congés de maternité allongés accordés aux mères de jumeaux et de triplés soient étendus aux femmes en situation de handicap, plus fatiguées. La prestation compensatrice du handicap n'existe pas dans la parentalité, sauf en Ille-et-Vilaine.

Nous ne sommes pas concernés par la tarification à l'acte puisque le chef de service, comme la Direction de l'Institut, nous laissent le temps nécessaire pour la prise en charge de nos patients. Enfin, en gynécologie et en parentalité, il n'existe ni protocole, ni prise en charge coordonnée.

Chaque mère a le droit de voir sa santé protégée et de recevoir tout l'aide matérielle et psychologique nécessaire afin d'accéder à la parentalité. Ce droit est universel. Nous ne devons pas légiférer sur le droit à féconder. La consultation *ante* grossesse est importante car elle fait partie d'un accompagnement et d'une prise en charge globale de la personne. Nous nous assurons que la patiente est correctement suivie, qu'elle a effectué un bilan de santé récemment ou encore que son logement est décent. Nous avons récemment saisi le Défenseur des droits pour non-paiement de l'allocation Adulte handicapé depuis neuf mois. Cette démarche fait partie du soin. Elle nécessite une forte implication.

Les tabous et les fantasmes autour de la sexualité des personnes en situation de handicap sont nombreux. Beaucoup de patientes me font part du refus de leur gynécologue de leur prescrire un moyen de contraception, au motif que celui-ci serait inutile. La prévention inclut la contraception. Les préjugés sociaux sont forts. La politique est insuffisamment tournée vers la personne en situation de handicap en milieu ordinaire. Nous constatons également une méconnaissance des gynécologues et des sages-femmes des pathologies spécifiques liées au handicap. Certains refusent une prise en charge en raison de cette méconnaissance.

Un bilan ophtalmologique est important pour les femmes enceintes car un reliquat de vision peut-être perdu durant l'accouchement. Ainsi, il est important de vérifier que la personne ne souffre pas d'un glaucome congénital ou d'une cataracte congénitale.

Les interrogations délétères et les dérives ne sont pas spécifiques aux familles en situation de handicap. Nous constatons également une culpabilisation et stigmatisation du couple lorsqu'il existe un risque de transmission génétique. J'ai personnellement subi une pression génétique de la part des médecins qui avaient soulevé le coût de mon enfant pour la Sécurité Sociale s'il était atteint de ma maladie.

La psychologue Christine BON, a dit lors d'un colloque : *« De quoi j'me mêle ? »*, pour rappeler qu'il revient aux personnes de dire ce qu'elles souhaitent. Nous devons nous limiter

à l'émission de conseils avertis. Or, souvent, le personnel de service s'adresse à l'accompagnant et non à la personne en situation de handicap, sans lui demander ce qu'elle désire. Le projet de parentalité doit être élaboré avec la personne. Le conseil génétique et les risques liés à la pathologie doivent être abordés sans orienter son choix, dans le respect de l'éthique. Il est également important de ne pas positionner le conjoint comme un soignant ou un auxiliaire de vie. Enfin, nous devons appréhender la personne en situation de handicap dans sa globalité et composer avec sa situation.

Le matériel adapté aux personnes en situation de handicap, notamment moteur, est extrêmement coûteux. La majorité des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ne financent pas ces appareils qui ne constituent pas une aide directe à la personne. À titre d'exemple, un lit adapté coûte entre 1 400 et 4 500 euros. En outre, seules 10 % des patientes sont suivi par un gynécologue, tant avant, qu'après l'accouchement. Nous refusons les grossesses gémellaires chez les femmes en situation de handicap moteur. Ainsi, nous n'implantons qu'un seul embryon au sein de l'Institut Montsouris.

Depuis octobre 2006, l'Institut Montsouris est pionnier dans la consultation handicap parentalité moteur ou sensoriel. J'ai suivi une formation spécifique durant trois ans. Nous travaillons en réseau avec l'hôpital Raymond Poincaré de Garches et le Professeur Pierre DENYS, avec l'hôpital Lariboisière et le Professeur Marie-Germaine BOUSSER, le service d'accompagnement à la parentalité des personnes handicapées, les sages-femmes libérales et la Fondation Garches avec Bruno GUILLON.

Nous avons formé des professionnels de santé au sein de l'hôpital. J'ai ainsi formé des sages-femmes, des auxiliaires puéricultrices, des infirmières et des médecins. Nous possédons actuellement sept chambres adaptées, dans tous les services. Nous avons mis en place des fiches types de situation de handicap et de protocoles afin de noter les spécificités de la personne, établis durant les consultations.

Des photographies des espaces adaptés sont projetées.

Les chaises à balance et les tables sont adaptées afin de simplifier le transfert des patientes depuis leur fauteuil. Nous proposons également des écographies en format A4 et en relief pour les personnes non-voyantes.

Le Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées (SAPPH), que j'évoquais tout à l'heure, est géré par la Fondation hospitalière Sainte-Marie et financé par l'ARS. Il a pour mission le soutien à la parentalité ainsi que la prévention des relations précoces parents-enfants, depuis la préconception jusqu'aux sept ans de l'enfant. La prise en charge périnatale revêt une importance essentielle pour les patientes.

Nous agissons dans le respect de la personne, en adaptant les actes à la situation de la personne et à ses souhaits. Cette démarche requiert des recherches continues des techniques et de matériel. Le service intègre des éducatrices de jeunes enfants, des psychologues, des puéricultrices, des sages-femmes ainsi que des bénévoles que nous avons formés. Notre réflexion est ainsi pluridisciplinaire.

Dans le cadre de la puériculture adaptée, nous travaillons sur des poupons lestés avant de mettre la personne en situation avec un vrai bébé.

Je l'ai dit, moins de 10 % des patientes sont suivies de manière régulière par un gynécologue, quel que soit leur statut professionnel. Actuellement, la T2A ne prend en compte ni le temps de consultation, ni la prise en charge des patientes.

Nous avons posé les bases d'un enseignement destiné à tous les professionnels de la santé confrontés aux personnes en situation de handicap sans avoir reçu de formation adapté. L'objectif est notamment de faire disparaître la maltraitance subie lors des soins, particulièrement important en gynécologie. L'absence de matériel adapté accroît cette maltraitance et ne permet pas une prévention des cancers gynécologiques. Une étude canadienne a été menée en 2010 ; elle montre une prise en charge plus tardive chez les

personnes en situation de handicap. Cette discrimination touche également les femmes vivant en institution.

Le projet de l'Institut Montsouris consiste à proposer, et ce dès janvier 2012, un suivi gynécologique handicap. Ce projet recherche a reçu un prix de 31 000 euros de la part de la fondation Paul BENNETOT, que je remercie. Stéphane BAHRAMI, médecin de santé publique à l'hôpital Raymond Poincaré, travaille sur ce projet recherche. L'ARS a demandé que le SAPPH et l'Institut Montsouris signe un partenariat, ce que nous avons fait. Les consultations se dérouleront dans un milieu médical, mais seront entièrement gratuites et sans limite de temps. Nous avons recruté deux gynécologues, dont un en situation de handicap.

Nous avons également un projet en cours de préparation à l'haptonomie, science de l'affectivité et du toucher. Je vais suivre une formation de trois ans sur ce sujet ainsi que sur l'haptosynésie auprès des personnes en situation de handicap.

Docteur Thierry CHAMPION

Médecin généraliste

Je suis médecin généraliste, intéressé par le handicap pour avoir eu de nombreuses fonctions associatives, en particulier dans les TED (Troubles Envahissants du Développement) ainsi qu'au sein d'Autisme Vienne. Comme beaucoup d'association, j'ai œuvré dans la mise en place d'un projet éducatif. Nous étions confrontés à divers problèmes, particulièrement sur l'aspect éducatif des enfants. Mon activité de médecin et l'observation de ces enfants m'ont permis de montrer que la prise en charge médicale est en décalage, tant sur le plan préventif que curatif. Ce décalage m'a posé des problèmes de conscience. Les prises en charge cognitives permettaient une intégration sociale, mais le plan médical, complètement dissocié, était loin de la Loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances face à la prise en charge.

La désertification médicale est une réelle contrainte. Toutes les propositions avancées depuis le début de la journée sont très intéressantes : dossier médical unique, revalorisation des actes. Nous devons prendre en compte la lourdeur administrative de certains dispositifs. Par ailleurs, aussi fort soit l'engagement du professionnel de santé, il est impossible de passer une heure avec un patient dans un désert médical. 50 % des régions de Province sont concernées. Des consultations de seulement quinze minutes ne nous permettent pas de faire face à la demande.

Le projet que j'ai imaginé intègre, d'une part, cette difficulté des libéraux à prendre en charge correctement les personnes handicapées, d'autre part, les obstacles présents sur le parcours. J'ai mené une réflexion afin d'amener les soins aux personnes handicapées, et non l'inverse.

J'ai créé HandiSoins en 2007, avec les associations départementales de la Vienne. L'objectif était de créer un projet à vocation de service public dans lequel les médecins libéraux peuvent intervenir. Nous avons ainsi créé le GCS (Groupement de Coordination Sanitaire) afin que les interventions des professionnels libéraux se passent au sein de l'hôpital. Le soin est exclusivement centré sur la personne handicapée. J'avais, en effet, constaté que de nombreuses personnes souffrant de troubles du comportement étaient exclus du parcours de soins et des spécialistes traditionnels. L'état dentaire des personnes que nous prenons en charge est souvent déplorable, avec les conséquences non-négligeables que cela implique sur la santé et sur leur comportement.

Ainsi, avec les associations départementales, nous avons souhaité mettre en place un projet axé sur le dentaire, mais dans lequel l'ensemble des soins, préventifs ou curatifs, pouvait être prodigué. Ce service a pu aboutir, en collaboration avec les Conseils de l'Ordre

des médecins et des dentistes ainsi qu'avec le Centre Hospitalier de la ville de Châtellerault et l'Association HandiSoins.

Nous avons ouvert, en janvier 2011, un service de 100 mètres carrés comportant un bureau de deux médecins et un cabinet dentaire. L'investissement de départ s'élève à 103 000 euros, pour un coût de fonctionnement annuel de 200 000 euros. L'unité doit prendre le temps de prodiguer des soins adaptés à chaque handicap. Une réelle coordination est en place entre les professionnels de santé et les familles. Nous intervenons soit en cabinet, soit en bloc opératoire, si nous devons réaliser une anesthésie générale. Nous réalisons également des vaccinations, des prises de sang préventives, de la prévention gynécologique ou encore de la radiographie.

Après la prise en charge d'environ 250 actes la première année, le nombre de patients traités a augmenté de 42 % entre 2011 et 2012. Au mois de septembre 2013, nous avons déjà reçu autant de patients que durant toute l'année dernière.

La sous-cotation des actes médicaux met toutefois en péril notre service, aujourd'hui déficitaire. Sans une réévaluation des actes, nous risquons, à moyen terme, la fermeture de la structure et ce, en dépit des services rendus aux personnes en situation de handicap.

Je laisse la parole au Docteur Michon, qui va vous expliquer le fonctionnement du service.

Docteur Agnès MICHON

Médecin généraliste

Depuis l'ouverture de ce service, nous sommes guidés par trois maîtres-mots : accompagnement, écoute et temps. Notre équipe est constituée d'un médecin généraliste, d'une infirmière et d'un secrétariat. Le service est ouvert du lundi au vendredi, de 9 heures à 17 heures. Si les prises en charge sont majoritairement en ambulatoire au sein d'un hôpital de jour, nous tenons à proposer des consultations externes.

Nous demandons systématiquement un accompagnement par une personne qui connaît le patient en situation de handicap afin de fournir différentes informations utiles à la prise en charge. L'accompagnement est double puisque, le médecin ou l'infirmière, accompagne la personne vers la consultation spécialisée. Ce dispositif permet au patient ou à son aidant d'exprimer ses préoccupations, d'assurer la surveillance et d'aider à l'installation. La démarche allège également la tâche du médecin et lui fait gagner du temps. Les professionnels de santé extérieurs au service ne doivent pas considérer que le traitement d'une personne handicapée constitue une surcharge de travail. J'ai, en amont, rencontré l'ensemble des spécialistes afin de leur assurer que les consultations seraient épisodiques, mais importantes.

Nous sommes encore beaucoup dans le curatif, mais nous progressons vers la prévention, tant sur le plan dentaire que sur le médical. Je souhaite que le dentiste devienne le partenaire du médecin au moment du diagnostic. Chez les enfants, les sensorialités sont différentes. Les actes réalisés sur les patients lorsqu'ils sont jeunes et que le mal est bénin, sont plus simples à prodiguer. Peu de parents sont au fait de l'importance de la bonne santé dentaire. En outre, les dentistes refusent parfois de voir les plus jeunes. Nous souhaitons, avec le médecin-psychiatre qui gère le centre Ressources Autisme de la Vienne, qu'une sensibilisation soit effectuée sur ce sujet.

