

Un droit citoyen pour la personne handicapée,

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

RAPPORT

Établi par :

Pascal JACOB

Président de Handidactique - I = MC2

**Avec la collaboration de
Adrien JOUSSERANDOT**

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

et de

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

Avril 2013

1	Remerciements.....	8
2	Préface.....	14
3	Introduction.....	15
4	Synthèse du rapport	16
5	Plan d'organisation de la mission	17
5.1	Recueil des demandes, des attentes et des témoignages.....	18
5.2	Le Mur de la Parole.....	18
5.3	Création des ateliers.....	20
5.3.1	Présentation et mission des neuf ateliers.....	20
5.3.2	Présentation du film « SI TU SAVAIS ».....	20
5.4	Séminaire du 15 janvier 2013 et feuille de route	22
5.4.1	Compte rendu du séminaire.....	23
5.4.2	Feuille de route.....	25
6	Organisation des travaux de la mission.....	26
6.1	Sensibilisation, motivation, formation	26
6.2	Respecter, encourager et développer l'autonomie des personnes handicapées.....	26
6.3	Faire tomber un à un les obstacles de l'accès aux soins	26
7	Travail des dix ateliers thématiques et des deux ateliers complémentaires	27
7.1	Sensibilisation et motivation	28
7.1.1	Le projet.....	28
7.1.2	Les Propositions.....	28
7.1.3	Agenda.....	30
7.2	Formation des professionnels du soin.....	31
7.2.1	La demande des personnes handicapées, des aidants et des professionnels	31
7.2.2	Le projet.....	31
7.2.3	Les Propositions.....	31
7.2.4	Agenda.....	33
7.3	Formation des aidants	34
7.3.1	La demande	34
7.3.2	Le projet.....	34
7.3.3	Les Propositions.....	34

7.3.4	Agenda.....	38
7.4	La prévention.....	39
7.4.1	La demande des personnes handicapées, des aidants et des professionnels	39
7.4.2	Le projet.....	40
7.4.3	Les Propositions.....	41
7.4.4	Agenda.....	44
7.5	Coordination (faire tomber les obstacles).....	45
7.5.1	La demande	45
7.5.2	Le projet.....	47
7.5.3	Les Propositions.....	47
7.5.4	Agenda.....	52
7.6	Redonner un sens à la dignité en accompagnant la fin de vie	53
7.6.1	La demande des personnes handicapées, des aidants et des professionnels	53
7.6.2	Le projet.....	54
7.6.3	Les Propositions.....	55
7.6.4	Agenda.....	59
7.7	Organiser un réseau efficace d'astreinte et d'orientation	60
7.7.1	La demande des personnes handicapées, des aidants et des professionnels	60
7.7.2	Le projet.....	60
7.7.3	Les Propositions.....	61
7.7.4	Agenda.....	63
7.8	Les Urgences.....	65
7.8.1	La demande des personnes handicapées, des aidants et des professionnels	65
7.8.2	Le projet.....	68
7.8.3	Les Propositions.....	68
7.8.4	Agenda.....	71
7.9	Proximité, Accessibilité, Disponibilité, Unités Mobiles de Soins	72
7.9.1	La demande des personnes handicapées, des aidants et des professionnels	72
7.9.2	Le projet.....	72
7.9.3	Les Propositions.....	73
7.9.4	Agenda.....	77
7.10	Les soins ordinaires dans le monde de tous.....	78
7.10.1	La demande des personnes handicapées, des aidants et des professionnels	78

7.10.2	Le projet.....	78
7.10.3	Les propositions.....	78
7.10.4	Agenda.....	82
7.11	Revoir les tarifications	83
7.11.1	La demande des personnes handicapées, des aidants et des professionnels	83
7.11.2	Le projet.....	83
7.11.3	Les Propositions.....	83
7.12	Créer un pôle de recherche de formation et de bonnes pratiques (respecter l'autonomie)	89
7.12.1	La demande des personnes handicapées, des aidants et des professionnels	89
7.12.2	Le projet.....	89
7.12.3	Les Propositions.....	89
8	Le film réponse « Si On Voulait ».....	94
9	Nos ambitions.....	98
10	Conclusions.....	100
11	Annexes	103
12	Annexes	Erreur ! Signet non défini.
12.1	Annexe sensibilisation et formation des professionnels.....	104
12.2	Annexe formation des aidants	107
12.2.1	Formation des aidants, version courte.....	107
12.2.2	Formation des aidants, version longue	113
12.3	Annexes Prévention.....	126
12.3.1	Synthèse des travaux de l'atelier Prévention	126
12.3.2	Une définition de la prévention.....	131
12.3.3	Exemple de protocoles préventifs et correctifs	132
12.4	Annexes Coordination	139
12.5	Annexe fin de vie	149
12.6	Annexes réseaux.....	153
12.6.1	Synthèse de l'atelier réseaux.....	153
12.6.2	Fiche de présentation « équipe handicap »	159
12.6.3	Réseau intégration handicap.....	165
12.7	Annexe urgences	170
12.8	Annexes Proximité.....	176
12.8.1	Synthèse des travaux de l'atelier Proximité	176

12.8.2	Atelier proximité : questionnaire autoévaluation	182
12.8.3	Atelier proximité : méthodologie d'analyse	186
12.8.4	Atelier proximité : l'HAD.....	190
12.8.5	Atelier proximité : contribution.....	195
12.9	Annexes les soins ordinaires.....	206
12.9.1	Contribution de l'atelier des soins ordinaires	206
12.9.2	Les soins ordinaires, les coûts dans le bucco-dentaire.....	215
12.10	Annexe Tarification.....	215
12.10.1	Contribution du CHU de Saint-Étienne.....	216
12.10.2	Le projet «HANDICONSULT ».....	220
13	Glossaire	222
14	Liens Internet de la mission.....	226
15	Liste des participants.....	226

1 Remerciements

Pour Frédérique, Sonia, Romain et Clément JACOB
qui m'ont soutenu sans relâche.

*Aujourd'hui,
Je vous propose d'agir pour que le patrimoine et la culture vivante se réapproprient
les handicaps et leur histoire.
Ensemble, replaçons l'expérience de l'homme handicapé
dans la mémoire et l'imaginaire de l'humanité.
Construisons ensemble une société qui accueille l'autonomie des personnes
handicapées dans leurs parcours de santé et de soins.*

Pascal JACOB

Merci à **Marisol Touraine** Ministre des affaires sociales et de la Santé

Merci à **Marie-Arlette Carlotti** Ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion.

Merci à **Maryvonne Lyazid** Adjointe au Défenseur des droits

Bravo tout particulier à mes compagnons de route

Adrien Jousserandot

José Puig

Nelson Castro

Ce rapport n’a été possible que grâce à l’engagement et à la détermination de :

Maryvonne Lyazid, Pierre Gauthier, Agnès-Marie Egyptienne,
Etienne Caniard, Nora Berra, Denis Piveteau, Christine Bronnec,
Isabelle Prade, Nicolas Durand, Laetitia Chevalier, François Crémieux,
Philippe Bas, Pierre Matt, Xavier Dupont, Marie-Anne Montchamp,
Jean-Paul Balcou, Nicolas Galey, Jean Debeaupuis, Thomas Fatome,
Pierre-Elie Carnot, Louis Vallée, Bertrand-Pierre Galey,
Patrick Gohet, Olivier Dulac, Emile Delpit, Hugues Dublineau,
Bruno Silberman, Gilles Kémoun, Laurent Vachey,
Yves-Jean Dupuis, Adeline Leberche, Pauline d’Orgeval,
Sophie Dartevelle, Bruno Favier, Alain Cordier,
Guy Hagège, Emmanuel Berthe, Laurence Waziak, Pierre Lagier,
Jérôme Salomon, Loïc Josseran, Pierre Denys, Serge Dahan,
Martine Teral, Angélique Ribeiro, Andrée Barreteau, Valérie Thomas,
Bernadette Grosyeux, Muriel Lejeune, Philippe Denormandie,
Lucas Morin, Jean Marie Barbier, Jean-Louis Garcia,
Christel Prado, Natacha Lemaire, Eric Molinié,
Marguerite Poirson, Marie-Sophie Desaulle, Michel Legmann.

Merci de m’avoir fait confiance

2 Préface

Faut-il s'attarder sur le constat ? Le monde de la santé est mal préparé dans son ensemble et sauf exceptions, à prendre en charge, accueillir et soigner, les personnes présentant un handicap, surtout si celui-ci est lourd.

Je serais tenté d'y voir une conséquence de ce « Yalta » des années 70 qui a vu séparer de la façon la plus étanche possible le monde du soin de celui des prises en charge sociales et médico-sociales, souvent au long cours.

Il ne s'agit pas ici de mettre les soignants en accusation : la majorité d'entre eux a été mal préparée, ou pas préparée du tout – et beaucoup l'admettent volontiers - à soigner les personnes présentant des dépendances sérieuses, plus nombreuses aujourd'hui qu'hier.

Il en résulte pour ces personnes une difficulté supplémentaire, spécifique, pour l'accès aux soins, s'ajoutant à toutes celles qui sont apparues ces dernières années.

Il semble toutefois à tous ceux qui ont contribué au présent rapport que les réponses sont à notre portée, à condition que tous les acteurs du soin se mettent en mouvement : telles sont l'ambition et le sens de ce travail.

Il s'agit pour nous moins de susciter de nouveaux textes que de mieux utiliser les ressources existantes et de transformer les pratiques pour qu'elles soient mieux adaptées à l'objectif à atteindre : le juste soin, à mi-chemin entre les pratiques actuelles d'abandon et de renoncement, trop nombreuses, et la sur médicalisation qui rassure.

Le présent rapport invite les acteurs du soin les personnes avec un handicap, ceux qui les accompagnent et notre dispositif médico-social dans son ensemble

- d'abord à mieux se connaître pour mieux travailler ensemble, ce qui commence par l'indispensable sensibilisation initiale ;
- ensuite à faire preuve d'imagination, notamment pour améliorer les outils de communication ;
- enfin à faire preuve de détermination pour régler des dysfonctionnements qui concernent du reste, au-delà des seules personnes handicapées, l'ensemble des patients.

Le handicap produit un « effet de loupe », met en évidence des dysfonctionnements récurrents, qu'il s'agisse de l'accueil aux urgences, de la permanence des soins, des politiques de prévention et de leurs insuffisances, du dossier de soins, de l'éducation thérapeutique et de ses limites, du cloisonnement qui perdure entre le secteur de la santé et le secteur médico-social, pour ne citer que ces problèmes...

Ce rapport qui, lors de ses présentations orales, notamment aux professionnels de santé, a toujours reçu un excellent accueil, est optimiste. Il appelle à utiliser pleinement les nouveaux outils mis tout récemment à notre disposition, comme l'intervention des services d'Hospitalisation à domicile dans les établissements médico-sociaux.

Il appelle aussi à revoir les fonctions de prévention et de soins dans les établissements médico-sociaux.

Il se veut une modeste contribution à l'élaboration de la stratégie nationale de santé.

Pierre Gauthier, Président de l'UNAFORIS

3 Introduction

« Les personnes handicapées ont plus de difficultés que les autres, notamment, et particulièrement pour accéder aux soins courants. Bien souvent, c'est à l'hôpital que ces soins doivent être réalisés, et parfois en urgence, avec toutes les difficultés que cela peut engendrer pour les personnes en situation de handicap, pour leur entourage et aussi pour le personnel soignant. Au final, même s'il existe peu d'études sur ce sujet au moment où nous y travaillons, les personnes handicapées paraissent plus exposées que les autres, que le reste de la population, non seulement du fait de leur handicap, qui quelquefois les prédispose peut-être un peu plus et leur donne des risques un peu plus élevés, mais également du fait de la prise en charge souvent insuffisante et souvent inadéquate. Les raisons de cette situation sont multiples : la mauvaise accessibilité des lieux de soins, il faut y travailler très sérieusement, il y a une loi qu'il va falloir respecter ou la coordination des intervenants entre les secteurs médico-sociaux et sanitaires. Parfois, les réticences des personnes handicapées elles-mêmes, parce qu'elles voient un obstacle à surmonter, par peur de ce qu'elles vont rencontrer, ou parce qu'elles rencontrent des problèmes de communication, donc je crois que le fond du problème, c'est la méconnaissance mutuelle. »

Madame Marie Arlette Carlotti, Ministre déléguée auprès de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion (séminaire sur l'accès aux soins des personnes handicapées, 15 janvier 2013).

Même si de grands efforts ont été faits ces dernières années pour faire évoluer la situation, le handicap reste en France un phénomène caché aux yeux de la population « ordinaire ». Les personnes concernées sont marginalisées car elles suscitent un sentiment de peur chez les « valides », une peur déraisonnable, essentiellement due à la méconnaissance profonde du handicap dont elles sont atteintes. Le phénomène est complexe. Les natures de handicaps et les conséquences qu'ils peuvent avoir sur les personnes handicapées sont extrêmement variées, tout comme les maladies, accidents ou coups du hasard qui peuvent en être à l'origine ou même se cumuler en cas de polyhandicap.

Sans même en avoir conscience, la société a pendant longtemps vu la personne handicapée comme « celle qui n'a pas eu de chance », une victime à laquelle on ne veut certes aucun mal et pour laquelle on éprouve même beaucoup de compassion mais qu'on préfère savoir loin de soi ou de ses proches pour ne pas être contaminé par le « mal » dont elle est atteinte. Mieux encore, on a longtemps préféré fermer les yeux et ne rien savoir du tout sur ce type de population pour s'éviter les remords ou un sentiment de culpabilité pourtant sans fondement objectif. Ce phénomène a abouti à une vraie scission de notre société entre le monde ordinaire et des personnes en situation de faiblesse.

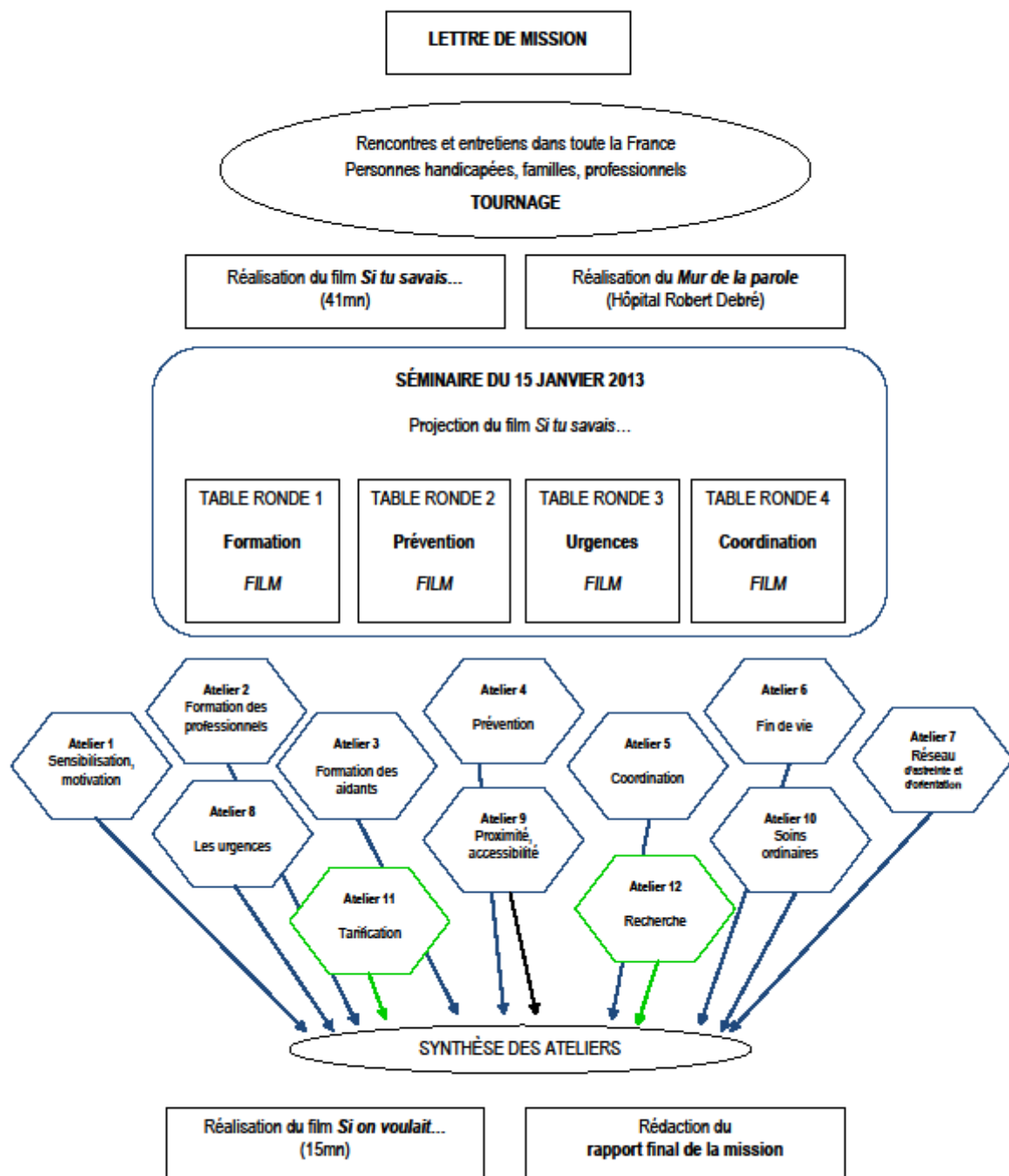
Le monde des valides a peur du monde des personnes handicapées qui elles-mêmes se sentent rejetées par le monde ordinaire et ont tendance à s'isoler ou à se ghettoïser dans des lieux qui leur sont dévolus. Cette situation, née de peurs archaïques et irrationnelles, est inadmissible. Y apporter les remèdes appropriés constitue un enjeu sociétal qui touche au plus profond de nos mentalités. C'est tout un état d'esprit qui

doit évoluer et, pour y parvenir, la société doit se donner tous les moyens dont elle dispose pour accueillir en son sein, parmi les autres et au même titre que les autres, les personnes handicapées.

La personne handicapée a théoriquement les mêmes droits que la personne valide mais a parfois beaucoup plus de mal à les faire appliquer. C'est tout particulièrement le cas dans le domaine des soins et de la santé. Faciliter pour les personnes handicapées l'accès aux soins et au système de santé, par tous les moyens existants ou à inventer, améliorer ainsi leur qualité de vie et leur inclusion sociale marquera une étape fondamentale dans le changement de paradigme nécessaire à notre société.

C'est dans ce cadre que nous a été confiée une mission d'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées.

4 Synthèse du rapport



5

Plan d'organisation de la mission

Afin d'atteindre les objectifs fixés à cette mission, nous avons, dès réception de la lettre de mission, entrepris de recueillir des témoignages de personnes handicapées, de leurs familles et de professionnels

qui les entourent. Le choix de la forme filmée s'est imposé pour donner à voir et entendre concrètement l'expérience vécue. Les choix d'organisation et la planification des travaux ont été dictés par la volonté à la fois de tenir les délais impartis, d'obtenir les résultats pragmatiques exigés par la demande ministérielle et de respecter des principes de rigueur, d'objectivité et, sinon d'exhaustivité, du moins d'une large variété des situations rapportées.

5.1 Recueil des demandes, des attentes et des témoignages

Comme point de départ, plutôt qu'une analyse de la littérature et des débats antérieurs, nous avons fait le choix d'aller sur le terrain entendre les questions que se posent au quotidien les personnes handicapées, leurs familles, leurs aidants et les professionnels du monde du soin confrontés au handicap. Il nous a ainsi paru pertinent de parcourir une grande partie du territoire français avec une caméra pour constituer une collection représentative des problèmes évoqués par les personnes handicapées elles-mêmes ainsi que par l'ensemble des acteurs qui interviennent dans leur vie quotidienne et particulièrement dans leur parcours de soins.

Cette démarche s'est avérée d'une richesse inattendue : nous avons tourné des centaines d'heures de rushes aux domiciles de particuliers qui nous ont ouvert leurs portes, dans des hôpitaux, dans des associations, dans des consultations spécialisées, dans des services d'urgences, dans des cabinets de médecine de ville et même dans des camions d'unités mobiles de soins ! De très nombreux particuliers et professionnels, tous confrontés au handicap d'une manière ou d'une autre ont accepté de se confier et de répondre à nos questions pour nous faire part de leur expérience personnelle. C'est avant tout aux personnes handicapées, à leurs accompagnants et aux professionnels qui les entourent que nous avons voulu donner prioritairement la parole. Chacun d'entre eux a une histoire à raconter et nous avons parcouru des milliers de kilomètres, dans la plupart des régions de notre territoire, pour les recueillir et les enregistrer. Si les peurs, les regrets, les déceptions et les frustrations sont nombreux chez les interviewés, nous avons pourtant constaté qu'ils se recoupaient souvent. De même, les espoirs sont également présents et certaines initiatives heureuses et pertinentes ont parfois été créées à l'échelon local mais sans être jusqu'à aujourd'hui développées à l'échelle nationale faute d'avoir été reconnues et formalisées comme bonnes pratiques reproductibles. Il nous a paru indispensable de recueillir tout ce matériau et de diffuser ces témoignages dans plusieurs films soigneusement montés pour ne pas dénaturer la parole recueillie : le travail de la mission trouvait ainsi une base concrète pour rechercher, proposer ou inventer des solutions à la fois simples et pertinentes aux problèmes réellement posés par les personnes concernées.

5.2 Le Mur de la Parole

On compte aujourd'hui en France quelque 3 millions de personnes en situation de handicap. L'accès aux soins reste difficile pour beaucoup d'entre elles, en raison de leur dépendance physique, des caractères propres de leur pathologie, nécessitant une compétence technique et humaine du soignant, des moyens matériels et une réorganisation de l'espace. Pour illustrer les situations que ces personnes rencontrent, l'hôpital Robert Debré (AP-HP), a mis à la disposition de l'association Handidactique I=MC2, un « Mur des Paroles ».



Récit d'une journée de tags.

C'est comme une bulle de lumière chaude venant éclater à la surface d'une froide et grise journée de novembre. Une impression d'autant plus vive qu'au milieu d'un couloir quasi désert de l'hôpital Robert Debré (AP-HP), ils sont tous regroupés dans une activité fébrile autour d'un pan de mur qu'ils ont couvert de couleurs éclatantes sous le feu de projecteurs amenés pour la circonstance. Ils peignent, ils écrivent, ils ajustent des pochoirs, ils se concertent, ils apportent quelques retouches. « Ils », ce sont une trentaine de personnes de tous les âges, de condition physique différente et exerçant des métiers variés. Ils sont jeunes ou retraités. Ils sont valides ou handicapés. Ils peuvent parler ou ne le peuvent pas. Il y a là des patients, des médecins, des enfants, des parents, des étudiants, des techniciens, des auxiliaires de vie, des artistes et même des politiques.

Mais qu'on ne s'y trompe pas. Si l'ambiance est chaleureuse, si des plaisanteries fusent depuis l'homme en bas sur son fauteuil roulant jusqu'au peintre en haut de son échafaudage et que tout le monde affiche une bonne humeur évidente, il s'agit bel et bien d'un travail sérieux. Ils se sont réunis aujourd'hui autour d'un projet commun. Ils ont un message fort à faire passer et leur espoir est immense. Ils veulent améliorer l'accès aux soins des personnes handicapées en abattant les barrières de la peur, de l'incompréhension, de l'isolement et du silence.

Ils ont recueilli les multiples témoignages de la souffrance de ces patients et de leur entourage mais également les appels à l'aide d'un monde médical frustré de ne pas connaître et soucieux de le comprendre mieux le handicap afin d'être en mesure de l'accueillir et de mieux accompagner ces patients dans leur parcours de soins quotidiens les patients qui en sont atteints. Les progrès à faire en la matière sont

colossaux et doivent commencer par la prise de conscience de tous que les personnes handicapées n'arrivent pas aujourd'hui lorsqu'elles sont malades à se faire soigner comme les autres citoyens.

Alors ils ont choisi de peindre et d'écrire sur le mur d'un hôpital, symbole de la rencontre du monde du soin et de la population. L'AP-HP s'est associée à ce projet en proposant pour ce faire un mur de l'hôpital Robert Debré (AP-HP), dans le 19e arrondissement de Paris.

Pour la forme et l'esthétique de ce « Mur des Paroles », l'artiste Frédérique Galey Jacob a laissé libre cours à sa créativité. Pour le fond en revanche, pour le contenu, rien n'a été inventé. Les multiples slogans qui irradient des trois mots « Si Tu Savais ! » sont tous issus des témoignages des dizaines d'interviews menées à l'occasion de ce projet auprès de personnes confrontées au handicap d'une manière ou d'une autre, dans leur corps, dans leur entourage ou dans leur travail. « Approchez, mon handicap n'est pas contagieux ! », « Donnez-moi le mode d'emploi de ma fille », « Avec les personnes handicapées, je suis maladroit mais je dois quand même les soigner ! ». Des revendications, des espoirs, des constats d'impuissance ou des appels à l'aide qui prouvent que tous rêvent d'un parcours de soins sans rupture d'accompagnement pour la personne handicapée ; que cette dernière ne soit plus confrontée à la cruelle situation de devoir choisir entre « être bien soignée » et « être bien accompagnée ».

Nul n'ignore que le chemin pour y parvenir sera long. Aussi, la réalisation du Mur des Paroles s'inscrit-elle dans un projet plus vaste. Sur la fresque « Si Tu Savais ! » évoque un mégaphone diffusant des messages simples mais puissants qui interpelleront inmanquablement le public. Mais « Si Tu Savais ! » sera également le titre d'un film compilant des extraits constructifs de ces interviews recueillies sur l'ensemble du territoire français. Car il est impératif que des réflexions aboutissant à des solutions concrètes soient menées autour du soin et de l'accompagnement de la personne handicapée afin que celle-ci puisse enfin être considérée et traitée comme n'importe quel citoyen dans notre pays.

Adrien Jousserandot – Webzine AP HP, décembre 2012

5.3 Création des ateliers

La constitution de l'équipe du tournage, la définition de ses objectifs, la planification de ses actions et la préparation des tournages ont eu lieu durant le deuxième trimestre 2012. Les tournages des multiples interviews sur tout le territoire a débuté en juillet 2012 et s'est poursuivi jusqu'à la fin de l'année. Plusieurs films ont été réalisés et le montage du dernier d'entre eux s'est achevé à la fin du mois de décembre 2012, concomitamment à la remise aux ministres du rapport intermédiaire de mission.

5.3.1 Présentation et mission des neufs ateliers

Au fur et à mesure de la réalisation des films, il nous est apparu que l'ensemble des demandes émises par les acteurs, qu'il s'agisse des personnes handicapées ou des autres intervenants, pouvaient être classées sous neuf thèmes généraux qui ont donné lieu à l'organisation de neuf ateliers de travail thématiques bien distincts mais interconnectés entre eux et permettant de couvrir l'ensemble des questions soulevées dans les interviews et d'apporter un maximum de réponses aux questions et demandes recueillies.

Pour participer aux travaux de chacun de ces ateliers, nous avons sollicité les personnes les plus expertes des sujets à traiter dans leur domaine.

5.3.2 Présentation du film « SI TU SAVAIS »

Le film principal « Si Tu Savais » dure 35 minutes. Les réalisateurs donnent la parole aux acteurs du soin et de l'accompagnement, aux personnes handicapées et à leurs familles. L'objectif du film est de montrer la

réalité sur le terrain et les problèmes rencontrés par les uns et les autres. Les témoignages vont tous dans le sens d'une reconnaissance du droit à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. L'ensemble des témoignages invite à réfléchir d'une façon plus générale à l'inclusion du handicap dans la société et montre l'importance du partenariat entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social.

Le professeur Axel Khan introduit la réflexion en rappelant que les citoyens en situation de handicap ont le droit d'avoir le même accès aux soins que l'ensemble des citoyens. Il est important de comprendre que le handicap ne disparaît pas au moment où les personnes entrent dans un parcours de soins. Ce parcours de soins doit prendre en compte le parcours de vie de la personne en situation de handicap et ne doit pas provoquer de rupture avec son environnement familial. En effet, l'environnement de la personne est un point de repère essentiel qui permet de placer l'accompagnement dans un continuum. Ainsi, le parcours de soins doit s'inscrire dans ce continuum et doit privilégier la proximité par rapport à la structure de vie de la personne en situation de handicap.

Les différents témoignages nous amènent ensuite à réfléchir sur plusieurs constats concernant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Le premier constat concerne le manque de connaissance du handicap dans le système de santé. Les personnes handicapées peuvent avoir un comportement que les professionnels n'ont pas l'habitude de rencontrer. Ainsi, les professionnels doivent prendre le temps de se renseigner sur ce que sont les modalités particulières d'expression de leur handicap. La prise en compte du handicap ne consiste pas à s'en remettre à une sorte d'adaptation spontanée. Les personnes handicapées ont droit à ce que les professionnels aient appris à mesurer les difficultés et à adapter leurs comportements aux caractéristiques des personnes handicapées. Ce manque de connaissance du handicap fait peur aux personnes handicapées et aux aidants qui préfèrent ne pas se présenter aux urgences ou qui préfèrent refuser un traitement qui les obligerait à être hospitalisés.

Cette méconnaissance du handicap place les personnes handicapées, leurs aidants et les professionnels dans une situation de détresse qui peut entraîner des éléments de maltraitance. De nombreux services ont réfléchi à cette situation et ont développé des bonnes pratiques pour pouvoir soigner et accompagner des personnes handicapées. Ces savoir-faire devraient pouvoir être connus et diffusés. L'ensemble des professionnels sont en demande de formations complémentaires pour pouvoir être bientraitants.

Ces formations doivent permettre aux professionnels de soigner les personnes en situation de handicap. Les professionnels doivent être en mesure de détecter la douleur chez le patient handicapé et prendre en compte la connaissance des personnes que les aidants ont pu acquérir. La représentation que les professionnels ont des aidants doit évoluer. Les aidants doivent être considérés comme des partenaires et pas seulement comme des personnes que l'on doit protéger de l'épuisement.

Le deuxième constat concerne la nécessité de la prise en compte des aidants familiaux comme partenaires du soin.

Les aidants sont au quotidien aux côtés de la personne en situation de handicap. Ils ont appris à son contact à communiquer avec elle, à interpréter ses comportements. Ils ont en mémoire le parcours de vie de la personne et souvent son parcours de soins. Les aidants doivent être considérés comme des ressources précieuses, comme des partenaires. Cependant, les aidants ne doivent pas remplacer les professionnels du soin et endosser les responsabilités de ces professionnels. Les aidants sont souvent amenés à expliquer aux médecins traitants la pathologie et à montrer les gestes adaptés à la situation de la personne qu'ils accompagnent.

Le troisième constat concerne le besoin de valorisation du travail des professionnels du soin auprès des personnes en situation de handicap.

Les parents expliquent leur difficulté à trouver des médecins ou autres spécialistes voulant bien intervenir auprès de leur enfant. Ces actes de soins paraissent trop compliqués et prennent trop de temps. Les professionnels manquent de motivation pour accueillir ces patients aux besoins spécifiques. Il est nécessaire de repenser les tarifications et les financements en fonction des pratiques de travail.

Le quatrième constat concerne le nécessaire travail en partenariat entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social.

L'expérience des professionnels et des aidants ayant apporté leur témoignage montre que lorsque les professionnels du soin travaillent en partenariat avec les professionnels du secteur médico-social, l'accès aux soins pour la personne en situation de handicap est facilité. Les stages réalisés par des professionnels du soin dans des services appartenant au secteur médico-social, permettent à l'ensemble des professionnels de parler la même langue, d'apprendre à travailler ensemble, à se connaître. Il y a donc un échange de connaissances et de savoir-faire entre les salariés des deux cultures qui permet d'améliorer la qualité des soins des personnes en situation de handicap.

Les témoignages sont structurés autour de ces quatre constats mais ne se limitent pas à ces constats. En effet tout au long du film, les professionnels, les aidants, les personnes handicapées ouvrent les réflexions sur dix thématiques que sont la formation au handicap des professionnels de santé, la coordination du parcours médical de la personne handicapée, les urgences, la prévention, la formation des aidants et des familles, les soins dentaires, les unités mobiles de soins, la fin de vie, la médecine de ville et les réseaux d'information, la recherche.

5.4 Séminaire du 15 janvier 2013 et feuille de route

Quel formidable hymne à la vie ! Merci à tous ceux qui ont participé à ce film. Je voudrais reprendre une phrase d'Adrien qui a dit : « Il suffisait de se tenir par la main pour accompagner sur le chemin. »

En tant qu'adjointe de Monsieur Dominique Baudis, Défenseur des droits, dans ces quatre tables rondes, j'essaierai d'être la garante de trois idées.

La citoyenneté, je n'ai pas compté le nombre de fois où ce mot a été prononcé par beaucoup des personnes présentes dans le film et qu'on retrouve présentes aujourd'hui. La citoyenneté qui permet à chacun d'entre nous de faire de nos différences une richesse, d'oser s'exprimer, construire avec notre expression, réfléchir, proposer, provoquer, pour que nos droits fondamentaux trouvent une déclinaison dans la société. Donc premier point de repère : la citoyenneté.

Deuxième point de repère, c'est l'absolue nécessité que chacun, là où il travaille, dans l'organisation où il est, dans sa vie personnelle, ait le souhait d'évoluer. Donc ce sera la question de l'évolution des organisations pour que, malgré la gestion du complexe, du technique, la limite des moyens, etc., les organisations et chacun d'entre nous, nous ayons l'exigence d'être accueillants des différences, accompagnants et apprenants de ces différences.

Troisième point de repère, cela concerne les décideurs, et en particulier les décideurs publics, pour qu'on franchisse une nouvelle étape de co-construction des politiques publiques. Et cette co-construction, sur ce qui nous rassemble aujourd'hui, elle est déjà à l'œuvre. Ça a été rappelé : c'est l'audition publique de l'HAS, c'est le travail du CNCPPH, le travail de chacun d'entre vous. Et nos décideurs publics prennent appui sur toutes ces constructions successives et toutes ces paroles fondatrices pour évaluer des politiques publiques existantes et faire évoluer celles de ces politiques qui en ont besoin, - c'est le cas de l'accès aux soins ou à la santé des personnes en situation de handicap -, voire initier de nouvelles politiques publiques, puisqu'être humain c'est aussi être créatif chaque matin.

Je ne doute pas que chacune de ces quatre tables rondes sollicite cette créativité de ces participants, mais aussi de chacun d'entre vous. Puisque, à l'issue de cette réunion, nous devrions avoir les lignes directrices du rapport de Pascal Jacob, lignes directrices, qui viendront compléter tout ce qui a déjà été accumulé pour le travail des neuf ateliers. Donc cette journée est particulièrement importante, et sans plus tarder, je dis maintenant qu'il faut se mettre au travail.

(Introduction de Madame Maryvonne Lyazid, Adjointe au défenseur des droits)

Cinq des films réalisés furent projetés à l'occasion d'un séminaire d'une journée organisée le 15 janvier 2013 au Ministère de la Santé relatif à l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées. Le film principal « Si Tu Savais » de 41 minutes inaugura cette rencontre qui permit de réunir de nombreux professionnels du monde du soin, de l'accompagnement, des responsables politiques mais aussi des personnes handicapées et leurs familles.

Au cours de cette journée et prenant appui sur les films diffusés, quatre tables rondes permirent aux participants de débattre de quatre sujets transversaux généraux et récurrents, communs à tous les lieux, à tous les handicaps, et présents dans l'ensemble des demandes des personnes handicapées, de leur entourage et des personnes qui les soignent :

1. Comment améliorer la connaissance du handicap dans le monde du soin ?
2. Comment améliorer la coordination médicale autour de la personne handicapée ?
3. Comment améliorer la prévention médicale ?
4. Comment améliorer l'accueil dans les services d'urgences ?

5.4.1 Compte rendu du séminaire

La journée du 15 janvier avait pour but de dégager les lignes directrices qui allaient permettre aux 9 ateliers prévus de s'en emparer pour élaborer des pistes d'action. Pour ce faire les enseignements devaient être tirés du visionnage du film « Si tu savais », des 4 films introductifs des tables rondes et de la contribution des présidents et intervenants de ces tables rondes

1ère table ronde : la formation

Il est indispensable de reconnaître les compétences des « experts de l'intérieur », à savoir les personnes en situation de handicap et des membres de leur entourage qui partagent leur vie quotidienne, les accompagnent. C'est par l'alliance de ces savoirs profanes et des savoirs professionnels, et au prix d'un effort d'imagination pédagogique qu'il sera possible de proposer des formations adéquates sous

différentes modalités: stages en alternance, conférences de sensibilisation, modules réalisés avec l'appui du secteur médico-social, etc.