Le Docteur CHAMPION l'a dit, la fréquentation de notre structure connaît une forte hausse. Nous avons traité en huit mois cette année, autant de patients qu'en 2012. Les retours sont très positifs. Nous redoutons pourtant une fermeture prochaine du service puisqu'il a été dit à la mi-juillet que l'hôpital devait boucler son budget avec des ressources

plus faibles que celles annoncées en début d'année. Notre activité, déficitaire, est directement pointée du doigt. Nous restons toutefois optimistes compte tenu de l'apport perceptible de notre action.

Docteur Jacques WEMAERE

Nous avons vu quatre expériences différentes, mais complémentaires, du travail à l'hôpital, en libéral ou au sein de structures intermédiaires. La notion de prévention spécifique déborde nécessairement vers le soin et les protocoles de prise en charge de la santé des patients en situation de handicap.

Avez-vous des remarques à partager ?

Adrien JOUSSERANDOT

J'ignorais l'incidence d'un glaucome congénital lors d'un accouchement. De la même façon, le Docteur MICHON soulignait la nécessité de renforcer le lien entre le médecin généraliste et le dentiste dans certains cas. Comment imaginer le lien entre les professionnels de santé dans le cadre d'une prévention efficace ? Comment le patient peut-il être informé de ces risques ?

Béatrice IDIARD CHAMOIS

Je n'ai pas de solution. Nous constatons toutefois que la majorité des couples qui viennent nous voir est marginalisée dans les soins. Nombre de professionnels de la santé leur disent qu'il n'y a rien à faire. Pour cette raison, les patients ne consultent quasiment plus. Nous les remettons dans le circuit de soins.

Le traitement d'un glaucome, comme celui d'autres pathologies, est souvent arrêté durant la grossesse. Or, il ne faut surtout pas stopper ces traitements. Je suis en lien avec le CRAT (Centre de Référence sur les Agents Tératogènes) sur ces questions de traitement. Beaucoup de médicaments ne présentent aucun risque. Seul le CRAT peut répondre à ces questions.

Une patiente a perdu un reliquat de vision durant l'accouchement en raison d'un glaucome. Son gynécologue avait paniqué en raison de la prise de bétabloquant durant la grossesse et l'avait renvoyé vers l'ophtalmologue. Ce dernier avait alors arrêté le traitement. Une mauvaise poussée de la patiente a endommagé la vision. Ces risques existent pour les glaucomes et les cataractes congénitaux en raison de l'aphakie et de la fragilité de la rétine.

Docteur Thierry CHAMPION

Notre association sert de relai dans la prévention. La première étape pour une bonne santé bucco-dentaire tient dans le brossage de dents. Durant deux ans, nous avons subventionné des actions de prévention dentaire décentralisées dans les établissements, auprès des professionnels de santé, des patients et des familles. Nous avons constaté que peu de personnes possédaient une brosse à dents. L'hygiène bucco-dentaire est souvent délaissée.

Nous répétons ce message au sein de notre service. Nous consultons également les enfants. Après avoir traité le curatif, nous mettons en place la prévention. Le réseau s'organise.

Pascal JACOB

Pour que la prévention soit efficace, les soins courants doivent se mettre en route. L'engagement du médico-social sur ce point est plein et entier, particulièrement au sein de l'APAJH. De ces soins courants doit découler un agenda de prévention. Un tel agenda existe dans de nombreux pays. Il peut être spécifique, ou non, à certaines périodes. Il est très

important que ces mesures soient mises en place au plus près du terrain et soient parfaitement lisibles par tous. L'ensemble doit être coordonné.

Je suis étonné car en Angleterre, les personnes bénéficiant d'aides de l'Etat, n'y avait plus droit si elles ne réalisaient pas la prévention. Nous devons prendre cette direction. L'engagement transdisciplinaire et pluridisciplinaire du médico-social et du sanitaire rend ces transformations possibles.

Docteur Vincent IZARD

Nous devons adopter une approche globale. Nous devons rappeler l'importance du sommeil réparateur et d'une bonne nutrition.

Docteur Elisabeth ZUCMAN

Je suis très enthousiaste, particulièrement après avoir entendu Monsieur JACOB. Cet enthousiasme est toutefois mêlé de frustration. En effet, j'ai entamé votre combat par des recherches, avant 1980. Nous devons inclure dans la formation une préoccupation plus large que celle du handicap, sur les patients qui ne guérissent pas. Ces questions intéressent l'ensemble de la médecine. Nous constatons de réelles avancées. La préoccupation du handicap est éclairante pour l'ensemble de la société.

Vous insistez, à juste titre sur la prévention, parente pauvre de notre société. Les gens qui font de la prévention sont sous-payés car leur action n'a pas de valeurs. Ce sujet doit être pris en compte dans la stratégie à mettre en œuvre.

Il m'apparaît également important de négocier avec la formation post universitaire, totalement fermée aujourd'hui. Je n'ai jamais vu une question portant sur la situation de handicap. Je le répète, ces avancées profiteront à toute la médecine. La région PACA est en avance dans l'intégration du post universitaire. En effet, depuis des dizaines d'années, les médecins qui le souhaitent peuvent suivre une formation sur le handicap.

La revalorisation des soins courants serait une réelle évolution. Les soins courants sont en chute libre. Certaines spécialités, dont la mienne, la réadaptation fonctionnelle, ont quasiment disparu, obligeant les patients à se tourner vers les médecins généralistes.

Docteur Vincent IZARD

Béatrice IDIARD CHAMOIS parvient à tisser un lien fort avec la patiente avant et pendant la grossesse. Elle prépare la prise en charge du futur bébé. Son engagement contamine le monde des soignants qui l'entoure. L'implication forte du Chef de service et du Directeur d'établissement sont nécessaires à la prise en charge des personnes en situation de handicap qui requièrent des financements adaptés eu égard au temps passé en actes de soin et travaux d'adaptation. C'est le cas sur l'Institut Montsouris dont le département mère-enfant est dirigé par Henri COHEN. L'AP-HP, les établissements ESPIC, les médecins des secteurs 1 et 2 doivent travailler en bonne intelligence alors que les établissements et réseaux se positionnent parfois en concurrence sur le territoire.

Béatrice IDIARD CHAMOIS

Nous avons établi un protocole avec l'hôpital Raymond Poincaré sur la prise en charge et le suivi des patientes atteintes de blessures médullaires. Sur les 50 patientes traitées depuis 2006, atteintes de tétraplégie ou de paraplégie, nous n'observons aucun accouchement prématuré, ni escarre. La prévention fonctionne. Nous déplorons une seule escarre, sur une patiente transférée dans une maternité de niveau 3 durant quinze jours ; en deux semaines, aucun matelas anti-escarre n'a été fourni.

Docteur Jacques WEMAERE

Je remercie l'ensemble des intervenants de cette première table ronde.

En résumé, nous sommes face à différentes problématiques. Nous devons faire travailler ensemble tous les professionnels de santé et, avant toute chose, mettre en place des protocoles de prévention spécifiques. La prévention doit être reconnue en France. Lorsqu'elle représentera davantage que 5 des 240 milliards d'euros dédiés à la santé chaque année, les personnes en situation de handicap pourront en profiter.

Table ronde n°2 – L'éducation à la santé touche-t-elle les personnes en situation de handicap ?

Modérateurs : Martine TERAL*et Jacques WEMAERE**
**Fédération des APAJH, ** Vice-Président, UFSBD*

J'ai trouvé les expériences présentées ce matin particulièrement intéressantes. Elles montrent que la bonne volonté peut venir à bout de tous les obstacles. Pourtant, le Docteur CHAMPION l'a dit, il est inquiet quant à la pérennisation de son expérience.

Vous l'avez entendu, nous travaillons depuis plusieurs mois autour de trois thèmes : la prévention citoyenne, la prévention spécifique et l'annonce du diagnostic. Nous allons axer nos propos sur les moyens de toucher les personnes à domicile.

Nous avons dénommé ce thème : *« La prévention citoyenne, politique de santé publique ».* La première action est l'intégration d'un volet handicap dans chaque campagne nationale. Madame ALLAIRE nous explique les travaux de l'INPES en ce sens.

Cécile ALLAIRE
INPES

Depuis près de cinq ans, l'INPES mène des actions pour l'accès à l'information sur la promotion de la santé auprès des personnes en situation de handicap.

L'INPES est un établissement public sous la tutelle du Ministère de la Santé. Parmi nos missions se trouvent la mise en œuvre des politiques de prévention et d'éducation pour la santé, le développement de cette éducation sur le territoire, l'établissement des programmes de formation et d'éducation. Dans tous ces domaines, nous travaillons avec nos partenaires.

Nous mettons en place des dispositifs de prévention primaire des handicaps, telles que les campagnes grossesse et alcool ou accidents de vie courante. Nous proposons également des outils d'information sur différents handicaps ainsi qu'un soutien aux actions de terrain relatif à la promotion de la santé, *via* la ligne d'écoute Alliance Maladies Rares ou la formation des professionnels du planning familial qui interviennent en établissements médico-social. Depuis quatre ans, nous menons également des études sur les comportements et les attentes en santé grâce à une convention de partenariat avec la CNSA. Dans le cadre de ce partenariat, nous avons mis en place un dispositif d'accessibilité de l'information, dans un premier temps pour les déficients visuels et auditifs.

Notre travail sur l'accès à l'information est parti d'un état des lieux des pratiques qui a démontré des carences. Nous avons donc créé des groupes de travail composés d'experts, d'association, de professionnels de santé et de personnes en situation de handicap. Ensemble, nous avons étudié les documents d'information disponibles et réfléchi à des solutions plus adaptées. Nous sommes ainsi en mesure de proposer des versions alternatives pour les publics déficients visuels (gros caractères, braille, outils audio, etc.) ainsi que pour les publics sourds et malentendants (outils visuels, spots en langue des signes, sous-titrage, etc.). D'importants efforts ont été réalisés pour la mise en adéquation des sites Internet et ce, dès la page d'accueil. Nous avons d'ores et déjà travaillé sur les urgences sanitaires, la vie affective et sexuelle, la nutrition et la vaccination.

Des exemples d'affiches sont projetés.

Nous avons retravaillé l'affiche diffusée lors de l'épidémie de grippe A. Nous sommes intervenus sur la charte graphique, la typographie, les couleurs ou encore les illustrations. L'objectif est de donner la même information, de manière plus compréhensible. Nous vérifiions également que les sites Internet et les numéros de téléphones mentionnés soient accessibles.

Nous avons également adapté l'affiche relative aux repères nutritionnels pour le public sourd. Ces derniers ont un niveau d'information plus bas que la moyenne en raison de leur accès limité aux informations écrites et audio ou encore au bouche à oreille. L'affiche, très théorique et utilisant des termes éloignés de ceux utilisés au quotidien, semblait peu efficace. Nous avons rendu le visuel plus parlant et réduit la quantité de texte. Nous avons opposé les comportements recommandés et ceux déconseillés. Cette opposition est peu utilisée habituellement, mais elle se révèle efficace dans le cas présent.

Nous avons également travaillé sur des outils de prévention aux Infections Sexuellement Transmissibles (IST) et de vaccination notamment. Tous ces outils sont diffusés auprès des réseaux « handicap » tels que les MDPH, les ARS, les associations ou encore les établissements médico-sociaux. Nous avons constaté que ces outils, destinés à un public concerné par le handicap, intéressent un public plus large. Ainsi, les documents à destination des personnes déficientes visuelles ont été commandé par les services de gérontologie notamment, tandis que les documents adressés à un public sourd ont été diffusés plus largement auprès de personnes peu à l'aise avec le français écrit ainsi que dans les hôpitaux, qui apprécient que le sujet puisse être appréhendé rapidement.

La CNSA nous a demandé de partager cette expérience. Ainsi, nous avons réalisé des guides pratiques intitulés *« Informer les personnes sourdes ou malentendantes »* et *« Informer les personnes aveugles ou malvoyantes ».* Ils sont destinés à tous les acteurs amenés à communiquer auprès des publics ayant peu accès à l'information.

Le travail initié dans le cadre de notre partenariat avec la CNSA a pu être pérennisé au sein de l'INPES. Nous poursuivons notre mission d'accessibilité à l'information dans une optique de conception universelle. Nous réfléchissons également à l'adaptation des outils pour les personnes atteinte d'un déficit intellectuel.

Enfin, nous effectuons un travail de sensibilisation des collègues exerçant auprès du grand public et des agences peu sensibilisées à ces problématiques.