La concrétisation de la médecine de parcours nécessite de faire évoluer les organisations pour appréhender la complexité, pour créer une véritable transversalité entre soins et accompagnement pour la personne handicapée, avec une volonté d'excellence grâce à la formation, l'éducation et la valorisation. Le handicap, comme toutes autres questions qui renvoient à la différence, interpelle les organisations pour favoriser l'approche de la personne. Des alliances entre acteurs doivent structurer un croisement et une mise en complémentarité des savoirs et des compétences pour favoriser des initiatives de formation.

2ème table ronde : la prévention

La préciosité d'un diagnostic est une nécessité absolue qui, seule, permet d'envisager une continuité des soins et de l'accompagnement; durant cette phase les parents sont les acteurs principaux de l'éclaircissement du doute des équipes du fait de leur présence permanente auprès de la personne.

A toutes les étapes de leur vie, les personnes en situation de handicap ont droit à une prévention tout aussi systématique que celles qui sont organisées dans le milieu scolaire ou le milieu du travail. Il faut définir la forme qu'elle peut prendre. De manière non limitative il peut être suggéré des campagnes de prévention, des actions de « pairémulation », et le développement d'outils de communication adaptés.

Cela est d'autant plus primordial que la représentation qui a cours dans la société, concernant les personnes handicapées, tend à occulter la nécessité des examens traditionnels (yeux, dents, gynécologie etc...). La demande émane aussi avec plus de difficulté des personnes elles-mêmes, compte tenu de leurs problèmes de communication orale ou d'appréhension de leur corps.

Pour toutes ces questions nous sommes démunis, car les initiatives nombreuses mais dispersées restent sans retour d'expérience, et peu de programmes de recherche interdisciplinaires sont lancés.

3ème table ronde : les urgences

Les urgences sont les lieux de la rencontre de la compétence et de l'altérité. Chacun dans sa différence présente des compétences, que ce soient la personne concernée, des membres de la famille, des accompagnants, professionnels ou non.

Les urgences sont un des maillons de la chaîne de soins. Mais celle-ci doit viser à prévenir le passage aux urgences, à mieux le vivre s'il s'avère malgré tout nécessaire, tout en préparant l'aval avec le maximum d'anticipation. Il faut s'inspirer de stratégies qui ont déjà réussi pour d'autres populations fragiles comme celle des personnes âgées.

Bien des aspects concrets restent à travailler comme l'aménagement des salles d'attente, le rang de priorité à donner aux personnes en situation de handicap ou autres personnes en fragilité. Des réalisations nombreuses ont déjà vu le jour comme le kit d'urgence avec tous les éléments d'information sur les risques propres de la personne ; des initiatives fructueuses ont aussi permis d'améliorer la communication en utilisant une grande variété d'outils disponibles : livres, pictogrammes, fiches de liaison, apport des professionnels du médico-social.

Mais pour que la situation générale en France connaisse une amélioration notable il faut élargir la réflexion, développer des synergies, car les appuis viennent des uns et des autres et de ce point de vue le rôle des ARS est primordial.

4ème table ronde : la coordination

La coordination médicale existe déjà dans plusieurs pôles pédiatriques, mais il ne semble exister que quelques rares pôles où la transition enfant-adulte est organisée ; par contre très peu de pôles adultes ont vu le jour. C'est pourtant cette réflexion de pôle qui doit être engagée en urgence et si cela paraît le plus adapté par la création d'équipes mobiles.

Une coordination organisée concernant les aspects sociaux tels que les prestations, le logement, les ressources, le soutien des aidants, le développement du lien social mais aussi avec les prestations offertes par le secteur médico-social est tout aussi rare.

Cependant cette coordination suppose que quelqu'un joue un rôle de passeur entre le monde hospitalier, la médecine libérale, les professionnels du secteur social. Une expérience de formation de niveau master est réalisée depuis quelques mois afin de contribuer à créer ce type de métier. D'autres modalités sont envisageables, notamment en partant de l'évaluation de l'apport des centres ressource existants. Si des coordonnateurs sont appelés à exister ils ne doivent pas agir en substitution d'autres acteurs, mais mobiliser les ressources, cela souligne à nouveau l'importance du développement de la formation et de l'information de tous les acteurs de la chaîne du soin et de l'accompagnement.

En partant des fonctions de la coordination médicale et sociale il ne doit pas exister de schéma préétabli, c'est le rôle des ARS et de la CNSA d'accompagner les initiatives territoriales, avec la mobilisation des uns et des autres au travers de partenariats et de conventions. Suite à l'audition de l'HAS¹ des initiatives ont vu le jour telles que la création de réseaux/ Il est impératif de tirer les enseignements de ces expériences comme, en particulier, la nécessité de sortir de l'« hospitalo-centrisme » en favorisant toutes les initiatives de mise en cohérence des parcours dans la cité, avec des équipes mobiles, etc.

5.4.2 Feuille de route

Chaque atelier a été chargé de tenir quatre ou cinq réunions entre le 16 janvier et la fin mars 2013, avec toute latitude de solliciter toutes les personnes dont la contribution était estimée utile. Chacune de ces réunions a donné lieu à des débats, des échanges et des auditions, l'objectif final étant de proposer des actions concrètes, simples et dynamiques pour améliorer l'accès aux soins des personnes handicapées dans le domaine étudié.

Il est à noter que les travaux n'ont pas du tout été cloisonnés. Chaque atelier a échangé en permanence avec les autres pour tester et valider ses idées.

À l'issue de ces travaux, chaque atelier a présenté ses résultats qui ont été intégrés au présent rapport.

Maryvonne Lyazid, Adjointe au Défenseur des droits.

¹ Haute autorité de santé, audition publique "Accès aux soins des personnes en situation de handicap" du 22 au 23 octobre 2008.

6 Organisation des travaux de la mission

6.1 Sensibilisation, motivation, formation

Ce thème est apparu comme un préalable sans lequel tous les autres efforts risqueraient de rester vains. La formation reste inefficace si elle n'est pas précédée d'une sensibilisation elle-même susceptible de déclencher une forte motivation d'apprendre. C'est pourquoi diverses tentatives d'introduire des formations au handicap notamment dans le cursus des études médicales sont tombées en désuétude. La sensibilisation et la motivation ne doivent pas se limiter aux seuls personnels de niveau V, elles doivent cibler l'ensemble des acteurs de la santé, du niveau managérial le plus élevé au niveau opérationnel de plus grande proximité, de façon à garantir une chaîne d'accompagnement continue des patients handicapés dans leurs parcours de santé. C'est le contact direct avec des personnes handicapées qui fait céder les peurs, les angoisses et donc beaucoup de maladroites. Ce n'est que lorsque le « mystère » du handicap se dissipe que peut s'établir la relation de confiance réciproque indispensable à l'efficacité des soins.

6.2 Respecter, encourager et développer l'autonomie des personnes handicapées

La première étape pour faire évoluer les comportements professionnels vers plus de respect de la dignité de la personne handicapée consiste à reconnaître sa place, sa parole et ses choix dans toutes les circonstances de sa vie, y compris les actes de soin. Cela suppose donc de prendre en compte son environnement, les aidants, professionnels ou non, qui contribuent à son accompagnement et, le cas échéant, ses modes de communication adaptée et ses aides techniques. Dissocier le soin et l'accompagnement est une mise à l'écart violente de la personne handicapée vis à vis de la société. Chaque professionnel (de la santé, de l'éducation, de l'entreprise, de la culture, etc.), quel que soit son rôle ou son métier, est responsable de cette autonomie qui conditionne l'insertion sociale de la personne handicapée dans le monde de tous. La capacité et la motivation de devenir de plus en plus autonome ne peut se faire que si la société, et donc le monde du soin en particulier, est accueillante de cette autonomie en professionnalisant des capacités de patience, d'écoute, de communication et d'aide au quotidien.

L'autonomie de la personne handicapée ne peut naître que d'une conjugaison des efforts du soin et de l'accompagnement, intégrant les aides physiques pour son corps, les aides psychologiques pour son esprit et l'ensemble des éléments de compensation de ses déficiences.

Cet objectif de développement de l'autonomie peut devenir un facteur de motivation pour tous les métiers qui entourent la personne handicapée, et favoriser le rapprochement du soin et de l'accompagnement au grand bénéfice de la qualité de la vie des personnes handicapées.

6.3 Faire tomber un à un les obstacles de l'accès aux soins

Forts d'une sensibilisation individuelle, forts d'une motivation partagée, professionnels, familles, aidants et personnes handicapées, tous pourront alors contribuer à faire tomber un à un les obstacles qui bloquent aujourd'hui l'accès aux soins des personnes handicapées. Mais la prévention, la coordination, l'information, le bassin de vie, la proximité, l'assistance, les urgences, les soins courants et ordinaires, la formation des aidants, la disponibilité et la carte des services, la dignité de fin de vie, tous ces aspects de la question ne pourront s'améliorer que si se développe en France un pôle national de recherche pour le soin et l'accompagnement, interdisciplinaire, avec des applications pour la formation et la diffusion de bonnes pratiques centrées sur les objectifs d'autonomie des personnes en situation de handicap.

7 Travail des dix ateliers thématiques et des deux ateliers complémentaires

Ateliers thématiques	
1	Sensibilisation, motivation
2	Formation des professionnels
3	Formation des aidants
4	Prévention
5	Coordination
6	Fin de vie
7	Réseaux
8	Urgences
9	Proximité, accessibilité
10	Soins ordinaires
Ateliers complémentaires	
11	Tarification
12	Recherche

Pour chaque chapitre du rapport correspondant au travail de chaque atelier thématique, les propositions principales sont présentées en caractères gras et encadrées. En annexes figure l'intégralité des synthèses des travaux de tous les ateliers.

7.1 Sensibilisation et motivation

7.1.1 Le projet

L'objectif est de permettre aux professionnels de ne pas se trouver désemparés ou démunis devant une personne handicapée qu'ils ne connaissent pas, ne comprennent pas avec qui la communication leur paraît impossible.

Une telle sensibilisation peut seule fournir une motivation sincère pour soigner des personnes handicapées même si le but de guérison est moins manifeste que pour les autres patients. Cette motivation à son tour conduit logiquement à prendre en compte l'accompagnement de la personne dans toutes ses composantes. L'instauration de stages en milieu de vie des personnes handicapées dans les cursus d'études des professions médicales et paramédicales constitue un moyen de cette sensibilisation.

7.1.2 Les Propositions

« Une des caractéristiques des personnes handicapées, quel que soit leur handicap, c'est que leurs comportements, leurs modes de communication sont un peu différents ou très différents de ceux des autres personnes. Ils vont donc se comporter d'une façon qui peut être déroutante et il est nécessaire d'appivoiser le comportement, la façon de s'exprimer de ces personnes en les connaissant, en prenant le temps de se renseigner sur ce que sont les modalités particulières d'expression de leur handicap. Cela suppose, naturellement, qu'on ne s'en remette pas à une sorte d'adaptation spontanée : les gens qui sauraient spontanément s'adapter et puis ceux qui ne sauraient pas. Les personnes handicapées ont droit à ce que les professionnels, que ce soient des professionnels du soin ou des professionnels d'autres métiers, aient appris à mesurer les difficultés, à les apprécier et à adapter eux-mêmes leur comportement professionnel aux caractéristiques des personnes handicapées avec lesquelles ils travaillent. »

« Dans la relation qu'on établit avec la personne, quel que soit l'acte qu'on a à réaliser, que ce soit un acte de soin, une action dans le cadre d'un accompagnement social ou éducatif, quelle que soit la nature même de l'action professionnelle qu'on a à réaliser, il est indispensable d'établir une relation avec la personne si on ne veut pas qu'elle soit considérée seulement comme un objet. Il faut que la personne comprenne ce qu'on va faire, il faut qu'elle l'accepte et il faut qu'elle coopère avec le professionnel du soin ou de l'accompagnement. Pour cela il faut que le professionnel soit entraîné à établir avec cette personne handicapée, quelle que soit la nature et le degré de son handicap, une relation positive, constructive, respectueuse. » José Puig, Directeur de Handidactique I=MC² (Si Tu Savais, 2013)

A. Actions en direction du grand public, des professionnels et futurs professionnels de santé

- 1. Recommander l'organisation d'initiatives destinées à sensibiliser le grand public à la question du handicap à tous les niveaux de l'enseignement primaire et secondaire (enseignement d'éducation civique, stages, etc.) ; dans les centres de loisirs et les associations ; dans les medias.**
- 2. Associer des personnes en situation de handicap à toute action de sensibilisation des professionnels.**

3. Organiser pour les étudiants de première année d'études médicales, odontologiques, maïeutiques et pharmaceutiques et des cinq filières paramédicales ainsi que pour les étudiants des filières du travail social et au cours de la première année de licence de psychologie un enseignement obligatoire de sensibilisation sur le handicap. Cet enseignement sera validé dans les cursus.
4. Favoriser des accords avec des organisations professionnelles telles que les URPS² en vue de la sensibilisation des praticiens libéraux et de développer des actions concrètes.
5. Organiser un stage avec des personnes handicapées, dans un établissement ou un service médico-social, ou dans une association, au cours de la première année de formation ou de la deuxième année pour les études médicales. Ce stage, d'une durée de deux semaines minimum doit être accompagné par un tuteur de terrain et donner lieu à une évaluation conjointe entre ce tuteur et les responsables de l'enseignement, s'appuyant sur une monographie et prise en compte dans la validation de l'année d'études. Une liste départementale d'établissements et services labellisés pour ce type d'accueil est établie annuellement.
6. Introduire une phrase sur le handicap dans le serment d'Hippocrate dont la lecture clôture la soutenance de la thèse d'Etat donnant le titre de docteur en médecine. Par exemple : *« J'intégrerai aux soins donnés à une personne confrontée à une pathologie chronique ou en situation de handicap la dimension de l'accompagnement »*. **Actualiser et faire connaître les articles des codes de déontologie des professions médicales et paramédicales portant sur le handicap³.**

B. En direction des gestionnaires d'établissements de santé (directeurs, directeurs adjoints, DRH, directeurs de soins, personnels d'inspection des ARS, etc.) et de l'EHESP

7. Organiser une journée de sensibilisation avec mise en situation (parcours mobilité réduite et déficience visuelle) et rencontre de personnes handicapées.
8. Faire siéger au moins un représentant de personnes handicapées aux Conseils de surveillance des établissements de santé et aux CRUQPC (Commission de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge).
9. Dans la démarche de certification des établissements de santé, l'accès aux soins des personnes handicapées est renforcé en prenant en compte la dimension de l'accompagnement et ses spécificités au regard du handicap.

² Unions régionales des professionnels de santé.

³ Voir par ex. le Code de déontologie médicale : Code de la santé publique, art. R.4217-1 à R.4217-112.

7.1.3 Agenda

Ces mesures de sensibilisation sont à mettre en œuvre immédiatement. Elles constituent une priorité et un préalable indispensable aux autres mesures proposées dans la suite du présent rapport.

7.2 Formation des professionnels du soin

7.2.1 La demande des personnes handicapées, des aidants et des professionnels

La peur ressentie par les professionnels de santé crée une peur du patient handicapé.

Il n'existe pas ou peu de formation au handicap, initiale ou continue, pour les professionnels de santé et, en particulier, aucune rencontre avec les personnes handicapées n'est organisée au cours de leurs études, en dépit de leur demande très forte de ne pas être confrontés au handicap sans y avoir été familiarisés, que ce soit pour les handicaps moteurs, mentaux, comportementaux ou même pour les handicaps invisibles.

Le secteur médico-social exprime la volonté d'accueillir les professionnels de la santé qui demandent justement à être aidés pour comprendre le handicap et cette découverte du handicap permettra de compléter leur savoir-faire par un « savoir être » adapté.

Pour cela, il est impératif de sortir de l'amalgame répandu « la personne handicapée est malade *parce qu'elle est handicapée* ».

Il faut donc comprendre que le soin de la personne handicapée ne peut se faire que si elle bien accompagnée et que son accompagnement ne peut avoir lieu que si elle est bien soignée. Ces métiers sont complémentaires.

Enfin, l'écoute des parents ou des accompagnants par les professionnels du soin est rare et pourtant très riche d'enseignements.

7.2.2 Le projet

C'est la méconnaissance du handicap, des réalités des situations de vie que connaissent les personnes handicapées qui font obstacle à leur bonne prise en charge par les acteurs du soin. Il faut donc, au-delà de la sensibilisation et de la motivation de ces professionnels, leur permettre de disposer dès leur entrée dans la profession et tout au long de leur vie professionnelle de formations spécialisées sur le handicap. Ces formations devraient être obligatoires, conçues sous forme modulaire et déboucher sur des qualifications de façon à pouvoir donner lieu à diverses formes de reconnaissance et/ou de gratification. L'organisation de ces formations doit recourir à la ressource pédagogique inestimable que représentent les personnes handicapées elles-mêmes, expertes de leur propre situation.

7.2.3 Les Propositions

« Les professionnels du soin, les professionnels de l'accompagnement, de l'action sociale aujourd'hui sont élevés dans des univers beaucoup trop cloisonnés. On a l'impression parfois qu'ils ne parlent pas la même langue. Les uns sont issus des métiers de la charité, de l'assistance du moyen âge qui se sont technicisés au cours de l'histoire et qui sont devenus avec le développement de la science médicale au XIX^{ème} siècle des métiers très techniques. Aujourd'hui, les métiers du soin sont trop réduits à l'accomplissement et à la juxtaposition d'actes techniques, parce que les gens n'ont pas le temps, parce que les moyens ne permettent pas de le faire ni d'établir des relations continues dans lesquelles viennent s'inscrire des gestes et des actes de soins. De l'autre côté, les métiers du social qui sont des métiers plus récents. Les premières assistantes sociales, qu'on appelait des infirmières sociales, sont des métiers qui sont au contraire très centrés sur la relation, quelque fois justement avec un déficit de technicité. L'idée est donc que ces deux cultures soient rapprochées, notamment dans des temps de formation en commun, pour pouvoir croiser les compétences et

permettre aux personnes d'avoir en face d'elles des professionnels qui se connaissent, qui sont entraînés à travailler ensemble et des personnels qui ont, au total, à la fois une technicité suffisante et une capacité globale à répondre à leurs attentes. » José Puig, Directeur de Handidactique I=MC² (Si Tu Savais, 2013).

C. Formation initiale des professions de santé

10. Intégrer un module dédié au handicap dans tous les cursus de formation des professions du soin. Le contenu de ce module devra au minimum aborder les notions fondamentales suivantes :

- La définition des situations de handicap : facteurs personnels et facteurs environnementaux
- Les différentes causes de handicap
- Les ressources mobilisables, sanitaires, médico-sociales, sociales et de société
- L'accompagnement, la connaissance de ses composantes, le respect et l'écoute des acteurs professionnels et non professionnels qui y contribuent
- La reconnaissance de la place et du savoir des aidants dans la démarche de soin
- La communication avec les personnes handicapées et leurs proches et le soutien psychologique (annonce, diagnostic, fin de vie, etc.)
- La combinaison pratique soins – accompagnement
- La délégation de soins, aspects juridiques et fonctionnels
- Les réponses aux situations d'urgence et l'accueil dans les services d'urgence
- La cohérence du parcours de santé du patient handicapé et les coopérations médicales, médico-sociales et sociales
- La prévention des complications
- Le dossier patient de la personne handicapée

11. Organiser ce module dans un cadre transversal et interprofessionnel, commun aux différentes filières, y compris l'encadrement, avec un enseignement multidisciplinaire comprenant l'intervention de personnes en situation de handicap. Sa durée minimale sera de douze heures. Il sera validé par la présence obligatoire des étudiants.

D. Formation continue des professionnels

12. Installer une connaissance réciproque des cultures professionnelles sanitaire et médico-sociale par des formations communes et des échanges sur site.

13. Inscrire la question du handicap comme orientation prioritaire dans le dispositif annuel du « Développement professionnel continu » (DPC⁴) des professionnels de santé. Chaque professionnel sera encouragé à suivre régulièrement une formation sur le thème du handicap.

⁴ Développement professionnel continu.

14.Introduire le thème du handicap dans la circulaire de cadrage annuel des plans de formation des établissements de santé, pour l'ensemble des personnels.

E. Reconnaître les efforts de qualification et la spécificité des actes

15.Donner accès à des postes et responsabilités spécifiques, comme ceux de coordinateur ou référent de parcours de santé, aux professionnels engagés dans une démarche formelle (diplômante directement ou par la VAE, ou non diplômante) d'acquisition de connaissances et de compétences dans le soin et l'accompagnement des personnes handicapées.

16.Créer un label « Qualité handicap » pour les professionnels de santé et les établissements et dispositifs répondant à des critères d'accessibilité, d'accueil et d'accompagnement identifiés et certifiés.

7.2.4 Agenda

Les modules dédiés au handicap doivent être réfléchis, créés et définis dès à présent afin de pouvoir être intégrés aux cursus de formation un an plus tard ; échéance à laquelle il conviendra de lancer le label « Qualité handicap » et de le décerner aux professionnels, aux établissements et aux dispositifs qui remplissent ces critères en procédant à des évaluations sur le terrain.

7.3 Formation des aidants

7.3.1 La demande

Au sortir des services de réanimation ou de rééducation, les aidants ou les familles ne savent pas comment gérer le handicap de leur proche.

Nous entendons « On ne m'a pas donné le mode d'emploi de mon enfant ».

Les aidants, les familles et les proches sont exclus du monde du soin. Ils ne peuvent bénéficier de l'expérience acquise par les soignants lors des prises en charge successives et du suivi de la personne handicapée. Il en résulte l'obligation pour les accompagnants de faire appel à un professionnel du soin au moindre problème qu'ils pourraient parfois régler eux-mêmes et rapidement si le besoin s'en faisait sentir. (Exemple : sondage urinaire en urgence en cas de globe vésical avec montée de tension ou administration d'un médicament lorsque survient un problème imprévu).

Lors d'une admission aux urgences, les familles ne sont pas souvent autorisées à accompagner leurs proches.

En cas de difficultés pour la personne handicapée à s'exprimer oralement ou par écrit, les moyens de communication éventuellement développés par les orthophonistes ou les ergothérapeutes dans le cadre de soins ou d'hospitalisations ne sont pas toujours transmis aux accompagnants.

Cette méconnaissance du handicap ainsi que des obligations de soins qui y sont liées entraîne pour les accompagnants et les familles un surcroît de stress évitable et une forte peur de « mal faire les choses » ou de « ne pas s'apercevoir d'un problème » ; une peur encore démultipliée par le lien affectif qui unit la famille à la personne handicapée.

Les accompagnants et les familles ne bénéficient d'aucune formation relative au handicap auquel la personne est confrontée. Ils n'ont pas accès à l'information nécessaire pour assurer le bien-être de leur proche sinon par la littérature ou par l'adhésion à une association de personnes atteintes du même handicap que leur proche.

7.3.2 Le projet

Près des trois quarts des personnes handicapées vivent aujourd'hui à domicile dans le monde ordinaire accompagnés très fréquemment par leurs familles et par des aidants non professionnels. Ces aidants sont des acteurs essentiels de l'inclusion des personnes handicapées dans la société. Ils souffrent d'un manque de reconnaissance, d'un déficit de formation, et cela en dépit des dispositions de la loi du 11 février 2005. Leur rôle dans la relation avec les professionnels du soin est encore trop souvent oublié. Des propositions spécifiques seront formulées en vue de leur reconnaissance, de la valorisation de leur fonction et pour leur donner accès à des formations et soutiens adaptés.

7.3.3 Les Propositions

La définition de l'aidant familial est celle qui a été élaborée par le CIAAF : "L'aidant familial ou l'aidant de fait est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes."

Selon l'HAS-DRESS- oct. 2010, 8,3 millions de personnes de plus de 16 ans aident régulièrement à titre non professionnel, des personnes vivant au domicile pour des raisons de santé ou de handicap, par une aide à la vie quotidienne. Cette aide, très diversifiée, peut aller jusqu'à 24h sur 24 et durer toute une vie.

Les mesures suivantes visent à inscrire la reconnaissance des aidants familiaux dans les orientations stratégiques des associations et des services publics.

Il convient de:

- 1. positionner l'aidant familial dès l'évaluation des besoins des personnes aidées réalisée par la MDPH et de lui reconnaître l'ouverture d'un certain nombre de droits, comme le droit à l'information, à des temps de répit, à des réponses d'aides financières et d'accompagnement.**
- 2. Evaluer les besoins en formation des aidants lors de l'évaluation des besoins de la personne en situation de handicap dans le cadre de la PCH après les avoir informés sur le rôle d'aidant familial et ses implications. Financer notamment par le biais de la PCH ou dans le cadre de la ligne budgétaire dédiée CNSA, des actions de formation pour les aidants familiaux.**
- 3. Faire apparaître dans les projets d'établissements et projets associatifs un axe concernant l'aide aux aidants familiaux.**
- 4. Inscrire l'aide aux aidants dans les projets de priorité de santé (projet de santé régionaux ARS).**
- 5. Modifier les articles L. 6323-1 et suivants du code du travail instaurant un droit individuel à la formation (DIF).**
- 6. Sensibiliser les professionnels du soin en intégrant dans leur formation (initiale et continue), des formateurs en situation de handicap, des aidants familiaux en tant que formateurs, ainsi qu'un contenu relatif aux aidants familiaux les présentant comme des partenaires possibles ou experts.**

La personne qui accompagne au quotidien une personne qui a une ou des déficiences doit avoir la possibilité de prendre une décision éclairée sur son rôle.

Comment permettre aux aidants de se reconnaître comme tels ?

- 7. La possibilité de se reconnaître comme aidant doit être possible tout au long du parcours de vie de l'aidant et de l'aidé.**
- 8. Mettre à disposition des proches des informations concernant les associations représentatives : sites internet, numéros téléphone, documents tels la « charte européenne de l'aidant familial » de COFACE HANDICAP, la plaquette d'informations du CIAAF, etc.**

9. Sensibiliser les aidants à la nécessité de suivre des formations tant pour se préserver que pour améliorer la qualité de vie des personnes aidées et de leur famille.

A partir de ces préalables, il sera possible pour l'aidant familial de construire son parcours de formation individualisé au travers de l'offre de formation la plus adaptée à ses besoins actuels, pour lui comme pour la personne qu'il aide.

La formation des aidants non professionnels doit leur permettre de se repérer dans le système de santé. Elle doit favoriser des temps et des espaces communs aux proches aidants, aux personnes en situation de handicap et aux professionnels afin qu'ils puissent adopter un langage commun.

Il est possible de dégager **un tronc commun et des formations spécifiques** sur les connaissances qui sont nécessaires aux aidants familiaux et aux personnes aidées.

Le contenu se définit à partir de 4 constats :

CONSTAT N°1 : Pour bénéficier du système de santé efficacement, il est nécessaire de connaître son mode de fonctionnement, les règles du jeu et d'identifier les différents acteurs afin de pouvoir faire appel à leurs compétences.

10. Proposer des formations sur le fonctionnement du secteur sanitaire et médico-social, les acteurs et leurs rôles, les droits des personnes handicapées, des aidants et de leur famille.

CONSTAT N°2: Les proches aidants ne sont pas des professionnels du soin. Ils peuvent se retrouver très vite perdus. Il faut donc que la formation les aide à acquérir de l'assurance. .

11. Proposer des formations sur la communication, les postures, le positionnement. Par exemple, leur faire comprendre qu'ils ont le droit de poser des questions aux médecins et d'insister tant qu'ils n'ont pas compris. Leur donner des outils pour communiquer efficacement avec les équipes aux urgences afin de donner les informations les plus importantes...

CONSTAT N°3: Il est nécessaire d'entraîner le proche aidant et sa famille à se protéger et à prévenir le surmenage (physique et psychologique) provoqué par le lourd investissement que nécessitent les besoins d'aide à un membre de la famille qui présente des déficiences.

12. Informer, former les aidants sur l'impact du handicap sur la vie familiale et les stratégies permettant de maintenir un équilibre familial, social, professionnel, etc. en s'auto-évaluant.

CONSTAT N°4 : Pour accompagner une personne en situation de handicap, la connaissance de ses déficiences et de ses incapacités est nécessaire mais n'est pas suffisante

13. La formation doit traiter des connaissances des situations de handicap et pas

seulement d'une description clinique (nécessaire). Elles doivent également valoriser les compétences que les aidants ont développées dans les modes de communication adaptés à la personne handicapée. L'approche pédagogique de l'aidant lui permettra de parler le même langage que les soignants professionnels. L'échange des pratiques serait ainsi bilatéral et non unilatéral entre aidants et professionnels

Les formations doivent favoriser une intelligence des situations. La description et l'analyse de ces situations permettront aux stagiaires de développer leurs compétences de compréhension et d'ajuster leurs actions.

Il est donc nécessaire de

14. Privilégier des formes pédagogiques interactives grâce à :

- l'utilisation d'études de cas qui permet de développer les capacités d'analyse sur la base de l'étude de situations concrètes.
- l'utilisation de vidéo afin de donner à voir les situations et à entendre les personnes en situation de handicap, les aidants et les professionnels.
- l'organisation de mises en situation suivies d'autoscopies
- l'intégration d'un partenariat triangulaire dans les formations (ouvrir des formations aux professionnels, aux aidants non professionnels et aux personnes en situation de handicap)
- la mise en place d'une labellisation des formations spécifiques et du tronc commun.
- la création d'une bibliothèque d'études de cas concernant des situations d'accès aux soins

Ces études de cas seront construites en fonction des conséquences du handicap et en considérant 5 axes issus de la méthodologie de travail utilisée lors de l'audition de la Haute Autorité de Santé en 2008: globalité, continuité, accessibilité, qualité et acceptation.

- **Globalité des soins** (« Je dois pouvoir accéder à l'ensemble des soins et services de santé requis compte tenu de mes besoins.»)
- **Continuité des soins** (« Je dois être garanti et impliqué en fonction de mes attentes dans la continuité informationnelle et relationnelle relatif à mon parcours personnalité de santé/parcours de vie. »)
- **Accessibilité des soins** (« Je dois être garanti et impliqué en fonction de mes attentes dans l'accessibilité physique, spatiale, temporelle, financière et culturelle des services de soins et de santé que l'on me propose.»)
- **Qualité et sécurité des soins** (« Je dois être garanti et impliqué en fonction de mes attentes quant à la conformité aux recommandations/référentiels pour les soins qui me sont proposés et il est tenu compte des choix exprimés et des risques négociés relatifs à mes choix. »)
- **Acceptabilité et soutenabilité des soins** (« Je dois être garanti et impliqué concernant mon consentement aux soins, aux contraintes et conséquences des soins dans la vie quotidienne... »).

Nous proposons également que ces études de cas soient construites en fonction des situations de handicap (handicap moteur, handicap mental, handicap psychique, handicap visuel, handicap auditif, autisme). Et pour chaque situation de handicap, seront abordées plusieurs situations de soins (suivi médical, urgences, hospitalisation, sortie d'hospitalisation...)

L'étude de cas doit être constituée de différents points de vue des différents acteurs de l'accompagnement (aidants, personne en situation de handicap capable de s'impliquer dans son projet de vie, professionnels du sanitaire et du médico-social....). La présence des différents points de vue permettra aux stagiaires d'aborder les problématiques sous différents angles et ainsi de comprendre le positionnement de chacun.

Les pratiques de formation au niveau national devront être homogénéisées

Nous proposons la création d'un groupe de travail au niveau national dont la mission, sera de construire le contenu du tronc commun et des différentes études de cas et intégrant aux études des cas l'ensemble des situations spécifiques rencontrées par les aidants et personnes en situation de handicap.

7.3.4 Agenda

La formation des aidants et la formation des professionnels du soin doivent se faire simultanément. La construction et l'élaboration du contenu de ces formations doivent commencer immédiatement afin qu'elles puissent être opérationnelles au bout d'un an.

7.4 La prévention

7.4.1 La demande des personnes handicapées, des aidants et des professionnels

« Je vais aborder les examens traditionnels qui sont occultés : les yeux, les dents, l'appareil génital.

Les yeux, pour quoi faire ? La plupart du temps, ils ne savent pas lire, ils n'auront pas accès à la culture. A quoi bon, puisque ça ne leur servira pas à grand-chose ? Les dents, ça sert à quoi ? Ils ne verront que leur famille et les professionnels, donc ça sert à quoi ? On peut les leur arracher et ils vont manger mouliné toute leur vie !

Et l'appareil génital, pourquoi on ferait de la prévention puisqu'on ne reconnaît pas à ces personnes qu'ils puissent avoir du désir et aussi le désir de se reproduire ? Et aujourd'hui, c'est parce qu'on ne reconnaît pas l'humanité de ces personnes. Je parle rarement de mon petit garçon de 9 ans, Gabriel, quand je l'ai emmené voir sa sœur à la maison d'accueil spécialisée, je l'ai prévenu du public présent. Il m'a dit : on a bien rigolé, et j'ai bien compris qu'on était tous pareils. Je pense qu'on peut donc tous le comprendre et se mettre en marche là-dessus. » Cristel Prado présidente de l'UNAPEI (séminaire accès aux soins des personnes handicapées, 15 janvier 2013)

« La prévention systématique n'existe pas aujourd'hui pour les personnes handicapées qui ne travaillent pas. On en a une dans le monde du travail via la médecine du travail ; il en existe une de médecine scolaire pour les enfants scolarisés ; malheureusement, lorsque la personne handicapée est exclue de l'école et du travail, il n'existe plus aucune prévention systématique. Et ça, c'est assez problématique. Donc il y a des bonnes pratiques qui sont des check-lists par exemple, ou parce que mon corps ne me dit pas où il a mal, je demande à mon entourage de vérifier tous les matins, tous les soirs, les points que j'ai notés et qui peuvent être par exemple les zones corporelles, les points d'appui, mais aussi l'encombrement pulmonaire, qui peut déboucher sur une surinfection, plus facilement chez une personne handicapée que chez une personne valide ; ça peut être les positions vicieuses que prennent les membres et ils deviennent tordus. Mais aussi la prévention des yeux, de l'obésité, parce que les personnes handicapées, en particulier lorsqu'elles sont en fauteuil roulant, sont extrêmement sujettes à l'obésité précoce, donc on a besoin de tierces personnes et de bonnes idées pour mettre en place cette prévention systématique. » Adrien Jousserandot (séminaire accès aux soins des personnes handicapées, 15 janvier 2013).

« Le regard qu'on porte sur les personnes handicapées ne révèle pas uniquement les dysfonctionnements du système de santé, mais les forces et les faiblesses de notre société. Nous sommes tous des personnes handicapées, il faut y penser, on peut avoir des accidents, des troubles de la vision, du langage, du comportement, et pour ceux qui voyagent, ne serait-ce que d'aller dans un pays où on ne vous comprend pas, vous avez un aperçu de la difficulté de se faire comprendre. C'est un problème de société. Notre société cultive l'excellence, la performance, l'individu, c'est un engagement long sur la durée qui fait qu'on

privilégie la qualité, l'anticipation et le collectif. C'est pour vous dire qu'en France, on est très bon dans notre système de santé, en particulier le curatif, et tant mieux, c'est quasiment l'ensemble de notre système de santé ; on a vu que le préventif pèse très peu, or, nous avons de vrais succès des politiques de prévention en France. Quelques exemples : le fait d'avoir une politique de prévention des accidents de la route efficace, quand on passe de 10 000 morts à 3 000, vous imaginez ce qu'on a pu éviter en France en 30 ans.

Ces statistiques ne sont pas valorisées. De la même façon, plus personne n'oublierait de mettre à un enfant sa ceinture de sécurité.

L'espérance de vie montre un peu notre capacité à faire passer un certain nombre d'obstacles à notre société, c'est la médiane de la mortalité sur un calcul théorique. Or l'espérance de vie sans incapacité, la qualité de vie de nos personnes âgées s'effondre et la France dégringole sur la qualité de vie.

J'ai beaucoup aimé l'image de ce matin qui est la musique. En France, on a de bons musiciens, quand le hautbois joue mal ou quand le triangle joue mal, tout le concert est par terre. Je crois que c'est cette image qu'il faut garder. Quand un individu quel qu'il soit, normal, est mal pris en charge, c'est tout le système qui est remis en cause. Inversement, quand un individu est bien pris en charge la question qui se pose, c'est : pourquoi est-ce que les autres n'ont pas cette prise en charge optimale ? Le retour d'expérience manque en France. Comment on peut éviter ce dysfonctionnement pour les autres ? Un établissement de santé qui fait une erreur, c'est très intéressant pour tous les autres établissements de santé de savoir ce qui s'est passé. Une personne handicapée bien prise en charge dans un établissement, pourquoi ce ne serait pas le cas ailleurs ? Donc le partage d'expérience est très important. Ensuite, sur le rôle de la personne handicapée et des accompagnants, je suis professionnel de santé publique, mais j'ai été médecin pendant dix ans, et tout est absolument basé sur la personne handicapée et son entourage. Toutes les démarches d'amélioration de la prise en charge, si on n'a pas ce couple au centre, l'adhésion de la personne, de son entourage... L'idée aujourd'hui, c'est qu'on dit : qu'est-ce que je fais en cas d'escarre ? Je pense que c'est à nous de changer notre façon de penser, il faut se demander ce qu'il faut faire pour éviter l'escarre.

C'est un changement complet dans la façon de gérer les choses : comment éviter les infections, les hospitalisations ? Or ça n'a aucun sens au niveau économique puisqu'il n'y a pas de chiffres. Économiquement, un euro investi dans la prévention, c'est sept à huit euros économisés dans le soin. » Jérôme Salomon, Professeur de médecine (séminaire accès aux soins des personnes handicapées, 15 janvier 2013).

7.4.2 Le projet

Une prévention médicale de qualité est indispensable à la personne handicapée pour qu'elle puisse acquérir et conserver une autonomie maximum. Nous constatons pourtant qu'une personne handicapée qui ne travaille pas ou qui n'est pas étudiante ne bénéficie actuellement d'aucune prévention médicale comme il en existe dans le milieu scolaire ou professionnel.

Une bonne prévention médicale doit également passer par l'anticipation des risques reconnus et récurrents des complications dues à chaque spécificité des handicaps, comme par exemple la maladie d'Alzheimer ou la trisomie 21.

Dans le quotidien, la prévention sera menée comme une « check list » de pilote d'avion pour une surveillance attentive des zones corporelles et des domaines sensibles que sont :

La peau (les risques d'escarres)

- Les ongles
- Le transit
- L'encombrement pulmonaire
- Les fractures non ressenties
- les positions vicieuses de la tête, des bras et des jambes
- L'urologie
- La prévention bucco-dentaire
- La déglutition et les reflux gastriques
- L'alimentation et l'assimilation
- L'incompatibilité médicamenteuse
- La tension artérielle

De même, une bonne connaissance des problématiques inhérentes à la station assise dans un fauteuil roulant, à l'allongement prolongé et aux troubles sensoriels liés aux différents handicaps permettra d'articuler un programme de prévention médicale efficace autour du projet de vie de la personne handicapée, en incluant autant que faire se peut les facteurs plaisir et loisirs dans ce dispositif de prévention aux exigences duquel le patient devra tout de même être sensibilisé.

Enfin, nous avons également fait le constat qu'un dispositif de prévention médicale bien étudié trouve souvent sa faille dans le manque de professionnels pour l'appliquer ce qui entraîne l'interruption du programme.

La prévention médicale de la personne handicapée est quasi inexistante, ce qui engendre des coûts humains pour les personnes et des coûts financiers pour l'assurance maladie, tous deux inacceptables. Cette situation s'aggrave encore lorsque la personne handicapée n'a pas ou plus la capacité d'exprimer la douleur, de la localiser et de verbaliser les signes de malaise ressentis. C'est en particulier ce qui arrive aux personnes handicapées seules et/ou vieillissantes. La création d'un dispositif de veille et de prévention citoyenne doit être une priorité pour les enfants et adultes handicapés qui échappent aux dispositifs ordinaires de prévention relevant de la médecine scolaire ou de la médecine du travail.

7.4.3 Les Propositions

Objectif 1 : La prévention citoyenne

Le handicap ne peut et ne doit pas masquer les symptômes d'autres troubles et la nécessité de les détecter. Il y a indignité à ne pas faire bénéficier les personnes en situation de handicap des campagnes de prévention nationales. Les actes de prévention mettent en place des habitudes de soins qui sont bénéfiques aux soins liés à un épisode aigu, par ex. les soins dentaires.

Les actions à mettre en place

- 1. Rendre obligatoire un volet handicap dans toutes les campagnes de prévention nationales,** à l'identique de la circulaire du 4 septembre 2012 qui impose la prise en compte du handicap dans tous les projets de loi.
- 2. Rendre accessibles des lieux de soins et de prévention** pour permettre aux personnes en situation de handicap de bénéficier du panier de prévention Sécurité sociale applicable à tous.
- 3. Conventionner des ESMS avec les centres de référence (CHU,...)**
- 4. Systématiser l'éducation à la santé.** La personne en situation de handicap est acteur de sa propre santé. Il faut responsabiliser les personnes sur leur propre prévention.

Objectif 2 : la prévention spécifique, gage de la qualité de vie de la personne en situation de handicap

Eviter la survenue d'un problème de santé qui aggraverait la situation de la personne, ou entraînerait l'hospitalisation et le vieillissement prématuré de la personne.

Les actions à mettre en place :

- 5. Prendre des rendez-vous réguliers (annuels) de prévention avec le médecin traitant.**
- 6. Systématiser les rendez-vous avec les spécialistes hors parcours de soin (le dentiste, le gynécologue, l'ophtalmologue).**
- 7. Faire des bilans réguliers sensoriels, psychologiques, etc.**
- 8. Mettre en œuvre des protocoles de prévention pour éviter les sur-handicaps (protocoles nationaux de soins).**
- 9. Maîtrise de l'iatrogénie médicamenteuse au moyen d'un dispositif d'alertes.**

Objectif 3 : Annonce du handicap et diagnostic

Les actions à mettre en place :

- 10. Co-construction du diagnostic ;**
- 11. Systématiser le diagnostic : permettre le diagnostic précoce, et favoriser la réévaluation du diagnostic tout au long de la vie ;**
- 12. Dans le projet de soins de la personne : bilan de soin tous les 2 ou 5 ans permettant de réinterroger le diagnostic et de faire évoluer l'accompagnement de la personne en fonction de ses besoins actualisés.**

Dans le cadre de la Loi, les MDPH doivent faire un bilan du diagnostic à chaque fois qu'elles réinterrogent le dossier (faire appliquer la loi).

13. Appliquer la circulaire sur la nécessité d'une équipe pluridisciplinaire lors du diagnostic. Accompagnement psychique de la personne en situation de handicap et de ses proches le plus tôt possible (proposition de consultation pédopsychiatrique, voire de thérapie familiale).

14. Exercer une vigilance spécifique sur la précocité de l'annonce selon le type de handicap (par exemple pour la surdité, le diagnostic peut ne pas être confirmé par la suite). Mettre en dialogue l'ensemble des partenaires.

15. Dans un principe de continuité du parcours, préparer la personne en situation de handicap et les familles aux évolutions intervenant dans le parcours de vie afin d'éviter les ruptures (par exemple, le passage à l'âge adulte).

Focus sur les personnes à domicile

Les actions à mettre en place :

16. Organiser une grande campagne nationale, régionale : Journée de la Prévention.

17. Envoyer un courrier d'information à domicile via l'assurance maladie, la MDPH, etc.

18. Faire envoyer par la CAF d'un questionnaire de santé avec les actes de prévention pour les personnes qui perçoivent l'AAH.

19. Organiser des campagnes de prévention ciblées en direction des personnes en situation de handicap.

20. Réfléchir sur le développement des lieux de rencontre qui peuvent devenir des lieux de prévention à l'instar des « Maisons vertes » qui sont des lieux d'accueil et d'écoute parents/enfants consacrés aux loisirs, aux échanges et au soutien apporté par des professionnels aux familles.

21. Conduire une réflexion sur l'éducation à la santé à domicile.

7.4.4 Agenda

Les personnes handicapées qui ne travaillent pas ou qui ne sont pas scolarisées doivent pouvoir bénéficier réellement et sans délai d'une prévention médicale en conformité avec les dispositions prévues par la loi du 11 février 2005.

Des protocoles de prévention spécifique à l'usage des « corps non communicants » (personnes ne pouvant pas ressentir la douleur ou n'étant pas capable de l'exprimer ni de la situer) doivent être créés de toute urgence. Ces protocoles seront inclus dans la formation de tout professionnel du soin et de tout aidant amené à évoluer autour d'une personne handicapée ; l'objectif est que ces formations soient dispensées dès le premier trimestre 2014. Ces protocoles doivent faire l'objet de référentiels de formation créés pour certains sur la base des documents annexés au présent document.

La co-construction du diagnostic doit pouvoir bénéficier d'une « task force » de façon à ce que le diagnostic et la rééducation soient améliorés considérablement en l'espace d'un an. Une participation importante de la recherche sur le diagnostic et son annonce doit être engagée au plus vite tant sur le plan de maladie, de la génétique et des capacités d'accompagnement que sur l'éducation et la rééducation fonctionnelle.

7.5 Coordination (faire tomber les obstacles)

7.5.1 La demande

« La neuropédiatrie, ce n'est pas, comme on dit vulgairement, « un relevé des compteurs » c'est-à-dire faire du diagnostic. C'est faire du soin et qui dit du soin dit accompagnement, donc il n'y a pas d'un côté, comme je dis, la psychiatrie et de l'autre côté la neurologie. Mais il faudrait recréer peut-être la neuropsychiatrie pour avoir une vision beaucoup plus intégrative finalement de l'enfant, parce que moi je m'occupe d'enfants, mais de la personne handicapée, d'adultes aussi. Mettre au monde ou avoir un enfant qui devient malade, c'est insensé. Mais comment faire le chemin inverse ? Redonner du sens ?

Et donc l'équipe, ma mission, une de mes missions en tout cas au niveau de l'équipe, c'est de redonner du sens à des situations insensées. La première étape, c'est une bonne analyse sans a priori : écouter les parents, parce que les parents, ils sont au quotidien avec leur gamin ou les accompagnants quand il s'agit d'adultes, même si quelquefois, pour un médecin, les signes rapportés paraissent aberrants, c'est-à-dire relevant du « non sens » ; et à partir de cette écoute-là, on va essayer de remettre de la cohérence dans les différents symptômes rapportés par l'environnement. Finalement, il faut d'abord un chef d'orchestre, quelqu'un qui est bien formé et informé de la situation du patient et trop souvent, actuellement, c'est ce que je constate, ce sont les parents qui sont chefs d'orchestre. Ça ne peut pas être les parents. Et le chef d'orchestre, je le dis souvent, ça peut ne pas être un médecin. Le kiné peut être excellent, le kiné qui connaît l'enfant depuis cinq ans, dix ans, il peut être très bon. Ça peut être l'éducatrice dans une structure qui accueille un enfant depuis plusieurs années. Donc une formation et puis après une coordination et là on est en dehors d'une musique dissonante, on peut mettre en route l'orchestre et écouter la symphonie. » Professeur Louis Vallée (Si Tu Savais, 2013).

« Je suis née handicapée avec un grave handicap, et si je suis là c'est parce qu'il y a des médecins et des chirurgiens qui se sont occupés de moi pendant 66 ans. On leur a beaucoup tiré les oreilles cet après-midi. Mais s'ils n'étaient pas là, ce serait la catastrophe.

Quand on est enfant et qu'on est atteint d'un handicap lourd, je n'ai pas dit que les choses étaient faciles, mais peut-être plus que chez l'adulte.

C'est la même chose qu'à Necker dans tous les hôpitaux. Il y a un pôle pédiatrique où l'enfant est pris en charge dans un pôle pluridisciplinaire. A Villejuif, ils ont mis en place un parcours coordonné dans le passage entre l'enfant et l'adulte.

C'est un véritable parcours du combattant. Quand vous avez des atteintes multi-organes, généralement, il n'y a pas de contact entre les praticiens.

Tout à l'heure, on a parlé de la clé USB. Et quand j'ai demandé à ceux qui me soignent mon dossier sur clé USB, ils m'ont regardée avec des yeux ronds. Parce que la clé, il faut l'avoir, et le dossier complet également.

Si vous devez aller voir un cardiologue, c'est à vous de lui expliquer ce qu'on vous a fait.

Il y a un mois, l'urologie était transformée de Necker à Pompidou, et mon dossier a dû être perdu. Il est tellement gros qu'il doit coincer une armoire !

Il y a certainement des choses à faire, et pour ça, il faut quand même qu'il y ait une coordination. Mais à mon avis, vu les moyens de la santé, on ne créera pas de coordinateur dans les hôpitaux pour le handicap. Il faut une coordination qui ne coûte pas cher : qu'on ait une clé avec le dossier, qu'on ait la possibilité d'avoir des consultations multidisciplinaires quand c'est possible. Actuellement, l'administration ne les rembourse pas. Et puis il y a quelques centres de compétences. Dans le cadre de ma maladie, il y a un centre à Rennes. Quand vous habitez Paris ou l'autre bout de la France, pour aller à Rennes, et il faut y aller, ce sont des frais. Parfois, il faut y aller dans les 24 ou 48h, et ce n'est pas gérable. On a beaucoup critiqué les médecins. J'avais dit au président, qui m'a permis de ne pas utiliser la langue de bois, que je critiquerai aussi un peu l'administration.

A Paris, on avait un centre de compétences de renommée mondiale, c'était le premier centre de transplantation d'Europe, avec un service d'urologie, de néphrologie, de bactériologie, etc., pour des raisons politiques, on l'a déplacé à Pompidou. Dans le cadre de la facilitation du patient, comme il n'y a pas de bonnes relations entre le service d'urologie à Pompidou et les autres services de Pompidou, on vous envoie passer votre radio à Necker. Et en plus, l'avantage que ça avait avant, c'est que ce sont des pathologies qui auparavant étaient parfois communes, maintenant, elles sont rentrées dans des cases séparées.

Je suis venue ici pour expliquer ça, on a mis un mois pour me trouver ma pathologie parce qu'il n'y a pas eu de contact entre le service d'urologie et le service de néphrologie. L'administration doit faire attention à ne pas déplacer des centres de compétences qui existaient avant. Ce problème existe pour d'autres pathologies. » Docteur Yolande Sobecki (séminaire d'accès aux soins pour les personnes handicapées, 15 janvier 2013).

« Aujourd'hui, dans certains territoires, le nombre de médecins généralistes est insuffisant.

Vouloir complexifier la donnée en essayant de mettre en place une coordination spécifique pour une population spécifique, c'est évident que l'on court vers un échec. Cela nécessite d'avoir une réflexion sur les métiers qui peuvent être partagés avec d'autres acteurs.

Des réflexions sont engagées pour que ce qui relève du domaine médical puisse être pris en charge par des paramédicaux, à d'autres acteurs. Ce qui est important, c'est la coordination, beaucoup plus que de savoir qui fait la coordination.

Il faut réfléchir aujourd'hui à d'autres acteurs qui pourraient faire de la coordination. Est-ce que le médecin doit être le coordinateur du parcours de santé ? Est-ce que d'autres acteurs ne pourraient pas être cet élément qui réfléchit, qui met en musique, qui rapproche les acteurs pour faire en sorte d'apporter une réponse au bon moment ? » Yves-Jean Dupuis, directeur général de la FEHAP (séminaire d'accès aux soins pour les personnes handicapées, 15 janvier 2013).

« On construit un dossier à partir des besoins de la personne et des informations dont a besoin le professionnel qui le prend en charge. Ensuite, on peut généraliser ce type d'outil pour une population donnée, mais il ne faut pas chercher à avoir un outil pour toutes les situations. On va vouloir avoir un outil qui répond à tout, et on ne répondra à rien du tout. » Étienne Caniard président de la FNMF (séminaire d'accès aux soins pour les personnes handicapées, 15 janvier 2013).

« C'est quelque chose de très grave, ça veut dire que moi, en tant que mère, je fais la médiatrice entre tous les spécialistes pour mon fils ? Je considère que ce n'est pas mon rôle et que c'est difficile à faire. Franchement, c'est quelque chose qui me scandalise, parce que je ne comprends pas que des médecins généralistes, sachant que des jeunes handicapés ont besoin de soins, ne se donnent pas un peu plus de mal en se disant : on va faire un effort ! » Frédérique Galey-Jacob (Si Tu Savais, 2013).

7.5.2 Le projet

La coordination médicale doit respecter la volonté et les souhaits de la personne handicapée. Elle doit s'adapter à son projet de vie.

Parce que le manque de coordination médicale crée un danger permanent pour la personne handicapée, il convient de professionnaliser la fonction en l'ouvrant à d'autres métiers que celui du seul médecin traitant. Cette personne pourra créer du lien entre les différents protocoles de spécialistes.

Il convient d'inclure les tutelles, les familles et les accompagnants dans l'information de la coordination médicale mais de ne pas confier cette fonction uniquement aux parents comme c'est aujourd'hui souvent le cas.

Enfin, nous observons que le respect du secret médical hypothèque souvent la bonne coordination médicale autour du patient en bloquant le passage de l'information du personnel soignant vers le personnel accompagnant.

Le droit des personnes handicapées à l'information directe et adaptée sur leur état de santé, leur prise en charge et les soins qui leur sont proposés, ce droit individuel des usagers du système de santé, sanitaire et médico-social, a été formellement reconnu par la loi depuis 2002 et confirmé en 2005 et 2009.

Hélas, sa traduction concrète se trouve entravée par la complexité même du système, la multitude des dossiers et l'incoordination des prises en charge.

7.5.3 Les Propositions

Les propositions de l'atelier, ainsi que l'ensemble des travaux menés par les autres ateliers convergent vers une culture commune du handicap : un creuset qui permet l'émergence d'une pensée collective autour du handicap construite sur la base des besoins des personnes handicapées. L'amélioration durable de la coordination entre les acteurs du système de soins, du secteur médico-social et du secteur social, améliorera sans conteste l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Les solutions proposées doivent être d'envergure nationale, afin de garantir l'universalité de l'accès à un dispositif de coordination homogène sur l'ensemble du territoire national. Les propositions de cet atelier sont inspirées des expériences de terrain, développées localement et dont l'expérimentation et l'évaluation devront permettre d'envisager la généralisation.

I. Un Référent du Parcours de Santé (RPS) en charge d'une fonction de coordination exercée sur la base d'une mission reconnue et d'un mandat de la personne, garant de la liberté de choix

1. La coordination du parcours de santé : le principe

Le soutien à la coordination du parcours de santé des personnes en situation de handicap se met en place au moment où la personne ou son représentant légal en ressentent le besoin, que cette personne vive à domicile ou en établissement. Il s'agit d'aider la personne à organiser son parcours de santé de sorte qu'elle-même et ses proches aidants bénéficient d'une amélioration nette de leur qualité de vie. Il s'agit également de rendre plus efficient l'accompagnement des personnes par un système de santé aujourd'hui trop cloisonné qui fait obstacle à la fluidité des parcours.

Ainsi, une personne ayant une reconnaissance de handicap, son représentant légal ou la personne de confiance désignée, pourront solliciter l'intervention d'un RPS qui sera son interlocuteur privilégié dans l'ensemble des démarches qui sont à entreprendre, quels que soient le moment de la vie ou la situation rencontrée. Pour chaque besoin exprimé, la mission du RPS consistera à mobiliser le ou les professionnels adéquats, à même de permettre le recours à l'ensemble des dispositifs et des aides adaptés à la situation rencontrée et au besoin exprimé.

La sollicitation de l'intervention du RPS par la personne - son représentant légal ou la personne de confiance désignée- signifie qu'elle le mandate aux fins de l'exercice de cette fonction (désignation de responsabilité dans le respect de la liberté de choix des personnes). Le RPS est un interlocuteur de proximité qui veille à la continuité et à la cohérence des parcours de santé, en promouvant l'adaptation des ressources locales aux besoins et aux différentes situations rencontrées.

2. La coordination du parcours de santé : une fonction

La coordination du parcours de santé doit être utile tant à la personne handicapée, aux proches aidants qu'aux professionnels de santé et sociaux/médico-sociaux. Elle sera rendue possible à la condition que l'exercice de cette fonction soit législativement reconnu, valorisé et rémunéré. Le RPS pourra être un professionnel de santé libéral ou salarié d'un établissement sanitaire, social ou médico-social, ou un autre professionnel travaillant au sein d'une équipe intégrant des professionnels de santé, et exerçant spécifiquement cette fonction.

La formation du RPS est fondamentale, enjeu de réussite du dispositif de coordination : force est de constater que la méconnaissance par les professionnels de leur environnement, des réglementations existantes, des ressources et autres compétences disponibles, mais aussi la multiplicité des langages professionnels ainsi que des procédures administratives font obstacle à la mise en place de parcours de santé homogènes, sans rupture et articulés sur les territoires. Au-delà de la formation spécifique du RPS, il apparaît indispensable d'adapter les pratiques professionnelles aux logiques d'accompagnement sous la forme de parcours (enjeux, structuration, recours, dispositifs mobilisables...) et d'accompagner ce changement auprès de l'ensemble des acteurs.

II. Un dispositif public territorial de coordination sous responsabilité de l'ARS, organisé à partir d'une ou plusieurs équipes territoriales sur lesquelles s'appuie le RPS et mobilisant l'ensemble des ressources nécessaires autour de la personne en situation de handicap

1. La légitimité de l'intervention : un enjeu de la mobilisation des professionnels de proximité autour de la personne en situation de handicap

Le manque de pilotage et de coordination des acteurs sur un territoire donné implique que la fonction de coordination assurée par le RPS soit exercée dans le cadre d'un dispositif professionnel public territorial assurant des missions de coordination confiées par une autorité publique : les Agences Régionales de Santé (ARS), de par leurs missions et en tant qu'autorités responsables de l'accès aux soins sur les territoires, apparaissent comme l'acteur incontournable de la mise en place, du suivi et du contrôle d'un tel dispositif.

Les ARS sont chargées de l'identification, sur les territoires, des professionnels susceptibles de constituer une ou plusieurs équipes territoriales. Le RPS en fait partie. La composition des équipes pourra varier en fonction des contextes locaux : démographie médicale et paramédicale, ressources sanitaires, sociales et médico-sociales, ressources libérales, présence d'un centre de référence, équipe de coordination d'un réseau handicap... L'inventaire de l'ensemble des ressources disponibles et immédiatement mobilisables devra être réalisé afin que les équipes constituées aient accès à une information précise et mise à jour régulièrement. Ce diagnostic devra être décliné au niveau des différents types de handicaps : ce travail préalable au déploiement du dispositif permettra que soit identifié le RPS le plus approprié aux besoins de la personne en situation de handicap, qui reste libre de son choix.

Il est difficile d'envisager un schéma unique, au regard des disparités territoriales en matière d'offre de services, des densités médicales et paramédicales, et plus largement des situations et des besoins exprimés par les personnes dans les différentes familles de handicaps⁵. C'est pourquoi un cahier des charges du dispositif public territorial de coordination devra être élaboré, dans un objectif d'expérimentations sur des territoires hétérogènes en matière d'offre, de densité médicale et paramédicale, d'accès au système de santé... L'évaluation de ces expérimentations sur la base d'indicateurs fiables permettra de mesurer les effets de la mise en place du dispositif territorial de coordination, tant sur la qualité de vie des personnes et de leurs proches-aidants qu'en matière d'efficience de l'organisation en place.

III. Un dispositif public territorial de coordination qui repose sur des outils pratiques de partage d'informations et d'accompagnement

1. La cible : le carnet de santé informatisé comme outil de la coordination, utile à la personne et à son suivi

La fonction de coordination ne pourra pas être assurée en l'absence d'outils permettant la circulation de l'information et son accessibilité. Il s'agit de rendre l'information utile accessible à la personne, à l'ensemble des professionnels et des proches aidants intervenant auprès d'elle (de façon régulière ou occasionnelle), et qui auront été autorisés à y accéder par elle-même ou par son représentant légal.

Au premier rang des outils de partage et d'accès à une information précise et exhaustive se situe le carnet de santé⁶. En situation cible, cet outil informatisé concentrera l'ensemble des informations nécessaires au suivi médical et paramédical de la personne, mais également d'autres types de données utiles à la coordination du parcours de santé. Cet outil permettra aux intervenants d'agir et d'accompagner la personne handicapée dans son parcours de soin et de santé, avec un rôle majeur du RPS dans la mise en place et le suivi de l'utilisation d'un tel outil. Par ailleurs, l'enjeu de compatibilité avec le Dossier Médical Personnel (DMP) est fondamental, en vue de la normalisation des outils sur

⁵ Classifications internationales du Handicap de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

⁶ Voir l'expérimentation du « carnet de soins et de suivis spécifiques » par le réseau R4P en région Rhône-Alpes.

le plan national.

Enfin, ce type d'outil devra nécessairement être utilisé aux fins d'un suivi épidémiologique des personnes. L'accès à des informations permettant une meilleure connaissance des situations de handicap est indispensable, dans l'objectif d'améliorer les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement.

2. Initier la dynamique sur la base d'outils complémentaires dans l'attente de l'atteinte de la situation cible : le kit du « Référent du Parcours de Santé »

Le développement et le déploiement des outils nécessaires à la coordination prendront du temps.

En situation dégradée le carnet de santé sous format papier doit être développé et expérimenté afin de permettre l'engagement de cette dynamique sans attendre l'atteinte d'une situation cible reposant sur une informatisation complète du dispositif.

Des outils complémentaires pourront donc être envisagés dans l'objectif de permettre l'exercice de la fonction de coordination dès à présent⁷ : des fiches « d'alerte » plus spécifiquement élaborées dans un objectif d'utilisation dans des situations d'urgence ; des fiches spécifiquement dédiées aux professionnels pour leurs consultations, par type de handicap ; des fiches de liaison pour l'accueil de l'adulte et de l'enfant handicapé dépendant à l'hôpital⁸ ; des fiches de liaison établissement/domicile en vue de la préparation et du suivi des hospitalisations programmées et de la sortie d'hospitalisation⁹ ...

Ces documents constitueront le «kit du RPS et de l'équipe territoriale», idéalement complété d'un annuaire des dispositifs mobilisables sur le territoire, mis à jour en temps réel par les opérateurs.

PROPOSITIONS DE L'ATELIER COORDINATION DU PARCOURS DE SANTE

Un Référent du Parcours de Santé (RPS) en charge d'une fonction de coordination exercée sur la base d'une mission reconnue et d'un mandat de la personne, garant de la liberté de choix	
1. Créer la fonction de coordination	et ses modalités d'exercice dans le cadre d'un dispositif public territorial (reconnaissance, valorisation, rémunération).
2. Prévoir, par voie législative, la possibilité pour les personnes en situation de handicap et leurs représentants légaux de solliciter et mandater un « Référent du Parcours de Santé».	
3. Mettre en place le dispositif de formation	<i>idoine pour le RPS d'une part et l'ensemble des professionnels concernés d'autre part</i> : créer des référentiels de compétences, des référentiels d'activités puis les cahiers des charges des formations du RPS mais également des professionnels, des proches aidants, des personnes en situation de handicap.

⁷ Une réflexion autour de l'intégration de l'ensemble de ces documents au sein du carnet de santé informatisé devra être menée.

⁸ Fiches élaborées par la mission handicap de l'AP-HP annexées au présent rapport

⁹ Comportant par exemple des informations concernant les dernières prises de médicaments, les RV à prendre, la température à l'arrivée et à la sortie, un état des capacités fonctionnelles exercées et à entretenir, le projet de soins en cours...

4. Inscrire une exigence de reconnaissance, d'accueil et de considération de la personne en situation de handicap et de son « Référent du Parcours de Santé » dans les relations avec l'hôpital (urgences, consultation, hospitalisation) dans le cadre de la certification des établissements de santé par la Haute Autorité de Santé (HAS).
Un dispositif public territorial de coordination sous responsabilité de l'ARS, organisé à partir d'une/plusieurs équipes territoriales sur lesquelles s'appuie le RPS et mobilisant l'ensemble des ressources nécessaires autour de la personne en situation de handicap
5. Créer par voie législative le dispositif public territorial de coordination sous la responsabilité des ARS.
6. Prévoir l'expérimentation, dans 4 régions, des dispositifs territoriaux de coordination.
7. Elaborer un cahier des charges des dispositifs territoriaux de coordination organisés sur la base d'équipes territoriales.
8. Prévoir une évaluation médico-économique des dispositifs territoriaux de coordination expérimentés sur la base d'indicateurs préalablement établis : quelles économies redéployables ces organisations permettent-elles de faire ? Quelle efficacité de la mise en œuvre du dispositif?
9. Inscrire une exigence de facilitation de l'accès aux soins des personnes handicapées dans le cadre des évaluations interne et externe des établissements et services sociaux et médico-sociaux et dans le cadre de la certification des établissements de santé par la Haute Autorité de Santé (HAS).
Un dispositif public territorial de coordination qui repose sur des outils pratiques de partage d'informations et d'accompagnement
10. Expérimenter l'outil carnet de santé « papier » et sa version informatisée en vue de son expérimentation dans 4 régions.
11. Elaborer et expérimenter le kit du « Référent du Parcours de Santé » dont l'annuaire des ressources sociales, médico-sociales, sanitaires mobilisables sur les territoires.
12. Elaborer les fiches à diffuser auprès de l'ensemble des professionnels de santé, médicaux et paramédicaux relatives aux interventions auprès des personnes en situation de handicap.
13. Prévoir et rendre possible l'utilisation des outils dédiés, dont le carnet de santé, aux fins de suivi épidémiologique des personnes handicapées.
14. Mettre en place un dispositif d'identification des personnes handicapées lors d'un appel aux services d'urgences, pompiers, SAMU...
15. Faire appliquer par les MDPH la procédure d'urgence fixée par la loi de 2005 par l'élaboration d'une procédure de mise en œuvre opposable.

7.5.4 Agenda

Les outils de la coordination sont indispensables à tout accès aux soins de la personne handicapée. Nous proposons de mettre tout de suite en route deux chantiers prioritaires.

Premièrement, nous demandons la création d'un carnet de santé regroupant toutes les meilleures initiatives des carnets de santé des cinq dernières années. Ce carnet de santé devra être géré par des organismes puissants qui s'auto-rémunéreront par le volume quotidien des clics informatiques qu'ils généreront.

Deuxièmement, avec des administrations concernées, des personnes handicapées, des familles et des professionnels du médico-social, les acteurs du soin doivent organiser le concept et la mise en place du coordinateur médical (Réfèrent Parcours Santé) de la personne handicapée. Le contenu de la formation de ce coordinateur doit être défini avant un an afin que puisse commencer en 2014 les formations proprement dites.

Trois régions sous l'égide de leurs ARS respectives devront conjuguer leurs efforts afin que les outils de coordination et d'information soient testés et validés par tous les acteurs du soin et de l'accompagnement dans les trois ans à venir.

7.6 Redonner un sens à la dignité en accompagnant la fin de vie

7.6.1 La demande des personnes handicapées, des aidants et des professionnels

« Où en sommes-nous pour le soin des personnes handicapées en fin de vie ? Il y a des motifs d'espoir et beaucoup de craintes, beaucoup de craintes dans les établissements au niveau des personnels mais aussi de l'encadrement. D'abord pour les motifs d'espoir, il y a des dispositifs faits de partenariats qui se mettent en place, des modèles comme celui de l'Hospitalisation A Domicile¹⁰ comme les soins palliatifs. On rencontre déjà des équipes pour mettre ça en place. Mais beaucoup de craintes parce qu'on ne maîtrise rien d'un territoire qui apparaît comme totalement inconnu pour tout le monde puisque ces personnes ne vieillissaient pas jusque là, et on a beaucoup de mal à savoir à quel moment il faut intervenir, parce que Marc qui nous interpelle souvent ne sait pas toujours dire où il a mal, comment est-ce qu'il a mal. Voilà. Il nous a fait vivre des moments terribles.

Du coup, on a établi des échanges de stages, des échanges de savoir-faire et de compétences entre leurs salariés qui ont une pratique de cet accompagnement de fin de vie et nos salariés qui pouvaient expliquer comment on accompagne des personnes qui ont des troubles de la conduite et du comportement et au bout du bout, ça a été une réussite, ça a été une simple réussite. » Claude Diaz, directeur d'un établissement médico-social (Si Tu Savais, 2013).

« L'avancée en âge de la personne handicapée est semblable à celle de tout individu. Tout d'abord, il y a un souci de ne pas être déraciné. Il y a un vécu, il y a des endroits où on s'est construit, il faut dans la mesure du possible pouvoir y rester, ça c'est le premier point. Le deuxième point, c'est qu'il y a une quantité de solutions. Cela peut être avec la famille, dans un lieu où on accueille ensemble la famille et l'enfant handicapé ; il y a des expériences menées dans ce sens là : il faut vraiment avoir un dispositif qui permette d'apporter à chaque personne handicapée avançant en âge une réponse qui soit adaptée à son état, à ses besoins, qui soit durable et qui puisse évoluer. Vous voyez bien qu'au fond, on est dans une problématique qui a ses particularités, mais qui est semblable aux problématiques générales de l'avancée en âge. Pour la conception et la mise en œuvre de cette politique, il faut mettre tout le monde autour d'une même table. Au cœur de la réflexion, il y a la personne en situation de handicap elle-même. Il faut aussi y mettre les parents, les aidants, les professionnels. Il faut vraiment que cette politique soit le fruit d'une réflexion commune et globale. La démarche sera la même que pour les autres personnes. La sémantique est importante, parce que la sémantique c'est l'image que l'on apporte à la société de la question, la représentation de la personne handicapée qui vieillit et aussi un sujet qu'il faut mettre sur la table, c'est un sujet de droit, à part entière, dans toute la mesure du possible, acteur avec son environnement familial de sa propre vie. Ce n'est pas uniquement un objet de réponses adaptées, de soins, il faut que tous les acteurs du sujet soient associés à l'élaboration et à la mise en œuvre de cette politique. Mais il faut aussi répondre à tous les types de handicap de manière adaptée. Il faut mettre en place les solutions d'accompagnement qui sont nécessaires puisque la réponse première à apporter à une personne handicapée quel que soit son âge mais notamment lorsqu'elle est âgée, c'est un accompagnement adapté. Un accompagnement qui doit solliciter le sanitaire, le médico-social le social. Il faut sortir de

¹⁰ Circulaire DGOS/R4/DGCS/2013/107 du 18 mars 2013 relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social.

la sectorisation des réponses. Il faut créer du lien entre les différents acteurs qui apportent une réponse, une réponse cohérente, homogène, et durable. » Patrick Gohet (Si Tu Savais, 2013).

« On pourrait se dire que ce serait bien, dans des cas comme celui-ci, qu'il y ait un accompagnement aussi bien de Romain, parce que, on a bien vu à l'hôpital que ce n'était pas évident, et de la famille aussi. Est-ce que ce type d'accompagnement existe ? Non ! En tout cas, je ne connais pas. Les médecins disent en général que ce serait bien qu'on se fasse aider. Toute la famille est envahie par des problèmes comme ça. On sait aussi que tous ces jeunes handicapés vont vieillir, que leurs parents ne vont plus être là, et que ce sera encore plus compliqué. » Frédérique Galey Jacob (Si Tu Savais, 2013).

« On est encore trop enclin à croire que la dimension personnelle, les qualités humaines, les convictions ou l'expérience suffisent en négligeant la dimension fonctionnelle. Ainsi, se cantonne-t-on le plus souvent à les sensibiliser ou à leur transmettre des savoirs généraux, émiettés, le plus souvent inopérants, car déconnectés des savoirs d'expérience et de ce que la pratique exige au quotidien. Or, tout particulièrement face aux problèmes spécifiques de la fin de vie, cette impréparation génère à la fois des peurs, des dysfonctionnements ou des difficultés d'adaptation, des sentiments d'incompétence et des phénomènes de « burn out ». Globalement, on constate d'un côté un manque général d'outils conceptuels pour l'analyse des situations ; de l'autre, des carences dans l'inventaire, la modélisation et la mutualisation des démarches et des expériences. » Charles Gardou, Professeur des universités Lyon II.

7.6.2 Le projet

La gestion ou question de la fin de vie de la personne handicapée est aujourd'hui quasi inexistante pour la simple raison que le vieillissement de la population handicapée était un phénomène inconnu jusqu'alors.

Notre société est face à une situation totalement nouvelle dans laquelle l'espérance de vie d'une personne handicapée croît trois fois plus vite que celle d'une personne valide.

Le monde médical découvre ainsi que le handicap accélère l'apparition de nouvelles maladies lorsque le patient avance en âge. Ainsi en est-il par exemple de la trisomie 21 qui favorise l'apparition de la maladie d'Alzheimer à partir de 50 ans. Les infirmités motrices cérébrales, autre exemple, font augmenter quant à elles la fréquence des nécroses d'articulations et des problèmes respiratoires chez les patients vieillissants.

Cette situation est difficilement gérable pour le monde médical qui a une mauvaise connaissance du handicap. Réciproquement, le médico-social n'a qu'une expérience et une connaissance limitées de la fin de vie sur les lieux de vie des personnes handicapées.