Martine TERAL

Vous parlez de charte graphique. Avez-vous travaillé sur l'universalité des pictogrammes ?

Cécile ALLAIRE

La question de l'universalité se pose au quotidien. Nous pouvons avancer sur ce chemin, mais la réflexion est difficile pour certains dessins complexes relatifs aux comportements de santé. Le symbole doit être clair tout en permettant au lecteur de s'identifier et de

comprendre la démarche. Nous travaillons actuellement sur les IST et leur transmission ; nous rencontrons des difficultés pour représenter les comportements simplement, sans choquer et en tenant compte des différences de cultures et de connaissances.

Docteur Jacques WEMAERE

Dans quelle mesure les affiches que vous proposez ne peuvent-elles pas devenir la norme ?

Cécile ALLAIRE

Dans les guides que nous avons rédigés, nous indiquons qu'une intégration directe de ces éléments éviterait de retravailler les outils Nous devons sensibiliser les acteurs de la communication à cette dimension afin de changer les comportements. Cette démarche prend du temps, mais nous progressons.

Martine TERAL

Le Docteur ABBE-DENIZOT intervient sur les messages et les modes d'action particuliers à utiliser afin de toucher les personnes en situation de handicap.

Docteur Anne ABBE-DENIZOT

UFSBD

Je suis chirurgien-dentiste au sein de l'UFSBD. Cette thématique est abordée depuis longtemps par notre organisme car elle pose problème à beaucoup de chirurgiens-dentistes. Notre mission est d'assurer une bonne santé bucco-dentaire, y compris sur des populations spécifiques. Nous sommes implantés dans tous les départements de France, aux côtés des praticiens, afin de récolter et partager l'information auprès du terrain. Nous pouvons ainsi mettre en place diverses expériences. Notre modèle de prévention, notamment auprès de la population handicapée, est désormais efficace, et en constante amélioration.

Nous avons élaboré une Charte afin d'expliquer notre point de vue. Nous constatons notamment que le déficit d'accès aux soins pose problème. Aussi, nous nous sommes employés à travailler en amont. La prévention constitue la priorité de l'UFSBD. Nous travaillons en collaboration avec l'Ordre et l'ensemble de la profession sur le terrain.

La prévention passe par la formation. L'éducation à la santé auprès des patients en situation de handicap est souvent difficile. Le rapport Jacob met en avant la nécessité de l'intégrer dans le parcours ; nous rejoignons ce point de vue. Nous regroupons ainsi toute l'information que nous pouvons transmettre aux professionnels de santé, mais également aux associations de familles et aux établissements. Il nous apparaît important de fluidifier le parcours de soins. Dans cette optique, les consultations de prévention nous semblent adaptées et ce, pour tous types de handicap.

L'éducation à la santé se révèle plus simple en établissements, où les personnes sont davantage captives. Avec une forte volonté de travail auprès des accompagnants et de l'établissement, l'efficacité est réelle. La problématique est toutefois beaucoup plus complexe pour les patients à domicile, plus difficiles à identifier. En foyer, la démarche est également plus simple. Nous nous adressons directement aux patients, tout à fait en capacité de comprendre.

L'objectif est de les sensibiliser et les inciter à aller chez le chirurgien-dentiste. Dans les foyers d'hébergement, les Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) et les Centres d'Aide par le Travail (CAT), un service social est souvent présent pour nous accompagner dans cette mission. Le travail de suivi réalisé par le personnel encadrant est

particulièrement important. Nous constatons aujourd'hui l'efficacité de cette démarche. Dans les ESAT et les CAT, nous favorisons notamment le brossage du midi que le personnel peut vérifier, contrairement à celui du soir.

Au sein des Instituts Médico-Educatifs (IME) et des Instituts Médico-Professionnels (IMPro), nous impliquons davantage le personnel. Nous avons en effet constaté que l'éducation seule ne permettait pas de changer les habitudes. Nous montrons au personnel la gestuelle et les moyens de prise en charge du patient. Nous faisons tous face à des barrages personnels et à nos propres peurs. Nous avons constaté l'importance de mettre en place des jeux de rôle et de la pratique, au-delà de l'information. Nous proposons ainsi une journée de formation et une réunion d'information pour les familles.

Dans les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) et les Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS), la formation du personnel est primordiale puisque ce sont eux qui réalisent l'essentiel de la gestuelle. Nous travaillons avec eux afin d'accompagner, d'autonomiser les résidents et le cas échéant, de contrôler. Dans ces structures, les sensations sont peu exprimées. Nous devons repérer les perturbations afin d'améliorer la qualité de vie de ces personnes. Nous proposons ainsi une journée de formation des personnels médico-éducatifs, des encadrants et des soignants.

Nous avons souvent du mal à joindre les personnes à domicile. Nous avons souligné dans la mission Jacob que les campagnes ne leur sont pas destinées. Un réel effort doit être réalisé sur ce point. Il est particulièrement important d'informer les familles sur la prévention à mettre en place et le suivi à apporter. Les proches ont souvent l'Impression, à tort, que le brossage de dents n'est pas le plus important. Nous, praticiens, savons qu'une mauvaise hygiène bucco-dentaire peut avoir des conséquences dramatiques. Nous devons servir de relais d'informations auprès des parents.

J'ai reçu récemment un enfant de 18 mois qui souffre d'un lourd déficit mental. Les parents sont allés chez l'orthophoniste afin qu'il lui apprenne à déglutir. Pour ce faire, le praticien met du miel sur les lèvres de l'enfant. Le père a poursuivi les exercices à la maison. Personne ne lui a dit que trop de miel allait abimer les dents. Lorsque les parents sont venus me voir, les dents de l'enfant étaient dans un état désastreux. Nous sommes là face à un déficit de communication entre professionnels et auprès des proches. Cette situation ne serait jamais arrivée en établissement.

Nous communiquons auprès des associations de familles, très bien organisées en réseau, ainsi que dans les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) et les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS).

Les SAMSAH et les SAVS sont un réel lieu de rencontre pour les personnes à domicile. Nous avons la possibilité de mettre en place des actions simples et efficaces *via* des ateliers et un dépistage. Les gens ont souvent peur du dentiste. Nous laissons le praticien s'exprimer, puis proposons aux personnes de discuter directement avec lui. Cette démarche facilite la mise en relation puis la réalisation du bilan dentaire. Ces structures disposent généralement d'un service social à même d'effectuer un suivi. La présence du personnel encadrant est particulièrement importante. Même s'ils ne sont pas censés s'occuper directement de l'hygiène, ils jouent un rôle majeur dans l'accompagnement. Les problématiques de prévention ne sont pas encore intégrées dans leur formation, mais nous allons faire évoluer cela. Pour les joindre, nous devons contacter le Directeur et le convaincre de l'intérêt de cette démarche. Une fois cette étape franchie, les résultats sont bons. Malheureusement, toutes les personnes à domicile ne se rendent pas dans les SAMSAH ou les SAVS. Nous devons trouver des solutions pour aller vers ces personnes.

Martine TERAL

Je passe la parole à Roger DELBOS, Directeur d'un SAMSAH, afin qu'il nous parle de son expérience.

Roger DELBOS
Directeur SAMSAH

Je vous remercie pour cette invitation. Je suis Directeur d'un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) et d'une Maison d'Accueil Spécialisé (MAS), deux structures complémentaires dans le parcours de soins.

Je vais appuyer mon propos sur la démarche que nous avons entreprise à Allègre, un canton rural de Haute-Loire. Le tissu médical connaît une désertification. La notion de médecin de famille est importante dans cette région.

Je vais vous présenter l'histoire de Maryse, 40 ans, qui souffre d'une sclérose en plaques. L'évolution de sa maladie l'a conduite à réintégrer le domicile de sa mère de 75 ans. Depuis son retour, elle reste alitée, dans le noir et sans occupation. Elle se sent particulièrement déprimée et anxieuse. Sa mère a de plus en plus de mal à l'assumer physiquement. Le médecin de famille, inquiet, contacte le REZOPAD (Service de Soins Palliatif à Domicile) qui, à son tour, contacte le SAMSAH. Maryse et sa mère ont accepté l'intervention du SAMSAH avec plus ou moins d'enthousiasme.

Nous constatons que l'accompagnement médical et paramédical de Maryse est très présent. Le médecin, l'infirmière, le kinésithérapeute et l'auxiliaire de vie interviennent à domicile. Nous émettons l'hypothèse que son aspect dépressif s'explique par l'absence de personne qui s'occupe directement d'elle pour elle-même. Monsieur JACOB parlait d'envie ; Maryse est en panne d'envie. Tous les contacts qu'elle a sont liés à des besoins de soins.

Nous décidons dans un premier temps de faire intervenir deux éducateurs qui se rendent auprès de Maryse une fois par semaine. Après la première visite, ils semblent eux-mêmes effondrés. Elle parle seulement de sa mort et de celle de sa mère, qu'elle imagine simultanées. Au fil des semaines, une relation se créé. Ensemble, ils commencent à quitter le domicile. Les difficultés rencontrées durant ces sorties nous amènent à proposer l'intervention d'un ergothérapeute qui procède à un aménagement du fauteuil afin que Maryse retrouve un peu d'autonomie.

Peu à peu, les professionnels de santé SAMSAH, tels que l'infirmière, sont introduits. La relation n'est pas directement établie autour du soin. Les personnes qui l'entourent regardent Maryse comme une personne à part entière puis lui proposent un soin adapté. Les professionnels acquièrent ainsi une certaine légitimité.

Le SAMSAH propose des réunions de coordination avec l'infirmière libérale, le kinésithérapeute et le médecin. Ces rencontres sont peu évidentes à mettre en place en raison de l'emploi du temps de chacun. Aussi, le budget du SAMSAH prévoit de financer ces réunions et prendre en charge les déplacements. Ensemble, nous réfléchissons à la mise en cohérence de la journée de Maryse. Au cours d'une réunion, son médecin généraliste a déclaré : « Avant le SAMSAH, Maryse vivait dans sa maladie désormais, elle vit avec ».

Pour l'OMS, la santé est un état complet de bien-être physique, mental et social et ne consiste pas uniquement à l'absence de maladie ou d'infirmité. L'état de bonne santé est possible ; il doit s'entendre dans sa globalité.

Cette situation a pu se débloquer grâce à un médecin qui a accepté de ne pas tout savoir et qui a demandé de l'aide à des services spécialisés qui apporte avant tout une réponse non-médicale. Nous devons tendre vers cette création de lien. Le SAMSAH assure, par

définition, la dispensation et la coordination de soins médicaux et paramédicaux à domicile. Nous pouvons donc penser qu'il occupe une position particulière de coordination des soins. La personne bénéficie d'une orientation vers une Maison Départementale pour Personne Handicapée (MDPH) pour cet accompagnement. Il me semble que la mission du SAMSAH est beaucoup plus large car, avant la coordination, se trouvent l'accès aux soins et leurs spécialisations.

Je me permets de faire une parenthèse. Le rapport Vachey-Jeannet recommande *« d'unifier la compétence en matière d'autorisation et de financement des SAMSAH orientés vers l'accompagnement auprès des Conseils Généraux et redéfinir sous la formule des SSIAD (Service de Soins infirmiers au Domicile) ce qui assure principalement une prestation de soins ».*

N'est-ce pas là la disparition des SAMSAH ? Dans une époque où nous tendons à démontrer que l'accompagnement est une question de coordination et de prise en compte de la globalité de la personne, le rapport nous propose de revenir à la situation d'avant. Ma grand-mère disait : *« Faire et défaire, c'est toujours travailler. Cela n'est pas toujours efficace ».*

Un dispositif de soins généralistes est encore en place sur le territoire. Les personnes handicapées à domicile ont, par obligation, leur soignant. Toutefois, le dispositif spécialisé fait défaut. En Haute-Loire, nous ne pouvons pas réaliser d'électro-encéphalogramme (EEG). Les patients doivent se rendre à Saint-Etienne. Nous venons d'apprendre que les EEG seront bientôt possibles en Haute-Loire, mais leur interprétation demeurera à Saint-Etienne. Les médecins vont être amenés à interpréter les situations sans voir les patients.

Il me semble intéressant d'identifier les soins indispensables afin de tendre vers un parcours de soins satisfaisant. À mon niveau, j'ai très peu d'influence sur la politique de santé. Je peux néanmoins identifier les manières d'utiliser au mieux l'existant afin que les personnes que nous accompagnons aient un accès réel aux soins, au même titre que n'importe quel citoyen.

Au sein des SAMSAH, l'accompagnement comprend plusieurs fonctions :

- repérer les besoins et les faire émerger ;
- construire un annuaire ;
- préparer les consultations et accompagner les personnes ;
- effectuer un retour de consultation et de suivi.