Il est donc nécessaire d'encourager l'échange de bonnes pratiques entre les services de soins palliatifs et le champ du médico-social en conjuguant les soins d'accompagnement de fin de vie et les soins liés au handicap.

L'espérance de vie de la personne handicapée croît trois fois plus vite que celle des autres personnes, ce fait que leur vieillesse prolongée occasionne de nombreuses nouvelles difficultés et maladies chroniques mal connues aujourd'hui pour les personnes handicapées. La dignité de ces personnes ne peut être préservée que si l'on évite la rupture de leur accompagnement pour leur fournir les soins requis en maintenant au maximum leur environnement de vie habituel (domicile ordinaire, social ou médico-social).

Nous proposons que soit associées les compétences de fin de vie à celles de l'accompagnement dans les lieux de vie des personnes handicapées et que les professionnels soient eux-mêmes accompagnés dans cette mission.

7.6.3 Les Propositions

1. Le repérage, l'identification et l'accompagnement des situations de fin de vie

Comment identifier (« repérer ») les situations de fin de vie, alors même que ces personnes parviennent parfois à survivre très longtemps avec un handicap et des maladies très graves ?

Repérer les situations de fin de vie, c'est être en capacité d'évaluer les besoins de la personne et de ses proches, de mobiliser les ressources existantes au bon moment, et d'engager un accompagnement de qualité avec les professionnels. Trop souvent, ces situations sont identifiées tardivement, aboutissant à des hospitalisations en urgence et à une prise en charge insuffisante des symptômes d'inconfort. L'important est donc d'anticiper.

Dans les établissements médico-sociaux, il est proposé de développer et de mettre en place, en lien avec l'ANESM et la Haute Autorité de Santé, un programme baptisé « AIR-P », reposant sur 4 étapes-clés :

1. **Anticiper** les situations de fin de vie, grâce à des critères simples
2. **Identifier** les éventuelles complications en utilisant une « check-list »
3. **Repérer** les ressources existantes sur le territoire
4. **Préparer** le moment du décès et l'après-décès

Ces quatre objectifs devraient être obligatoirement inscrits dans le projet d'établissement¹¹, et être évalués de façon précise lors de l'évaluation externe.

De plus, toujours dans cet objectif d'anticipation, il est recommandé de pouvoir recourir davantage aux directives anticipées pour connaître les souhaits des personnes sur leur situation de vie, et respecter ainsi leur choix de vie, en particulier lors de l'entrée en établissement.

A domicile, le repérage et l'accompagnement des situations de fin de vie relève des missions des professionnels de premier recours, les médecins généralistes en particulier, ainsi que des Services de Soins infirmiers à domicile (SSIAD) et des établissements d'Hospitalisation à domicile (HAD). Les travaux de la Haute autorité de santé (HAS) autour du parcours de soin des personnes en soins

¹¹ Art. L311-8 du CASF.

palliatifs, actuellement en cours d'élaboration, devront être déclinés de façon à pouvoir être mobilisés autour des situations de handicap.

Pour favoriser ce repérage et acquérir les compétences indispensables pour être en mesure d'anticiper puis d'accompagner les personnes handicapées, il est indispensable que l'ensemble des intervenants auprès de ces personnes soient formés aux questions liées à la fin de vie, et notamment à la culture palliative, tant les aidants que les professionnels du soin, de même que ceux de l'accompagnement et de l'aide, tant en établissement qu'à domicile. La formation des professionnels de santé étant traitée dans un autre atelier, elle ne sera pas développée ici mais elle est rappelée.

S'agissant des professionnels médico-sociaux, il est proposé de réaliser un état des lieux de toutes les formations existantes sur la fin de vie par l'ONFV¹² pour mieux faire connaître dans un premier temps, puis faire évoluer l'offre de formation, en fonction notamment des résultats des deux enquêtes menées dans le cadre de cette mission. Ils vont en effet permettre de dégager des pistes sur les besoins des professionnels en Foyers d'accueil médicalisé (FAM) comme en Maisons d'accueil spécialisé (MAS).

Enfin, il est recommandé que le cadre des formations réalisées sur ce sujet permette un croisement des regards sur la fin de vie entre les professionnels et les aidants pour sensibiliser les uns et les autres car les personnes handicapées sont trop souvent victimes d'un regard négatif sur leur fin de vie. Or, il est important que chaque intervenant vise une qualité de fin de vie pour ces dernières. Ces formations communes permettront également aux professionnels de ne pas méconnaître l'acuité de l'analyse des aidants et d'être ainsi plus attentif aux alertes données par les parents pour un suivi de l'état de santé des personnes plus averti.

Si la formation constitue un levier indispensable à tous les intervenants, aidants et professionnels, pour un meilleur accompagnement de la fin de vie, l'analyse de la pratique mérite d'être généralisée pour faire face à ces situations. En effet, le décès d'un résident ou d'un patient constitue un événement douloureux avant tout pour sa famille mais également pour les professionnels qui les soignent et les accompagnent. Or l'impact de ce décès n'est pas suffisamment pris en compte aujourd'hui. C'est la raison pour laquelle, cette généralisation de l'analyse de la pratique appuyée sur des méthodes validées est préconisée. Elle permet ainsi de retravailler sur des cas complexes ou des questions d'éthique. Là encore, comme pour les formations, cette analyse pourra être élargie aux aidants pour une meilleure compréhension réciproque.

Pour soutenir les professionnels, y compris les aides à domicile, il est également recommandé de pouvoir recourir aux accompagnements individuels, d'autant que ce type de situation relève des risques psycho-sociaux dont l'employeur est responsable.

2. L'accès à l'évaluation et au traitement de la douleur

¹² Observatoire national de la fin de vie.

Aujourd'hui encore, l'accès au traitement de la douleur des personnes handicapées en fin de vie est très inégal d'un établissement à l'autre, et d'une région à l'autre. Cela crée une forme d'iniquité dont notre système de santé ne peut pas se satisfaire.

L'évaluation de la douleur doit être rendue systématique, en établissement comme à domicile. Pour cela, outre la formation des professionnels, il est nécessaire de diffuser très largement les échelles d'évaluation existantes et de faire de cette problématique une priorité nationale du Développement professionnel continu (DPC).

Renforcer l'accès au traitement de la douleur, c'est aussi faciliter le recours aux « Consultations douleur » et aux Centres d'évaluation et de traitement de la douleur existants : cela suppose naturellement que ces structures soient clairement identifiées et que leurs coordonnées soient aisément accessibles.

Enfin, dans les MAS et dans les FAM, la mise en place systématique d'une fiche de suivi « *Douleur* » dans le dossier des résidents constituerait un formidable levier pour inciter les professionnels à réévaluer régulièrement la douleur et à mettre en œuvre les traitements adaptés.

3. L'intervention des équipes « ressources » en soins palliatifs

Il existe, en France, de nombreuses équipes ressources en soins palliatifs : les équipes mobiles de soins palliatifs, bien sûr, mais également les réseaux de soins palliatifs et, depuis deux ans, les équipes régionales de soins palliatifs pédiatriques.

Ces équipes, composées de professionnels spécifiquement formés à l'accompagnement de la fin de vie, ne se substituent pas aux équipes : elles ont un rôle de conseil, de « compagnonnage » et de formation.

Pour intervenir dans un établissement ou à domicile, il faut que ces équipes aient été sollicitées : elles ne peuvent intervenir qu'à la demande des professionnels qui accompagnent la personne malade. Il est donc essentiel que les professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes handicapées soient en capacité :

- d'identifier les situations dans lesquelles l'aide d'une « équipe ressource » est nécessaire ;
- de connaître les « équipes ressource » existantes sur leur territoire ;
- de faire appel à ces équipes très rapidement, en signant une convention et en préparant les demandes d'intervention en amont des situations de crise ;

L'existence d'une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs et/ou un réseau de santé en soins palliatifs devrait à la fois faire partie intégrante du projet d'établissement, et faire l'objet d'un critère de l'évaluation externe.

Est également préconisée l'instauration de stages croisés entre les deux secteurs pour favoriser l'échange de bonnes pratiques.

4. Hôpital / Handicap : tisser des liens entre deux mondes qui s'ignorent encore

L'objectif est d'éviter, autant que possible, l'hospitalisation dans les dernières semaines de vie, et en particulier via les urgences.

Lorsque l'hospitalisation est rendue nécessaire par l'aggravation de la situation, il est indispensable que les établissements de santé soient organisés de façon à accueillir les personnes handicapées en fin de vie dans de bonnes conditions.

Cela suppose en premier lieu qu'un « référent handicap » soit identifié dans l'établissement. Ce référent, qui peut être un médecin ou un infirmier, devrait voir son rôle et ses missions précisées dans une fiche de poste définie au niveau régional, en fonction des réalités locales.

Cela suppose également, en amont des situations de « crise », que les patients ayant un parcours de soins assez soutenu et qui vivent dans le risque d'une aggravation de leur état de santé soient repérés et que l'on anticipe les dispositions à prendre : cela devrait reposer sur un « plan de soins anticipé », c'est-à-dire un document de liaison précisant les souhaits de la personne et de son entourage, les traitements en cours, les décisions prises antérieurement, les coordonnées du médecin traitant, etc.

Pour les personnes accompagnées à domicile, il paraît important que des intervenants du domicile qui ont l'habitude de s'occuper la personne puissent venir assurer les soins à l'hôpital.

5. Domicile / Handicap : une vigilance particulière

A domicile, l'accompagnement des personnes handicapées repose essentiellement sur les aidants particulièrement en situation de fin de vie. Or, le secteur de l'aide à domicile est parcellisé avec un manque de professionnalisation des auxiliaires de vie, et ce d'autant plus que le secteur est peu attractif (conditions de travail et de rémunération, turn-over, charge émotionnelle, ...).

Il est donc fondamental d'impulser un plan de formation volontariste à destination des professionnels de l'aide à domicile sur le handicap en général et plus spécifiquement sur la fin de vie. De plus, une plus grande supervision de leur travail et de ce qu'ils vivent dans ce cadre devrait être développée.

Dans la mesure où une majorité de personnes handicapées vivent à domicile et non en établissements médico-sociaux, leur fin de vie nécessite un accompagnement particulier. Le recours à l'HAD constitue une réponse appropriée à développer, d'autant qu'il permet une coordination des intervenants qui est trop souvent aujourd'hui assurée par les aidants eux-mêmes, une intervention 24h/24, ainsi que le financement de médicaments relevant de la réserve hospitalière et qui sont souvent nécessaires pour accompagner une fin de vie (antidouleur, corticoïdes, matériels paramédicaux...).

Il est également préconisé un développement des SSIAD¹³, en particulier sur les « zones blanches » en termes géographiques, c'est-à-dire dépourvues de tout service, mais également une adaptation des services existant en terme de plages d'ouverture afin d'obtenir une plus grande souplesse d'intervention (week-end, fin de journée...) avec un financement ajusté aux situations de fin de vie.

6. La spécificité de la fin de vie des enfants handicapés

Un focus particulier est mis sur les particularités et les précautions à prendre pour la fin de vie des enfants car il ne s'agit pas de la même démarche que pour les adultes du fait des spécificités suivantes :

¹³ Services de soins infirmiers à domicile.

- ✓ La place de la parole des parents, car le mineur ne peut pas prendre de décision. Pour autant, une place doit être laissée pour la parole de l'enfant ;
Les spécificités du traitement de soins qui va différer des protocoles pour les adultes. À ce titre, la circulaire de 2002 relative à l'accueil et à l'accompagnement des parents lors de la découverte d'une anomalie ante ou post natal mérite d'être reprise par les professionnels ;
- ✓ La grande fragilité psychique des parents, d'où la nécessité d'un accompagnement des parents et des fratries à organiser.

Pour répondre à ces spécificités, comme cité ci-dessus, il est important de mieux faire connaître les équipes régionales mobiles de soins palliatifs pédiatriques.

7. Un appui financier aux familles à mieux faire connaître
--

Il existe deux soutiens financiers insuffisamment connus aujourd'hui des familles :

- ✓ L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie versée par l'assurance maladie pour un accompagnement à domicile d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause. Seuls 698 personnes en ont bénéficiée en 2011. Une campagne d'information sur cette allocation permettra de mieux la faire connaître en passant tant par l'ONFV que par les grandes associations du secteur du handicap. Cette campagne devrait être précédée d'une simplification de la procédure pour faciliter et alléger ce qui est demandé aux familles particulièrement dans ces moments difficiles ;
- ✓ Les aides extra-légales du Fonds national pour l'action sanitaire et sociale (FNASS), conditionnées aux ressources, pour les personnes en fin de vie qui financent des heures de gardes-malade de jour et de nuit ainsi que la formation de ces gardes-malades.

Une campagne d'informations sur ces deux aides est préconisée pour ne pas laisser les familles sans appui financier.

7.6.4 Agenda

Compte tenu des préoccupations que nous pouvons tous avoir au sujet de l'avancée en âge des personnes handicapées et particulièrement du rapport de M. Patrick Gohet sur l'avancée en âge et le vieillissement des personnes handicapées, nous devons coordonner les actions à mener entre la prise en compte du vieillissement des personnes handicapées et de leur fin de vie. Nous proposons qu'avec les acteurs du soin et de l'accompagnement soit organisée, sous une forme restant à préciser, une commission interministérielle qui associera la recherche, les bonnes pratiques, le soin et l'accompagnement des personnes et de leurs familles. Il n'y a pas aujourd'hui de raison d'attendre pour prendre à bras-le-corps un problème aussi urgent et crucial que la fin de vie de nos proches, parfois de nos propres enfants. Nous demandons la mise en chantier de ces mesures dès le mois de septembre 2013.

7.7 Organiser un réseau efficace d'astreinte et d'orientation

7.7.1 La demande des personnes handicapées, des aidants et des professionnels

« Aborder la question de la coordination médicale de la personne handicapée, c'est aussi aborder la coordination tout court. Nous avons créé un réseau médico-social sanitaire, et nous avons été surpris de voir qu'autour de nous immédiatement sont venus les enseignants, sont venus les élus municipaux. Comme quoi, la nécessité qui s'était fait jour pour certains d'entre nous autour de l'idée que finalement, ces gamins dont nous nous occupons, ils étaient à un certain moment de leur vie dans le médico-social, à d'autres dans le secteur de la pédopsychiatrie, mais qu'il était peut-être quand même important qu'on se rencontre pour qu'on puisse réfléchir ensemble sur le fait qu'il s'agissait des mêmes, et qu'il fallait converger. Ce qui a été important, c'est la mise en place des réseaux. Autour de la psychiatrie infantile, cela se fait de façon beaucoup plus individuelle dès qu'il s'agit de handicap psychique ou sensoriel. Là encore, les hôpitaux connaissent les enfants avant qu'ils arrivent dans les structures médico-éducatives. Et les enfants vont chez eux, reviennent, vont chez eux, reviennent. Ce n'est pas parce qu'ils sont handicapés mentaux qu'ils ont cessé d'avoir leurs difficultés qui souvent remontent à l'enfance. Ce qui me paraît important comme idée, et j'avais travaillé la question au Conseil supérieur du travail social au moment de la question du rapprochement du sanitaire et du médico-social, c'était : comment installer des réseaux ? Et ces notions de réseaux se posent dès la formation des personnels. Et au niveau des personnels, c'est évident, et les conseils généraux aujourd'hui interpellent les acteurs de la formation sur les compétences qu'ils ont, mais ça va être vrai pour tout. Donc il est important de voir comment nous pouvons envisager dès le temps de la formation une formation de futurs professionnels qui soit ouverte à d'autres qu'eux-mêmes, à plus que les trois stages qu'ils effectueront au cours de leur formation. C'est assez fondamental car ça modifie la structure même de la formation des professionnels. On voit apparaître, compte tenu de la réalité financière de notre pays aujourd'hui, qu'il n'y a peut-être pas que les seuls professionnels. Lorsqu'on a parlé des aidants, des aimants, etc., aujourd'hui, contrairement à il y a quarante ans, ils sont considérés, ces gens-là, par les professionnels, de façon complètement différente. Mais parler, échanger, travailler avec d'autres que des professionnels, c'est aussi quelque chose qui s'apprend. »
Hugues Dublineau président de la Fondation Institut du travail social et de la recherche sociale (séminaire accès aux soins des personnes handicapées, 15 janvier 2013)

7.7.2 Le projet

Le pacte soins-accompagnement représente une solution tout à fait adaptée à la problématique de la personne handicapée en lui offrant la possibilité d'être bien soignée tout en étant bien accompagnée. Ce dispositif est pourtant quasi inexistant à l'heure actuelle.

Le champ du médico-social doit pouvoir s'intégrer sur le territoire à l'échelle régionale et contracter un pacte soins-accompagnement avec les dispositifs et le personnel médical local.

Ce dispositif permettrait par exemple l'intervention systématique d'une équipe d'hospitalisation à domicile en maison d'accueil spécialisée afin d'éviter au patient d'être envoyé en service d'urgences au moindre problème.

Ce pacte soins accompagnement doit aider le monde médical à se familiariser avec le handicap et permettre de conjuguer intelligemment soin et accompagnement sur le lieu de vie des personnes handicapées.

Les offres de soins et d'accompagnement ne sont pas connues par l'ensemble des acteurs de la vie sociale : ceci impose aux personnes handicapées, à leurs familles et aux professionnels qui les entourent un incroyable labyrinthe pour accéder aux relais dont ils ont besoin.

Nous proposons qu'une carte des capacités de soins adaptés et d'accompagnement des personnes handicapées soit disponible sur internet et par téléphone pour conseiller et orienter les personnes handicapées et leur entourage.

Nous proposons la création d'un numéro d'urgence qui pourrait être le « 15 » dérivé H (comme handicap) avec astreinte spécifique pour répondre aux appels des personnes handicapées, de l'urgence grave à la simple demande d'information.

7.7.3 Les Propositions

Les propositions de l'atelier visent à un parcours de santé homogène, sans rupture, articulant le domicile, les Etablissements et services médico-sociaux (ESMS) et les structures sanitaires.

A. Réseaux

1. Créer un réseau Intégration Handicap

OBJECTIFS

- Objectifs transversaux :
 - Etablir une cartographie de l'offre d'aide et de soins et des manques à l'échelle d'un territoire ;
 - Offrir un accès à l'information (numéro vert, site internet...) pour les professionnels et les particuliers ;
 - Participer à la veille territoriale et alimenter la décision stratégique et politique ;
 - Identifier les ressources des ESMS et du libéral afin de proposer des soins externes ponctuels en expertise ;
 - Faire connaître l'existence et les missions du réseau ;
 - Evaluer les pratiques et la valeur ajoutée du travail en réseau ;
 - Impulser la recherche.
- Objectifs de coordination :
 - Assurer un accompagnement global continu ou garantir un possible recours quel que soit le lieu de vie : information, orientation, accès au dépistage et à une prise en charge précoce de qualité, à la prévention et aux soins, suivi et accompagnement si nécessaire ;
 - Dépister les personnes handicapées sans accès à la santé en particulier à domicile ;
 - Proposer un accompagnement pour les situations complexes ;
 - Favoriser les collaborations professionnelles en coordonnant les interventions de tous les acteurs dans le respect du choix des usagers ;
 - Organiser et assurer le partage de l'information à dimension individuelle ;
 - Organiser l'aide aux aidants en partenariat ;
 - Apporter un appui au médecin traitant et aux autres intervenants auprès de la personne.

LES ELEMENTS CLES DU CAHIER DES CHARGES

- Public cible :

- Toutes les personnes handicapées peuvent avoir accès au réseau, les personnes en situation complexe auront particulièrement intérêt à être incluses dans le réseau pour une prise en charge coordonnée par la cellule de coordination du réseau. L'accès au réseau n'est pas lié à une notification MDPH ;
- Prévoir une expérimentation avant de valider l'option d'un réseau mixte enfants - adultes. La polyvalence handicap est possible sous réserve de disposer d'opérateurs spécialisés et mobilisables facilement ainsi que de liens avec les centres de référence ;
- Le pilotage du réseau pourra regrouper plusieurs unités opérationnelles (atteignant la région ou le département selon les lieux). Le porteur du « dispositif » doit être un acteur légitime pour construire un partenariat intégré et formalisé.

2. Développer des réseaux de santé thématiques

Ces réseaux répondant à des besoins non couverts actuellement comme par exemple les soins bucco-dentaires doivent être généralisés sur l'ensemble du territoire.

3. Instituer un numéro d'appel régional 24 h/24 (15 Handicap)

L'objectif est de répondre aux problèmes d'urgence en lien étroit avec le centre 15.

Ce numéro d'appel est sous la responsabilité de l'équipe « handicap » hospitalière (EH2) lorsque celle-ci est ouverte, sinon sous celle du SAMU. Les régulateurs et les intervenants du SAMU reçoivent une formation concernant le handicap.

L'hospitalisation ne peut être un moment de rupture et nécessite conjointement des soins médicaux et un accompagnement adapté assurant la compensation du handicap.

4. Créer une Équipe Handicap Hospitalière (EH2), mobilisable pour toute personne handicapée hospitalisée

- Ses objectifs sont pour les patients handicapés, toutes pathologies confondues :
 - D'organiser et d'assurer un accès facilité aux soins, de réaliser un travail d'accompagnement des équipes soignantes hospitalières ;
 - D'organiser les pré-admissions hospitalières avec le secteur libéral ;
 - D'organiser l'accueil réglé et en urgence ;
 - De permettre aux personnes handicapées et à leurs accompagnants de bénéficier d'une compréhension optimale des soins et des pathologies, de faciliter l'accès aux services de soins aux acteurs de l'environnement médico-social habituel de la personne handicapée ;
 - De proposer aux services de soins une expertise, une aide à la décision et une réflexion éthique ;
 - D'organiser la sortie en lien avec les aidants professionnels ou non, les familles, les ESMS et les services d'aide et de soins à domicile afin de réduire les durées d'hospitalisation ;
 - De développer un travail en lien avec les réseaux de santé ;
 - De favoriser la télémédecine avec les ESMS et maisons de santé.
- Ces équipes, dont l'engagement précoce est souhaitable,
 - offriront un accompagnement de qualité aux professionnels de soins, aux patients, à leurs familles et aux aidants ;
 - assureront un lien entre l'hôpital et les professionnels sociaux et médico-sociaux ;

- participeraient à l'amélioration de la « culture hospitalière du handicap ».
- L'EH2 est étroitement associée au réseau intégration handicap du territoire correspondant. Ces 2 structures sur un même territoire auront un effet synergique fluidifiant tous les parcours entre les secteurs libéraux et publics, entre le domicile, les ESMS et l'hôpital.
- Déploiement du dispositif : CHR et CHU ainsi que les Etablissements publics de santé de plus de 800 lits dont au moins 300 lits de MCO (médecine, chirurgie, obstétrique) et/ou disposant d'un service d'urgences.
- Les moyens humains (CHR et CHU) calculés pour 1000 lits de MCO devront être validés par l'expérimentation mise en place : 6 ETP : praticien hospitalier, psychologue, IDE, aide médico-psychologique, ergothérapeute, secrétaire.

5. Développer un plan national d'informatisation du domicile permettant l'utilisation du dossier médical, le référencement des personnes handicapées au niveau des services d'urgence et d'HAD et le transfert de données par télémedecine.

6. Autres propositions

- Créer une commission handicap pluridisciplinaire dans chaque hôpital en lien avec le conseil de surveillance et la direction pour faciliter une action globale
- Mettre en place des conventions inter-hospitalières définissant dans tous les cas des parcours de soins spécifiques (en particulier pour handicaps rares et traitements innovants) en lien avec les centres de références.
- Inclure dans le projet d'établissement l'organisation de l'accueil des personnes handicapées ainsi que dans le référentiel d'accréditation et dans les CPOM (contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens).
- Développer des passerelles entre médico-social et sanitaire en cas d'aggravation d'une situation, d'adaptation de traitement, de conseil douleur, en situation palliative, en cas d'épuisement des parents (structure SSR¹⁴ spécialisée dans le handicap).
- Modifier la Charte du patient hospitalisé en faisant référence aux personnes handicapées en définissant les besoins spécifiques qui peuvent nécessiter une adaptation de l'organisation de l'hôpital : aides humaines et techniques habituelles nécessaires durant l'hospitalisation, information adaptée, droit du patient protégé...
- Inclure systématiquement dans le projet personnalisé élaboré par les établissements médico-sociaux un Projet de soins préventif et curatif et préciser les organisations mises en place dans le projet d'établissement.
- Assurer un niveau de médicalisation minimum (IDE, Médecin) selon le type d'ESMS
- Mutualiser des équipes de soins entre plusieurs ESMS.
- Mettre en place un conventionnement obligatoire, acté dans l'évaluation, entre les ESMS et les hôpitaux (général et psychiatrique), l'HAD, les soins palliatifs et toutes structures sanitaires permettant de répondre aux besoins de soins.
- Revoir et assouplir les règles de délégation d'actes de soins.
- Développer le recours à la Télémedecine au sein des ESMS.
- Rompre l'isolement du médecin de ville.

7.7.4 Agenda

Les réseaux destinés aux personnes handicapées, comme les réseaux destinés aux professionnels, sont des facilitateurs de vie professionnelle et personnelle qui ne peuvent attendre compte tenu que

¹⁴ Soins de suite et de réadaptation.

l'investissement qu'ils impliquent est relativement faible par rapport à la qualité de vie et d'exploitation de sa profession qu'on peut en attendre. Nous proposons donc que le chantier des réseaux s'installe dès maintenant dans les trois régions expérimentales en prenant appui sur les réalisations testées et validées de la région PACA et particulièrement du réseau hospitalier de Marseille en conjugaison avec les efforts d'établissements comme ceux de La Chrysalide. Aucune raison aujourd'hui ne pourrait s'opposer à démarrer ces chantiers dès maintenant.

7.8 Les Urgences

7.8.1 La demande des personnes handicapées, des aidants et des professionnels

« Il a été hospitalisé en urgence, il souffrait horriblement de la tête, on me l'a mis dans un coin aux urgences, et personne ne s'est occupé de lui. Personne. J'ai demandé. On a dû se dire : c'est un handicapé, ça en fera peut-être un de moins ! Parce que vraiment, personne. Il souffrait tellement de la tête que je suis moi-même allée voir une infirmière, en disant : Pouvez-vous lui donner au moins un comprimé ?

Et personne n'est venu, ça a duré tout l'après-midi, et il n'a rien eu, absolument rien. Il a été mis tout à fait en fin d'après-midi dans un service qu'on appelle la polyclinique, au CHU. Alors là, l'horreur.

On l'a mis dans une chambre, personne ne s'est occupé de lui. Ma fille a voulu parler de son handicap en prévenant les infirmières. On lui a dit : « - Vous n'avez pas besoin de nous le dire, on ne veut rien savoir, on se rendra compte par nous-mêmes ! - Mais il faudrait quand même que vous sachiez s'il parle, s'il va vous répondre ? Et elles ont répondu : - Bon, madame, sortez ! »

Quand je suis revenue, il ne pouvait plus du tout parler, ne pouvait plus avaler, avait un bras paralysé, une jambe paralysée. A-t-il fait un caillot au cerveau, un AVC ? J'ai dû appeler pour les faire constater, et on m'a dit : « Mais s'il est comme ça, c'est qu'il a dû rentrer comme ça ! ». Et personne ne l'a pris en considération. »

Suzanne, mère d'un enfant handicapé (Si Tu Savais, 2013).

« Il faut compter sur la créativité des personnes. Depuis deux ans, à l'agence Ile-de-France, on a travaillé avec les urgentistes des SAMU pour voir ce qu'on pouvait améliorer dans les services urgences. Ils nous ont dit : Aidez-nous, on compte sur vous, on vous prendra au sérieux quand des personnes âgées n'arriveront plus aux urgences le vendredi soir à 23h. A un moment donné, il faut qu'on puisse améliorer l'aval des urgences. Aujourd'hui, trop d'urgentistes passent du temps au téléphone sur des sorties, pour trouver un lit. Il faut qu'on traite ce problème-là. Si on y arrive, il y a un sujet qui va revenir, c'est : comment le service des urgences peut répondre à tous ceux qui y viennent ? Et qu'il réponde bien.

Et sur les personnes handicapées, bien sûr de l'information, bien sûr, un certain nombre de sujets tels que : comment aller à domicile ? comment travailler avec le domicile ? et comment les personnels peuvent à tout moment répondre aux besoins des familles ? Donc confiance dans les équipes, d'abord, parce que c'est elles qui vont trouver les solutions, si et seulement si l'ARS peut donner des signes pour aider. » André Barreteau, Directrice de l'offre de soins à l'ARS Île-de-France (Si Tu Savais, 2013).

« Je suis souvent intervenue auprès d'enfants, de jeunes handicapés, appelés en urgence par un éducateur pour répondre à une situation de mal-être, d'accident, de chute ou de crise dans l'institution ou lors de sorties extérieures. Il faut réagir avec sérénité face à cette situation d'urgence et accompagner au mieux l'enfant en état de souffrance, mais aussi les autres enfants du groupe, les rassurer, et protéger l'enfant malade. Après avoir constaté la nécessité des soins spécifiques qui doivent être réalisés à l'extérieur, il faut appeler les pompiers et amener l'enfant aux urgences avec si

possible une lettre du médecin pour éclaircir au mieux la situation d'urgence, prévenir immédiatement les parents et convenir de la possibilité de se rejoindre au service des urgences. Ne pas oublier non plus de prendre quelques objets que le jeune affectionne beaucoup, un doudou, une poupée, etc., rassurer la personne handicapée lors du trajet, lui expliquer son arrivée à l'hôpital. J'illustrerai ça par un exemple très précis que j'ai vécu il y a à peine un mois de l'accompagnement de Zoé avec sa maman : elle est polyhandicapée, toute menue, qui peut très facilement faire des chutes. La chute a lieu un vendredi au moment de la récréation, après le déjeuner. Zoé ne se plaint pas, mais l'éducatrice m'avertit quand même. Elle est examinée. Elle retourne finalement dans son groupe de vie à l'IMP, et son éducatrice la surveille et la maintient éveillée. Elle semble très fatiguée et veut dormir. Deux heures après, elle vomit. Le médecin pense qu'il serait préférable pour prévenir la maman à son travail. J'insiste pour qu'elle vienne chercher sa fille. Ce n'est pas la première fois que la maman vit la situation avec sa fille. Nous décidons ainsi qu'il serait préférable d'amener Zoé aux urgences d'un hôpital proche. Zoé revomit, se plaint beaucoup. La mère est seule en voiture et ne sait pas comment faire pour le trajet. Je décide donc de les accompagner. Arrivées aux urgences pédiatriques, beaucoup de monde dans la salle d'attente. A l'accueil, nous expliquons la situation et demandons à être reçues le plus rapidement possible, car Zoé est instable, continue à vomir régulièrement. Les autres enfants passent, nous attendons toujours. Zoé refuse tout et semble vouloir dormir. La maman insiste auprès des infirmières de l'accueil pour être reçue, mais c'est peine perdue. Au bout d'une heure, un médecin nous reçoit. J'insiste pour assister à la consultation afin de préciser les faits et aider la maman à poser toutes les questions. Il est décidé que Zoé peut enfin se reposer sur un brancard. Elle reçoit des médicaments et boit du coca. Si elle n'a pas d'absence, il est précisé qu'elle ne passera pas de scanner. Installée sur un brancard, elle semble aller mieux, son sourire revient enfin, elle peut se reposer. Je décide de partir et de rester en lien téléphonique. Zoé a pu retourner chez elle le soir même. Nous pouvons souligner dans cet exemple l'intérêt de l'accompagnement, de l'écoute du médecin, de la famille et de l'accompagnant, ainsi que d'un lieu d'attente. Ne peut-on pas réduire ce problème ? Je parlerai maintenant des enjeux pour l'accompagnant. L'accueil aux urgences est un moment crucial, nous devons à la fois donner le plus d'informations précises de la situation du patient et respecter son intimité et son mal-être. Pour l'enfant, l'hôpital est souvent un lieu d'angoisse. Il faut être présent, expliquer au mieux avec tous les outils de communication dont nous disposons et qui pourraient exister dans tous les services d'urgence et hospitaliers. » Marie-Anne Faurel , Chef de service éducatif ,(séminaire d'accès aux soins des personnes handicapées, 15 janvier 2013).

« Dans cet hôpital, il y a eu de nombreux progrès. Nous avons maintenant une architecture permettant de développer ce projet, des locaux qui ont évolué, qui se sont adaptés aux services que nous voulons rendre. Tout ce qui est dit dans le film est parfaitement vrai. C'est comme ça que ça se passe. Cela ne veut pas dire que les équipes des urgences sont de mauvaises gens. Leur volonté est de faire bien. Mais il y a des problèmes qui se sont revenus et qui sont très clairement expliqués. Premièrement, l'information. Savoir à quoi on a affaire devant une situation complexe. Il faut faire confiance à l'accompagnant, mais dans les urgences, il y a des tas d'accompagnants, et il y en a auxquels il ne faut surtout pas faire confiance ! Il faut juger sur une impression. Les personnels ne sont pas formés. On parle beaucoup des médecins des urgences. Vous savez en combien de temps on les forme ? On va les lâcher dans un service où il y a 40 000 passages. On le forme en deux ans, quatre semaines. On lui apprend tout, du polytraumatisé jusqu'au handicap. Tout. C'est très peu de temps.

Nous avons un effort d'investissement dans ce domaine. Les services d'urgence n'ont pas été conçus pour recevoir tout le monde, et bien souvent, même pour accéder avec un accès un peu adapté aux handicapés, ça n'a pas été prévu. Les bons ont bricolé, les autres ne l'ont pas fait. Donc bien souvent, devant la prise en charge de quelque chose qui n'est pas l'urgence habituelle, l'équipe se trouve démunie dans un contexte où elle n'a pas les connaissances ni les locaux pour les accueillir, avec des tas de patients qui attendent. Nous avons toutes les circonstances réunies pour que ça se passe mal. Si on met « personne âgée » à la place de « handicap », on retrouve exactement la même chose. Derrière, je peux faire le même tableau avec « cancer », ce n'est pas loin non plus. Quand on se penche sur le sujet, qu'on le travaille, et on l'a fait pour les personnes âgées, on voit qu'il y a des possibilités d'organisation. Faut-il aller n'importe où dans n'importe quel service à n'importe quel moment, alors qu'il y a des médecins au téléphone au 15, et qu'ils pourraient accéder à un certain nombre d'informations, et donner une information circonstanciée à un accompagnant ou à la famille qui a l'expertise de la maladie qu'elle combat tous les jours ? Les documents peuvent être transmis en arrivant à l'hôpital, s'ils ont la bonne forme, avec un format que l'on peut utiliser immédiatement : c'est un gain de temps. Tous les services d'urgence doivent pouvoir assurer un minimum de cet accueil. Nous n'avons pas les moyens de créer des urgences pour tout le monde, mais nous pouvons garantir un minimum. J'avais dit qu'il fallait essayer de faire une forme de charte, que les personnels d'urgence pourraient partager, ils sauraient leur mission. C'est le niveau minimum. Mais on peut avoir la possibilité après d'avoir la bonne orientation. Et tous les établissements ne sont pas égaux devant la prise en charge. S'ils doivent tous fournir le minimum, rien n'empêche de bénéficier de plus, voire du maximum. » Pierre Carli, Président du Conseil National de l'Urgence Hospitalière et vice-président du SAMU de France (Séminaire d'accès aux soins des personnes handicapées, 15 janvier 2013).

« Et vous savez quels sont les signes nettement en avance avec nous ? Je vois bien moi, toutes les problématiques que j'ai eues dans le service, toutes les réclamations que j'ai eues c'est des histoires de ce style là ; parce que ce sont des jeunes docteurs qui n'ont pas l'expérience, qui n'écoutent pas. D'abord, ils n'ont pas l'expérience pour écouter et en plus de ça, de plus en plus même, ils sont tellement débordés par ce qui se passe qu'il y a des moments où on n'entend plus les familles. Voilà, c'est ce qui fait que nous on est dans une situation de souffrance qui devient de plus en plus insoutenable en fait. C'est que même en ayant l'expérience, les urgences ça devient un goulet d'étranglement qui fait que même nous, il y a des moments où on n'arrive pas à gérer, et quand je vous dis qu'il y a des matins où on sort de garde en disant « mon Dieu, heureusement, je n'ai pas eu de mort cette nuit » et bien là, ça devient de plus en plus fréquent. » Corinne Bergeron, Chef du service des urgences de l'hôpital de Villeneuve-Saint-Georges (Si Tu Savais, 2013).

Parmi les nombreuses réactions des personnes handicapées ayant fréquemment été admis dans des services d'urgences, on peut noter tout particulièrement :

- Nous ne sommes pas intéressants,
- On doit attendre plus longtemps que les autres,
- Ils ne savent pas quoi faire de nous,

- *Nous leur faisons peur,*
- *Ils ne cherchent pas à communiquer,*
- *Ils n'acceptent pas les parents et accompagnants,*
- *Nous sommes des bêtes bizarres,*
- *Notre handicap occulte complètement la réelle raison de notre présence aux urgences,*
- *On ne veut pas de nous, le personnel de soins préférerait qu'on aille voir ailleurs.*

En parallèle, voici des remarques adressées à des personnes handicapées se présentant un service d'urgence :

- *On n'est pas compétent car on ne règle pas les problèmes de handicap.*
- *Mais non, vous n'avez rien à faire ici. Allez-vous reposer, c'est vous Madame qui êtes fatiguée, pas votre enfant.*
- *Attendez. Nous avons beaucoup d'autres priorités.*

7.8.2 Le projet

Les urgences sont très souvent le réceptacle de tous les dysfonctionnements des systèmes de soin, suppléant au manque de médecins et au défaut d'accessibilité de l'offre générale de soin. C'est la raison pour laquelle les personnes handicapées, souvent refusées par les acteurs du soin, se retrouvent aux urgences pour n'importe quelle raison, et souvent parce qu'on agit trop tard.

Le ressenti des personnes handicapées qui arrivent aux urgences est parfois très dur à comprendre et toujours vécu comme une expérience très dévalorisante pour la personne et ses accompagnants.

Aucune personne handicapée ne souhaite encombrer les urgences. Lorsqu'elle est pourtant contrainte d'y être admise, le personnel de soins se trouve également en grande difficulté car il ne connaît pas le handicap et cela provoque une peur. Il se trouve démuni et ne sait pas comment aborder la personne. Par défaut de réelle connaissance, c'est un ensemble de stéréotypes et d'idées reçues qui va structurer le comportement des soignants. Par exemple, l'idée malheureusement largement répandue qu'une personne handicapée va nécessiter beaucoup de temps et qu'il vaut donc mieux faire passer les autres patients d'abord parce que la prise en charge standard ne sera pas adaptée à cette personne. Et le problème se repose lorsqu'il est nécessaire d'orienter le patient vers un service spécialisé dans lequel la personne handicapée, comme aux urgences n'est ni attendue ni souhaitée.

Enfin, nous observons que les difficultés de communication de certaines personnes handicapées deviennent une barrière aux soins dans tous les services et aux urgences en particulier. Les équipes se plaignent de ne pas avoir la possibilité de recourir à des traducteurs ou à des interprètes de différents modes de communication, comme la langue des signes, la validation des pictogrammes, etc. Pourtant, une personne handicapée connaît souvent bien son corps et ses réactions, et elle peut orienter efficacement les professionnels du soin s'ils l'écoutent.

7.8.3 Les Propositions

- 1. Diminuer les recours aux urgences en proposant des solutions en amont parmi lesquelles en développant en amont des urgences un accès à des soins compétents notamment par le recours à une expertise au téléphone (intégrée au SAMU Centre 15).**
- 2. Diminuer les recours aux urgences en déployant des équipes mobiles territorialisées.**
- 3. Garantir la transmission des informations utiles et actualisées pour une prise en charge adaptée et dédramatisée.**
- 4. Diffuser dans les services d'urgence la connaissance des outils et moyens de communication utilisés par les personnes handicapées et proposer des actions de formation spécifiques.**
- 5. Rédiger et diffuser une « Charte de l'accueil de la personne handicapée aux urgences » permettant la généralisation de bonnes pratiques.**

Régions proposées pour l'expérimentation : PACA, Île de France, Pays de Loire.

1. Eviter le recours aux urgences et développer un accès à une expertise

a. Une réponse intégrée dans un SAMU départemental référent

Le dispositif de l'urgence vitale doit rester universel et la gestion des appels des personnes handicapées doit être intégrée au SAMU Centre 15. Il ne s'agit pas de priver les personnes handicapées d'une prise en charge par le dispositif universel des urgences. Le circuit de l'urgence vitale doit être identique pour les personnes handicapées. Attention à ne pas mettre en place un dispositif qui affecte l'alerte « classique ». **Les SAMU Centre 15** restent les interlocuteurs de l'urgence et il faut s'appuyer sur ce dispositif existant.

La proposition est la suivante:

- Intégrer une réponse téléphonique spécifique aux personnes handicapées au sein d'un SAMU départemental dédié, qui doit être désigné dans chaque région pour porter cette expertise.
- Le SAMU référent Handicap doit disposer de bases de données exhaustives et doit être en lien avec les centres de références et les réseaux professionnels handicap.
- Les opérateurs doivent être formés à cette question spécifique.

b. Equipes mobiles territoriale d'intervention

- **Il ne s'agit pas d'équipes d'urgence**, mais d'équipes territoriales capables d'identifier et d'agir sur les situations de fragilité qui pourraient évoluer de façon défavorable en l'absence d'intervention. Le recours aux équipes territoriales d'intervention doit se faire après un filtre via les SAMU Centre 15 qui élimine une urgence et la nécessité d'envoyer des secours

- Une équipe est d'astreinte H24 dans chaque département, rattachée à un établissement de soin référent et doit disposer d'un véhicule léger pour transporter équipe et matériel nécessaire. Cette équipe doit être formée et compétente sur l'ensemble des domaines du handicap.
- La composition de cette équipe est variable selon les situations (paramédicale +/- médicale)

Ces équipes mobiles territoriales doivent être en lien avec les équipes locales des établissements référents afin de coordonner le parcours hospitalier dans l'hôpital.

2. Information et Communication

a. Accès aux informations utiles et actualisées pour une prise en charge adaptée et dédramatisée

- Utiliser le volet « urgences » du carnet de santé
- Validation des informations clé par l'équipe référente du suivi global de la personne handicapée, adaptées et actualisées
- Rendre cette information toujours accessible, et au besoin à distance
- Premiers éléments de contenu :
 - Les recommandations sur la gestion des complications propres (et souvent prévisibles) de la personne handicapée ainsi que les prescriptions actualisées et protocoles de soins correspondants aux risques propres de la personne,
 - Les équipes référentes (avec les coordonnées et contacts utiles) du patient pour demander un avis et/ou transférer le patient (la majorité des urgences ne sont pas vitales et le transfert dans un service spécialisé est le plus souvent possible),
 - Le centre ressource du handicap pour conseil dont site internet de référence
 - La personne de confiance, le tuteur
 - Les directives anticipées

b. Diffuser les outils de communication dans les services d'urgences

- Diffuser les outils de communication dans les services d'urgences. Par exemple : diffusion des cahiers de communication utilisés dans les établissements médico-sociaux pour préciser l'essentiel (localisation et densité de la douleur, ses besoins essentiels (toilette, boire...) et des photos ou des images (pictogrammes) qui rassurent
- Kit de communication universel
- Interprétariat
- Formation et sensibilisation au handicap auprès du personnel soignant est le préalable indispensable à la diffusion de ces outils
- Diffusion de la **Charte de l'accueil de la personne handicapée aux urgences (voir ci après).**

3. Rédaction et diffusion d'une Charte de l'accueil de la personne handicapée aux urgences

Il est inévitable que certaines personnes handicapées ne bénéficieront pas d'une orientation en amont et se rendront de fait **aux urgences**. Pour ces patients, il est important de définir une qualité

de service minimum, dans le cadre d'une **Charte de l'accueil de la personne handicapée aux urgences** qui permettrait de diffuser à tous un certain nombre de bonnes pratiques. Parmi les points à mentionner dans cette charte :

- importance d'installer rapidement la personne dans un espace individuel et de ne pas la laisser attendre en salle d'attente,
- développer une écoute des personnes handicapées communicantes et écouter les accompagnants des personnes non communicantes,
- les faire participer à la démarche de soin, ne pas séparer la personne handicapées de ses accompagnants...

Les enjeux de communication sont importants : il s'agit de transmettre les règles de communication pour faire évoluer le regard sur la personne handicapée. Un passage aux urgences renvoie à l'importance de disposer aux urgences d'informations actualisées (cf. carnet de santé).

4. Expérimentation Equipes mobiles et SAMU régional référent :

Trois sites d'expérimentation sont pressentis pour l'atelier urgences :

- Nantes, Marseille, Région Ile-de-France
- Les expérimentations d'équipes mobiles sont les premières envisagées

7.8.4 Agenda

Si une urgence existe, c'est bien celle de mettre en place immédiatement ces propositions. Aujourd'hui, l'ensemble des demandes des personnes handicapées est éviter les urgences ou d'y être accueillies de manière digne et en tenant compte de leur accompagnement. Les équipes actuelles des services d'urgence nous paraissent tout à fait motivées pour accompagner ces progrès et construire dès maintenant des alternatives d'accueil d'urgence et d'orientation qui simplifient la vie des personnes handicapées et de leur entourage. Ces mesures permettront en outre de désengorger les services d'urgences, aujourd'hui unique recours systématique de la personne handicapée au moindre problème. Nous rappelons en effet que 80 % des personnes handicapées qui se rendent dans un service d'urgences repartent entre 12 heures et 24 heures après sans avoir reçu le moindre soin hospitalier.

Une expérimentation à l'échelle départementale doit donc démarrer immédiatement. Une évaluation aura lieu au bout de six mois qui donnera lieu à une adaptation des moyens sites par site.

7.9 Proximité, Accessibilité, Disponibilité, Unités Mobiles de Soins

7.9.1 La demande des personnes handicapées, des aidants et des professionnels

« Pour accéder aux soins, il faut forcément passer en milieu hospitalier. La médecine de ville ne peut pas aider Vincent dans son quotidien de soins. On avait, il y a quelques années, fait appel à un grand cabinet de la région lilloise pour venir, et quand ils ont su que c'était pour un enfant polyhandicapé et que c'était de façon récurrente, ils nous ont carrément répondu que ça ne les intéressait pas. » François, père de Vincent (Si Tu Savais, 2013)

« On va dire que, quand on est sportif handicapé ça dépend déjà de notre handicap et, évidemment, les structures qui peuvent accueillir certaines pathologies sont rares, donc la liste d'attente est souvent longue. Il y a des petites micro-idées que je trouve extraordinaires comme ces dentistes ambulants qui vont dans les établissements pour soigner les polyhandicapés. Il faudrait que ça se démultiplie, il faudrait que ça ne soit pas à sens unique, qu'on n'aille pas forcément que vers l'hôpital mais que l'hôpital puisse aussi venir vers nous pour ceux qui ont de gros problèmes de mobilité et d'encadrement aussi. Moi, quand je vois des copines qui galèrent à trouver juste un gynécologue pour pouvoir être accueillies, je trouve qu'à notre époque c'est quand même dramatique et que les gens oublient, à la limite, de faire leurs soins parce que ça devient un casse-tête, ça devient une complication supplémentaire. La difficulté de mobilité, la difficulté de trouver les bonnes personnes, la difficulté d'avoir dans l'espace-temps quelque chose de raisonnable et la difficulté aussi de financer, toutes ces difficultés je pense qu'on pourrait les réduire en trouvant des solutions simples. » Ryadh Sallem, sportif de haut niveau (Si Tu Savais, 2013).

7.9.2 Le projet

Des personnes handicapées se privent volontairement de soins pour éviter une hospitalisation, source d'un trop grand inconfort et pour ne pas quitter les repères établis à force de volonté et de temps dans leur lieu de vie. Ce choix se fonde aussi sur la conscience qu'aller vers le monde du soin signifie malheureusement encore aujourd'hui devoir laisser derrière soi ses accompagnants et sa famille.

Dans certaines zones géographiques qui ne sont même pas répertoriées comme «déserts médicaux», l'accès à plusieurs soins de base est impossible pour la personne handicapée si le monde médical et paramédical ne se déplace pas jusqu'au lieu de vie de la personne. Ce problème peut avoir pour origine un refus du praticien d'admettre une personne handicapée ou une impossibilité d'accès pur et simple à un cabinet médical. C'est entre autres la raison pour laquelle on constate le succès indéniable des quelques unités mobiles de soins existantes (ex : Handident). La satisfaction des soignants et des patients handicapés est réciproque lorsqu'existe une unité mobile dédiée au handicap (ex : unité de quelques personnes formées aux handicaps ainsi qu'au langage des signes et des pictogrammes pouvant évoluer à la demande dans les différents services d'une structure hospitalière afin d'établir un lien de communication entre l'équipe soignante et le patient handicapé). Les professionnels de la santé sont demandeurs d'unités mobiles leur permettant de mieux appréhender le monde du handicap qu'ils ne connaissent pas, le plus souvent.

Des témoignages nous prouvent que les unités mobiles de soins et le système d'hospitalisation à domicile sont parfois les seuls et uniques moyens pour une personne handicapée d'accéder à certains soins.

Le système d'hospitalisation à domicile satisfait énormément les personnes handicapées qui ont pu en bénéficier jusqu'ici car, le monde du soin se transportant sur le lieu de vie, l'accompagnant et le soignant peuvent être présents simultanément auprès de la personne (avec l'échange d'expériences et d'informations que cela implique) et le patient handicapé ne subit pas de rupture dans le bien-être qu'il a réussi à se construire dans son lieu de vie.

La notion de proximité est essentielle au confort de la personne handicapée pour qui les déplacements sont coûteux à tous points de vue. Mais cette proximité des lieux de soin dépend à son tour de leur accessibilité. Nous proposons la construction d'une géographie des lieux de soins conciliant les besoins de proximité, les équilibres économiques des infrastructures du soin et de l'accompagnement auxquelles s'ajouteraient, à titre d'alternative, des unités mobiles de soins proposant aux professionnels et à leurs patients handicapés des solutions pratiques pour certains types de soins courants (odontologie, gynécologie, etc.) ainsi que pour les actions de prévention.

7.9.3 Les Propositions

1. Identifier les besoins et offres de soins accessibles à l'échelle d'un bassin de vie :

Etablir une cartographie du besoin et offres de soins accessibles à l'échelle d'un bassin de vie

Identifier le nombre de personnes en situation de handicap et de dépendance, leur type de handicap, leur âge, leurs lieux d'habitation (domicile ou structures médico-sociales).

Définir les critères d'accessibilité en tenant compte des différents types de handicap (moteur, mental, psychique, sensoriel ...) :

- Aménagement, équipement, formation, outils de communication adaptés dans une logique d'inclusion ;
- Alternatives en termes d'accessibilité pour encourager une démarche d'accessibilité pas uniquement liée à la mise aux normes du bâti, souvent complexe : visite à domicile, télémédecine, unité de soin mobile ;

En fonction des critères ci-dessus, réaliser un état des lieux de l'accessibilité de l'offre de soins programmés et non programmés (cabinets libéraux, structures d'exercice regroupées - maisons et centres de santé, CMP¹⁵, SESSAD¹⁶, SAMSAH¹⁷, HAD¹⁸ conventionnelle, HAD de rééducation, etc.). Une déclaration sous forme d'auto-évaluation serait demandée aux professionnels de santé et serait fortement incitative. Par exemple, la déclaration pourrait permettre aux professionnels de santé de diminuer fortement pendant 2 ans le montant de l'amende prévue par la loi en cas de non-conformité en 2015.

¹⁵ Centres médico-psychologiques.

¹⁶ Services d'éducation spéciale et de soins à domicile.

¹⁷ Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

¹⁸ Hospitalisation à domicile.

Cette auto-évaluation aurait plusieurs vertus : bien sûr, elle permettrait aux patients et aux familles d'avoir accès à une information sur l'accessibilité mais elle permettrait aux professionnels de santé de prendre conscience des critères d'accessibilité différents en fonction des types de handicap.

Déterminer ensuite les besoins non couverts

Identifier l'offre de soins existante effectivement « accessible aux personnes en situation de handicap » ou pouvant le devenir.

Identifier en complément le nombre de structures de soins ad hoc comme des « unités mobiles de soins » mais également des services plus flexibles comme la téléconsultation.

Actions concrètes à mettre en place :

Définir des critères d'accessibilité simples et compréhensibles pour les professionnels de santé prenant en compte tous les types de handicap.

Proposer la mobilité comme une alternative provisoire à l'accessibilité physique. Cette « mobilité » (visite à domicile, en structure médico-sociale, exercice dans un autre lieu de soins accessible) permettrait de rendre « réaliste » l'échéance de 2015 alors que de nombreux locaux ne peuvent pas devenir « accessibles » ou que le coût des travaux est exorbitant et non financé.

Demander à l'ensemble des professionnels de santé à faire une déclaration de leur accessibilité totale, partielle ou inexistante.

Cette déclaration serait réalisée sous forme d'auto-évaluation à partir d'un questionnaire internet simple et compréhensible qui a été réalisé dans le cadre de l'atelier et validé par les principales associations représentant les différents types de handicap (cf. annexe). Il sera idéalement relayé par les instances ordinales, les URPS, et le site de l'Assurance Maladie (Ameli).

Généraliser l'étude des besoins et de l'analyse de l'offre de soins « accessible » existante réalisée par le Conseil Général de l'Oise en fonction de la méthodologie déterminée dans le cadre de l'atelier. (cf. annexe)

Créer un label « accessibilité »

Il paraît illusoire d'imaginer que l'ensemble des structures de soins et d'accompagnement deviennent effectivement accessibles à tous car certains handicaps nécessitent une compétence et des soins très particuliers. Nous imaginons donc un parcours de soins gradué avec plusieurs niveaux d'accessibilité :

- Un premier niveau d'accessibilité dont les informations proviendraient de l'auto-évaluation des professionnels de santé ;
- Un deuxième niveau valorisé par un « label » qui comprendrait obligatoirement une évaluation externe ;
- Un troisième niveau de services spécifiques dédiés à des patients plus lourdement handicapés.

Actions concrètes à mettre en place :

Créer, en récupérant les données de la déclaration d'accessibilité des professionnels de santé, une base de données unique pour faciliter la mise à jour qui sera relayée sur les différents sites : Ordres, Mairies, Ameli, Associations, pages jaunes, jaccede.com, etc.

Créer un label sur la santé et le handicap pour mieux valoriser et permettre d'identifier les structures de soin « accessibles ».

Renforcer le nombre de structures de soins accessibles.

Réaliser des appels à projets via les ARS

3.1.1/ Inciter ainsi les structures existantes à devenir « accessibles » et financer de façon fléchée leur accessibilité sur un type de handicap précis (l'accessibilité pour le handicap moteur demande des aménagements très différents de l'accessibilité pour le handicap visuel !). Ces appels à projets se fonderont sur la cartographie établie ; ils se centreront sur les zones blanches et seulement pour les types de handicap qui ne seront pas déjà pris en charge dans les bassins de vie.

Le financement de ces appels à projets concernera les investissements nécessaires pour cette accessibilité (formation des praticiens, mise aux normes du bâti, achat d'équipement spécifique, utilisation d'outils de communication, etc.).

3.1.2/ Créer des unités de soins mobiles dans les déserts médicaux, qui devraient comporter au minimum un cabinet dentaire, un cabinet gynécologique et un cabinet d'ophtalmologie ; ces trois spécialités sont primordiales dans le cadre de la prévention et sont aujourd'hui largement oubliées dans le cadre des soins des patients en situation de handicap.

Ces unités mobiles totalement accessibles aux personnes handicapées pourraient présenter plusieurs intérêts :

Répondre aux besoins d'accès aux soins notamment dentaires, gynécologiques et ophtalmologiques d'une population qui en est dépourvue à l'échelle d'un territoire donné ;

Prendre spécifiquement en compte les besoins des personnes en situation de handicap (et des personnes âgées dépendantes) en passant des conventions avec des structures médico-sociales notamment lorsque les résidents sont lourdement handicapés (polyhandicap notamment) et peu mobiles pour un suivi régulier tant préventif que curatif ;

Permettre la mutualisation des équipements lourds sur l'ensemble d'un territoire.

Intégrer les critères d'accessibilité définis auparavant dans les documents officiels

Ceci permettra qu'au minimum les structures de soins et d'accompagnement nouvelles intègrent complètement ces critères d'accessibilité dès leur création. Pour ce faire, l'accessibilité devra être présente :

- dans le cahier des charges des structures d'exercice regroupé en cours de validation au Ministère des affaires sociales et de la santé ;
- dans la matrice de maturité des structures d'exercice regroupé en cours de validation à la HAS et à celle de la Fédération des maisons de santé ;

- dans le guide de l'accessibilité à destination des professionnels de santé élaboré par la délégation ministérielle de l'accessibilité.

Actions concrètes à mettre en place :

Mettre à disposition des financements pour l'investissement en accessibilité des structures existantes : FIR, PIA, etc.

Réaliser des appels à projets via les ARS pour couvrir les besoins d'accès aux soins des personnes en situation de handicap en finançant de façon fléchée :

- l'accessibilité totale de certaines structures,
- la création d'unités mobiles de soins dans les déserts médicaux,
- la mise en place au niveau régional et national de professionnels de santé « experts » sur certains types de handicap sévère afin de pouvoir faire bénéficier un grand nombre de professionnels de santé de leur expertise .

Intégrer les critères d'accessibilité (qui prennent en compte TOUS les types de handicap) à tous les documents officiels servant de référence pour que les nouvelles structures soient toutes « accessibles à tous ».

1.1 Communiquer auprès des professionnels de santé

- pour les inciter à faire leur déclaration ;
- pour valoriser leur démarche d'accessibilité (la mise en place d'un prix pour les structures les plus accessibles serait un vrai relais de communication par exemple).

1.2 Communiquer auprès du grand public

Il est nécessaire de faire prendre conscience au grand public via des campagnes RP, TV, Web que le handicap n'est pas une maladie et qu'il faut comme pour les personnes dites « valides » des soins réguliers. L'exigence en terme de santé doit être la même pour tous :

- Il est anormal qu'il manque durablement une dent à une personne handicapée. Le sourire est un facteur d'intégration, pas d'exclusion.
- Il est insoutenable qu'une personne qui a des difficultés de communication puisse avoir mal sans que personne ne s'en aperçoive par manque de prévention systématique.
- Il est anormal que les patients handicapés aient plus de problèmes de surcharge pondérale que les valides, plus de cancers, etc.
- Les exemples peuvent se multiplier !

1.3 Communiquer auprès des structures médico-sociales

- Pour que qu'il y ait une systématisation des suivis préventifs et médicaux de leurs résidents.
- Pour que chaque structure passe une convention en amont avec un établissement d'HAD (cf. Circulaire DGOX/DGCS du 18 mars 2013) et puisse ainsi éviter une hospitalisation « hors les murs » dès que c'est possible.

7.9.4 Agenda

Il est impératif de lancer dès maintenant les questionnaires d'autoévaluation d'accessibilité et de les faire figurer dans la documentation des réseaux destinés aux personnes handicapées et des réseaux destinés aux professionnels.

Mettre en place d'ici 2014 la création d'unités mobiles de soins regroupant dans la mesure du possible la radiographie, l'échographie, l'ophtalmologie, le bucco-dentaire, la gynécologie. Ces activités nécessitent des équipements d'actes de soins et de prévention qu'il faut d'urgence rapprocher de la personne handicapée qu'elle vive en établissement ou à domicile.

Dans le courant 2013-2014, la mise en place des pactes médico-sociaux – HAD, doit être formalisés et conformément à la circulaire du 18 mars 2013, relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social, les échanges de sensibilisation et de formation entre des personnels d'hospitalisation à domicile et médico-sociaux devront être effectués d'ici la fin 2014. Par ailleurs, la sensibilisation du recours à l'HAD comme utilisation de la palette offerte par les hôpitaux doit être diffusée dans tous les services hospitaliers.

7.10 Les soins ordinaires dans le monde de tous

7.10.1 La demande des personnes handicapées, des aidants et des professionnels

« C'est vrai qu'il n'y a pas beaucoup de kinés qui veulent travailler dans une structure comme ça. La plupart du temps, le problème qui se pose c'est le salaire parce qu'un kiné qui travaille en libéral va gagner au moins trois fois plus qu'un kiné qui travaille dans une structure comme ça, donc ça n'attire pas les jeunes pour travailler dans les structures pour personnes handicapées. » Lucie Derouet (Si Tu Savais, 2013)

« N'ayant pas trouvé de kiné à domicile parce qu'ils ne veulent pas, (il n'y en a aucun qui veut travailler : pour eux, on est des patients trop lourds et on ne leur rapporte pas assez d'argent, donc impossible de trouver !), j'ai été hospitalisé une semaine à Garches il y a peu de temps pour recommencer la kiné et recommencer encore tout à zéro. » Jean-Pierre (Si Tu Savais, 2013)

« Viviane veut sans doute relater ce rendez-vous qu'elle avait il y a environ deux ans avec un dermatologue. Donc nous sommes allés au rendez-vous, à l'heure et à la date convenues et puis ce dermato a dit « ah ! non mais c'est trop compliqué ! » C'était au niveau du dos. « C'est trop compliqué, elle est dans un fauteuil, elle ne peut pas se mouvoir, je ne peux pas m'occuper de ça ». Donc voilà. Viviane est partie et personne ne l'a soignée. » Patrice Denis et Viviane (Si Tu Savais, 2013).

7.10.2 Le projet

Les personnes handicapées ont autant besoin de soins dentaires que les autres ; sinon plus lorsqu'elles ne peuvent pas assurer leur hygiène bucco-dentaire elles-mêmes. Elles rencontrent pourtant de grandes difficultés pour trouver des cabinets de soins dentaires accessibles en ville.

Lorsque le cabinet est accessible, c'est souvent la salle de soin qui ne l'est pas car le « fauteuil pour le patient » du dentiste est inamovible et ne peut donc laisser sa place à un fauteuil roulant. On observe un refus fréquent du dentiste de prendre en charge la personne handicapée par peur de son handicap et de son éventuelle difficulté à communiquer. Mais aussi par souci de rentabilité, la consultation nécessitant plus de temps qu'à l'ordinaire pour un tarif inchangé.

En parallèle, nous avons remarqué le succès et l'utilité indéniable de réseaux régionaux du type « Handident » pour l'accès aux soins bucco-dentaires des personnes handicapées. Une simple consultation de routine ou un détartrage ne nécessitent pas l'appareillage complexe disponible uniquement dans les cabinets dentaires. La visite d'un spécialiste à domicile peut aussi y suppléer.

La majorité des personnes handicapées souhaite être soignée dans les mêmes conditions que tout le monde, dans le milieu ordinaire, dans un cadre de proximité, avec des délais et des coûts raisonnables. Nous proposons que tous les spécialistes bénéficient d'une formation adaptée aux handicaps dans leur spécialité.

7.10.3 Les propositions

Pour une meilleure lisibilité, l'ensemble des propositions est présentée dans un tableau à la fin du chapitre.

A. La nécessité de la sensibilisation et de l'éducation à la santé

Les personnes en situation de handicap échappent souvent aux campagnes nationales de prévention,

même lorsque celles-ci sont déployées à grande échelle et avec des moyens importants.

La sensibilisation et l'éducation à la santé (bucco-dentaire dans cet exemple) ou l'éducation thérapeutique des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux est également un préalable à une prévention la plus précoce possible et à des soins le moins intrusifs possible, lorsque ceux-ci sont nécessaires.

Pour le bucco-dentaire en établissement une formation annuelle de 1 à 3 heures suivant le public, suivie d'ateliers brossages avec distribution de kits, financée par l'établissement sur la dotation de l'assurance maladie sera mise en place

Pour le domicile, ces réunions de sensibilisation pourront être organisées par les associations de personnes handicapées sous forme de conférences (avec distribution de kits brossage pour le bucco-dentaire). Les supports existants de sensibilisation et d'éducation à l'hygiène, et à l'hygiène bucco-dentaire en particulier (supports UFSBD¹⁹ en annexe) seront utilisés pour l'entourage familial. (Proposition n°1)

Pour le bucco-dentaire, la mise en œuvre des mesures d'accompagnement du dispositif M'T dents dans les IME (6,9 et 12 ans), financé par l'Assurance Maladie, sera rendu obligatoire. (Proposition n°2)

La création d'un référent « éducation à la santé » dans les MDPH, en charge de ces actions de promotion de la santé, est une proposition du groupe. Ce référent coordonnera ces actions et fera le lien avec les professionnels, les familles et les caisses d'assurance maladie. (Proposition n°3)

B. Une offre de soins particulière est nécessaire dans certains cas

Des consultations pluridisciplinaires (effet vertueux du décroisement des pratiques individuelles) sont dédiées aux patients handicapés en échec de soins en milieu ordinaire. Ces consultations s'effectuent soit hors milieu hospitalier, soit en milieu hospitalier (le travail de HandiConsult au CH d'Annecy – voir annexe – est à cet égard intéressant et pourrait être reproductible). (Proposition n°4)

Lorsque la mise en conformité des locaux professionnels avec la Loi de 2005 sur l'accessibilité est impossible à réaliser par des professionnels de santé, des locaux rendus accessibles seront mis à leur disposition par mes collectivités territoriales et/ou des établissements sanitaires. Dans leur rôle de décroisement des filières médecin de ville / secteur médico-social / secteur sanitaire, les ARS devront financer ces dispositifs. (Proposition n°5)

I. Focus sur les spécialités en accès direct : l'exemplarité du modèle bucco-dentaire

Dans le cadre du parcours de soins coordonné, l'accès à la plupart des spécialités est lié à une orientation par le médecin traitant, y compris le recours au dermatologue. D'autres spécialistes peuvent être consultés directement (c'est le cas pour consulter un chirurgien-dentiste, un pédiatre, un gynécologue - pour l'examen clinique périodique comprenant les actes de dépistage, la prescription et le suivi de la contraception, le suivi de grossesse ou l'interruption de grossesse médicamenteuse -, un ophtalmologue - pour la prescription et le renouvellement de verres correcteurs ou de lentilles de contacts, des actes de dépistage et suivi du glaucome-, un psychiatre

¹⁹ Union française pour la santé bucco-dentaire.

ou un neuropsychiatre - si la personne a entre 16 et 25 ans -, un stomatologue, -sauf pour les actes chirurgicaux lourds -).

- A. Il s'agit bien évidemment d'une démarche de sensibilisation et d'éducation à la santé nécessairement adaptée à chacune des spécialités en accès direct

Cette démarche utilisera des supports de sensibilisation diffusés aux aidants, aux familles et aux médecins sur les besoins des personnes handicapées en ophtalmologie, dermatologie, gynécologie, psychiatrie, parentalité, éventuellement stomatologie, en fonction du type de handicap.

Certains de ces supports existent, sont utilisés par certains praticiens. Leurs diffusions seront organisées par les MDPH ou par l'assurance maladie. D'autres devront être créés. (Propositions n°6 et 7)

- B. La mise en place de parcours de santé individuels (exemple du bucco-dentaire)

Ce parcours commence par un examen de prévention bucco-dentaire obligatoire, au moins une fois par an et par personne, pris en charge par l'assurance maladie avec réalisation de protocoles individualisés de prévention (à partir de 2 ans pour les bilans bucco-dentaires). L'impact de cette démarche sur les besoins en soins est connu (voir annexe : Etude documentaire des résultats d'action de prévention dans le handicap, dans les départements de l'Aisne, l'Indre et le Maine et Loire). (Proposition n°8).

L'inclusion de ces bilans réguliers dans la mise en place de parcours de soins des personnes handicapées dépendantes à domicile passe par la constitution d'un registre des chirurgiens-dentistes de proximité vers lesquels les généralistes peuvent orienter les patients handicapés (ce registre doit être largement diffusé et connu : MDPH, Ordre des chirurgiens dentistes, Ameli.fr, associations de familles, et tout autre institution susceptible d'être interrogée par les médecins généralistes).

- C. La transposition de ce modèle à d'autres spécialités médicales

La mise en place d'un parcours santé cohérent avec les exigences propres à chacune des spécialités est peut-être liée à la mise en place (ou à la création) d'un organisme dédié au sein de chacune de ces spécialités. Le groupe s'est interrogé à ce sujet. Les chirurgiens dentistes ont en effet organisé leur profession autour des thématiques de prévention et d'éducation à la santé depuis plusieurs décennies. Ce modèle n'est que peu reproduit par les autres professions médicales. (Proposition n°9)

La construction d'un parcours de soin personnalisé est ensuite fonction de la spécialité et du type de handicap. Lorsqu'un modèle de parcours de soin personnalisé existe, il sera diffusé par les MDPH et par l'assurance maladie. Lorsque ce parcours spécifique formalisé pour les personnes handicapées n'existe pas, il sera à créer par chacune de spécialités correspondantes (sociétés savantes, collèges de spécialistes, conférences régionales mises en place par les ARS, et autres). (Proposition n°10)

- D. L'instauration d'un dialogue médical entre spécialistes et établissements médico-sociaux

Chaque établissement médico-social disposera de spécialistes référents (médecins spécialistes,

chirurgiens-dentistes) présents lors d'une réunion trimestrielle du personnel de l'EMS. Par décret, il sera spécifié que chaque établissement du secteur handicap intégrera et détaillera dans son projet d'établissement les objectifs et les moyens mis à disposition pour la prévention et le dépistage et l'organisation au sein de l'établissement des actions décrites ci dessus. (Proposition n°11)

- II. Une modification de la nomenclature et des soins pris en charge par l'Assurance maladie est nécessaire
 - A. Les actions d'éducation thérapeutique des patients handicapés décrites plus haut dans ce rapport seront valorisées. Il s'agit d'une mesure d'incitation pour que ces démarches soient généralisées
 - B. L'utilisation du gaz médical MEOPA. Cette utilisation, dans des indications ciblées, par des praticiens expérimentés, doit être accessible financièrement en médecine de ville. Elle sera prise en charge par l'Assurance Maladie. Cette non prise en charge est un obstacle à son utilisation et donc au confort de certains soins. Parfois même, elle est dissuasive de la réalisation du soin en ville augmentant ainsi le coût pour la collectivité (soins hospitaliers). (Proposition n°12)
 - C. L'accès des personnes handicapées aux soins passe par l'accessibilité des lieux de soins. La prise en charge des déplacements des personnes handicapées dans les cabinets libéraux doit être rendue possible. Le protocole de soins (Cf. ci dessus) permettra d'accorder la prise en charge en tiers payant des déplacements en véhicules médicalisés des personnes handicapées. (Proposition n°13)

Récapitulatif des propositions :

- 1. Organiser des actions de sensibilisation et d'éducation thérapeutique des personnes en situation de handicap et des aidants par une formation annuelle de 1 à 3 heures, suivis d'ateliers de mise en situation en établissement. Utiliser à cette occasion les supports existants (UFSBD pour le bucco-dentaire) et les ressources des associations.**
- 2. Généraliser, pour le bucco-dentaire, la mise en œuvre dans les IME du dispositif M'T dents, financé par l'assurance maladie.**
- 3. Créer un référent « éducation à la santé » dans les MDPH.** Ce référent coordonnera les actions précédentes entre personnes handicapées, professionnels, familles et assurance maladie.
- 4. Organiser des consultations pluridisciplinaires (en milieu hospitalier ou hors milieu hospitalier) pour les personnes handicapées en échec de soins en milieu ordinaire.**
- 5. Mettre temporairement à disposition, par les collectivités territoriales ou des établissements sanitaires, de locaux conformes à la Loi de 2005 sur l'accessibilité, avec un financement ARS, lorsque les professionnels de santé peuvent prouver qu'ils sont retardés dans la mise en**

conformité de leurs propres locaux professionnels. Mise à disposition dans ces locaux de dispositifs ou matériels médicaux indispensables pour permettre l'examen clinique dans de bonnes conditions de sécurité et de confort pour les personnes handicapées.

- 6. Faire diffuser aux aidants, par les MDPH ou l'assurance maladie, et aux médecins, par l'assurance maladie, l'Ordre des médecins ou les sociétés savantes, les supports de sensibilisation existants, adaptés à chacune des spécialités en accès direct : ophtalmologie, dermatologie, gynécologie, psychiatrie, stomatologie.** (Création de ces supports lorsqu'ils n'existent pas.)
- 7. Systématiser un suivi préventif en gynécologie et obstétrique pour les femmes en situation de handicap, des actions de prévention des infections sexuellement transmissibles notamment dans les institutions et créer un pôle ressources pour l'écriture des bonnes pratiques.**
- 8. Généraliser pour les enfants handicapés l'examen bucco-dentaire de prévention annuel et obligatoire, dès l'âge de 2 ans.**
- 9. Solliciter les URPS pour réfléchir à une organisation médicale dédiée à la prévention pour les personnes en situation de handicap.**
- 10. Proposer un parcours de santé et de soins spécifique à chaque type de handicap, à l'instar de celui proposé pour le bucco-dentaire, et le créer lorsqu'il n'existe pas, pour chacune de ces spécialités.**
- 11. Intégrer obligatoirement (par décret) dans le projet d'établissement de chaque ESMS un chapitre dédié à la prévention et au dépistage.** Chaque ESMS disposera de spécialistes référents, présents ponctuellement dans l'établissement.
- 12. Faire prendre en charge par l'assurance maladie l'utilisation du gaz MEOPA, améliorant lors de certains actes le confort des soins.**
- 13. Faire prendre en charge par l'assurance maladie les déplacements des personnes handicapées, quelque soit le motif de la consultation, lorsque celui-ci est validé dans le cadre du protocole de soins cité auparavant.**

7.10.4 Agenda

L'ensemble de ces mesures peut être réfléchi, préparé et lancé immédiatement afin d'être pleinement opérationnel début 2014. Toute personne handicapée sera alors réellement inscrite dans un véritable parcours de soins avec la sensibilisation, la prévention, les moyens techniques et les locaux accessibles que ce parcours implique.