Le travail d'identification des besoins de soins est important. Prenons l'exemple de Sophie qui souffre de myopathie. Les aides-soignantes du SSIAD signalent qu'elle est triste, se dévalorise et se considère comme un poids pour tous. Elle exprime surtout à l'infirmière du SAMSAH que la toilette au lit est pour elle une humiliation. Nous avons travaillé avec les aides-soignantes, l'ergothérapeute, l'infirmière et Sophie afin d'identifier une manière de procéder à la toilette différemment. L'appartement a ainsi été aménagé. Grâce à ces mesures, Sophie a pu construire son projet et passer du statut de femme alitée à celui de femme plus autonome, capable de se regarder dans un miroir pour faire sa toilette. Les exemples de ce type sont multiples. La réponse médicale qui vient en premier lieu à l'esprit n'est pas nécessairement la bonne ; en tout cas, elle n'est pas la seule.

Il y a parfois dans les familles des sujets tabous, en tête desquels celui du suivi gynécologique, trop souvent oublié ou nié. Nous prenons le temps pour que la personne exprime ses besoins et ses attentes. L'entourage est une aide précieuse, mais leurs préoccupations sont parfois différentes.

L'idée de l'annuaire est née du besoin de collecter des informations sur les personnes ressources. Il est pertinent d'utiliser le réseau professionnel ou associatif afin de trouver le

médecin ou le spécialiste adéquat. Beaucoup de spécialités sont peu représentées dans les départements ruraux. En Haute-Loire, nous comptons un seul médecin-rééducateur. Elle intervient à la fois au sein des établissements médico-sociaux, des hôpitaux et des centres de rééducation. Certains cabinets sont considérés comme accessibles, mais ne le sont pas entièrement. Heureusement, ces problèmes ne se poseront plus en 2015 (enfin peut être).

Outre les connaissances relatives à sa spécialité, il est important de trouver le professionnel de santé humainement compétent, prêt à accepter que la consultation dure plus longtemps. Je comprends la problématique des tarifs. Je me demande parfois si l'inaccessibilité de certains cabinets n'est pas volontaire afin de décourager les patients handicapés.

Je suis peut-être exigeant, mais je pense que tout cela est possible. La Faculté de Clermont-Ferrand propose des consultations dentaires spécialisées pour les personnes handicapées. Pour les patients et pour leurs accompagnants, s'y rendre est quasiment un plaisir. Ces derniers sont considérés comme des personnes ressources.

L'une de nos missions est également de préparer la consultation et d'accompagner le patient. Nous nous appliquons l'exigence que nous avons envers les médecins et les hôpitaux. La personne en situation de handicap est la seule capable de dire ce qu'elle ressent et ce qu'elle souhaite, même si elle peut avoir besoin d'aide pour formaliser sa pensée. Le médecin généraliste joue souvent un rôle pivot. Dans l'accompagnement se pose la problématique du secret médical. Récemment, une infirmière du SAMSAH a appelé un hôpital au sujet d'un usager hospitalisé ; il lui a été répondu qu'elle n'avait aucune légitimité pour demander des informations.

Nous identifions également ce qui motive la consultation afin que celle-ci soit moins angoissante pour le patient et plus efficace. Cette démarche doit être anticipée. Au SAMSAH, il revient à l'infirmière de procéder à cette préparation. Outre l'amélioration de la qualité du soin, ce travail a une vertu pédagogique. Les soins aux personnes polyhandicapées sont plus lents, mais ils ne sont pas nécessairement plus hasardeux ou risqués. Nous travaillons avec un gastro-entérologue qui prend plaisir à exercer auprès de ces patients et apprend à leurs côtés.

Lors de la consultation, la présence de l'infirmière du SAMSAH peut uniquement se concevoir à la demande de la personne et avec l'accord du médecin. L'infirmière est présente pour soutenir, compléter et préciser.

Enfin, notre mission est d'assurer le retour et le suivi de consultation. Dans notre pratique quotidienne, nous constatons le besoin important d'explication des propos du médecin et d'aide dans la mise en œuvre des traitements prescrits. Si des examens complémentaires sont nécessaires, nous devons mobiliser les professionnels de santé. Il est également souvent nécessaire de rassurer la personne et son entourage.

Dans toutes les missions d'accompagnement du SAMSAH, je pense que nous voyons les contours du référent parcours de santé évoqué dans le rapport Jacob. Cette piste me semble intéressante, même si beaucoup de points restent à préciser : doit-il s'agir d'un proche du patient ? Une formation est-elle nécessaire ? S'il s'agit d'un service, comment est-il mandaté ? Son intervention est-elle opposable aux professionnels libéraux ? Comment est-il rémunéré ? Quelles sont les personnes concernées ? Et une question d'Auvergnat : Qui paye ?

Notre expérience montre que la coordination nécessite du temps.

Martine TERAL

Je vous remercie pour ces témoignages émouvants.

Nous retrouvons dans ces retours d'expérience le travail effectué dans le rapport Jacob. Nous avons parlé de coordination, de parcours de soins, de qualité de vie. Dans les deux exemples que nous venons de voir, la problématique principale ne relève pas d'un manque

de soins, mais de la prise en compte de la personne et de son image. Le regard que nous portons sur les patients est primordial.

Docteur Jacques WEMAERE

Ces trois interventions sont très intéressantes, car elles ont porté sur les outils, sur la stratégie de promotion et sur les moyens humains. Ce dernier point est sans doute le plus important. Les trois éléments doivent se coordonner.

La question du coordinateur est centrale. Il permet de mettre en relation les professionnels de santé et les handicapés, leurs aidants et leur entourage.

Avez-vous des questions ou des remarques afin d'approfondir notre question de départ : *« L'éducation à la santé touche-t-elle toutes les personnes en situation de handicap ? »*

Une intervenante

Je suis en train de créer un cabinet 100 % accessible, à destination des enfants. Je travaille avec une société spécialisée. La question de l'utilisation de pictogrammes d'accessibilité se pose à moi. Il m'a été dit de faire attention car les associations risquent de m'alpaguer si la mise en place n'est pas parfaite.

Cécile ALLAIRE

Je vous invite à travailler en amont avec les associations afin qu'elles vous conseillent sur votre installation. Elles sont davantage à même de vous dire si la démarche d'accessibilité leur convient.

Jean-Louis GARCIA

Au nom de l'APAJH, je peux dire que nous ne vous alpaguerons pas. Lorsque nous voyons que des citoyens du secteur prennent le bon chemin, nous sommes prêts à les aider et à les accompagner. J'ai parlé du partenariat ce matin. Se comporter comme un intégriste laisse penser que le sujet du handicap est une charge. Or, il s'agit d'un investissement. Nous devons être pédagogues afin d'avancer. Nous sommes prêts à assister dans l'évolution de votre structure. Il est vrai qu'il nous arrive, avec les pouvoirs publics, de dire haut et fort que certains prennent une mauvaise orientation. Nous ne souhaitons toutefois pas nous fâcher avec ceux qui essaient d'avancer, même si leur réalisation est imparfaite. Nous nous battons depuis des années. Nous sommes bien conscients que les problèmes d'accessibilité ne seront pas réglés en un claquement de doigts. Nous devons rester pugnaces, mais intelligents dans notre pugnacité.

Docteur Elisabeth ZUCMAN

Je suis élève de Roger DELBOS, mon professeur de bon sens, de sens commun. Le temps passant, nous sommes de plus en plus soucieux de la rectitude. Ce n'est pas mon objectif. J'ai osé, il y a 30 ans, faire de l'éducation pour la santé. En tant que médecin responsable, je bénéficiais de deux heures tous les quinze jours. Après cinq ans, j'avais le sentiment de tout connaître. J'ai alors essayé de faire réellement de l'éducation pour la santé, à savoir, les informer sur le fonctionnement du corps humain durant une année, puis leur expliquer leurs troubles et les manières de les soigner l'année suivante.

J'ai procédé avec des termes simples, sans codes. J'ai dessiné, montré des radios. Toute l'équipe d'encadrement (des auxiliaires de vie en cours de formation d'AMP) m'a accompagnée. Les auxiliaires de vie prenaient une ou deux personnes à la fois afin de leur réexpliquer mes propos et répondre à leurs questions. Ensemble, nous avons constaté que tous comprenaient l'essentiel. Je pense que cette compréhension a été rendue possible par la reprise, presque en colloque singulier, par des personnes de confiance, mais surtout, car

ils s'intéressent puissamment à ce qui les concerne. Or, les patients handicapés sont généralement amenés à subir nos soins sans explications.

Nous avons assisté à des changements de comportements faibles, mais bien réels. Les patients prenaient plus facilement leurs médicaments, ils coopéraient davantage dans la rééducation et prenaient soin de leur corps. J'attendais que ces initiatives soient reprises. L'information sur ce qu'ils vivent n'est pas connue.

J'ai récemment appris que l'ARS voulait promouvoir l'éducation thérapeutique. Cette démarche existe depuis 40 ans, mais pas dans le handicap. La pratique a été promue par un diabétologue qui considérait que les enfants diabétiques devaient se traiter seuls. Ainsi, il les informait sur leur pathologie et sur leur traitement.

Au Groupe Polyhandicap France, nous avons décidé d'aller dans ce sens et d'explorer ce que nous pouvons faire, avec ou sans l'ARS. Si l'initiative fonctionne dans le polyhandicap, elle pourra s'appliquer à toutes les situations. Ces démarches réduisent l'anxiété des patients et augmentent notre efficacité.

Martine TERAL

Mes prochaines questions s'adressent aux membres de l'UFSBD : comment établissez-vous le lien avec les établissements ? Les actions que vous menez peuvent-elles être généralisées ?

La difficulté auprès des personnes à domicile est triple. Il s'agit en effet, de les atteindre, de s'assurer que le message reçu est bien compris et de leur donner accès à un lieu de soins.

Docteur Anne ABBE-DENIZOT

Dans mon cabinet, je reçois des patients handicapés venant de centre. Lorsque je constate que l'hygiène peut être optimisée, je propose une intervention de l'UFSBD dans l'établissement. Pour construire un projet efficace, le Directeur de l'établissement doit être partie prenante et les cadres de santé et éducateurs doivent avoir envie de nous accompagner. Si le projet est validé, nous formons généralement le personnel encadrant avant d'agir auprès des personnes handicapées. Vous l'avez dit : les encadrants sont à même de formuler les éléments de manière compréhensible. Nous pouvons également procéder de manière inversée. Après un bilan de dépistage, et face au constat de déficit, le personnel encadrant s'engage dans le projet.

Il arrive que des organismes, tels que la Fondation Caisse d'Epargne, contactent l'UFSBD afin de mettre en place une démarche plus poussée. Nous émettons alors des propositions.

Dans tous les cas, l'établissement doit avoir envie de s'impliquer dans une démarche qui intègre tout le monde, jusqu'à la famille.

Docteur Sophie DARTEVELLE

Le Docteur ABBE-DENIZOT évoque le contact de l'UFSBD par le dentiste traitant. Il est plus rare que les directeurs d'établissement nous contactent. Ces initiatives se développent toutefois grâce à la communication que nous effectuons. Nous avons pris le parti de présenter notre structure aux établissements pour les inciter à mener ce type d'actions.

Docteur Anne ABBE-DENIZOT

Le bouche à oreille est important. Les actions que nous menons dans un établissement sont rapidement connues des établissements alentours. Nous sommes très exigeants quant

à la qualité des formateurs. Il s'agit de dentistes libéraux du terrain que nous avons formés. Ces démarches peuvent prendre du temps.

Docteur Muriel MAURIN, Secrétaire générale adjointe de l'UFSBD

J'ai un cabinet libéral à Vergèze, dans le Gard. Je tiens à rassurer Monsieur DELBOS : nous avons formé énormément de praticiens libéraux dans la région Auvergne. Ils peuvent répondre à vos souhaits de formation.

Nous souhaitons convaincre les praticiens de soigner en libéral. Heureusement, il en existe de plus en plus.

Enfin, je tiens à dire qu'un simple merci d'un parent d'enfant handicapé que vous avez reçu vaut tout l'or du monde.

Docteur Roger DELBOS

Les demandes faites par le dentiste qui reçoit son patient est davantage perçu comme une prescription médicale. Les soins sont bien suivis. En revanche, les messages plus généraux sont moins efficaces. Dans les établissements, les pathologies et les troubles sont très divers. Lorsque les recommandations ciblent les problèmes de la personne, elles sont considérées comme une réelle prescription.

Docteur Anne ABBE-DENIZOT

Des départements s'emploient pour toucher les personnes à domicile. En Haute-Savoie, où j'exerce, un réseau a été monté avec le monde associatif. Nous sommes associés à l'hôpital, ce que le Docteur RUEL vous détaillera tout à l'heure. Ces dispositifs créent une fluidité. L'information passe d'un dentiste à l'autre, avec l'aide de l'Ordre. Nous pouvons ainsi identifier les motivations de chacun. La fluidité passe par l'information.