7.11 Revoir les tarifications

7.11.1 La demande des personnes handicapées, des aidants et des professionnels

7.11.2 Le projet

Un point commun revenant dans tous les discours est un constat : bien soigner une personne handicapée exige beaucoup plus de temps, en raison de l'écoute à mobiliser et des efforts à fournir pour une bonne compréhension de la situation mais en raison aussi de la complexité ajoutée par le handicap à certains gestes ou actes. Qu'il s'agisse de soins de ville ou d'actes effectués en milieu hospitalier, ce constat pénalise l'équilibre économique des soins rendus aux personnes handicapées car ils ne sont pas aujourd'hui différenciés dans les tarifs normalisés.

Il semble donc nécessaire d'imaginer des moyens d'adapter ces règles tarifaires. Cela appelle un effort particulier d'analyse des temps de consultation, de rééducation, et de soins par type de handicap de façon à établir des outils de tarification plus justes et plus précis (aussi bien pour la T2A²⁰ en milieu hospitalier, que pour les tarifs des consultations et soins de ville).

7.11.3 Les Propositions

Revoir la tarification des soins à l'hôpital et à la ville en fonction des durées et des complexités des consultations et des soins.

L'évolution des tarifications n'est pas une révolution, mais bien l'analyse objective d'un travail, d'une mission, d'actes de soins, qui ne peuvent exister que si l'on a la volonté de reconnaître objectivement les différences nécessaires pour prodiguer des actes de soin de qualité à des personnes handicapées en y associant leurs accompagnants.

Cette réflexion prend appui sur l'expérience du CHU de Saint Etienne (service du Professeur Gautheron) et le remarquable travail fait dans la région Rhône-Alpes par Handiconsult et son animateur Jean-Henri Ruel, ainsi que sur les réflexions engagées par les URPS pour presque toutes les spécialités de la médecine et des soins de ville. Ces éléments peuvent nous permettre de mettre en place un groupe de travail sur les tarifications en associant les administrations concernées, les personnes handicapées et leur accompagnement.

Contribution du Professeur Gautheron :

A l'hôpital et en structure sanitaire.

Les personnes handicapées représentent un public « marginal » quantitativement, mais « exceptionnel » dans sa diversité qualitative et c'est pour cela qu'elles doivent bénéficier d'une écoute particulière. Le traitement statistique des données « ignore » les personnes handicapées en les excluant des catégories majeures, du fait de leur représentativité insuffisante en nombre, alors qu'elles ont des besoins très spécifiques, auxquels les services non spécialisés n'ont pas les moyens de répondre. A l'inverse, les services spécialisés de SSR²¹, et en particulier de Médecine Physique et de Réadaptation, dotés théoriquement de ces moyens, n'ont pas d'outil suffisamment précis pour mesurer, quantifier et valoriser leurs activités : métiers non ou mal reconnus, plateaux techniques et thérapeutiques non pris en compte, nomenclature

²⁰ Tarification à l'activité.

²¹ Soins de suite et de réadaptation.

d'actes absente (psychomotriciens, psychologues et neuropsychologues, diététiciens, assistantes sociales...) ou indigente, temps de prise en charge non considéré... Les systèmes actuels de PMSI²² et de T2A ne sont pas pertinents en secteur SSR.

Un exemple est donné aujourd'hui par les centres de références des troubles du langage qui bénéficient d'une dotation globale insuffisante pour couvrir leurs frais de fonctionnement et sont voués, comme les structures de SSR et MPR à pérenniser et alourdir leur déficit.

La prise en charge hospitalière des personnes handicapées devrait être financée en fonction des soins dont elles bénéficient. Des outils validés devraient être mis à la disposition des professionnels pour effectuer des relevés précis d'activité et de charge de soins. La mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) fournirait par exemple un outil de langage commun aux unités de soins, aux structures médico-sociales et aux instances de décision administratives (MDPH) en dehors de l'hôpital.

Il faut développer des lieux de vie expérimentaux, des appartements de simulation et des studios thérapeutiques au sein ou à proximité des établissements de rééducation. Ces lieux de transition sont accessibles et dotés des matériels adaptés en domotique, robotique et en nouvelles technologies de l'information et de la communication. Ils incitent les usagers et leurs proches à anticiper et à mieux organiser le retour à domicile. Ils peuvent servir de sas de démonstration, de familiarisation et d'apprentissage de la vie « avec » handicap... On rêve d'une optimisation de la réactivité des professionnels du bâtiment et de l'artisanat (« SOS artisanat handicap ») pour faciliter le retour à domicile des personnes handicapées à la sortie de l'hôpital.

En ville

Les spécialistes libéraux sont confrontés à une évolution de la demande des patients :

- personnes souffrant de handicaps lourds, qui cherchent un relais ou une alternative aux prises en charges hospitalières,
- patients opérés avec des temps d'hospitalisation courts, voire en ambulatoire, et qui retournent directement à domicile,
- personnes âgées menacées de perdre leur autonomie du fait de difficultés de marche, de trouble de l'équilibre ou d'altérations cognitives.

Les spécialistes MPR libéraux disposent d'une expertise, d'outils d'évaluation et de modèles d'organisation intégrant toutes les ressources disponibles dans le secteur de ville : kinésithérapeutes, orthophonistes, appareilleurs, infirmières...

Pendant trente ans, le système réglementaire et financier a favorisé une inflation progressive d'actes de plus en plus courts, ne pouvant répondre aux besoins des personnes handicapées. Les demandes du Syndicat français de médecine physique et de réadaptation (SYFMER) et de l'Union des médecins spécialistes (UMESPE) s'inscrivent résolument vers des soins mieux structurés : consultation clinique complexe et longue, séquences programmées d'actes d'évaluation, de coordination et de traitement

²² Programme de médicalisation des systèmes d'information.

(programmes de soins MPR). En pratique, ceci peut rapidement être mis en œuvre au travers de la CCAM²³ clinique, de la mise à jour de la CCAM technique et de forfaits techniques couvrant les consommables onéreux justifiés par les obligations d'asepsie. Le coût en serait faible et immédiatement couvert par les économies générées : recours aux soins primaires facilités, hospitalisations réduites ou évitées, maintien à domicile, retour au travail, diminution des transports sanitaires, réduction du nomadisme médical et des soins inappropriés. Une réponse positive à ces demandes encouragerait donc puissamment l'optimisation de l'offre de soins en faveur des personnes handicapées tout en contribuant à la rationalisation des dépenses de santé.

(...)

Répétition et valorisation des aidants naturels ou informels

Les familles concernées par le polyhandicap et/ou en charge de personnes très dépendantes ou avec des troubles sévères du comportement doivent trouver dans toutes les régions des réponses d'accueil transitoire pour une journée, un week-end ou une période plus ou moins longue, pour qu'elles et leurs ayant droits puissent se ressourcer, vivre tout simplement et préparer la séparation inéluctable du passage enfant-adulte, ou adulte-grand âge.

Les professionnels de l'accompagnement devraient systématiquement bénéficier d'une formation de base, puis d'une formation continue sur les thèmes essentiels de l'accompagnement, la psychologie, l'éthique, l'hygiène, les premiers soins. Les métiers de service à la personne handicapée devraient bénéficier d'une reconnaissance et d'une gratification particulières.

Contribution d'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. Le type de handicap n'est pas le critère de prise en soins des patients par HANDICONSULT ; c'est 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 pour le diagnostic d'affections complexes ; c'est une unité qui propose des consultations : audiophonologie, antidouleur, spasticité, dermatologie, épileptologie, médecine physique et réadaptation, gynécologie, soins dentaires spécifiques, ophtalmologie, ORL, pneumologie, stomathérapie.

La réflexion passe par l'analyse des tarifications à travers cinq paramètres qui rendent une consultation de personne handicapée plus contraignante pour le praticien.

1. L'accroissement de la durée par les facteurs suivants :

²³ Classification commune des actes médicaux.

- La mise en confiance de la personne handicapée,
 - La communication avec les aidants ou l'accompagnement,
 - L'interprétariat par le truchement des aidants et/ou d'un interprète,
 - La communication avec la personne handicapée,
 - L'analyse du carnet de santé,
 - Le déshabillage et l'habillage sans douleur,
 - L'installation et la désinstallation dans les équipements de soin et de diagnostic,
2. L'examen, l'auscultation, et les soins dispensés à des personnes qui ne maîtrisent pas parfaitement leur corps et sont parfois dans l'incapacité de répondre aux besoins d'information du praticien.
 3. La mise en adéquation du protocole de soin avec les protocoles déjà existants afin d'éviter la iatrogénie,
 4. L'explication du diagnostic et du protocole de soin
 5. La formulation sur ordonnance d'actes de prévention et leurs explications.

La question de la temporalité

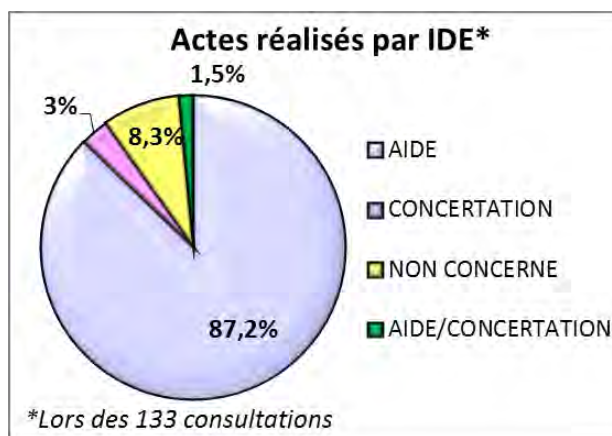
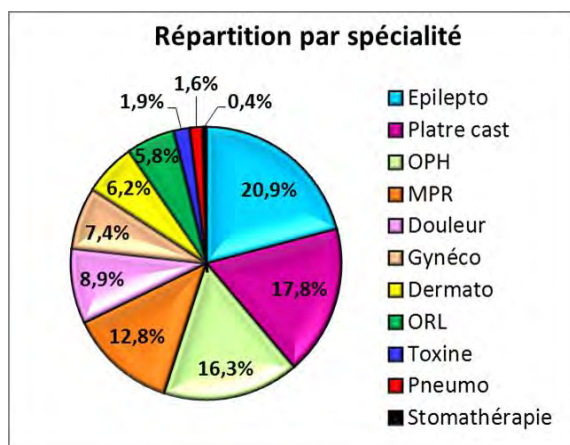
La temporalité est conçue comme la manifestation d'une logique historique et continue : passé, présent et futur. Ainsi la temporalité d'une consultation médicale s'inscrit dans une histoire personnelle passée (les antécédents, préparation en amont de la consultation : recueil de données, éligibilité, 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 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, le visionnage d'une vidéo retraçant les différents temps de la consultation. L'accueil physique, l'installation, la mise en place de prémédication pour un examen ou un acte nécessitent du temps.

Les tableaux ci-dessous, issus du recueil de données des 7 premiers mois d'activité d'HANDICONSULT, illustrent le temps médical et infirmier moyen par type de consultation.

Ce nécessaire besoin de temps expliquerait à lui seul la nécessité de repenser la tarification des actes.

L'étude porte sur 258 consultations pour 176 patients. Les IDE étaient présentes à 133 consultations soit 51,5% des consultations*.



SPECIALITE	Temps des consultations	Temps moyen présence IDE (en minutes)
SPATISCITE	90	84
MPR	90	61
GYNECO	60	54
DOULEUR	90	60
DERMATO	60	48
ORL	30	27
EPILEPTO	30	23
OPH	15	15
PNEUMO	60	18
PLATRE CAST	30	10
STOMATHERAPIE	60	0

* données service d'information et d'évaluation médicale

Le renfort et l'assistance en moyens humains permettent de normaliser les conditions de confort des consultations et des soins aux personnes handicapées.

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 des éléments fondateurs sur lesquels il est important d'insister :

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.

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

Les équipements :

- Les équipements de manipulations et de confort pour la personne handicapée
- Les moyens de transfert et manipulation
- Les équipements spécifiques aux handicaps et à la protection
- Les adaptations aux équipements existants et à leur mobilité.
- Les équipements spéciaux par handicap (Radiologie)

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.

L'accessibilité

Toutes les formes d'accessibilité d'accueil et d'accompagnement

L'adaptation aux capacités d'attente ou d'organisation de rendez-vous spécifiques.

Qualification et compétence

Formation initiale et continue liée aux handicaps

Qualification de compétence aux handicaps et à leur accompagnement.

Propositions pour une évolution de la tarification

- 1. Remboursement du Meopa (gaz anesthésique) utilisé en cabinets dentaires et/ou médicaux pour les consultations diagnostiques et /ou thérapeutiques.**
- 2. Révision du référentiel de tarification avec le passage de la NGAP (Nomenclature générale des actes professionnels) vers la CCAM clinique avec une classification pour les patients handicapés.**
- 3. Dans l'attente de cette CCAM clinique :**
 - a. Obtention d'un complément de type « forfait SE » pour la prise en charge du handicap (soins non suivis d'hospitalisation mais nécessitant l'engagement de moyens techniques ou humains importants).**
 - b. Dans certains cas, requalification de la prise en charge et des actes externes pour les faire basculer en GHS (hospitalisation de jour).**

7.12 Créer un pôle de recherche de formation et de bonnes pratiques (respecter l'autonomie)

7.12.1 La demande des personnes handicapées, des aidants et des professionnels

Aujourd'hui le monde du handicap, que ce soit la personne handicapée, que ce soit les familles, que ce soit les aidants, que ce soit les professionnels qui les entourent, que ce soit les équipes du soin, les équipes des collectivités territoriales, que ce soit les ARS, les associations, nous avons tous besoin d'une recherche appliquée forte et au service de la qualité de vie des personnes handicapées.

Nous avons besoin d'avoir un lieu qui accueille nos bonnes pratiques qui les valide, et qui les dissémine dans les formations initiales et continues.

Nous avons plus que jamais besoin d'une recherche commune des soins et de l'accompagnement.

Nous devons reconnaître les efforts quotidiens des hommes et des femmes qui accompagnent les personnes handicapées du matin au soir et qui s'efforcent de trouver les meilleures idées pour construire avec elle le plus beau projet de vie, si petit soit-il.

Nous avons besoin de motiver les industries, les entreprises, les spécialistes, les hommes de la recherche avancée pour nous aider à développer les technologies de la domotique, des sciences sociales, des moyens de communication.

Il existe de nombreux chantiers de recherche en France tous plus isolés les uns que les autres et cela est dommage. Cette recherche est pauvre en moyens mais riche en compétences avec des équipes dans chaque handicap qui s'évertuent à trouver les milliers de solutions nécessaires à chacun dans sa dépendance, et dans sa volonté de reconstruire tous les jours un peu plus son autonomie.

Nous avons besoin de coordonner les nombreuses initiatives de recherche française et internationale pour une meilleure efficacité, pour une meilleure harmonie des réponses attendues par les personnes handicapées, par leurs familles, par les professionnels qui les entourent.

Nous avons aussi besoin de l'énergie et du savoir-faire de toutes les administrations et de leurs experts, nous avons besoin du concours modernisé de la diffusion des bonnes pratiques, et le soutien de l'ANESM²⁴ est une chance de plus de réussir.

Nous avons besoin d'un réseau recherche sur toute la France, d'une adresse commune d'un « CHU », Centre Handicap Universitaire, de moyens plus forts pour mieux optimiser et coordonner les actions de tous, d'hommes et de femmes motivés par la recherche appliquée parmi lesquels nous devons trouver en première place les « experts de l'intérieur » que sont les personnes handicapées comme le disaient si bien Frédéric Flaschner et Richard Fernandez.

7.12.2 Le projet

Créer le Centre handicap Universitaire CHU.

7.12.3 Les Propositions

Les efforts financiers que la collectivité consacre au handicap (estimation : 40 milliards d'euros) exigeraient que les dispositifs de prise en charge, d'accompagnement et de soins soient évalués et optimisés. Diverses

²⁴ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux.

institutions s'y consacrent mais de façon aujourd'hui dispersée, non coordonnée et avec trop peu d'échanges et de synthèses permettant d'éclairer les politiques publiques.

Il nous a paru nécessaire de proposer, de structurer et de développer le réseau des outils de recherche, d'affirmer leurs missions interdisciplinaires et leur vocation pratique. Nous proposons la création d'un Centre Handicap Universitaire.

Créer un centre de recherche national sur le handicap, « CENTRE HANDICAP UNIVERSITAIRE – CHU » rassemblant la recherche sur le soin et l'accompagnement, ses applications à la formation et à la validation des bonnes pratiques.

Il est nécessaire en France aujourd'hui de développer un centre de recherche/référence sur le handicap d'ambition nationale. Ce centre doit viser à devenir la plaque tournante de la recherche sur le handicap, tout en proposant une nouvelle vision de cette recherche qui doit décloisonner les différents champs et intervenants du domaine (champs sanitaire, médico-social, sociologique...)

Elle doit se concevoir sur une base de recherche inclusive qui aura comme finalité le patient et devra s'organiser à partir de celui-ci, l'intégrer dans toutes ses dimensions (humaines, sociales, sanitaires, éthiques...). C'est une recherche pour le patient et qui doit se faire avec le patient et à partir du patient.

Mais un tel centre ne doit pas se structurer d'une façon isolée. Il doit s'intégrer dans une logique nationale de développement de centres de référence régionaux qui seront autant de partenaires capables de démultiplier les capacités et donc les résultats. Il devra en revanche avoir la responsabilité de la coordination de ces travaux.

Cette logique de référence nationale doit pouvoir s'appliquer aux domaines suivants :

- La production de connaissances
- La formation des professionnels, des aidants et la prévention
- L'organisation des soins

A – La production de connaissances

La création d'un centre national de coordination de la recherche sur le soin et l'accompagnement, ses applications à la formation et à la validation des bonnes pratiques est désormais indispensable. Ouvert à la diversité des handicaps et à une pluralité de partenaires, ce centre constituerait l'adresse nationale commune de la recherche sur le handicap et les pratiques sociales qui s'y rapportent.

1 – Une meilleure connaissance des besoins sanitaires et d'autonomie : un système d'information dédié

La montée en charge d'un centre universitaire de référence sur le handicap doit s'appuyer sur la mise en place d'un système d'information dédié qui doit répondre aussi bien aux besoins scientifiques que professionnels dans la prise en charge. Il s'agit également de la seule garantie de pouvoir tirer profit des méthodes de travail et du savoir-faire des équipes. Pour ce faire, il est nécessaire de mettre en place une infrastructure de recueil de données conforme aux standards internationaux, et en premier lieu des

systèmes d'information permettant un recueil systématique, peu coûteux et fiable de données structurées reflétant cette prise en charge à l'hôpital. Ces données pourront ainsi être utilisées plus rapidement et plus simplement pour réaliser des travaux scientifiques qui seront basés sur le suivi prospectif de cohorte, en plus grand nombre et reboucler ainsi plus rapidement avec les équipes afin de faire bénéficier le patient des nouvelles connaissances. Ce centre pourra également se poser en « Centre de preuve » et travaillera étroitement avec des structures telles que la HAS²⁵ pour le suivi de ses recommandations par exemple.

Ce centre de référence national pourra expérimenter une telle infrastructure qui pourra ensuite être déployée dans les autres sites de référence au niveau régional. Ainsi outre la possibilité de réaliser plus simplement des travaux scientifiques, les équipes pourront également mieux connaître leurs files actives de patients ce qui ne pourra qu'améliorer la prise en charge des patients. A terme il s'agira de poser les normes d'un dossier médical de la personne handicapé qui constituera un complément au DMP et qui pourra s'interfacer avec l'hôpital, les soins de ville et le médico-social.

Cette production de connaissances de données épidémiologiques permettra par ailleurs une approche médico-économique et ainsi une aide à la décision pour le pilotage des moyens mis en œuvre.

2 – développer des solutions innovantes thérapeutiques et technologiques à visée d'autonomie.

L'objectif à atteindre est de proposer une expertise globale aboutissant à un bilan et à des orientations de prise en charge médicales, chirurgicales, techniques et technologiques dans un objectif d'amélioration d'autonomie. Pour qu'un centre de référence soit novateur et précurseur dans cette prise en charge technique et technologique des handicaps, une politique d'investissement doit être définie pour relever les problématiques de mobilité et de déplacements : obstacles, orientations, ...

Les thématiques techniques et technologiques concernent aussi bien le handicap moteur que le handicap cognitif, puisque le déplacement sollicite tout autant la capacité de mobilité que la capacité de prise d'informations et de compréhension dans l'environnement.

Pour répondre à ce défi, il semble nécessaire de développer un modèle de centre d'essais et de prescriptions des techniques et technologies du handicap.

3 – Proposer une nouvelle organisation de la prise en charge du patient

Cette recherche ne doit pas seulement se focaliser sur la seule personne. Elle doit considérer le handicap de façon globale est repenser le concept même de la prise en charge hospitalière de la personne handicapée. Le patient doit se trouver dans une logique de suivi de soins, adaptée en fonction des évolutions de son état de santé et coordonnée par un médecin référent. Le soin doit s'organiser à partir du patient et non plus à partir des professionnels.

C'est pourquoi, il est essentiel d'expérimenter des parcours de soins dans lesquels les patients s'inscriront : les « Parcours Personnalisés de Suivi de Soins ». Cette approche ne doit pas se limiter à l'hospitalisation, ni au parcours d'intégration. Les liens avec la prise en charge en aval et en amont de l'hôpital doivent s'organiser de façon à assurer aux patients une prise en charge optimale sur la base d'une même exigence clinique. Un système d'information structuré, communiquant et intégrant toute la problématique du handicap (sanitaire et médico-social) doit servir de base à une telle organisation.

²⁵ Haute autorité de santé.

Cette recherche sur l'organisation des soins doit également proposer et expérimenter des organisations de soins qui pourront par exemple reposer sur :

a – La création d'équipes mobiles du handicap

b – Le développement des réseaux de soins et d'autonomie quel que soit l'âge et le lieu de vie.

c – L'intégration de la télémedecine dans le parcours de soins

B – Diffusion de la connaissance issue de la recherche : les recommandations, la formation et la prévention

1 – Recommandation des bonnes pratiques

Pour acquérir le maximum de crédibilité, ces recommandations doivent suivre la méthodologie de la HAS et de l'ANESM. Elles devront couvrir non seulement le champ sanitaire mais également le domaine médico-social pour remettre le patient dans sa globalité au centre de la recommandation.

Elles doivent pouvoir par ailleurs concerner l'organisation de soins et les parcours de soins.

Cette démarche est convergente avec celle de l'ANESM qui conduit actuellement un travail sur « L'accompagnement aux soins des personnes handicapées ».

2 - La formation au handicap des professionnels de santé

Une des missions d'un centre hospitalo-universitaire est de former les professionnels de santé (étudiants et formation continue). Le contact avec le patient étant essentiel dans la formation, l'accueil d'étudiants en formation (étudiants en médecine, institut de formation en soins infirmiers sur site, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, élèves ingénieurs ...), de stagiaires, de professionnels est une priorité de l'établissement. Ce sont ainsi plusieurs centaines de personnes qui pourront être formées par an.

Un tel centre doit avoir un rôle pilote au niveau national en proposant des formations diplômantes à la prise en charge et à l'accompagnement des handicaps. Ces formations doivent se concevoir dans une logique de déclinaisons régionales sous l'égide d'un centre de référence universitaire local.

Sa vocation nationale, devra être appuyée, par exemple, par l'organisation annuelle d'une formation de haut niveau qui pourra être délivrée sous la forme d'une école d'été.

Il est indispensable que l'ensemble de ces formations s'inscrivent dans une logique de DPC pour les médecins libéraux.

3 - La formation des aidants et des familles

Les aidants et les familles doivent être formés et accompagnés afin de répondre au mieux aux besoins des personnes en recherche d'autonomie aussi bien en termes de prévention, de soins, que de loisirs. Cet accompagnement doit dépasser le simple cadre de l'éducation thérapeutique.

Des formations adaptées et spécifiques doivent permettre la reconnaissance, la valorisation et le soutien de leur fonction. L'objectif de telles formations sera de professionnaliser le geste sans lui faire perdre sa dimension humaine et altruiste indispensable à sa réalisation quotidienne et son inscription dans le temps.

4 - Adapter la prévention à chacun

La prévention des risques liés à la perte d'autonomie doit être améliorée. Pour cela elle doit faire l'objet d'une approche scientifique fondée sur la recherche à partir du patient. Ainsi, elle doit reposer sur une analyse des situations individuelles, intégrant l'ensemble des risques auxquels peuvent être confrontés les personnes en recherche d'autonomie.

Cette prévention doit également se concevoir avec une approche globale qui devra concerner aussi bien les structures de prise en charge des patients (médecine de ville, sanitaire, social, domicile) que les aidants. La prévention doit accompagner la personne, en fonction de son âge, dans son projet de vie sans discontinuité et sans être la juxtaposition d'étapes préventives sans liens entre elles. L'élaboration de cette nouvelle approche de prévention va ainsi viser à éviter le risque de rupture dans la prise en charge et ses conséquence souvent dramatiques (ex : la prévention des escarres).

C - Conclusion

La mise en place d'un tel centre répond à un besoin non pas de la seule personne handicapée mais de société. Le vieillissement de la population et la perte d'autonomie qui lui est liée, la prise en charge de pathologies chroniques sur le long terme élargissent d'autant la population concernée par le handicap. Il devient alors nécessaire de promouvoir une structure qui sera en mesure de croiser le besoin de cette population, la recherche et les attentes des professionnels des différents secteurs afin d'y apporter les réponses les plus adaptées.

8 Le film réponse « Si On Voulait »

Le film « Si On Voulait » constitue une réponse au film initial : « Si Tu Savais ». Il reprend la synthèse des propositions principales de chaque atelier thématique ayant travaillé sur les questions posées par le premier film et sur les demandes exposées par les personnes handicapées et leur entourage.

« Si On Voulait » ne se limite pourtant pas aux interventions des responsables des groupes de travail du projet. Le film est considérablement enrichi par la volonté qu'ont exprimée plusieurs acteurs experts de la santé et reconnus comme tels d'apporter une contribution que nous avons, bien entendu, accueillie avec joie et que pour cela nous les remercions chaleureusement.

Ainsi en a-t-il été de Pierre Gauthier, Président de l'UNAFORIS, mais aussi de Thomas Fatome, Directeur de la Sécurité Sociale, de Jean Debeaupuis, Directeur Général de l'Offre de Soins, de Denis Piveteau, Secrétaire Général des Ministères Sociaux, de Xavier Dupont, Directeur des établissements et services médico-sociaux de la CNSA, ou encore d'Alain Cordier, Président du comité des sages de la Stratégie Nationale de Santé.

« La loi de Février 2005 a introduit une approche du handicap radicalement nouvelle dans notre société. Cette approche n'a pas encore développé toutes ses conséquences. Parallèlement, nous avons constaté qu'un problème que les gens de ma génération pensaient réglé et assez bien réglé, ce problème ne l'est pas, c'est celui de l'accès aux soins.

Qu'est-ce que l'on constate : les obstacles géographiques, un rationnement par la file d'attente et des renoncements aux soins pour des raisons financières.

A ces obstacles généraux, s'ajoutent pour les personnes handicapées des difficultés spécifiques supplémentaires. De quoi s'agit-il ? En fait, on constate que généralement et sauf exception, les professionnels de santé n'ont pas été préparés à accueillir et à prendre en charge ces personnes dans leurs spécificités.

Le rapport que présente Pascal Jacob est un travail collectif où il a joué un rôle d'animateur irremplaçable et de catalyseur. Ce rapport, sur la forme, renouvelle d'une façon assez heureuse, je crois, un genre littéraire un peu compassé, mais surtout sur le fond, je crois que l'on a su éviter deux obstacles. Le premier obstacle, c'est celui de l'incantation : « Il n'y a qu'à refaire la société pour que le problème soit réglé ». Le deuxième obstacle, c'est celui de l'inventaire à la Prévert dans lequel une multitude de mesures sont proposées par les auteurs du rapport qui se substituent au travail des administrations. En réalité on a su trouver je crois la voie moyenne entre deux difficultés et deux obstacles majeurs, c'est celui de l'abandon de ces personnes qui renoncent aux soins et le deuxième obstacle, c'est celui de la surmédicalisation. Donc on a su trouver je crois une voie moyenne entre l'abandon et la surmédicalisation, la voie du juste soin. »

Pierre Gauthier, Président de l'UNAFORIS (Si On Voulait, 2013)

« Cette démarche sur le parcours de soins des personnes handicapées me semble vraiment exemplaire parce qu'elle permet de sortir de l'opposition classique entre la qualité et la maîtrise des dépenses de santé. En réalité, on sait qu'en prenant mieux en charge les personnes handicapées, et bien on sait que l'on peut dépenser mieux, quelque part dépenser moins parce que ça sera moins d'hospitalisations inadéquates, moins de prescriptions de médicaments inutiles, moins de prises en charge lourdes. Et donc c'est vraiment une démarche que nous soutenons pleinement à la direction de la sécurité sociale et c'est un axe majeur de la Stratégie Nationale de Santé. Il faut donc organiser ce parcours de soins de la personne handicapée et il faut l'organiser à toutes les étapes de ce parcours. Evidemment, on pense d'abord à la prévention. Plus il y a de prévention, plus il y a de dépistage, plus il y a d'accompagnement précoce. On sait que derrière il y a une qualité meilleure, il y a une meilleure prise en charge, il y a des professionnels qui sont d'avantage mobilisés et, in fine, on sait qu'il y a une dépense qui est plus efficace. Et puis au delà de cette prévention, il y a ensuite toutes les étapes du parcours entre tous les acteurs de ce parcours, entre les professionnels libéraux et les établissements. Entre les établissements qui accueillent les personnes handicapées et les établissements de santé, entre les acteurs du social et du sanitaire. On sait derrière ça que l'on peut générer une boucle vertueuse et c'est tout l'objectif de ce parcours de soins des personnes handicapées qui sera un des piliers de la stratégie nationale et à laquelle la direction de la sécurité sociale va apporter son concours plein et entier dans les mois et les années qui viennent. »

Thomas Fatome, Directeur de la Sécurité Sociale (Si On Voulait, 2013)

« Pour la Direction Générale de l'Offre de Soins, quelle est la question principale qui se pose en matière d'accès aux soins des personnes handicapées ? Et bien le droit commun, fort heureusement, marche le plus souvent. Les professionnels de santé prennent en charge les personnes handicapées, mais nous avons aussi trop de témoignages qui montrent que dans certains cas, justement, le patient n'est pas compris, le parent n'est pas suffisamment écouté, et on constate un manque d'information et de sensibilisation des professionnels par une méconnaissance qu'il convient de combler par davantage de formation, de sensibilisation, des stages. Vous faites de nombreuses propositions dans ce sens et cela nous paraît, tant pour les formations initiales que pour la formation continue des professionnels, afin que cette rencontre se passe toujours dans les meilleures conditions, un point tout à fait important pour améliorer cette prise en charge et faire en sorte que le parcours se passe bien dans la totalité des cas et soit pertinent et efficace.

Le deuxième point, c'est que je voulais prendre l'exemple récent de l'amélioration des droits communs. Nous avons étendu cette année par décret du gouvernement la possibilité d'intervention de l'hospitalisation à domicile, qui correspond à des soins modérés, aux établissements pour personnes handicapées comme cela a été fait avec succès pour les établissements pour personnes âgées en 2009. Nous pensons vraiment que c'est un exemple de succès. On est dans les parcours de soins au domicile du patient avec le croisement des intervenants libéraux et de ces services qui permettent d'éviter ou de raccourcir les hospitalisations, évidemment tout en offrant des soins équivalents et modérés.

Enfin, il y a un troisième sujet sur lequel nous travaillons avec les directeurs généraux des ARS et les préfets qui sont chargés des dérogations en matière de locaux, c'est la difficile question de l'accessibilité des cabinets libéraux pour les professionnels de santé qui devient obligatoire à partir du 1^{er} janvier 2015 et sous certaines conditions et il nous reste à imaginer et je sais que vos propositions vont dans ce sens aussi, des compensations innovantes par exemple sous forme de participation à des équipes mobiles ou à des

consultations avancées, qui pourraient être appliquées quand certains locaux existants ne peuvent pas être mis en conformité.

Voilà, ce sont trois exemples entre les professionnels de santé, les accompagnants et l'ensemble des intervenants du médico-social, au cœur du parcours de la personne handicapée quand elle vient en établissement ou bien entendu en soins libéraux, donc cette prise en charge peut être améliorée. »

Jean Debeaupuis, Directeur Général de l'Offre de Soins (Si On Voulait, 2013)

« Il y a aujourd'hui une réelle perspective qui s'ouvre s'agissant de la prise en charge soignante des personnes en situation de handicap et cette perspective va bien au-delà de la situation des seules personnes handicapées, c'est la Stratégie Nationale de Santé. La Stratégie Nationale de Santé, ça veut dire comprendre exactement, dans le cas des situations qui ont été décrites dans tous ces travaux, que l'accompagnement de la personne, l'écoute de son entourage et de la connaissance intime qu'elle a de sa maladie et la volonté de tous de coopérer. Tous c'est à dire les soignants, les accompagnants, les professionnels du social, la médecine de ville, les auxiliaires médicaux en ville, les hôpitaux. Donc tous ceux qui dans des situations complexes sont amenés à intervenir ensemble. De définir avec la personne une vraie stratégie de santé, une stratégie autour de son parcours de soins. Et cette réflexion que nous avons collectivement aujourd'hui et qui est lancée sur une Stratégie Nationale de Santé reposant sur une médecine de parcours va pouvoir prendre puissamment appui sur tout ce que nous voulons faire en matière d'aide à l'accès des personnes handicapées à la santé. »

Denis Piveteau, Secrétaire Général des Ministères Sociaux (Si On Voulait, 2013)

« 100 000. C'est le nombre d'enfants qui sont en situation de handicap, qui sont accueillis dans des établissements médico-sociaux. 150 000, le nombre d'adultes également accueillis en établissement. Autant dire que l'immense majorité des personnes handicapées vivent à domicile ou de façon autonome. Pour autant, l'ensemble de ces personnes accueillies dans des institutions, dans des services, sont directement concernées par la prise en charge de leurs soins et le mérite de la mission qui a été conduite, des travaux qui sont rendus aujourd'hui, des propositions qui sont faites, c'est de s'adresser à toutes les personnes concernées, et les établissements médico-sociaux, les directeurs, les gestionnaires, les professionnels de santé qui travaillent sont donc aussi appelés à prendre leur part du changement. La CNSA sera à leurs côtés parce que la CNSA qui attribue les financements de ces établissements veille à ce qu'ils soient insérés dans leur environnement, dans l'esprit de la loi de 2005. La plupart des établissements médico-sociaux ont su créer des passerelles, des relations, des partenariats avec l'environnement scolaire, professionnel, culturel. Il faut qu'il en soit d'avantage de même encore avec les établissements de santé. Il faut que chaque établissement pour enfants, chaque maison d'accueil spécialisée, chaque foyer d'accueil médicalisé connaisse le généraliste, connaisse la pharmacie du coin, connaisse le cabinet de kiné, sache qui trouver à l'hôpital en cas d'urgence, ait une convention avec le secteur de psychiatrie, sache qui appeler quand il y a besoin d'une équipe de soins palliatifs. Toutes ces relations qui existent et qui sont déjà des atouts dans les territoires, il faut les amplifier. Les travaux de la mission vont les encourager, nous appellent tous à amplifier ces relations. La CNSA les appuiera en mobilisant les ARS qui sont l'un de ses réseaux, en mobilisant aussi les MDPH et les départements qui sont d'autres réseaux. Et, tous ensemble, comme nous

l'avons démontré dans les groupes de travail, dans la conjugaison de l'ensemble des acteurs pendant les travaux de la mission, tous ensemble, nous allons pouvoir passer à cette nouvelle étape de l'amélioration de la prise en charge et de l'accompagnement des soins des personnes handicapées. »

Xavier Dupont, Directeur des établissements et services médico-sociaux de la CNSA (Si on voulait, 2013)

Adrien je vais vous raconter une histoire : Pascal est venu il y a quelques semaines, me présenter le rapport et, à la fin, ma réponse a été de lui dire : « Mais retirez le mot « personne en situation de handicap » mettez « personne », « personne malade », « personne en situation de perte d'autonomie », « personne en situation de handicap ». Car au fond, tout ce que vous venez de me dire, c'est exactement l'ambition de la Stratégie nationale de santé : faire en sorte, que non seulement nous ayons de bonnes compétences mais que les bonnes compétences soient articulées entres elles au bon moment. Et vous savez au fond pour moi, vous me renforcez dans ma conviction de toujours : c'est que la personne en situation de handicap, elle est un éclaireur, elle est un veilleur, elle est en anticipation et tout ce que vous vivez, tout ce que vous savez au fond c'est cette compétence là, dont nous avons besoin. Parce que au fond, elle touche à ce qui est pour moi au cœur de l'humain : un homme, une femme ça ne s'exprime pas dans la performance, dans la puissance, dans le pouvoir, ça s'exprime dans le mot : ensemble.

Ça s'exprime dans la reconnaissance que mon autonomie, elle passe par une hétéronomie, par quelqu'un qui est avant moi, qui m'apprend et, au fond, l'ambition de la Stratégie nationale de santé, c'est vraiment enfin que l'on réussisse à faire en sorte que il n'y ait plus de rupture de la prévention, aux soins aigus en passant par l'accompagnement en rééducation ; mais aussi qu'aux moments par exemple de la fin de vie, on n'ait jamais oublié tout au long d'un parcours que le « prendre soin » et le soin, sont un seul et même soin.

Donc, merci, de ce rapport parce que, très honnêtement, il va directement inspirer le travail de la Stratégie nationale de santé et je pense qu'il faut que les objets, les rapports, les réflexions se renforcent.

Moi, je ne suis plus dans un rapport. Il y a urgence à faire, donc je suis dans le faire : comment concrètement on peut avancer ? Et donc, toutes les bonnes idées, elles viendront de vous parce que vous êtes, je le répète, pour moi, un éclaireur, un veilleur et quelqu'un qui va anticiper.

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

Alain Cordier, Président du Comité des sages de la Stratégie Nationale de Santé (Si On Voulait, 2013)

9 Nos ambitions

Le travail des ateliers est une proposition d'actions adressées au gouvernement et aux administrations qui exercent la tutelle du soin et de l'accompagnement des personnes handicapées.

Nous sommes conscients que ces propositions appellent des investissements, de nouvelles dépenses de fonctionnement. Demandes d'aides pour la recherche, demandes de moyens humains et techniques ne peuvent trouver d'écho favorable dans le contexte économique actuel que si elles sont portées par des ambitions réalistes, nécessaires mais aussi soucieuses d'économies.

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

Le plan proposé est ambitieux cohérent et holistique, il s'applique aux personnes concernées par différents handicaps mais débouche aussi sur une meilleure prise en compte de la population générale (fréquences des déficiences auditives et visuelles sous-estimées, augmentation du nombre de personnes obèses ou à mobilité réduite, de personnes âgées dépendantes, de personnes étrangères avec difficultés de compréhension). D'où un effet collatéral positif souvent ignoré. Le plan est avant tout une démarche volontariste nationale de lutte contre les inégalités de santé et d'accès aux soins avec la mise en place d'une politique innovante de prévention généralisée. Soutenu par les institutions, les acteurs de santé, les personnes concernées et le monde associatif, il a d'abord et avant tout comme objectif principal d'améliorer significativement l'état de santé des personnes handicapées et il aura donc par ailleurs et à terme un impact positif sur les dépenses de santé.

Toute politique ambitieuse de prévention produit un impact positif en santé publique et sur les dépenses comme l'ont montré en France la politique de réduction des risques liés à la toxicomanie ou dans les pays scandinaves la lutte intégrée contre les maladies cardio-vasculaires et les cancers (politique mise en place sur 30 ans). C'est sur ce principe également qu'a été construit le plan national cancer. De façon générale cependant, il faut être prudent et précis concernant les chiffrages qui peuvent être erronés si les sources ne sont pas contrôlées et fiables, imparfaits selon le système étudié. Ils doivent être lissés sur le temps (montée en charge du plan sur plusieurs années, impact retardé, économies majeures objectivables à moyen terme soit dès 3 à 5 ans) ; elles peuvent enfin devenir opposables ou prioritaires, ce qui n'est pas

l'objectif principal de ce plan national. L'amélioration des connaissances sur les handicaps à travers la formation initiale et continue des acteurs de santé aura un impact à long terme. Par contre, l'information des personnes concernées, des aidants, des familles ou l'accès à une information de qualité sur un document écrit accessible ou si possible dématérialisé permet de mieux prendre en charge d'emblée certaines spécificités (surveillance renforcée d'un paramètre biologique ou organique, connaissance précise du traitement en cours, des éventuelles contre-indications, diminution forte du risque iatrogène, contact direct avec le médecin, le coordinateur ou le centre référent = bonnes pratiques généralisées de soins et de traitement).

Un vaste programme de prévention et de dépistage précoce des complications, bien conduit, et appliqué partout et à tous va entraîner des économies substantielles mais :

- décalées dans le temps (il faut compter 3 à 5 ans pour évaluer l'impact réel, national et stabilisé) ;
- partielles si le programme n'est pas exhaustif sur le territoire national et doit prendre du temps à installer (programme régional pilote ?) ;
- avec un surcoût initial non négligeable à chiffrer, lié à l'équipement des unités mobiles, à la mise aux normes des cabinets concernés, à la prise en charge par l'assurance maladie des consultations de prévention (transport, accompagnement, consultation longue, pédagogie, information des aidants...) et des actes de dépistage ou de prévention (radiologie, ECG, soins dentaires, vaccins, gynécologie...), aux modifications des MIGAC²⁶ et de la T2A, bref à la mise en place d'un véritable **parcours de soins** original et luttant contre tous les obstacles organisationnels, institutionnels et de financement .

Pour ne pas prêter le flanc à la critique ultérieure, le dispositif **d'évaluation médico-économique** (indispensable) doit donc se baser sur :

1. **une évaluation précise à T0** réalisée par des experts du financement (CNAMTS²⁷, RSI²⁸, MSA²⁹, Mutuelles) et des chercheurs indépendants :
 - des coûts actuels du tout curatif chez les personnes handicapées en matière de santé publique (mortalité évitable, espérance de vie diminuée, morbidité, taux d'hospitalisation, hospitalisations indues...)
 - des frais financiers (hospitalisations lourdes et prolongées, traitements coûteux et tardifs, transports sanitaires...) ;

²⁶ Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation.

²⁷ Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés.

²⁸ Régime social des indépendants.

²⁹ Mutualité sociale agricole.

2. **un bilan quantitatif fiable à Années 3 et 5** (par exemple) par un comité ad hoc et portant sur :

- les dépenses complémentaires anticipées et réalisées ;
- les impacts attendus en termes de santé publique ;
- les économies liées à la prévention, l'amélioration du dispositif d'accueil de proximité, la meilleure prise en charge des urgences et la révision de la tarification en médecine libérale comme en établissement de santé.

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

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

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

10 Conclusion

En conclusion, il faut souligner à quel point il est impressionnant de voir ce que l'on peut capitaliser quand on se met en dynamique d'intelligence collective, et, quand même, que de chemin parcouru depuis que les uns et les autres nous avons travaillé dans le cadre du jury de l'HAS sur l'audition publique sur l'accès aux soins !

Parce que depuis, il y a eu une autre étape qui est aussi tout le travail qu'a conduit Pascal Jacob sur l'intervention de l'hospitalisation à domicile au domicile dans les établissements sociaux, médico-sociaux, mais il le dira lui-même.

la manière dont se déroule ce travail c'est né de sa créativité à travers un film, une journée-étape, des rapports, et je vais essayer de dire ce que nous souhaiterions que cela advienne, pour que nous ne nous

retrouvions pas dans quatre ans pour refaire le même travail mais au contraire pour évaluer le chemin parcouru.

Je vous proposais en ouverture de ce travail trois notions-clés : la citoyenneté, associée à la responsabilité, l'évolution des organisations, et l'évolution des politiques publiques.

Tout ce travail-là montre qu'on est sur une citoyenneté qui est à l'œuvre, et c'est la citoyenneté de tous les acteurs.

Je crois aussi, et beaucoup de retours d'expériences l'ont montré, qu'il y a une volonté d'adaptation des systèmes, dans le champ du soin comme dans le champ médico-social. Mais il faut aussi « désinsulariser » le handicap, et aller vers le champ du logement, de la culture et bien d'autres. Tout cela nécessite que les politiques publiques, qui reflètent l'état d'une société à un moment donné, évoluent et s'enrichissent de tous ces apports. Et à l'intention de Madame la ministre, je pense que nous pourrions dire que le message que nous avons envie de lui porter, c'est que maintenant il y ait un plan d'action pour que justement, se sanctuarise ce travail de mi-parcours.

Il est aussi nécessaire d'élargir le champ de la réflexion : la placer dans une intelligence collective plus vaste, avec les autres politiques publiques, parce que sinon, nous resterions encore dans l'entre-soi. Et je terminerai en disant qu'il faut aussi qu'on aille hors les murs. Cette réunion était extraordinaire, mais si elle avait été diffusée, par exemple, sur Public Sénat, (sans faire de publicité précisément pour une chaîne), ça aurait été encore mieux, parce que nous sommes dans un débat de société qui ne doit pas se limiter à des échanges entre aimants, aidants, de professionnels, etc. C'est un débat qui renvoie à la question de savoir comment les droits fondamentaux bénéficient effectivement de services les uns et les autres. Pour un tel débat de société, il est indispensable que l'imagination des uns et des autres se mette à l'œuvre pour trouver, maintenant, les lieux adéquats pour qu'à partir de nos travaux d'aujourd'hui, la réflexion s'élargisse à toutes les autres composantes de notre société.

Propos tenus par Mme Maryvonne Lyazid, Adjointe au Défenseur des droits (séminaire d'accès aux soins des personnes handicapées, 15 janvier 2013).

L'accès aux soins des personnes handicapées est un droit consacré par la loi de 2005, toutefois, nous pouvons dresser trois constats peu réjouissants, d'abord, les personnes handicapées bénéficient moins que d'autres des accès aux soins de prévention publique.

Elles sont plus exposées aux risques.

Si l'accès aux soins des personnes handicapées est un sujet sur lequel nous progressons, l'accès aux soins courants est encore trop limité.

Je tiens à ce que ce séminaire soit un lieu de rencontre et d'échanges, cette journée est importante et nous rappelle la nécessité de mobiliser l'ensemble des acteurs autour de ces objectifs communs, concernant la société tout entière. C'est en permettant aux associations, aux professionnels, aux administrations publiques, aux familles, de dialoguer ensemble, que nous ferons émerger des idées nouvelles. C'est aussi un moyen de faire connaître les attentes et les besoins des personnes. C'est aussi l'occasion de comparer les bonnes pratiques qui existent. Les thèmes que vous avez choisi d'aborder aujourd'hui sont nombreux. Personne ne doit être laissé de côté, il faut traiter la question du handicap et de la santé. L'ambition est celle du gouvernement. Il y aura un volet sur le handicap dans chaque projet de loi. Notre action ne s'arrêtera pas là, j'attends beaucoup des 9 ateliers qui vont maintenant se mettre en place et qui traiteront de thématiques précises, ils nous permettront de réfléchir collectivement pour proposer des solutions opérationnelles

Propos tenus par M. Jean Debeaupuis au nom de Madame Marisol Touraine, Ministre de la Santé (séminaire d'accès aux soins des personnes handicapées, 15 janvier 2013).

11 Annexes

11.1 Annexe sensibilisation et formation des professionnels

ATELIER **FORMATION**

Propositions

L'enjeu de ces propositions portant sur la formation des acteurs du soin est de leur permettre d'aborder les personnes en situation de handicap avec un professionnalisme adapté. Les propositions ne consistent pas à spécialiser les personnels par rapport à la variété des déficiences mais de leur permettre d'intégrer dans leurs compétences professionnelles ordinaires une compréhension des situations de handicap telles qu'elles sont définies au niveau international (CIF OMS 2001, Déclaration de Madrid 2002, Convention ONU sur les droits des personnes handicapées 2006) et en conformité avec l'esprit et la lettre de la loi du 11 février 2005. En particulier, les formations souhaitées devront permettre d'aborder, à côté des facteurs personnels du handicap, l'importance des facteurs environnementaux, de façon à inciter les professionnels à agir sur ces derniers pour les limiter ou les réduire. Ces facteurs environnementaux concernent notamment les facteurs relationnels, le soutien social, soit disponible soit perçu, et l'impact du handicap sur les entourages relationnels. Ces formations devront intégrer ces dimensions de l'aide aux aidants et aux familles et de la compréhension des interactions systémiques autour de la personne handicapée.

SENSIBILISATION

F. En direction des professionnels de santé

17. Recommander l'organisation d'initiatives destinées à sensibiliser le grand public à la question du handicap :
 - à tous les niveaux de l'enseignement primaire et secondaire (enseignement d'éducation civique, stages, etc.)
 - dans les centres de loisirs et les associations
 - dans les médias
18. Associer des personnes en situation de handicap à toute action de sensibilisation des professionnels.
19. Organiser pour les étudiants de première année d'études médicales, odontologiques, maïeutiques et pharmaceutiques et des cinq filières paramédicales ainsi que pour les étudiants des filières du travail social et au cours de la première année de licence de psychologie un enseignement

obligatoire de sensibilisation sur le handicap. Cet enseignement sera validé dans les cursus.

20. Favoriser des accords avec des organisations professionnelles telles que les URPS en vue de la sensibilisation des praticiens libéraux et de développer des actions concrètes.

G. En direction des futurs professionnels de santé

21. Organiser un stage avec des personnes handicapées, dans un établissement ou un service médico-social, ou dans une association, au cours de la première année de formation ou de la deuxième année pour les études médicales. Ce stage, d'une durée de deux semaines minimum doit être accompagné par un tuteur de terrain et donner lieu à une évaluation conjointe entre ce tuteur et les responsables de l'enseignement, s'appuyant sur une monographie et prise en compte dans la validation de l'année. Une liste départementale d'établissements et services labellisés pour ce type d'accueil est établie annuellement.
22. Introduire une phrase sur le handicap dans le serment d'Hippocrate dont la lecture clôture la soutenance de la thèse d'Etat donnant le titre de docteur en médecine. Par exemple : « J'intégrerai aux soins donnés à une personne confrontée à une pathologie chronique ou en situation de handicap la dimension de l'accompagnement » Actualiser et faire connaître les articles des codes de déontologie des professions médicales et paramédicales portant sur le handicap.

H. En direction des gestionnaires d'établissements de santé (directeurs, directeurs adjoints, DRH, directeurs de soins, personnels d'inspection des ARS, etc.) et de l'EHESP

23. Organiser une journée de sensibilisation avec mise en situation (parcours mobilité réduite et déficience visuelle) et rencontre de personnes handicapées.
24. Faire siéger au moins un représentant de personnes handicapées aux Conseils de surveillance des établissements de santé et aux CRUQPC (Commission de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge).
25. Dans la démarche de certification des établissements de santé, l'accès aux soins des personnes handicapées est renforcé en prenant en compte la dimension de l'accompagnement et ses spécificités au regard du handicap.

FORMATION

I. Formation initiale des professions de santé

26. Intégrer un module dédié au handicap dans tous les cursus de formation des professions du soin. Le contenu de ce module devra au minimum aborder les notions fondamentales suivantes :

- La définition des situations de handicap : facteurs personnels et facteurs environnementaux
- Les différentes causes de handicap
- Les ressources mobilisables, sanitaires, médico-sociales, sociales et de société
- L'accompagnement, la connaissance de ses composantes, le respect et l'écoute des acteurs professionnels et non professionnels qui y contribuent
- La reconnaissance de la place et du savoir des aidants dans la démarche de soin
- La communication avec les personnes handicapées et leurs proches et le soutien psychologique (annonce, diagnostic, fin de vie, etc.)
- La combinaison pratique soins – accompagnement
- La délégation de soins, aspects juridiques et fonctionnels
- Les réponses aux situations d'urgence et l'accueil dans les services d'urgence
- La cohérence du parcours de santé du patient handicapé et les coopérations médicales, médico-sociales et sociales
- La prévention des complications
- Le dossier patient de la personne handicapée

27. Organiser ce module dans un cadre transversal et interprofessionnel, commun aux différentes filières, y compris l'encadrement, avec un enseignement multidisciplinaire comprenant l'intervention de personnes en situation de handicap. Sa durée minimale sera de douze heures. Il sera validé par la présence obligatoire des étudiants.

J. Formation continue des professionnels

28. Installer une connaissance réciproque des cultures professionnelles sanitaire et médico-sociale par des formations communes et des échanges sur site.

29. Inscrire la question du handicap comme orientation prioritaire dans le dispositif annuel du « développement professionnel continu » (DPC) des professionnels de santé. Chaque professionnel sera encouragé à suivre régulièrement une formation sur le thème du handicap.

30. Introduire le thème du handicap dans la circulaire de cadrage annuel des plans de formation des établissements de santé, pour l'ensemble des personnels.

VALORISATION

K. Reconnaître les efforts de qualification et la spécificité des actes

31. Donner accès à des postes et responsabilités spécifiques comme ceux de coordinateur ou référent de parcours de santé aux professionnels engagés dans une démarche formelle (diplômante directement ou par la VAE, ou non diplômante) d'acquisition de connaissances et de compétence dans le soin et l'accompagnement des personnes handicapées.
32. Créer un label qualité handicap pour les professionnels de santé et les établissements et dispositifs répondant à des critères d'accessibilité, d'accueil et d'accompagnement identifiés et certifiés.

11.2 Annexe formation des aidants

11.2.1 Formation des aidants, version courte

Atelier : formation des aidants familiaux dans l'accès aux soins des personnes handicapées

CH1 Préambule

Cet atelier conduit par le Président de la FEGAPEI, a eu pour objectifs de faire des propositions en termes de formation des aidants familiaux, visant à les soutenir dans leur rôle, et par conséquent à lever une partie des freins dans l'accès aux soins des personnes handicapées.

La définition de l'aidant familial reconnue par le groupe de travail est celle qui a été élaborée par le CIAAF : "L'aidant familial ou l'aidant de fait est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes."

Les membres du groupe se sont accordés sur trois axes de travail:

- La reconnaissance des aidants par la société,

- La reconnaissance par l'aidant de son rôle d'aidant
- La formation des aidants familiaux

Il est convenu que les premier et deuxième axes ne sont pas hiérarchisés l'un par rapport à l'autre et que le troisième dépend des deux premiers. La prise en compte du parcours de vie des aidants est le fils conducteur des réflexions menées au sein des trois axes.

CH2. Reconnaissance et Identification.

1. AXE N°1 : Reconnaissance et statut de l'aidant dans le cadre de l'accès aux soins

Selon l'HAS-DRESS- oct. 2010, 8,3 millions de personnes de plus de 16 ans aident régulièrement à titre non professionnel, des personnes vivant au domicile pour des raisons de santé ou de handicap, par une aide à la vie quotidienne. Cette aide, très diversifiée, peut aller jusqu'à 24h sur 24 et durer toute une vie.

Les mesures suivantes visent à inscrire la reconnaissance des aidants familiaux dans les orientations stratégiques des associations et des services publics.

Il convient de:

15. positionner l'aidant familial dès l'évaluation des besoins des personnes aidées réalisée par la MDPH et de lui reconnaître l'ouverture d'un certain nombre de droits, comme le droit à l'information, à **des temps de répit**, à des réponses d'aides financières et d'accompagnement
16. Evaluer les besoins en formation des aidants lors de l'évaluation des besoins de la personne en situation de handicap dans le cadre de la PCH après les avoir informés sur le rôle d'aidant familial et ses implications. Financer notamment par le biais de la PCH ou dans le cadre de la ligne budgétaire dédiée CNSA, des actions de formation pour les aidants familiaux.
17. Rendre obligatoire l'inscription dans les projets d'établissements et projets associatifs d'un axe concernant l'aide aux aidants familiaux.
18. Inscrire l'aide aux aidants dans les projets de priorité de santé (projet de santé régionaux ARS)
19. Modifier les articles L. 6323-1 et suivants du code du travail instaurant un droit individuel à la formation (DIF)
20. Sensibiliser les professionnels du soin en intégrant dans leur formation (initiale et continue) un contenu relatif aux aidants familiaux les présentant comme des partenaires possibles /experts

- | |
|---|
| 21. Sensibiliser les professionnels en intégrant dans leur formation des formateurs en situation de handicap et des aidants familiaux en tant que formateurs. |
|---|

2. AXE N°2 : Identification par l'aidant de son rôle d'aidant

La personne qui accompagne au quotidien une personne qui a une ou des déficiences doit avoir la possibilité de prendre une décision éclairée sur son rôle.

Comment permettre aux aidants de se reconnaître comme tel ?

- | |
|---|
| 22. La possibilité de se reconnaître comme aidant doit être possible tout au long du parcours de vie de l'aidant et de l'aidé.
23. en mettant à disposition des proches des informations concernant les associations représentatives : site internet, numéro téléphone, des documents tels la « charte européenne de l'aidant familial » de COFACE HANDICAP, la plaquette d'informations du CIAAF,
24. en sensibilisant les aidants à la nécessité de suivre des formations tant pour se préserver que pour améliorer la qualité de vie des personnes aidées et de leur famille |
|---|

A partir de ces préalables, il sera possible pour l'aidant familial de construire son parcours de formation individualisé au travers de l'offre de formation la plus adaptée à ces besoins actuels, pour lui comme pour la personne qu'il aide.

CH3. Formation des aidants familiaux

La formation des aidants doit leur permettre de se repérer dans le système de santé.

La formation des aidants n'est pas de la formation professionnelle mais n'exclut pas des temps et espaces communs aux proches aidants, aux personnes en situation de handicap et aux professionnels.

I. Former les aidants non professionnels à quoi ?

Il est possible de dégager **un tronc commun et des formations spécifiques** sur les connaissances qui sont nécessaires aux aidants familiaux et aux personnes aidées.

Le contenu se définit à partir de 4 constats :

CONSTAT N°1 : Pour bénéficier du système de santé efficacement, il est nécessaire de connaître son mode de fonctionnement, les règles du jeu et d'identifier les différents acteurs afin de pouvoir faire appel à leurs compétences.

25. Proposer des formations sur le fonctionnement du secteur sanitaire et médico-social, les acteurs et leurs rôles, les droits des personnes handicapées, des aidants et de leur famille

CONSTAT N°2: Les proches aidants ne sont pas des professionnels du soin. Ils peuvent se retrouver très vite perdus. Il faut donc que la formation les aide à acquérir de l'assurance.

26. Proposer des formations sur la communication, les postures, le positionnement. Par exemple, leur faire comprendre qu'ils ont le droit de poser des questions aux médecins et d'insister tant qu'ils n'ont pas compris. Leur donner des outils pour communiquer efficacement avec les équipes aux urgences afin de donner les informations les plus importantes.....

CONSTAT N°3: Il est nécessaire d'entraîner le proche aidant et sa famille à se protéger et à prévenir le surinvestissement (physique et psychologique) provoqué par la présence d'un membre de la famille qui a des déficiences et des besoins d'aides qui en découlent. Si la formation peut être un outil de prévention et d'éducation à la santé des proches aidants eux-mêmes, les démarches d'auto-évaluation sont aussi pertinentes en la matière.

27. Informer, former les aidants sur l'impact du handicap sur la vie familiale et les stratégies permettant de maintenir un équilibre familial, social, professionnel...

28. Former les aidants familiaux à s'auto-évaluer pour demander les aides dont ils ont besoin

CONSTAT N°4 : Pour accompagner une personne en situation de handicap, la connaissance des déficiences et des incapacités en présence est nécessaire mais n'est pas suffisante

29. Le contenu doit traiter des connaissances des **situations** de handicap et pas seulement d'une description clinique (nécessaire). Les formations proposées doivent valoriser les compétences que les aidants ont mises en place dans les modes de communication adaptés à la personne handicapée. Elles devront aider les aidants à développer une approche pédagogique vis-à-vis des personnels soignants (et un changement majeur des mentalités). L'échange des pratiques serait ainsi bilatéral et non unilatéral entre aidants et professionnels

II. Former comment ?

Les formations doivent favoriser une intelligence des situations. La description et l'analyse de ces situations permettront aux stagiaires de développer leurs compétences de compréhension et d'ajuster leurs actions.

Il est donc nécessaire de privilégier des formes pédagogiques interactives grâce :

- 30. à l'utilisation d'études de cas qui permet de développer les capacités d'analyse sur la base de l'étude de situations concrètes.
- 31. à l'utilisation de vidéo afin de donner à voir les situations et à entendre les personnes en situation de handicap, les aidants et les professionnels.
- 32. à l'organisation de mises en situation suivies d'autoscopies
- 33. Intégrer le partenariat triangulaire dans les formations (ouvrir les formations aux professionnels, aux aidants non professionnels et aux personnes en situation de handicap)
- 34. Impliquer les personnes en situations de handicap et les aidants non professionnels en tant que formateurs
- 35. Mettre en place une labellisation des formations spécifiques et du tronc commun.
- 36. Créer une bibliothèque d'études de cas concernant des situations d'accès aux soins

III. Proposition d'un schéma de formation

La formation comporte un tronc commun et des modules spécifiques constitués d'études de cas.

a) Le tronc commun

Ces formations seront constituées de deux modules :

Premier module :

- 37. Informer, former les aidants sur l'impact du handicap sur la vie familiale et les stratégies permettant de maintenir un équilibre familial, social, professionnel...
- 38. Proposer des formations sur le fonctionnement du secteur sanitaire et médico-social, les acteurs et leurs rôles, les droits des personnes handicapées, des aidants et de leur famille

Deuxième module :

39. Former les aidants familiaux à s'auto-évaluer pour demander les aides dont ils ont besoin (formation pair à pair...)
40. Informer sur les formations spécifiques (études de cas) et leur permettre ainsi de faire le choix ou non de les réaliser. Lors de cette information, le formateur devra également aider l'aidant à réfléchir aux freins et leviers qu'il rencontre dans son parcours de vie afin de préparer son apprentissage lors des formations spécifiques. L'aidant pourra ainsi décider à quels moments de son parcours il veut suivre ces formations spécifiques en fonction

b) Les formations spécifiques

Ces formations spécifiques prennent la forme d'études de cas.

Ces études de cas seront construites en fonction des conséquences du handicap et en considérant 5 axes issus de la méthodologie de travail utilisée lors de l'audition de la Haute Autorité de Santé en 2008 : globalité, continuité, accessibilité, qualité et acceptation.

Ainsi agir pour la réduction des inégalités dans l'accès aux soins, c'est analyser les conséquences du handicap en fonction des axes suivants :

- **Globalité des soins** (« je dois pouvoir accéder à l'ensemble des soins et services de santé requis compte tenu de mes besoins »)
- **Continuité des soins** (« je dois être garanti et impliqué en fonction de mes attentes dans la continuité informationnelle et relationnelle relatif à mon parcours personnalité de santé/parcours de vie »)
- **Accessibilité des soins** (« je dois être garanti et impliqué en fonction de mes attentes dans l'accessibilité physique, spatiale, temporelle, financière et culturelle des services de soins et de santé que l'on me propose »)
- **Qualité et sécurité des soins** (« je dois être garanti et impliqué en fonction de mes attentes quant à la conformité aux recommandations/référentiels pour les soins qui me sont proposés et il est tenu compte des choix exprimés et des risques négociés relatifs à mes choix »)
- **Acceptabilité et soutenabilité des soins** (« je dois être garanti et impliqué concernant mon consentement aux soins, aux contraintes et conséquences des soins dans la vie quotidienne... »).

Nous proposons également que ces études de cas soient construites en fonction des situations de handicap (handicap moteur, handicap mental, handicap psychique, handicap visuel, handicap auditif, autisme). Et pour chaque situation de handicap, seront abordées plusieurs situations de soins (suivi médical, urgences, hospitalisation, sortie d'hospitalisation...)

L'étude de cas doit être constituée de différents points de vue des différents acteurs de l'accompagnement (aidants, personne en situation de handicap directement concernée par l'histoire de vie, professionnels du sanitaire et du médico-social....). La présence des différents points de vue permettra aux stagiaires d'aborder les problématiques sous différents angles et ainsi comprendre le positionnement de chacun.

Les formateurs devront être formés à l'utilisation des contenus du tronc commun et des formations spécifiques afin d'homogénéiser les pratiques de formation au niveau national.

Nous proposons la création d'un groupe de travail au niveau national dont la mission, sera de construire le contenu du tronc commun et des différentes études de cas :

- En y intégrant les préconisations du rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap
- Et intégrant aux études des cas l'ensemble des situations spécifiques rencontrées par les aidants et personnes en situation de handicap.

11.2.2 Formation des aidants, version longue

Atelier : formation des aidants familiaux dans l'accès aux soins des personnes handicapées

CH1 Préambule

Cet atelier conduit par le Président de la FEGAPEI, a eu pour objectifs de faire des propositions en termes de formation des aidants familiaux, visant à les soutenir dans leur rôle, et par conséquent à lever une partie des freins dans l'accès aux soins des personnes handicapées.

La définition de l'aidant familial reconnue par le groupe de travail est celle qui été élaborée par le CIAAF : "L'aidant familial ou l'aidant de fait est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes."

Les membres du groupe se sont accordés sur trois axes de travail:

- La reconnaissance des aidants par la société,
- La reconnaissance par l'aidant de son rôle d'aidant
- La formation des aidants familiaux

Il est convenu que les premier et deuxième axes ne sont pas hiérarchisés l'un par rapport à l'autre et que le troisième dépend des deux premiers. La prise en compte du parcours de vie des aidants est le fils conducteur des réflexions menées au sein des trois axes.

CH2. Reconnaissance et Identification.

I. AXE N°1 :Reconnaissance et statut de l'aidant dans le cadre de l'accès aux soins

Selon l'HAS-DRESS- oct. 2010, 8,3 millions de personnes de plus de 16 ans aident régulièrement à titre non professionnel, des personnes vivant au domicile pour des raisons de santé ou de handicap, par une aide à la vie quotidienne. Cette aide, très diversifiée, peut aller jusqu'à 24h sur 24 et durer toute une vie.

La reconnaissance des aidants familiaux doit se faire à travers l'accès à des droits, ce qui contribuera à la bonne qualité de vie des personnes aidées et des proches aidants.

Les aidants familiaux ont des besoins de soutien divers et il existe une palette diversifiée de réponses possibles. Elles sont mobilisables à sa demande, en fonction de son choix, de son positionnement à chaque moment de son parcours d'aidant familial: information, soutien individuel ou collectif, formation, temps pour soi, réponses financières et/ou d'accompagnement.

La formation constitue une des réponses possibles d'accompagnement de l'aidant familial, visant à le soutenir et valoriser ses compétences de façon à ce qu'il puisse mieux maîtriser la situation d'aide dans laquelle il se trouve. Ce n'est en aucun cas une formation professionnelle.

L'accès aux soins des personnes handicapées : la situation

Certains obstacles importants à l'accès aux soins sont de l'ordre de l'invisible: les déficiences et les représentations qu'elles suscitent renvoient une image négative et suscite l'appréhension. Ces représentations négatives n'épargnent personne et pas même la plupart des soignants et des équipes d'accompagnement et constituent des barrières à la reconnaissance du droit à la santé globale et à la nécessité d'y accéder pour les personnes concernées. Beaucoup d'autres obstacles trouvent leur racine dans le manque d'accessibilité (architecturale, informationnelle...) de notre société, dans le manque de formation et d'information des acteurs, enfin dans une organisation

complexe et cloisonnée de l'offre de services et de soins développée au bénéfice des intéressés (HAS 2009).

L'information sur la maladie, les déficiences, les droits et recours sont trop souvent négligées ce qui peut provoquer des retard, des manques ou des abus de soins... Par exemple, Saïd ACEF note « l'errance institutionnelle des familles confrontées à la complexité de l'autisme et...du système de santé, les discours contradictoires voire passionnés dans le domaine de l'autisme, l'absence de recours pertinents (démographie médicale, absence de services spécialisés, listes d'attente...etc.).

- Le **manque d'information** des proches aidants (sur la maladie, les déficiences, les droits et recours....) et de connaissances transmises à l'entourage limite la prise de décision de l'entourage. La famille peut passer à côté de signes d'alerte somatique et sous-estimer l'importance du suivi de problèmes de santé, parfois bénins.
- Le **manque d'information** des professionnels de santé fait qu'il est possible de faire attendre trois heures une personne atteinte de troubles psychiques, une personne qui a une tétraplégie, des séquelles de traumatisme crânien..., et son proche aidant au service des urgences ou même pour une consultation à l'hôpital.
- Le **manque de partenariat** dû à un manque de considération des capacités familiales ne favorise pas la mise en compétence des familles (empowerment). Ce qui est susceptibles de fragiliser la constitution par les parents de leur réseau de partenaires de soins et de retarder (voire limiter) l'activation des relais médicaux utiles ». Les familles se plaignent généralement du manque d'interlocuteurs, souffrent d'isolement et se sentent parfois disqualifiées par rapport aux professionnels.

Le passage à l'âge adulte

L'autre problème est celui du passage de l'enfant à la majorité. Sous prétexte de ce passage, les parents peuvent être évincés de décisions ou de choix médicaux. Quant à la tutelle professionnelle, elle peut retirer à la famille tout rôle d'accompagnement, de conseil, de prise de décisions importantes, y compris celles concernant le bien-être et la qualité de vie de leur enfant.

STATUT DE L'AIDANT:

Expliciter ce qui relève de l'action de l'aidant familial lors d'une formation nécessite une définition claire de leur place et de leur rôle. Il a été rappelé l'importance de la reconnaissance d'un statut d'aidant familial dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap (i.e. CR du 13 février 2013 version 3) à travers un certain nombre de droits et notamment celui d'être formé à la demande de l'aidant familial lui-même. Les rapports d'audition publique HAS 2009 et rapport d'activité CNSA 2011 mettent tous deux en exergue la nécessité de la reconnaissance du rôle d'aidant familial, son rôle dans les politiques publiques pour les questions de handicap et de dépendance.

Ils mettent également l'accent sur la nécessité de parachever le "statut "de l'aidant:

- En reconnaissant la contribution essentielle des aidants et en les soutenant dans leur rôle
- En renforçant et en structurant des réponses à leurs besoins
- En menant une politique publique ambitieuse pour et avec les aidants.

Il convient toutefois de souligner que la première aide à apporter aux proches aidants est un accompagnement professionnel de leur proche handicapé en quantité et qualité suffisante. Les proches aidants ne doivent pas être des variables d'ajustement des politiques publiques.

Si la décision de devenir aidant est prise elle doit être évaluée régulièrement par les aidants familiaux eux-mêmes³⁰.

A la question du financement de la formation, on voit qu'il n'y a pas à l'instar des formations professionnelles de fonds dédiés mais une variété de sources de financement : APCH, CNSA, mutuelles, MACIF, FNMF

La notion d'aidant de proximité permet l'ouverture d'un droit à la formation. Le financement de la formation des aidants peut provenir de la CNSA.

Une culture de l'aide aux aidants est en train de se développer peu à peu, mais cela ne constitue pas pour l'instant la définition stratégique d'une politique publique en la matière.

Le groupe a ensuite mentionné l'importance de proposer des formations qui prennent en compte le parcours/l'histoire de vie de l'aidant familial non professionnel et de la personne aidée/ou accompagnée. Les formations doivent, en effet, tenir compte du cheminement de l'aidant familial auprès de la personne handicapée et être progressive notamment dans le cadre du handicap psychique où le diagnostic n'est posé qu'après plusieurs années de suivi médical.

3. Co construction / partenariat d'égal à égal entre: " aidants/personne en situation de handicap/professionnel".

Intervenants professionnels du soin et de la santé, proches aidants et personne accompagnée sont toutes trois parties prenantes dans la relation de soins. Il convient de mesurer la complexité de cette relation triangulaire et de tracer le cadre de chacune des interventions en complémentarité en évitant toute confusion des rôles et des places de chacun.

SENSIBILISER LES PROFESSIONNELS

³⁰ Partenariat éducatif Grundtvig « L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide ». http://www.unapei.org/IMG/pdf/FR-Full_Report.pdf

Les aidants familiaux doivent pouvoir être reconnus comme partenaires des aidants professionnels si la personne aidée accepte (chaque fois que cela est possible) que son proche soit dans cette situation précise. Au delà des contenus, il faut un changement de pratiques initié par des formations dont le but est de décroïsonner et construire une culture commune, en partenariat, afin de prévenir la confusion de rôle pour les proches aidants.