De nombreux praticiens ne sont pas accessibles, mais assurent pourtant des soins aux personnes handicapées. À l'inverse, certains sont accessibles, mais ne reçoivent pas de patients handicapés. La mise aux normes n'est qu'un préalable.

Je ne crois pas que la création de listes soit efficace. Les envies des praticiens évoluent. Les soins aux personnes handicapées requièrent du temps et de l'énergie. Je n'hésite pas à dire que je ne souhaite pas assurer certains actes lourds les jours où je ne m'en sens pas l'énergie. Ces soins requièrent présence et engagement pour se faire dans des conditions « normale » ou proche de la normalité.

Les réseaux sont importants. De nouveaux réseaux se développent notamment dans l'Indre, dans l'Aisne, autour de Reims et Chartres. Le réseau en place à Lille fonctionne très bien. Je pense que nous sommes capables d'adapter ces dispositifs à d'autres spécialités. Cependant, beaucoup de spécialités n'ont pas le même abord de la prévention, naturelle dans notre profession.

Un intervenant

Je suis militant associatif au sein de l'APAJH, dans le département du Lot, très rural. Notre association est gestionnaire d'un centre de soins à domicile pour une cinquantaine d'enfants et d'un centre d'accueil de jour pour enfants polyhandicapés. Comment pouvons-nous contacter l'UFSBD ?

Lorsque les parents d'enfants polyhandicapés ont souhaité se rendre chez leur dentiste habituel celui-ci ne pouvait réaliser les soins que sous anesthésie générale. L'enfant a finalement été soigné dans un centre hospitalier, sans anesthésie générale. Il serait intéressant que ces soins soient réalisés par le dentiste de famille.

Docteur Anne ABBE-DENIZOT

Nous proposons des formations dans les centres de soins à domicile. Il est important de former le personnel afin d'avoir un discours commun. Si le message est clair et cohérent, il sera suivi d'effets. Les personnes qui interviennent à domicile sont celles qui peuvent amorcer la prévention.

L'UFSBD est présente dans quasiment tous les départements, et dans toutes les régions. Nous avons des personnes en local, en lien avec le réseau local. Les formateurs qui se rendent dans votre établissement ont toutes les chances de connaître en amont les praticiens qui peuvent soutenir la démarche.

Des personnes dans cette salle peuvent témoigner de l'aide apportée par le réseau. Nous sommes souvent face à des parents déboussolés, parfois agressifs car ils ont été envoyés vers différents praticiens sans succès. La Loi établit que nous devons soigner les personnes handicapées comme les autres, mais dans la pratique des soins similaires sont parfois impossibles. En théorie, cela peut nous être reproché. Aucun consensus de soins sur le handicap n'existe. Le réseau, officiel ou officieux, aide les praticiens à se lancer. Dans chaque département, les implications sont croissantes avec les années. Beaucoup de dentistes assurent des soins à des personnes handicapées, mais ne le disent pas, car ils redoutent de ne pas pouvoir assumer davantage de patients ou ne sont pas entièrement satisfaits de leur réalisation. Notre métier est très exigeant.

Docteur Roger DELBOS

Nous parlons de coordination, mais il ne faut pas oublier la question de la cohérence. J'évoquais tout à l'heure la présence du SSIAD, du médecin généraliste, du SAMSAH, des auxiliaires de vie, etc. Cette diversité est généralement liée aux différentes sources de financement. La multiplicité des acteurs ne permet pas d'identifier clairement les rôles de chacun. Qui est en charge de la prévention ?

La personne est indivisible. Son accompagnement ne doit donc pas être segmenté, surtout pour des raisons de financement. Il est incohérent que les frais de déplacement des éducateurs et des infirmières relèvent de deux instances différentes. Nous divisons là où nous devrions réunir.

Martine TERAL

Dans le rapport Jacob, nous soulevons l'importance du retour des personnes auprès des médecins libéraux. Nous l'avons dit, nous ne devons pas avoir systématiquement recours à l'hôpital. Le médecin traitant doit retrouver sa place.

Nous avons intégré au rapport une action qui vise à inclure la prescription d'un acte de prévention dans l'ordonnancier des médecins. Cette mesure leur permettra peut-être de s'impliquer à nouveau et de se rappeler que les actes de prévention sont essentiels.

Docteur Jacques WEMAERE

Les professionnels de santé ont peur. Je pense que, pour une meilleure rencontre, nous devons proposer des outils aux personnes en situation de handicap, mais également aux professionnels de santé. La collection *« Ouvrons le dialogue »*, réalisée par l'INPES sur l'alcool et le tabac, comprend ces deux volets.

Cécile ALLAIRE

Les documents d'information qui s'adressent au public cible sont également relayés par les professionnels de santé. Dans nos modes de diffusion, nous nous adressons aux médecins généralistes, aux spécialistes, aux infirmières scolaires et à tous les intervenants de terrain amenés à rencontrer des personnes en situation de handicap.

Table ronde n°3 – Pour une prise en charge des patients handicapés en milieu ordinaire

Modérateurs : Sophie DARTEVELLE* et Jacques WEMAERE**
**Présidente UFSBD, ** Vice-Président, UFSBD*

Docteur Sophie DARTEVELLE

Je laisse la parole au Docteur STAUMONT, chirurgien-dentiste, Président du Conseil Régional de l'Ordre des chirurgiens-dentistes du Nord-Pas-de-Calais. Il nous présente les initiatives du Conseil National de l'Ordre.

Nous entendrons ensuite le Docteur PERRIER, Secrétaire général de l'UFSBD, sur les moyens de faciliter la consultation pour les patients en établissement.

Docteur Michel STAUMONT
Conseil National de l'Ordre des Chirurgiens-dentistes

Vous vous interrogez certainement sur la légitimité de la présence de l'Ordre aujourd'hui !

Notre profession est réglementée. L'Ordre est le garant du respect de cette réglementation. Le Code de déontologie indique que le chirurgien-dentiste doit soigner tout le monde, sans discrimination. Il faut cependant reconnaître que la prise en charge des personnes en situation de handicap pose problème aux praticiens : manque de formation initiale (accueil des personnes en situation de handicap), anxiété et peur du professionnel de santé face à la déficience, souvent aussi manque de sensibilisation et donc de motivation.

J'ai écouté les paroles de Monsieur JACOB avec beaucoup d'attention et d'espoir. J'ai été honoré de participer à la rédaction de ce rapport au Ministère de la Santé. Je représentais le Conseil National de l'Ordre.

L'Ordre est donc sensibilisé à cette problématique d'accès aux soins bucco-dentaires des personnes en situation de handicap (PSH) et âgées dépendantes (EHPAD)

Le Dr Alain MOUTARDE, Secrétaire général du CNO, motive ses « troupes » depuis deux années : chaque département a désigné un conseiller référent chargé de l'accès aux soins des PSH. Il m'a chargé de coordonner cette action nationale.

Paris, le 11 octobre 2013 – Quelle santé pour les personnes en situation de handicap ?

Le référent ordinal est donc mis à disposition de tous les acteurs qui accompagnent ou vivent le handicap.

Quel est le rôle du référent ordinal ?

Il s'agit de réaliser dans chaque département – ou région, un état des lieux de l'existant en matière d'offre de soins bucco-dentaires aux PSH.

Pour se faire il transmet un questionnaire spécifique aux chirurgiens-dentistes, aux établissements spécialisés, aux associations, aux EHPAD, sans oublier les PSH à domicile (ce qui est plus difficile : l'APAJH, dont je découvre aujourd'hui l'existence, peut donc, je pense, nous aider).

Les réponses apportées à ces questionnaires nous permettrons, après analyse, d'argumenter nos réflexions sur la nécessité de mettre en place des actions en vue d'améliorer le parcours de soins bucco-dentaires des PSH.

Un rapport, écrit par le référent ordinal, est donc présenté à un COPIL qui est mis en place. Ce COPIL est composé d'un certain nombre de personnes ; par exemple (chaque département ou région peut adapter le nombre en fonction des spécificités propres) :

- le référent ordinal départemental
- le Président ou un membre du bureau du Conseil Départemental de l'Ordre
- un représentant de la faculté dentaire
- un représentant d'un établissement spécialisé, d'une association, d'un EHPAD, un représentant d'usagers PSH (APAJH),…
- un représentant de l'ARS

Soit une dizaine de personnes qui réfléchissent sur l'opportunité de mettre en place une démarche afin d'améliorer l'offre et le parcours bucco-dentaire des PSH.

Par exemple, dans la région Nord-Pas-de-Calais, région que je préside, le CRO a créé, en juin 2004, avec l'APF (Association des Paralysés de France), le premier réseau régional d'accès aux soins bucco-dentaires des PSH : HANDIDENT.

Le parcours de soins proposé est celui-ci :

- Le praticien de ville en premier recours (la région compte environ 135 adhérents chirurgiens-dentistes au réseau)
- Les USOS HANDIDENT (unités de santé orale spécifique) répartis dans chaque territoire de santé, en milieu hospitalier ou dans des centres HANDIDENT : un « deuxième recours » lorsque le cabinet de ville est un échec, le patient est pris en charge par des praticiens du réseau tous formés par D.U à la sédation consciente (MEOPA)
- Les blocs AG en milieu hospitalier lorsque l'USOS ne peut pas prendre en charge, même avec la technique de sédation consciente.

Pour contacter le référent ordinal départemental : s'adresser au Conseil Départemental de l'Ordre des Chirurgiens-Dentistes.

Les coordonnées de chaque Conseil Départemental sont accessibles sur le site internet du conseil National de l'Ordre : www.ordre-chirurgien-dentistes.fr

Docteur Elisabeth ZUCMAN

Ce dispositif concerne-t-il seulement le secteur bucco-dentaire?

Docteur STAUMONT

Oui.

Paris, le 11 octobre 2013 – Quelle santé pour les personnes en situation de handicap ?

Docteur Sophie DARTEVELLE

Cette initiative du CNOCD a pour ambition de se répandre à d'autres spécialités.

Je passe la parole au Docteur PERRIER.

Docteur Benoît PERRIER

UFSBD

Notre réflexion porte sur la prise en charge en milieu ordinaire des patients handicapés en centres médico-sociaux.

Sophie DARTEVELLE a offert une réponse à cette prise en charge ce matin. Nous ne devons pas considérer l'accès aux soins, mais l'accès à la santé. Nous devons commencer par établir la cause de ces difficultés, au cœur des établissements. Afin de fluidifier le parcours de santé, nous devons créer un réseau *ad hoc*. C'est dans cet esprit que nous devons aborder cette problématique.

Pour moi, la première étape est la définition d'un projet d'établissement. Un dispositif ne doit pas être imposé, mais naître d'une envie de l'établissement de travailler en ce sens. Les responsables d'établissement nous demandent un programme de soins ; nous leur proposons un programme de santé qui débute par la prévention. Cette première étape va créer une dynamique globale des différents intervenants. Il ne s'agit pas d'inclure uniquement le personnel soignant. Les patients, les encadrants, l'entourage, qui appuient et renforcent le message, ainsi que les professionnels de santé locaux doivent prendre part au dispositif.

Lorsque nous lançons un projet de prévention dans un établissement, l'idéal est de l'accompagner par un dépistage avec les professionnels de santé de proximité En programmant la rencontre dans le milieu de vie, celle-ci est dédramatisée. Le protocole quotidien mis en place pour chaque patient est validé par le professionnel de santé. Cette individualisation permet une orientation au plus juste. La consultation gagne en efficacité et contourne les blocages d'accès aux soins. Une dynamique se construit dans le temps, grâce aux échanges humains, jusqu'aux soins. Le soin n'est pas une finalité, mais un moyen.

Parmi les freins que nous rencontrons, je peux citer l'opposition dans certains cas pour la mise en place de protocole d'hygiène quotidien notamment pour les patients non coopérant. Il est même évoqué par certains une maltraitance. Mais justement la maltraitance n'est-elle pas de ne rien faire ce qui va induire fatalement une dégradation de l'état de santé ? Pour lever ces obstacles, le travail doit avoir lieu en équipe plutôt qu'individuellement. Cette démarche n'exclut pas qu'au sein de l'établissement, une personne soit responsable du projet pour maintenir les efforts de chacun dans le temps et établir le lien entre les spécialistes.

Nous voyons depuis ce matin qu'un bon accès aux soins passe par un accès à la prévention.

Docteur Sophie DARTEVELLE

Il est important de communiquer sur les actions menées en établissement médico-sociaux par les professionnels. Pascal JACOB évoquait en introduction l'importance de la

formation initiale des professionnels de santé. Or, nous sommes 38 000 chirurgiens-dentistes en France actuellement en activité, sans avoir reçu cette formation. Le cas est similaire dans toutes les spécialités. Nous devons trouver un moyen d'impliquer ces professionnels et de leur faire reprendre le contact avec les personnes en situation de handicap et ce, en dehors de leur cabinet. Afin de lever la peur réciproque, les professionnels médicaux doivent se rendre dans les établissements médico-sociaux. Cette rencontre permettra de mettre à l'aise et de familiariser les personnes avec cet environnement. Cette démarche peut passer par la sensibilisation, la formation voire aussi le dépistage, jusqu'à devenir une habitude. Les professionnels médicaux devraient être intégrés dans les équipes des établissements médico-sociaux. Nous parlions de l'absence de coordination ainsi que de la lourdeur administrative de certaines tâches. Avec ce dispositif, le lien est directement établi. Le patient et sa famille peuvent mettre un visage sur le professionnel de santé ; le professionnel de santé met un visage derrière la pathologie.

Une intervenante

Comment peut-on financer la formation du personnel dans les établissements ?

Docteur Benoît PERRIER

Le dispositif entre dans le cadre de la formation professionnelle des établissements. Nous sommes agréés en tant que formateur. Nous proposons une formation accessible aux personnels médico-sociaux. Le projet d'établissement est au cœur du plan de formation annuel. Au-delà, nous menons en complément des actions de sensibilisation vis-à-vis des usagers.

Pascal JACOB

Nous pouvons rappeler que l'UNIFED et l'UNIFAF ont d'ores et déjà pris en compte le projet. La formation sanitaire a lancé pour les prochains programmes l'accès aux soins ainsi que la préparation du médico-social, du médical et du sanitaire. J'ignore la répartition, mais les OPCA peuvent témoigner de cette mise en œuvre. Le projet est d'ailleurs remarquablement mis en route avec l'hospitalisation à domicile. Nous ne pourrons que nous réjouir d'une mise en place aussi rapide dans l'accès aux soins. Vous devez être demandeurs.

Docteur Sophie DARTEVELLE

Je passe la parole au Docteur Jean-Henry RUEL. Sa présentation constitue la colonne vertébrale de cette table ronde. Le Docteur RUEL est neurologue des hôpitaux et médecin coordinateur du projet HandiConsult au sein du Centre hospitalier d'Annecy. Ce projet est très intéressant, car il propose une consultation pluridisciplinaire pour les patients handicapés en échec de soins en milieu ordinaire.

Nous avons beaucoup parlé de tarification et de coût de consultation. J'ai demandé au Docteur RUEL un exercice compliqué, celui de présenter son projet ainsi que d'établir la durée de consultation moyenne par spécialité et par pathologie. Cette étude me semble extrêmement intéressante. Je le remercie de s'être prêté à l'exercice avec un enthousiasme extraordinaire.

Docteur Jean-Henry RUEL

Neurologue – HandiConsult (Handiconsult@ch-annecy.fr)

Amélioration de l'accès aux soins des personnes handicapées : « HANDICONSULT ».

HANDICONSULT est un projet fédérateur, fruit d'une réflexion conjointe menée par les familles, les associations, les établissements spécialisés du bassin annécien et le centre hospitalier de la région d'Annecy soutenu par l'ARS Rhône-Alpes (financement expérimental de 250 000 €/an pendant 2 ans).

HANDICONSULT s'adresse aux enfants et aux adultes handicapés, résidant en institution publique, privée ou à domicile. Il concerne les 6 types de handicap reconnus par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 : Handicaps physique, sensoriel, psychique, mental, cognitif, polyhandicap. Ce n'est pas le type de handicap qui est le dénominateur commun des patients pris en soins par HANDICONSULT mais le fait, essentiel, qu'ils soient en échec de soins en milieu ordinaire.

HANDICONSULT constitue une unité de coordination au sein de l'hôpital pour des consultations ou soins « courants ». Ce n'est ni un accueil d'urgence, ni un service diagnostique d'affection complexe ; c'est une unité qui propose des consultations : audiophonologie, antidouleur, spasticité, dermatologie, épileptologie, médecine physique et réadaptation, consultation de clinique du positionnement, gynécologie, soins dentaires spécifiques, ophtalmologie, ORL, stomathérapie.

1 - La pierre de la temporalité apportée à l'édifice

La temporalité est conçue comme la manifestation d'une logique historique et continue : passé, présent et futur. Ainsi la temporalité d'une consultation médicale s'inscrit dans une histoire personnelle passée (les antécédents, préparation en amont de la consultation : recueil de données, éligibilité, orientation), présente (l'importance du handicap et les moyens humains et matériels adéquats) et future (suivi et évaluation).

Etudier la population de patients handicapés en échec de soins en milieu ordinaire met en évidence l'importance du tenir compte de la temporalité dans la qualité du soin apporté. HANDICONSULT distorsionne le temps ; **le patient en échec de soins en raison de son handicap n'est pas dans la même temporalité** : l'autiste a besoin d'un temps d'approche, « d'acclimatation » pourrait-on dire, qui peut rendre nécessaire une visite blanche a la découverte des locaux, du personnel soignant. Que dire de Jacques qui présente une maladie d'Alzheimer avec un grave trouble du comportement, sa réalité n'est pas la nôtre, les soins en milieu ordinaire sont vécus comme une agression et Léa, paraplégique spastique dont l'examen gynécologique est extrêmement difficile, en raison de la rigidité de ses membres inférieurs.

Les tableaux ci-dessous, issus du recueil de données d'avril 2012 à juin 2013, illustrent le temps médical et infirmier moyen par type de consultation.

Etude sur le temps passé en consultation (en minute-seconde)

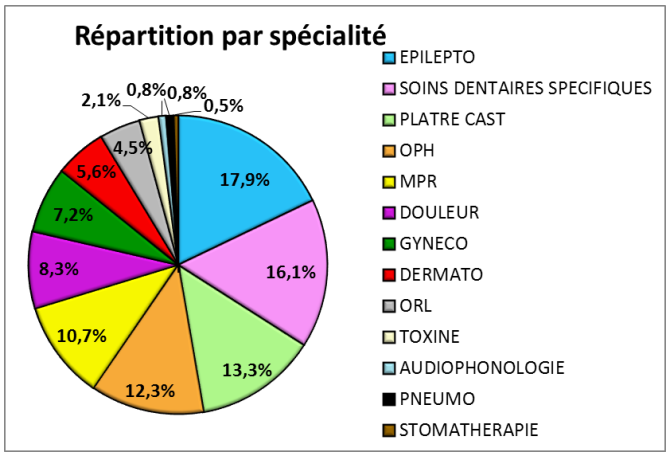
	Nombre	Temps moyen présence en mm

Spécialité	Présence médecin	Présence IDE	Médecin	IDE
EPILEPTO	112	34	59	22
SOINS DENTAIRES SPECIFIQUES	101	88	39	37
PLATRE CAST	83	18	37	9
OPH	77	52	17	17
MPR	67	31	82	45
DOULEUR	52	35	82	58
GYNECO	45	43	57	54
DERMATO	35	35	47	41
ORL	28	28	34	32
TOXINE	13	12	74	71
PNEUMO	5	3	54	17
AUDIOPHONOLOGIE	5	4	43	34
STOMATHERAPIE	3	2	70	75

Temps moyen des consultations selon le type d'handicap (en minute seconde)

SPECIALITE DEMANDEE	Physique	Sensoriel	Mental	Psychique	Cognitif	Polyhandicap
DERMATO	48:29	50:00	41:22	48:45	45:00	48:00
GYNECO	58:53	56:15	55:55	57:16	56:47	57:51
OPH	16:44	15:41	17:30	15:00	15:43	17:45
SOINS DENTAIRES SPECIFIQUES	39:03	37:13	39:31	37:39	38:29	43:11
Total général	**38:59**	**27:46**	**35:44**	**43:09**	**36:15**	**34:18**

Description des activités et des soins réalisés (626 consultations)



2 – Une organisation spécifique pour une prise en charge adaptée et de qualité

L'évolution des tarifications devra tenir compte des moyens matériels et surtout humains engagés pour prendre en charge dans de bonnes conditions les personnes handicapées.

Ainsi, le dispositif HANDICONSULT repose sur 3 éléments fondateurs sur lesquels il est important d'insister :

1- Une mobilisation de moyens humains

A l'heure où l'on a voulu humaniser les soins en établissement de santé, ils ont souvent été dépersonnalisés, ceci a été ressenti de façon encore plus douloureuse pour des patients fragilisés. Le temps infirmier est un **temps d'accompagnement personnalisé** du patient handicapé et de son entourage indispensable à une prise en charge adaptée et de qualité. Redonner du temps, c'est aussi cela HANDICONSULT.

a. La présence d'un personnel formé pour accompagner certains patients et/ou certaines consultations complexes
b. La mise en place d'une cellule de coordination et de soins au sein même de l'établissement de santé permettant un accès aux spécialistes dans les mêmes conditions et avec le même professionnalisme que dans le parcours classique.
c. L'ouverture du dispositif HANDICONSULT, comme cela est le cas dans notre expérience, à des partenaires publics et privés en fonction de leur qualité, de leur empathie au dispositif.

2- L'association de soins médicaux et dentaires pour une prise en charge globale

3- **Le recours à des équipements spécialisés** au sein de l'établissement de santé avec une salle de consultation médicale, un cabinet dentaire avec une qualification architecturale propre au patient handicapé : espaces larges, sanitaires où l'on peut assurer les soins d'hygiène éventuels**.**

3 – L'avenir d' Handiconsult : L'espace handiconsult

Un lieu d'accueil au sein de l'Hôpital : soins, conseil, éducation, orientation, prévention, organisation d'un séjour.

Une pièce du puzzle de la filière de soins du patient handicapé et/ou en échec de soins en milieu ordinaire.
Un dispositif qui inclut soins médicaux et filière de soins dentaires spécifiques.

Les résultats de l'évaluation donnent une légitimité à l'espace Handiconsult au sein de nombreux hôpitaux.

Docteur Elisabeth ZUCMAN

L'ARS Ile-de-France est-elle au courant de ce projet ?

Docteur Jean-Henry RUEL

L'ARS Ile-de-France connaît ce projet. Beaucoup de personnes ont besoin de financement.

Si les professionnels de l'hôpital, du libéral et du médico-social se réunissent, nous pouvons trouver des solutions. Peu importe les gens, nous devons regarder ce qu'ils font. Ce projet est légitime. Il est issu du monde associatif et du libéral. Il fonctionne car il est issu d'une analyse préalable.

Pascal JACOB

Nous avons absolument besoin d'HandiConsult aujourd'hui, notamment car nous ne disposons d'aucune donnée chiffrée nécessaire à l'élaboration d'une nouvelle tarification.

Je reviens sur mes propos précédents relatifs aux bonnes pratiques. Nous les avons découvertes car nous avons pris le temps. Elles doivent désormais être installées et intégrées dans les Centres Handicap Universitaires. Ces centres constitueront un lieu de recherche appliquée du soin et de l'accompagnement.

Nous avons terriblement besoin de vous. Cette expérimentation va de pair avec l'engagement du médico-social dans les soins courants et dans la prévention.

Docteur Sophie DARTEVELLE

Avec le Docteur ABBE-DENIZOT puis avec le Docteur PERRIER, nous avons évoqué l'orientation à la suite du dépistage, soit en milieu ordinaire ou en structure intermédiaire pour les soins ordinaires, soit en milieu hospitalier. HandiConsult est un exemple parfait de structure d'intermédiaire.

Madame CHEVALIER, quelle est votre position sur cette organisation de soins ?

Laëtitia CHEVALIER

Direction Générale de l'Offre de Soins

Je suis en charge du sujet de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap au sein de la DGOS. J'ai eu l'occasion de voir sur site le dispositif présenté par le Docteur RUEL. Peu de structures sont ainsi portées par le milieu hospitalier en vue de délivrer des soins courants aux personnes en situation de handicap. Ce dispositif m'a laissé une très bonne impression, de même qu'HandiSoins à Châtellerault. Ils assurent les mêmes missions mais reposent sur des modalités de fonctionnement et de financement différentes. Il ne s'agit pas ici de dire lequel doit être généralisé.

Vous connaissez tous la stratégie nationale de santé présentée par Madame la Ministre il y a quelques jours. Cette feuille de route donne les grandes lignes de la politique de santé pour les années à venir. Le Comité Interministériel du Handicap (CIH) s'est réuni peu de temps après et a, à son tour, posé les orientations gouvernementales sur la politique du handicap. Nous allons désormais décliner les propositions du CIH dans le cadre de la feuille de route de Madame la Ministre.

Nous ne nous trouvons pas dans une période durant laquelle nous allons créer de nouveaux moyens. Nous devrons procéder avec les moyens existants. Notre ambition est de promouvoir, autant que possible, la consultation de professionnels de santé libéraux dans des locaux accessibles, tels que les maisons de santé pluri professionnelle, lorsque les cabinets ne peuvent pas être adaptés. Je n'évoquerai pas le sujet de la tarification, des consultations très longues, très vastes, et qui dépassent le champ du handicap.

La stratégie nationale de santé prévoit la mise en place d'un service public territorial de santé. Ainsi, sur chaque territoire, le sanitaire, le social et le médico-social travailleront ensemble. Il existe de nombreuses expérimentations initiés dans les régions. La démarche de la stratégie nationale de santé est de voir ce qu'il se fait de bien. Dans certains cas,

comme au sein d'HandiConsult, l'hôpital peut être un pivot. D'autres opérateurs sur les territoires peuvent jouer ce rôle.

HandiConsult a fait le choix de mettre en place des locaux et des équipements à la disposition de professionnels extérieurs..

Il représente un modèle exemplaire. Nous sommes face à une bonne pratique, notamment compte tenu du travail réalisé avec les infirmières et de l'accompagnement mis en place. Cependant les modalités de pérennisation de son financement ne sont pas encore arrêtés.

Jean-Louis GARCIA

Outre mon rôle de Président de l'APAJH, je suis Vice-président de la CNSA. Ce n'est pas à ce titre que je suis ici aujourd'hui.

Bien sûr, nous devons réfléchir. Cette réflexion ne doit, toutefois, pas s'éterniser. Depuis longtemps, nous soulignons l'exclusion des personnes en situation de handicap des soins ordinaires. Je ne dis pas qu'HandiConsult doit être généralisé, mais le système fonctionne. Le coût annuel de fonctionnement de 250 000 euros me semble raisonnable. Nous devons avoir à l'esprit que les personnes en situation de handicap évitent l'hospitalisation et les situations graves, plus couteuses.

Nous avons attendu quatre ans pour que le CIH se réunisse. Nous devons mettre en place les dispositifs qui font leurs preuves. Les personnes ont des besoins auxquels nous devons répondre. Les pratiques vertueuses doivent être encouragées par l'État. Si l'expérimentation perdure, les acteurs s'épuisent et abandonnent. La situation d'exclusion perdure.

Nous devons réfléchir de façon déterminée et rapide.

Laëtitia CHEVALIER

Je suis convaincue du besoin d'améliorer le recours aux soins dentaires des personnes en situation de handicap.

Je tiens à féliciter l'UFSBD pour son action auprès des personnes en situation de handicap. Dans le cadre du CIH, nous souhaitons impliquer d'autres spécialités médicales, encore éloignées des questions de prévention pour les personnes en situation de handicap. Les chirurgiens-dentistes sont les premiers à aller consulter ailleurs que dans leurs cabinets. C'est encore insuffisamment le cas pour les consultations de gynécologie ou encore de dermatologie. Mais l''hôpital ne doit pas pour autant se substituer à la ville.

Docteur Sophie DARTEVELLE

Je vous remercie pour ces précisions. Il nous tient à cœur de nous savoir soutenu par l'État.

Je laisse la parole au Docteur HAMMER qui représente les dentistes pour l'UNPS (Union Nationale des Professionnels de Santé). Il est également Président de la Commission Formation et Implantation professionnelle de la CNSD (Confédération Nationale des Syndicats Dentaires).

Docteur Doniphan HAMMER

Confédération Nationale des Syndicats Dentaires, représentant le CNPS

La CNSD est le syndicat majoritaire des chirurgiens-dentistes libéraux. Chirurgien-dentiste libéral et attaché hospitalier au CHU de Poitiers, je combine donc une activité

libérale et une activité hospitalière. Comme l'a indiqué le Docteur DARTEVELLE, je suis en charge des formations initiales, continues et du personnel collaborant ainsi que de la prévention et de la démographie professionnelle au sein de la CNSD.

Le Docteur DARTEVELLE m'a demandé d'intervenir sur la tarification. Je vais tenter de vous faire part des préoccupations des chirurgiens-dentistes.

Les soins dentaires sont effectués à 92 % par des libéraux. J'entends souvent que les chirurgiens-dentistes libéraux ne reçoivent pas de personnes en situation de handicap. Cela n'est pas vrai. Ces consultations sont souvent difficiles, mais nous sommes pleinement conscients que cette frange de la population ne doit pas être oubliée et nous faisons quotidiennement des efforts à ce sujet. Au sein de mon cabinet, je soigne sans difficultés particulières la majorité des personnes handicapées, quelle que soit leur pathologie. Mais certes cela prend plus de temps et nous parvenons à les soigner comme tout le monde.

Il faut savoir que nous consacrons deux tiers de notre temps à des soins conservateurs (carie, extraction, prévention, etc.). Ces soins représentent un tiers de notre chiffre d'affaires. Il s'agit de la réalité du terrain. Les belles paroles ne vont pas sans les actes. La réalité des cabinets libéraux doit être prise en compte. Or, aujourd'hui, en l'absence de revalorisation des actes depuis 25 ans, les cabinets libéraux tiennent uniquement grâce aux soins prothétiques avec compléments d'honoraires. Les patients handicapés et les patients valides sont concernés de manière similaire.

De plus les études montrent que le temps de soins pour un patient handicapé est deux fois plus important. Le coût du plateau technique est quant à lui trois fois plus élevé.

En tant que syndicat, et je rejoins les propos du Docteur VERMESCH, nous sommes force de proposition. En libéral, nous demandons une majoration de certains actes pour la population handicapée. La question de la classification des actes est complexe, mais un consensus est possible. Je suis optimiste quant à la capacité du Ministère d'entendre nos arguments.

Cependant il existe une frange de la population que nous ne pouvons pas recevoir en libéral. Il ne s'agit pas d'une question de volonté. Le Docteur ABBE-DENIZOT l'a dit : nous ne pouvons pas soigner tous les patients de la même manière. Nous sommes pour une formation améliorée afin de pouvoir prodiguer des soins dans des structures adaptées avec davantage de personnel.

Je ne suis pas tout à fait d'accord avec Madame CHEVALIER. Nous devons nous pencher sur la nécessité des structures intermédiaires afin notamment d'éviter les anesthésies générales systématiques. Ces structures doivent être développées avec un financement adéquat à l'instar d'Handi soins qui faute de financement peuvent fermer rapidement. Où les patients vont-ils aller ?

L'État et le Ministère doivent s'engager. Les déclarations sont insuffisantes. Notre syndicat se bat pour cela.

La prévention est dans l'air du temps. Les bilans complémentaires fonctionnent. Nous avons proposé un examen bucco-dentaire pour les patients handicapés avec une majoration des honoraires afin de prendre en compte la complexité et la durée de l'examen. Des forfaits peuvent être envisagés pour l'examen, le bilan et une consultation. Nous parlons là de montants de 130 à 150 euros.

L'argent est le nerf de la guerre. Je suis favorable aux bonnes intentions, mais nous devons également agir.

Laurent MIACHON
Mutualité Française

La Mutualité Française du Languedoc-Roussillon gère quatre cliniques médico-chirurgicales, un grand établissement de soins de suite qui accueille des tétraplégiques et hémiplégiques ainsi que des EHPAD et des centres de santé dont je suis le Directeur et représentant aujourd'hui. Nous comptons dix centres de santé entre Montpellier et Perpignan, dont trois sont polyvalents et intègrent un secteur médical et un secteur dentaire.

Je vais vous faire part d'une expérience menée dans l'un de ces centres situé dans le Parc Euromédecine de Montpellier. Historiquement, ce centre était très spécialisé dans le secteur médical. Mon prédécesseur a recruté un chirurgien-dentiste sensibilisé au monde du handicap. Ce dernier avait demandé un investissement sur une salle adaptée afin de recevoir et soigner des patients handicapés. Nous avons ainsi investi dans un fauteuil spécifique. Nous avons pris en charge des patients polytraumatisés issus de notre établissement de soins de suite. Nous avons très rapidement été contactés par d'autres établissements de la ville qui nous ont demandé une prise en charge. Aujourd'hui, nous recevons 300 à 400 patients handicapés par an. Les personnes âgées en EHPAD, souvent difficile à prendre en charge, sont également traitées dans ce centre.

Aujourd'hui, le fauteuil que nous avions acheté il y a six ou sept ans doit être remplacé. Nous aménageons une nouvelle pièce qui sera dédiée aux personnes handicapées ainsi qu'aux personnes âgées provenant des EHPAD.

Nous avons reçu la visite d'un représentant de l'ONCD afin de lui présenter nos actions que nous menons dans les EHPAD en matière de sensibilisation à l'hygiène bucco-dentaire. Au niveau national, la Mutualité Française organise une campagne de formation du personnel des EHPAD sur cette question, campagne à laquelle nous avons participer dès sa mise en œuvre au début de l'année 2014.

Nos statistiques se recoupent : la prise en charge d'un patient handicapé demande 50 à 100 % de temps supplémentaire. Je rejoins également l'analyse effectuée sur le plan financier. Nous envisageons nous aussi un forfait, qui pourrait être déclinable selon la famille de soins prodigués.

Au sein de notre centre situé au parc Euromédecine, au début, seul un chirurgien-dentiste était sensibilisé à la situation des personnes handicapées. Aujourd'hui, sans rien imposer, tous les chirurgiens-dentistes de notre centre ont commencé à recevoir des patients handicapés et ce, sans difficulté. Le chirurgien-dentiste à l'origine de cette spécialisation est parti, ses successeurs poursuivent cette prise en charge.

Docteur Sophie DARTEVELLE

Je vous propose de revenir à la première intervention prévue dans cette table ronde, celle du Docteur DUPONT qui représente la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie). Il est également Responsable de la Direction des établissements et services médico-sociaux. Je redonnerai la parole à Madame CHEVALIER afin qu'elle complète son intervention.

J'ai demandé à nos deux intervenants d'évoquer les moyens de décloisonner le parcours de santé ainsi que le rôle du coordinateur médical.

Xavier DUPONT
Directeur de établissements médico sociaux
Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

Il peut sembler paradoxal que j'évoque la prise en charge en milieu ordinaire puisque ma direction à la CNSA est davantage au cœur des établissements. La structure HandiConsult à Annecy, que j'ai récemment visitée, démontre pourtant que des passerelles existent entre les établissements hospitaliers, les établissements médico-sociaux et les praticiens libéraux. HandiConsult révèle la capacité des acteurs locaux à établir ces liens.

La CNSA est un établissement public créé il y a près de dix ans, à la suite de la canicule de 2003 pour améliorer l'accompagnement et la prise en charge des personnes âgées et handicapées. Nos missions ont été développées en faveur de la Loi de 2005. L'organisme n'est pas destiné à être connu du grand public puisqu'il est davantage en relation avec les principaux acteurs de la santé que sont les établissements, les professionnels et les financeurs. En étant au cœur des réseaux, nous essayons de faire passer des messages et d'accompagner des mouvements tels que celui initié par le rapport de Pascal JACOB. Le renforcement des liens entre les professionnels dans la prise en charge des soins somatiques ou psychiatriques fait partie des thématiques à développer. Historiquement, nous avons un lien avec les secteurs de psychiatrie ainsi qu'avec les médecins généralistes, particulièrement dans les milieux ruraux et péri-urbains.

La considération de l'accès des personnes handicapées aux urgences et aux spécialistes ainsi que la participation de la personne dans le choix de son praticien sont des enjeux essentiels.

J'ai accepté l'invitation du Docteur DARTEVELLE, non pas pour vous transmettre une façon de faire ou une théorie nouvelle, mais pour expliquer comment la CNSA promeut l'idée que nous devons désormais raisonner en terme de parcours pour éviter les ruptures de prise en charge et les mauvaises réorientations.

La question des parcours de santé constitue un véritable enjeu pour tous les personnels qui concourent à l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées Nous devons encourager l'ensemble des établissements à proposer un accès au système de santé aux personnes en situation de handicap, au même titre que les autres assurés sociaux.

La CNSA, sous tutelle du Ministère de la Santé, appuie les messages et encourage les initiatives régionales. Nous pouvons vous aider à relayer vos projets auprès de différentes instances, telles que les ARS, afin de faciliter la naissance d'expérimentations ainsi que leur pérennisation. Nous le voyons à Annecy, le soutien de l'ARS est important sur le plan financier, mais également dans la crédibilisation du projet auprès des professionnels de la santé.

Je remercie l'UFSBD et la Fédération des APAJH d'avoir associé la CNSA, bien qu'elle soit plus éloignée des actions de terrain. Nous souhaitons prendre notre part à ce message. Nous avons longtemps mis l'accent sur la pédagogie et l'accompagnement à l'autonomie, en considérant que la dimension des soins était incluse dans le secteur médico-social. Nous constatons aujourd'hui qu'il ne suffit pas d'être un établissement médico-social pour prendre en charge correctement l'ensemble des situations de santé.

La CNSA a vocation à faire circuler les bonnes pratiques, identifier et lever les blocages.

Laëtitia CHEVALIER

Je ne reviens pas sur les orientations politiques. Je tiens cependant à préciser ma pensée. Notre objectif est d'offrir aux personnes en situation de handicap peu complexe, un accès aux soins de ville dans le cadre du droit commun. Il faut cependant tenir compte du fait qu'une partie des personnes en situation de handicap nécessite un environnement adapté.

Jusqu'à maintenant, nous avons pensé la construction du système de santé indépendamment du social et du médico-social. La définition du service public territorial de santé laisse entrevoir une structuration des acteurs de santé plus aboutie pour mieux répondre aux besoins des populations les plus fragiles. Nous devrons trouver les leviers afin que l'évolution se fasse progressivement. Nous sommes à l'aube d'un changement positif.

Je souhaite rappeler la doctrine du Ministère sur la coordination du parcours de santé. Le médecin traitant ou les équipes de soins de proximité constituent les premiers maillons en charge de la coordination clinique de proximité.

Pour les patients complexes nécessitant une multiplicité d'intervenants, lorsque le médecin traitant n'est pas en mesure de prendre en charge la coordination, il doit pouvoir recourir à des équipes l'accompagnant dans l'évaluation de la situation ainsi que dans la mobilisation des ressources. C'est l'objectif de l'évolution de l'évolution réseaux de santé en cours depuis deux ans : ils évoluent vers des structures à vocation plus large afin de répondre à l'ensemble des personnes en situation complexe.

Le décloisonnement du parcours passera aussi par la possibilité d'un partage et d'un échange d'informations entre le médecin traitant et les autres professionnels en charge du patient. Le CIH a donné des orientations en ce sens.

Une intervenante

Les Maisons pour l'Autonomie et l'intégration des Malades d'Alzheimer (MAIA) nous ont été présentées lors d'un groupe de travail animé par Patrick GOHET. Nous constatons une réticence des personnes en situation de handicap envers cette méthodologie, que je rejoins.

Son vocabulaire ésotérique rend la compréhension particulièrement difficile. Les MAIA concernent des cas complexes de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Or, la majorité des personnes que nous accompagnons sont moins complexes. Nous souhaitons accompagner l'ensemble de la population.

Dans mon département, nous avons travaillé sur un schéma local de l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. La tendance nous amène à faire piloter ce schéma par la MAIA, mise en place à titre expérimental. Je ne le souhaite pas, et je demande que ce sujet soit discuté.

Pouvez-vous réexpliquer ce que sont les MAIA ?

Xavier DUPONT

Les MAIA (Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer) constituent une mesure du plan Alzheimer déployé par le précédent gouvernement à destination des personnes atteintes d'Alzheimer. Elles doivent permettre de faciliter une organisation plus intégrée entre tous ceux qui agissent auprès des personnes âgées et de répondre aux problématiques des cas les plus complexes mettant en jeu un grand nombre d'acteurs entre lesquels la coordination est vitale.

Une expérimentation a montré qu'il était possible, sur un territoire donné, d'organiser une meilleure coordination sans créer une nouvelle structure. L'objectif est davantage de promouvoir l'intégration de chaque acteur en renforçant l'entente entre eux.

.

Jean-Marc LECOMTE, Directeur du Réseau National des Centres de Santé Mutualistes

Notre organisme gère pour la Mutualité Française les centres de santé en charge de soins dentaires.

La profession se mobilise, ce qui n'est pas le cas de toutes les spécialités. De multiples initiatives sont développées, tant en hospitalier qu'en libéral ou en mutualité. Les professionnels sont motivés. J'ai pris connaissance aujourd'hui de projets remarquables.

Je rejoins le Docteur HAMMER sur l'aspect économique. Les aspects de prévention et de soins ne seront malheureusement pas pris en compte dans la nouvelle nomenclature, ni pour la population générale, ni, *a fortiori,* pour les patients handicapés. Je considère que la santé repose sur le bénévolat. Les personnes en situation de handicap ont droit à un accès aux soins normal. Aussi, le temps supplémentaire passé en consultation devrait être pris en compte.

La réflexion sur les mesures à prendre doit, effectivement, être rapide. Le temps pris pour les soins est connu et devra être intégré à cette réflexion. Au-delà de perspectives d'organisation et de coordination, l'aspect économique est important. Nous ne devons pas pointer la profession, mais lui offrir les moyens de prendre en charge correctement le handicap. Les initiatives sont nombreuses, mais elles se heurtent à certaines limites.

Je pense que nous avons une chance à travers la profession, de mener des projets pilotes, de mobiliser ses acteurs puis de dupliquer les dispositifs.

Une intervenante

Quel est votre point de vue sur les cabinets dentaires ambulants ?

Docteur Doniphan HAMMER

Je suis heureux de répondre sur cette pratique qui m'interpelle. Nous sommes des professionnels de santé avec des normes et des règles d'hygiène. Les règlementations sont strictes. Je ne vois pas comment ces normes peuvent être respectées à domicile, à l'extérieur d'un cabinet.

Par ailleurs, si notre grille tarifaire est trop basse, celle des praticiens ambulants sans limite. Ces soins ne sont pas remboursés par la Sécurité Sociale ; à qui s'adressent-ils ? En dentaire, la majorité de nos actes est réalisée sans dépassement d'honoraires. Ceux des cabinets mobiles sont hors nomenclatures et non soumis à la réglementation.

J'espère que le Conseil de l'Ordre est vigilant sur ces initiatives qui desservent autant la profession, mais surtout, les patients.

Docteur Sophie DARTEVELLE

Je me permets de compléter les propos du Docteur HAMMER. Nous avons mené, à l'UFSBD, des expérimentations sur une prise en charge des soins pour des personnes âgées dépendantes dans les EHPAD ainsi que pour les personnes en situation de handicap au sein d'établissements médico-sociaux.

Selon nous, seuls les soins d'urgence et de première intention peuvent être assurés. La pose de prothèse notamment est exclue de ces dispositifs. Il est aberrant d'exercer ainsi à domicile. Outre les questions d'hygiène, la sécurité du patient est engagée. Les équipements ne sont pas suffisamment sophistiqués et le praticien n'a pas ses repères.

Dans toutes nos expérimentations, nous n'avons ni réussi, ni souhaité prodiguer davantage de soins.

Docteur Thierry LEGOFF, Chirurgien-dentiste en libéral et en clinique privée (Lorient, Morbihan)

Mon travail en clinique était reconnu. Avec mon équipe, le service ambulatoire et la salle de réveil, nous avons préparé une Evaluation des Pratiques Professionnelles (EPP) et reçu un trophée de la Fédération d'Hospitalisation privée. Dans le même temps, afin que la clinique de travail obtienne sa certification, nous avons dû mettre à jour la charte de bloc

opératoire. Pour ce faire, j'ai demandé la validation des années expériences de mon assistante dentaire. L'ARS Bretagne m'a alors indiqué que j'étais sous le coup d'une condamnation pénale, car je mettais en danger la sécurité de mes patients. En effet, mon assistante ne dispose pas de la qualification nécessaire pour exercer dans un bloc opératoire. D'un côté, mon travail est reconnu et l'ARS m'appelle pour me féliciter pour mon travail auprès des patients handicapés. D'un autre côté, il m'est signifié que j'exerce illégalement mon activité.

Comment une assistante dentaire diplômée peut ne pas être qualifiée pour assister un chirurgien-dentiste ? Il m'a été indiqué que mon assistante n'étant pas infirmière de bloc opératoire, elle n'a pas le droit d'exercer dans un bloc opératoire. Je bénéficie d'une autorisation exceptionnelle de six mois afin de former une nouvelle infirmière au métier d'assistante dentaire. Comment peut-on former, en seulement six mois, une infirmière de bloc opératoire au métier d'assistante dentaire ?

J'ai présenté la situation aux familles de personnes handicapées avec qui je travaille. Je leur ai expliqué que, en vue de me mettre en conformité avec la réglementation, une personne sous-qualifiée ou rapidement formée viendra m'assister. Les familles ont refusé cette procédure. J'ai pris acte de l'autorisation exceptionnelle. J'ai toutefois demandé à l'ARS qu'une convention spéciale soit signée, permettant aux chirurgiens-dentistes d'avoir leur assistante à leurs côtés. Le Directeur de l'ARS a autorisé la présence de mon assistante dentaire dans le bloc opératoire, à condition qu'elle ne participe pas aux soins.

Je souhaite que, par l'intermédiaire des différents organismes de professionnels présents aujourd'hui, cette situation soit éclaircie.

Un intervenant

Je rencontre le même problème. Les infirmières de bloc opératoire exercent une pression depuis une douzaine d'années qu'elles ont la main mise sur cette activité. À l'époque, les acquis professionnels des assistantes dentaires étaient validés à condition d'avoir huit ans d'ancienneté. J'ai à mes côtés des personnes qui ont validé ces acquis. Les nouveaux doivent obligatoirement obtenir la qualification.

Docteur Thierry LEGOFF

Ce dispositif empêche nos jeunes confrères d'exercer avec leur assistante. Cela ne les incite pas à soigner des personnes handicapées.

Docteur Michel STAUMONT

Beaucoup de stomatologues et de chirurgiens maxillo-faciaux travaillent aujourd'hui avec des infirmières pour les extractions. Pour ce qui est du soin dentaire, je reviens sur la tarification. Les soins en clinique ne permettent pas d'atteindre le système général Harmonisé (GHS). Autrement dit, la clinique ne gagne pas d'argent.

Docteur Thierry LEGOFF

Le GHS est de 400 euros en clinique, contre 900 euros dans l'hôpital public. Nous travaillons à perte.

Jean-Louis GARCIA

Ma préoccupation permanente est la situation des personnes en situation de handicap. J'entends vos positions sur la sécurité et la tarification des actes, mais aujourd'hui, au motif de leur implantation territoriale, certaines personnes sont exclues des soins. Nous n'avons ni les mêmes responsabilités ni les mêmes engagements. Aussi, nos points de vue divergent.

La situation évolue. Nous évoquions tout à l'heure un cas en Haute-Loire, région rurale et montagneuse. Des structures d'accompagnement pour les petits ont été créées. Les consultations en pédopsychiatrie sont particulièrement difficiles. Nous avons pourtant persuadé les pédopsychiatres du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Clermont-Ferrand qu'il était plus utile et efficace qu'ils se déplacent dans les départements voisins, plutôt que les patients viennent jusqu'au CHU. Une convention a été signée.

Ces professionnels vont rencontrer des jeunes enfants et leurs familles à domicile, levant ainsi l'inquiétude du transport et de l'hôpital. Cette démarche est extrêmement bénéfique pour les enfants.

Dans d'autres secteurs, la situation évolue. Il est possible de soigner, à condition de s'impliquer. Vous n'entendrez jamais un responsable associatif dire le contraire. Nous devons considérer les personnes en situation de handicap comme tous les autres citoyens et nous poser la question des actions à mettre en place compte tenu du droit commun. Seules les exceptions seront traitées dans des structures spécifiques. Or, aujourd'hui, la règle commune dans le champ du handicap est souvent l'exception.

Conclusion et recommandations

Docteur Sophie DARTEVELLE

L'intervention de Monsieur GARCIA constitue une parfaite conclusion à cette journée.

Je retiens de nos discussions que nous ne devons pas nous focaliser sur le handicap, sous peine d'oublier la prévention. Le Docteur IZARD dit que nous devons *« dézoomer »*. Je rejoins cette idée de prendre de la hauteur.

Plus que tout, nous devons :

- remettre les éléments en perspectives ;
- envisager la santé des personnes handicapées dans leur globalité ;
- rétablir le soin courant ;
- créer le lien entre le patient, les professionnels de santé, le médico-social, le social, l'hôpital et les lieux de vie.

Je suis persuadée que nous sommes tous ici convaincus de l'importance de ces sujets et que nous continuerons à travailler ensemble dans cette direction.

Je vous remercie pour cette journée très riche.

Document rédigé par la société Ubiqus – Tél : 01.44.14.15.16 – http://www.ubiqus.fr – infofrance@ubiqus.com

Pôle Opérations de Santé Publique 7 rue Mariotte - 75017 Paris
Tél : 01 44 90 72 80 - Fax : 01 44 90 96 73
e-mail : opesantepublique@ufsbd.fr

www.ufsbd.fr