Les difficultés rencontrées par les personnes aidées et leur proche aidant dans des situations d'accès aux soins relèvent aussi d'un manque de reconnaissance de leur rôle et de leur expertise. Il est proposé de positionner l'aidant familial dès l'évaluation des besoins des personnes aidées réalisée par la MDPH et de lui reconnaître l'ouverture d'un certain nombre de droits, comme le droit à l'information, à **des temps de répit**, à des réponses d'aides financières et d'accompagnement. Un proche ne doit pas pallier à une insuffisance des services publics d'aides aux personnes et il convient de ne pas l'assigner dans un rôle d'aidant familial au motif de leur lien/cohabitation avec la personne aidée.

Dans l'état des lieux de la place de l'aidant familial il faut responsabiliser les professionnels dans leur formation. Comme celle des médecins généralistes pour la sensibilisation de l'aidant familial au Luxembourg (exemple de bonnes pratiques dans le Partenariat éducatif Grundtvig déjà cité).

Les aidants familiaux pallient bien trop souvent à l'absence ou au refus de la prise en charge sanitaire. Les familles qui accompagnent les personnes qui ont un handicap ou un polyhandicap dans la plupart des situations de soins, se plaignent souvent du manque d'interlocuteur, d'être écartées des informations sur la maladie et se sentent parfois disqualifiées par rapport aux professionnels. Le manque d'information et de connaissances transmises à l'entourage sur les pathologies, les déficiences, les traitements, les droits et recours limite de fait l'efficacité de l'aidant dans l'accompagnement du processus de soins. Dans les conséquences possibles, les équipes soignantes peuvent manquer d'informations utiles aux soins, et l'aidant familial et l'entourage de la personne peuvent ne pas remarquer des signes d'alerte somatique et sous estimer l'importance du suivi d'un problème de santé, même grave.

La reconnaissance du statut de l'aidant familial constitue une condition majeure de l'accès aux soins : " La clé de l'empowerment se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements "OMS. Voilà qui demande à être développé

L'aidant familial constitue une personne clé dans la coordination des différents acteurs de santé. En outre, il est un moteur de facilitation de la communication entre la personne handicapée et les soignants. Parfois sa connaissance approfondie de la personne handicapée, permet même de dépister des signes ou symptômes précurseurs évitant les rechutes ou complications.

L'échange d'informations entre professionnels et aidants concernant l'état de santé de la personne handicapée ne doit pas rester à la seule initiative des professionnels de santé.

Dans la mesure du possible et lorsque son état le permet, il est impératif que la personne à qui l'on vient en aide puisse exprimer son accord aussi bien pour être soignée que pour être accompagnée par tel aidant familial et tel aidant professionnel. Cela permettra d'instituer un partenariat triangulaire où chacun aura son rôle à jouer.

Il s'agit dans un premier temps de :

- Sensibiliser les professionnels du soin en intégrant dans leur formation (initiale et continue) un contenu relatif aux aidants familiaux les présentant comme des partenaires possibles /experts et non pas seulement comme des victimes de l'accompagnement.
- Sensibiliser les professionnels en intégrant dans leur formation des formateurs en situation de handicap et des aidants familiaux en tant que formateurs.

4. Valorisation des compétences, rôles et savoir faire de l'aidant (Empowerment individuel, au sens de l'OMS)

Les mesures suivantes visent à inscrire la reconnaissance des aidants familiaux dans les orientations stratégiques des associations et des services publics.

Il convient de:

41. positionner l'aidant familial dès l'évaluation des besoins des personnes aidées réalisée par la MDPH et de lui reconnaître l'ouverture d'un certain nombre de droits, comme le droit à l'information, à **des temps de répit**, à des réponses d'aides financières et d'accompagnement
42. Evaluer les besoins en formation des aidants lors de l'évaluation des besoins de la personne en situation de handicap dans le cadre de la PCH après les avoir informés sur le rôle d'aidant familial et ses implications. Financer notamment par le biais de la PCH ou dans le cadre de la ligne budgétaire dédiée CNSA, des actions de formation pour les aidants familiaux.
43. Rendre obligatoire l'inscription dans les projets d'établissements et projets associatifs d'un axe concernant l'aide aux aidants familiaux.
44. Inscrire l'aide aux aidants dans les projets de priorité de santé (projet de santé régionaux ARS)
45. Modifier les articles L. 6323-1 et suivants du code du travail instaurant un droit individuel à la formation (DIF)
46. Sensibiliser les professionnels du soin en intégrant dans leur formation (initiale et continue) un contenu relatif aux aidants familiaux les présentant comme des partenaires possibles /experts
47. Sensibiliser les professionnels en intégrant dans leur formation des formateurs en situation de handicap et des aidants familiaux en tant que formateurs.

II. AXE N°2 : Identification par l'aidant de son rôle d'aidant

La personne qui accompagne au quotidien une personne qui a une ou des déficiences doit avoir la possibilité de venir en aide à une personne de son entourage en prenant une décision éclairée par des actions de sensibilisations et une information claire.

Les proches ne choisissent pas de devenir aidant familial, chacun doit pouvoir décider de son implication.

L'aide familiale est toujours sous-évaluée, bien qu'elle soit fondamentale pour la société et le système de santé.

L'aidant familial doit pouvoir faire le choix de devenir aidant après une information initiale claire des conséquences probables de cette aide dans tous les domaines de sa vie.

Ce choix doit pouvoir être révocable à tout instant en partie ou totalement.

Une personne qui n'a pas conscience de son rôle d'aidant familial peut :

- ne pas connaître ses droits
- s'épuiser progressivement physiquement et psychiquement
- éprouver des difficultés à différencier et décliner ce qui relève des professionnels et ce qui relève de sa responsabilité
- ne plus pouvoir distinguer ce qui est de l'ordre de l'aide technique, de l'affectif, etc.
- être dans la confusion des rôles
- exercer un pouvoir dommageable
- ne plus avoir conscience de ses limites

La possibilité de se reconnaître comme aidant doit être possible tout au long du parcours de vie de l'aidant et de l'aidé.

Ce processus de reconnaissance ne va pas de soi et demande à être pensé. Il est donc nécessaire de transmettre de l'information sur le rôle de l'aidant familial et sur l'identification de leurs besoins :

Comment permettre aux aidants de se reconnaître comme tel ?

48. La possibilité de se reconnaître comme aidant doit être possible tout au long du parcours de vie de l'aidant et de l'aidé.
49. en mettant à disposition des proches des informations concernant les associations représentatives : site internet, numéro téléphone, des documents tels la « charte européenne de l'aidant familial » de COFACE HANDICAP, la plaquette d'informations du CIAAF,
50. en sensibilisant les aidants à la nécessité de suivre des formations tant pour se préserver que pour améliorer la qualité de vie des personnes aidées et de leur famille

A partir de ces préalables, il sera possible pour l'aidant familial de construire son parcours de formation individualisé au travers de l'offre de formation la plus adaptée à ces besoins actuels, pour lui comme pour la personne qu'il aide.

4. Valorisation des compétences, rôles et services rendus par les associations d'aidants /proches (empowerment organisationnel au sens de l'OMS).

Au plan individuel, Eisen (1994) définit l'empowerment comme la façon par laquelle l'individu accroît ses habiletés favorisant l'estime de soi, la confiance en soi, l'initiative et le contrôle. Certains parlent de processus social de reconnaissance, de promotion et d'habilitation des personnes dans leur capacité à satisfaire leurs besoins, à régler leurs problèmes et à mobiliser les ressources nécessaires de façon à se sentir en contrôle de leur propre vie (Gibson, 1991 p. 359).

La présence de déficiences chez des personnes peut ne pas leur permettre de répondre seuls à leurs besoins et peut conduire un proche à leur venir en aide. Ce proche peut les accompagner dans la vie quotidienne et notamment dans leur suivi de santé (régulier et/ou en urgence). Ce proche peut être « interface » de communication avec des interlocuteurs médicaux, parfois interprète (handicap sensoriel, difficultés d'élocution, polyhandicap...) et en tout cas possède une connaissance / une expertise vis à vis du proche aidé (de ses besoins, de ses attentes, peurs, particularités, sur l'anamnèse,...). Dans une perspective d'empowerment des professionnels de santé doivent garder à l'esprit qu'ils devront privilégier une relation dans laquelle les personnes exercent un contrôle direct sur les décisions et les événements qui ont un impact sur leur vie quotidienne (Rappaport, 1987).

RAPPEL de l'Objectif principal de la formation :

rendre l'aidant familial capable d'analyser sa situation, de définir les problèmes et de les résoudre afin que son proche jouisse pleinement de son droit aux services de santé .

Cet objectif est à concevoir non comme une capacité donnée ou un état obtenu mais comme un processus de prise de conscience de sa situation, de ses compétences et de ses possibilités d'action avec d'autres.

Cet objectif est totalement assujéti à la question de la reconnaissance du statut et des droits de l'aidant familial.

Dans la situation d'un proche aidant d'une personne majeure présentant une incapacité permanente ou ponctuelle d'agir pour sa propre santé (soins sans consentement, isolement, repli...), il n'existe aucun cadre légal de partage des informations relatives au suivi de santé de la personne handicapée avec les professionnels de santé.

Il convient également de ne pas réduire cette formation à un programme de psychoéducation qui ferait de l'aidant familial un pseudo professionnel de santé et de l'accompagnement. La famille est aujourd'hui pensée comme une ressource (situation nouvelle dans le handicap psychique notamment). Cette évolution doit s'accompagner d'une réflexion sur l'impact que ce changement provoque sur les familles et les malades. Cette évolution de la place de la famille dans le soin suppose une réflexion pédagogique de fond sur la posture de l'aidant familial et de l'aidant professionnel. Au-delà de la triade malade, aidant et professionnel, il convient donc de présenter clairement à l'aidant familial en formation le périmètre de son rôle auprès de son proche malade en particulier face au passage de relai avec les professionnels.

A partir de ces constats, il sera possible pour l'aidant familial de construire son parcours de formation individualisé au travers de l'offre de formation la plus adaptée à ces besoins actuels, pour lui comme pour la personne qu'il aide.

CH3. Formation des aidants familiaux

La formation des aidants doit leur permettre de se repérer dans le système de santé.

La formation des aidants n'est pas de la formation professionnelle mais n'exclut pas des temps et espaces communs aux proches aidants, aux personnes en situation de handicap et aux professionnels.

1. Former les aidants non professionnels à quoi ?

Les contenus des formations dépendent des besoins et des souhaits de chacun et donc des parcours de vie. Cependant dans l'accès aux soins, il est possible de dégager **un tronc commun et des formations spécifiques** sur les connaissances qui sont nécessaires aux aidants familiaux et aux personnes aidées.

La réflexion sur le contenu de la formation s'appuie sur 4 constats qui permettent d'émettre des propositions sur le contenu et la pédagogie concernant le tronc commun et les formations spécifiques:

CONSTAT N°1 : Pour bénéficier du système de santé efficacement, il est nécessaire de connaître son mode de fonctionnement, les règles du jeu et d'identifier les différents acteurs afin de pouvoir faire appel à leurs compétences.

51. Proposer des formations sur le fonctionnement du secteur sanitaire et médico-social, les acteurs et leurs rôles, les droits des personnes handicapées, des aidants et de leur famille

CONSTAT N°2: Les proches aidants n'ont pas vocation à être des professionnels du soin et ne sont pas supposés connaître le vocabulaire technique utilisé par ces

professionnels (médecins, psychologues, orthophonistes, gynécologues, infirmiers...). Ils peuvent se retrouver très vite perdus lors d'une consultation et ne pas oser poser des questions. D'autre part, certains aidants familiaux ont du mal à trouver leur place dans le système de soin et ne savent pas comment se positionner face aux différents professionnels. Il s'agit donc de former les aidants à acquérir de l'assurance dans la situation de soins.

52. Proposer des formations sur la communication, les postures, le positionnement. Par exemple, leur faire comprendre qu'ils ont le droit de poser des questions aux médecins et d'insister tant qu'ils n'ont pas compris. Leur donner des outils pour communiquer efficacement avec les équipes aux urgences afin de donner les informations les plus importantes.....

CONSTAT N°3: Il est nécessaire de protéger le proche aidant et sa famille concernant le surinvestissement (physique et psychologique) provoqué par la présence d'un membre de la famille qui a des déficiences et des besoins d'aides qui en découlent. Si la formation peut être un outil de prévention et d'éducation à la santé des proches aidants eux-mêmes, les démarches d'auto-évaluation sont aussi pertinentes en la matière.

Ces démarches apparaissent indispensables pour permettre aux aidants de prendre conscience de leurs problèmes, de définir leurs besoins, de demander les aides nécessaires et de prévenir les situations d'épuisement (Réf. Partenariat éducatif Grundtvig « L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide ». Juillet 2012) Le partenariat éducatif Grundtvig Juillet 2012 basé sur l'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, constitue un point de départ pour obtenir de l'aide.

53. Informer, former les aidants sur l'impact du handicap sur la vie familiale et les stratégies permettant de maintenir un équilibre familial, social, professionnel...

54. Former les aidants familiaux à s'auto-évaluer pour demander les aides dont ils ont besoin

Le contenu des formations constituant ce tronc commun a donc comme point d'entrée, les comportements, les attitudes à tenir et non les pathologies ou les déficiences.

Ainsi des aidants familiaux et des personnes avec différents types de pathologies ou de déficiences pourront se retrouver dans des sessions de formations. L'objectif est permettre de comprendre l'environnement pour mieux le maîtriser et de s'approprier ou se réapproprier la maîtrise de leur propre vie.

CONSTAT N°4 : Pour accompagner une personne en situation de handicap, la connaissance des déficiences et des incapacités en présence est nécessaire mais n'est pas suffisante

55. Proposer des formations sur les conséquences pratiques des pathologies et/ou des déficiences. Le contenu doit traiter des connaissances des **situations** de handicap et pas seulement d'une description clinique (nécessaire), selon un modèle social définissant les **situations de handicap** comme des situations de vulnérabilité systémiques dépendant de l'interaction entre les facteurs environnementaux et les facteurs personnels : par exemple, comment communiquer avec une personne en difficulté d'élocution (dysarthrie), utilisant des outils de communication alternative (planche, synthèse vocale, code Bliss...) une autre langue (LSF), une technique particulière de communication (verbale, gestuelle..., ou ne possédant pas (ou très peu) de communication (polyhandicap par ex.) comment éviter de déclencher le facteur E chez une personne ayant une infirmité motrice cérébrale...

56. Les formations proposées doivent valoriser les compétences que les aidants ont mises en place dans les modes de communication adaptés à la personne handicapée. Elles devront aider les aidants à développer une approche pédagogique vis-à-vis des personnels soignants (et un changement majeur des mentalités). L'échange des pratiques serait ainsi bilatéral et non unilatéral entre aidants et professionnels

2. Former comment ?

Les formations doivent favoriser une intelligence des situations. La description et l'analyse de ces situations permettront aux stagiaires de développer leurs compétences de compréhension et d'ajuster leurs actions.

Il est donc nécessaire de privilégier des formes pédagogiques interactives grâce :

57. à l'utilisation d'études de cas qui permet de développer les capacités d'analyse sur la base de l'étude de situations concrètes.

58. à l'utilisation de vidéo afin de donner à voir les situations et à entendre les personnes en situation de handicap, les aidants et les professionnels.

59. à l'organisation de mises en situation suivies d'autoscopies

- 60. Intégrer le partenariat triangulaire dans les formations (ouvrir les formations aux professionnels, aux aidants non professionnels et aux personnes en situation de handicap)
- 61. Impliquer les personnes en situations de handicap et les aidants non professionnels en tant que formateurs
- 62. Mettre en place une labellisation des formations spécifiques et du tronc commun.
- 63. Créer une bibliothèque d'études de cas concernant des situations d'accès aux soins

3. Proposition d'un schéma de formation

La formation comporte un tronc commun et des modules spécifiques constitués d'études de cas.

c) Le tronc commun

Ces formations seront constituées de deux modules :

Premier module :

- 64. Informer, former les aidants sur l'impact du handicap sur la vie familiale et les stratégies permettant de maintenir un équilibre familial, social, professionnel...
- 65. Proposer des formations sur le fonctionnement du secteur sanitaire et médico-social, les acteurs et leurs rôles, les droits des personnes handicapées, des aidants et de leur famille

Deuxième module :

- 66. Former les aidants familiaux à s'auto-évaluer pour demander les aides dont ils ont besoin (formation pair à pair...)
- 67. Informer sur les formations spécifiques (études de cas) et leur permettre ainsi de faire le choix ou non de les réaliser. Lors de cette information, le formateur devra également aider l'aidant à réfléchir aux freins et leviers qu'il rencontre dans son parcours de vie afin de préparer son apprentissage lors des formations spécifiques. L'aidant pourra ainsi décider à quels moments de son parcours il veut suivre ces formations spécifiques en fonction

d) Les formations spécifiques

Ces formations spécifiques prennent la forme d'études de cas.

Ces études de cas seront construites en fonction des conséquences du handicap et en considérant 5 axes issus de la méthodologie de travail utilisée lors de l'audition de la Haute Autorité de Santé en 2008: globalité, continuité, accessibilité, qualité et acceptation.

Ainsi agir pour la réduction des inégalités dans l'accès aux soins, c'est analyser les conséquences du handicap en fonction des axes suivants :

- **Globalité des soins** (« je dois pouvoir accéder à l'ensemble des soins et services de santé requis compte tenu de mes besoins »)
- **Continuité des soins** (« je dois être garanti et impliqué en fonction de mes attentes dans la continuité informationnelle et relationnelle relatif à mon parcours personnalité de santé/parcours de vie »)
- **Accessibilité des soins** (« je dois être garanti et impliqué en fonction de mes attentes dans l'accessibilité physique, spatiale, temporelle, financière et culturelle des services de soins et de santé que l'on me propose »)
- **Qualité et sécurité des soins** (« je dois être garanti et impliqué en fonction de mes attentes quant à la conformité aux recommandations/référentiels pour les soins qui me sont proposés et il est tenu compte des choix exprimés et des risques négociés relatifs à mes choix »)
- **Acceptabilité et soutenabilité des soins** (« je dois être garanti et impliqué concernant mon consentement aux soins, aux contraintes et conséquences des soins dans la vie quotidienne... »).

Nous proposons également que ces études de cas soient construites en fonction des situations de handicap (handicap moteur, handicap mental, handicap psychique, handicap visuel, handicap auditif, autisme). Et pour chaque situation de handicap, seront abordées plusieurs situations de soins (suivi médical, urgences, hospitalisation, sortie d'hospitalisation...)

L'étude de cas doit être constituée de différents points de vue des différents acteurs de l'accompagnement (aidants, personne en situation de handicap directement concernée par l'histoire de vie, professionnels du sanitaire et du médico-social....). La présence des différents points de vue permettra aux stagiaires d'aborder les problématiques sous différents angles et ainsi comprendre le positionnement de chacun.

Les formateurs devront être formés à l'utilisation des contenus du tronc commun et des formations spécifiques afin d'homogénéiser les pratiques de formation au niveau national.

Nous proposons la création d'un groupe de travail au niveau national dont la mission, sera de construire le contenu du tronc commun et des différentes études de cas :

- En y intégrant les préconisations du rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap
- Et intégrant aux études des cas l'ensemble des situations spécifiques rencontrées par les aidants et personnes en situation de handicap.

CH4. Mise en œuvre

CH5. Evaluation

11.3 Annexes Prévention

11.3.1 Synthèse des travaux de l'atelier Prévention

.

La prévention

Modifier, faire évoluer le regard de la société sur la personne en situation de handicap passe par la valorisation de leur image. Une vraie politique de santé commence par des actions d'éducation à la santé et de prévention.³¹

La prévention citoyenne, Politique de Santé Publique

Les personnes en situation de handicap sont les oubliés de la prévention en matière de santé (campagnes nationales de prévention non adaptées, absences de campagnes ciblées, peu de journées de sensibilisation mal connues,...). Pourtant la mise en place d'actes préventifs bien ciblés réduirait considérablement le recours aux soins curatifs, les situations d'urgence dont l'issue est souvent dramatique pour la personne et les coûts de santé à long terme.

*« Les mesures préventives peuvent consister en une intervention médicale, un contrôle de l'environnement, des mesures législatives, financières ou comportementalistes, des pressions politiques ou de l'éducation pour la santé ».*³² Les actes de prévention favorisent les liens avec la médecine de ville, limitent le recours à l'hôpital et mettent en place des habitudes de soins qui, à terme, sont bénéfiques aux soins liés à un épisode aigu.

³¹ La prévention comprend la prévention primaire, secondaire, tertiaire. On parle aujourd'hui de prévention universelle, de prévention sélective et de prévention indiquée. Voir les définitions en annexe.

³² Glossaire multilingue de 400 termes de santé publique et de promotion de la santé (BDSP, 2003).

Le dispositif d'accès aux soins et le parcours de soin doivent, avant tout, permettre de garantir la dignité et le respect dus à la personne en situation de handicap et à sa famille.

Le handicap ne peut et ne doit pas masquer les symptômes d'autres troubles et la nécessité de les détecter.

1. **Inclure un volet handicap dans chaque campagne de prévention nationale à l'identique de la circulaire du 4 septembre 2012 relative à la prise en compte du handicap dans les projets de loi.** La loi de 2005 affirme que l'accès à l'ensemble des droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens doit être garanti à la personne en situation de handicap. Ex : Les ESMS pour enfants et adolescents sont exclus des campagnes de prévention bucco-dentaire.
2. **Promouvoir l'éducation à la santé et valoriser l'image que la personne en situation de handicap perçoit d'elle-même.** « *La santé est un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». ³³ La personne en situation de handicap doit être acteur de sa santé et de sa qualité de vie. Cette éducation a pour objectif de modifier les comportements des personnes. Elle concerne tous les domaines de la vie : l'hygiène, l'alimentation, l'activité physique, la sexualité, les conduites addictives (tabac, alcool...). Il est essentiel de lui apprendre comment fonctionne son corps et comment le respecter, l'informer des changements corporels qui vont intervenir tout au long de sa vie (puberté, sexualité, contraception,...). La place des aidants et des professionnels est prépondérante dans cette éducation.
3. **Rendre accessibles les lieux de soins pour bénéficier des actes de prévention mis en place par la Sécurité Sociale et applicables à tous.** Sur le plan matériel, les installations des cabinets médicaux sont souvent inadaptées aux personnes en situation de handicap. Ex : Peu d'appareils permettent d'effectuer une mammographie à une personne en fauteuil.
4. **Conventionner les ESMS avec les centres de référence et/ou prévoir du temps infirmier.** Certains établissements auraient besoin de moyens supplémentaires en personnel soignant afin d'assurer le suivi du projet de santé de la personne en situation de handicap. Le médico-social doit conventionner avec les centres hospitaliers, les SSIAD (Services de Soins infirmiers à Domicile), la HAD (Hospitalisation à domicile), les équipes mobiles de soin.
5. **Faire figurer un acte de prévention sur chaque ordonnance lors d'une consultation avec le médecin généraliste.** Partenaire privilégié du parcours de santé de la personne en situation de handicap. Il se doit d'être le prescripteur des actes de prévention qui lui éviteront sur handicaps et problèmes de santé. Cette obligation rappellerait au médecin traitant son implication dans la prévention due à son patient.

³³ Définition de l'OMS.

La prévention spécifique, gage de la qualité de vie de la personne en situation de handicap

Une attention particulière est à porter à la prévention spécifique concernant les problèmes de santé fréquemment associés à certains handicaps qui aggraveraient l'état de santé de la personne.

Afin de garantir aux personnes en situation de handicap un meilleur accès aux actions de santé publique, la loi du 11 février 2005 a instauré les consultations médicales de prévention spécifiques insérées dans le code de la santé publique. Elles devaient permettre de vérifier régulièrement que la personne concernée bénéficie bien de « *l'évolution des innovations thérapeutiques et technologiques qui peuvent l'aider à mieux vivre avec son handicap* ». Les experts chargés de ces consultations pouvaient être consultés par les équipes pluridisciplinaires de la MDPH dans le cadre du plan personnalisé de compensation.

Qu'en est-il aujourd'hui ?

6. **Mettre en place des consultations médicales de prévention une fois par an avec le médecin traitant.** De nombreuses études montrent qu'en médecine de ville, les actes de prévention prescrits aux patients en situation de handicap sont beaucoup moins fréquents que chez les autres patients. L'absence de prescription est liée à un manque d'informations et de moyens des médecins (peu de formation, absence de protocole, manque de temps, accessibilité du cabinet,...). Ainsi, les médecins ne connaissent pas les problèmes sanitaires associés aux différents handicaps.
7. **Systématiser les consultations avec les spécialistes qui sont hors parcours de soin. L'objectif est de permettre, dans un bassin de vie, l'accès à des consultations spécialisées : dentiste, gynécologie, ophtalmologie.** Une vigilance particulière est à porter à la prévention bucco-dentaire, certains dentistes parlent d'hyper prévention précoce (voir annexe). Plusieurs études ont établi le lien direct existant entre l'insuffisance d'hygiène bucco-dentaire et la fréquence et la gravité des affections broncho-pulmonaires, première cause de mortalité chez les personnes en situation de handicap. Ne pas oublier le droit à une vie affective et sexuelle et donc à une contraception.
8. **Faire des bilans de santé réguliers (sensoriels, psychologiques,...).** Un bilan de prévention santé pour éviter de passer à côté de troubles, de symptômes qui ne sont pas directement liés au handicap.
9. **Mettre en œuvre et élaborer des protocoles de prévention spécifiques aux handicaps pour éviter les sur handicaps (protocoles nationaux de soin).** Certaines maladies ou pathologies sont associées à certains types de handicap. Les problèmes nutritionnels liés à la trisomie 21 entraînent fréquemment des problèmes de diabète et d'obésité. Pour les personnes avec des déficits sensoriels, il faut être vigilant aux risques de dépression et de suicide. Les blessés médullaires

sont touchés par les escarres et les risques infectieux. Il est indispensable de lister l'ensemble de ces facteurs de risques et de les porter à la connaissance des professionnels pour qu'ils mettent en place les mesures préventives nécessaires. Certains PNS existent déjà (Mucoviscidose, Syndrome de Turner, maladie de Wilson), ils doivent se généraliser pour l'ensemble des handicaps.

10. **Alerter les médecins sur les risques d'iatrogénie médicamenteuse.** La sécurisation de la prise en charge médicamenteuse est un objectif de santé publique. Le Haut comité de la santé publique considère comme affection iatrogène *« les conséquences indésirables ou négatives sur l'état de santé individuel ou collectif de tout acte ou mesure pratiqués ou prescrits par un professionnel habilité et qui vise à préserver, améliorer ou rétablir la santé »*. Les risques d'iatrogénie posent le problème de la responsabilité de l'ensemble des professionnels soignants dans le circuit du médicament.

La loi HPST a renforcé le rôle du pharmacien dans la prévention de l'iatrogénie en lui reconnaissant des missions de conseils, d'accompagnement et d'éducation à la santé. Ces fonctions doivent être rappelées. En 2008, un dossier pharmaceutique a été créé permettant aux pharmaciens d'avoir une vision globale des traitements délivrés aux patients et d'améliorer le bon usage des médicaments (prévenir des risques de surdosage, d'interactions médicamenteuses...). Ces DP doivent se généraliser et les pharmaciens doivent jouer véritablement leur rôle de conseil.

Le diagnostic et l'annonce du handicap

La qualité du dépistage et la précocité du diagnostic sont essentielles pour garantir un accompagnement optimal. L'annonce du handicap, moment décisif, difficile va déterminer la relation entre les professionnels de santé, la personne en situation de handicap et sa famille.

11. **Co-construire le diagnostic.** Il est essentiel de co-construire le diagnostic avec la personne en situation de handicap et/ou sa famille. Dès que le doute s'installe, elles doivent être considérées comme des partenaires et être accompagnées. Il existe des recommandations de bonnes pratiques de la HAS relatives au diagnostic de l'autisme (enfants – adultes), de la maladie d'Alzheimer. Ces bonnes pratiques doivent se généraliser pour l'ensemble des handicaps et être largement diffusées.
12. **Systématiser le suivi du diagnostic : permettre le diagnostic précoce et favoriser la réévaluation du diagnostic tout au long de la vie.** Pour le diagnostic précoce, Les médecins généralistes, les pédiatres, mais aussi les professionnels de la petite enfance : assistantes maternelles, crèches, haltes garderies, écoles maternelles et PMI (Protection maternelle et infantile) jouent un rôle essentiel. Il faut

développer les CAMSP (Centres d'action médico-sociale précoce) et tous les centres dont la mission principale est d'établir un dépistage et un diagnostic précoce des troubles du développement du jeune enfant de 0 à 6 ans (déficiences motrices, sensorielles ou mentales). Néanmoins, la précocité de l'annonce du handicap doit être prudente, mesurée (par exemple pour la surdité, le diagnostic posé chez le nourrisson peut ne pas être confirmé par la suite). Le projet de santé doit comporter un bilan de soin tous les 2 à 5 ans afin de réinterroger le diagnostic et de faire évoluer l'accompagnement en fonction des besoins actualisés. Dans un principe de continuité du parcours de vie de la personne, il faut préparer la personne en situation de handicap et sa famille aux évolutions afin de prévenir les ruptures dans l'accompagnement (par exemple, passage à l'âge adulte).

- 13. Appliquer la circulaire du 18 avril 2002 sur la nécessité d'une équipe pluridisciplinaire lors de l'annonce du handicap.** La HAS, dans ses recommandations de bonnes pratiques, confirme l'intérêt de travailler en équipe pluridisciplinaire permettant une réflexion commune et une complémentarité des compétences. D'autre part, l'accompagnement psychologique de la personne en situation de handicap et de ses proches doit intervenir le plus tôt possible (consultation pédopsychiatrique pour l'enfant, consultation psychologique pour les parents, voire thérapie familiale). La loi de 2005 précise que la politique de prévention du handicap doit comporter « *des actions de soutien psychologique spécifique proposées à la famille lors de l'annonce du handicap, quel que soit le handicap* ».

La problématique des personnes en situation de handicap à domicile

Comment repérer et recenser l'ensemble des personnes à domicile pour les informer des actions de prévention existantes ?

- 14. Organiser des campagnes nationales, régionales de prévention. Instituer des journées annuelles de prévention.** En 2008, un partenariat entre la CNSA et l'Inpes a été conclu pour favoriser l'accès à la prévention et à l'éducation à la santé des personnes en situation de handicap. Des journées de la prévention non spécifiques au handicap ont déjà eu lieu. Mais pour atteindre l'ensemble des personnes concernées, il est important de diffuser largement l'information au sein du réseau handicap (MDPH, associations, ...), des réseaux de santé : médecins, centres hospitaliers, assurance maladie (par exemple, envoi d'un courrier d'information via l'assurance maladie), des collectivités locales (CCAS, conseils généraux,...) et des services à domicile. Pour les personnes qui perçoivent l'AAH, la CAF peut transmettre un questionnaire de santé en mentionnant les actions de prévention.

15. **Mettre en place des campagnes de prévention ciblées en direction des personnes en situation de handicap.** Dans le cadre du partenariat avec la CNSA, L'Inpes a créé des outils de prévention pour certains handicaps, il faut les généraliser à l'ensemble des handicaps. Des journées consacrées à la prévention spécifique et à l'éducation à la santé doivent se mettre en place pour les personnes en situation de handicap.
16. **Développer des lieux de rencontres familles/professionnels.** A l'instar des maisons vertes (lieu d'accueil et d'écoute parents/enfants consacrés aux loisirs, aux échanges et au soutien apportés par des professionnels aux familles). Ces lieux d'échanges informels en voie de développement peuvent devenir un point d'entrée pour l'information sur la prévention et l'éducation à la santé.

11.3.2 Une définition de la prévention

Définition de la Prévention (tirée du Guide de l'éducation à la santé en milieu scolaire : choisir, élaborer et développer un projet – coécrit par l'INPES et la direction générale de l'enseignement scolaire).

Selon la définition « classique », la prévention désigne « *l'ensemble des mesures visant à empêcher les maladies d'apparaître, ou permettant de les dépister à un stade précoce, plus accessible de ce fait à la thérapeutique* ». La prévention est ici inscrite dans le domaine biomédical, elle est généralement liée à l'existence d'une maladie ou d'un problème de santé. Plusieurs types de prévention sont distingués, qui impliquent des projets différents en fonction des objectifs visés :

- la prévention primaire a pour objectif d'éviter l'apparition des maladies ; ainsi, en prévention primaire du tabagisme à l'école, on recherchera à inciter les enfants à éviter ou à retarder le plus longtemps possible le premier contact avec la cigarette ;
- la prévention secondaire a pour objectif d'éviter l'aggravation ou le développement des troubles chez une personne atteinte. La maladie existe déjà, mais il est possible de la juguler, d'éviter son aggravation en la détectant précocement. Ainsi, la détection des troubles sensoriels à la fin de la grande section de maternelle pourrait entrer dans le cadre de la prévention secondaire ;
- la prévention tertiaire a pour objectif de prévenir les récidives et les complications, pour aider les personnes atteintes à vivre au mieux de leurs possibilités. Par exemple, intégrer des enfants handicapés à l'école entre dans le cadre de la prévention tertiaire.

Aujourd'hui, la distinction classique entre prévention primaire, secondaire et tertiaire, commence à être remplacée par les notions de prévention généralisée (ou universelle), de prévention sélective et de prévention indiquée. « *Les interventions dites **généralisées***

*sont destinées à la population générale ou tout du moins à des groupes qui n'ont pas été sélectionnés sur la base d'un risque défini. La prévention **sélective** vise un sous-groupe d'individus ayant un risque significativement plus élevé que la moyenne de développer un trouble. La prévention **indiquée** s'adresse aux sujets qui ont des signes d'appel en restant en deçà des critères diagnostics ».*

Les différents types de prévention classique sont définis autour de l'indicateur « absence ou présence de maladie ». La nouvelle définition proposée permet de faire évoluer la notion de prévention en intégrant la dimension de « facteurs de risque social et individuel ». Ainsi, on peut en faire la lecture suivante : « *La prévention universelle concerne la population générale sans profil de risque particulier ; la prévention sélective concerne les groupes chez qui l'on observe généralement des facteurs de risques sociaux ; la prévention indiquée concerne des personnes qui présentent des facteurs de risque observables au niveau de l'individu* ». La notion de prévention prend une autre dimension quand elle est rapprochée des notions de « facteurs de risque » et « facteurs de protection ». On appelle « risque » la probabilité d'apparition d'un événement défavorable. On appelle « facteurs de risque » les caractéristiques individuelles ou collectives liées à l'environnement, à la culture ou au mode de vie, et qui entraînent pour la personne ou la population une probabilité plus élevée de développer une maladie ou un problème de santé. Par exemple, une alimentation pauvre en fruits et légumes est un facteur de risque de cancer. Les « facteurs de protection » sont des ressources internes et externes protégeant la santé des personnes et des populations. Ces facteurs de protection comportent :

- des caractéristiques individuelles, telles que la gestion du stress, les capacités à faire face, l'optimisme, le sentiment d'appartenance à un groupe ou à une collectivité ;
- des comportements personnels, comme le fait de dormir suffisamment, d'avoir une alimentation saine, de pratiquer régulièrement une activité physique, d'être vacciné...
- des conditions socio-économiques favorables, comme le fait d'avoir un travail, un environnement pacifique, une eau et un air non pollués, un bon système de soin...

11.3.3 Exemple de protocoles préventifs et correctifs

Le livret d'éducation

Gestion des plaies et des escarres

PRÉVENIR
REPERER
AGIR



Hôpitaux Universitaires
Paris Ile-de-France Ouest
RAYMOND POINCARE • BERCY
AMBROISE PARE • SAINTE PÉLINE

HÔPITAL RAYMOND POINCARÉ
UNITÉ DE SOINS ET DE REÉDUCATION DU PR BENSMAIL
UNITÉ O. DIZIEN / Widal 1 - 1er étage - Porte 318

Qu'est-ce qu'une escarre ?

Dans les affections neurologiques, l'escarre est une complication fréquente de la peau et des tissus sous cutanés, pouvant être grave si elle n'est pas traitée rapidement : l'escarre est une plaie consécutive à un défaut d'oxygénation du tissu provoqué par une pression excessive et prolongée.

Une rougeur est déjà un début d'escarre et une escarre ne guérit pas spontanément



Quels sont les différents types d'escarre et le degré d'évolution ?

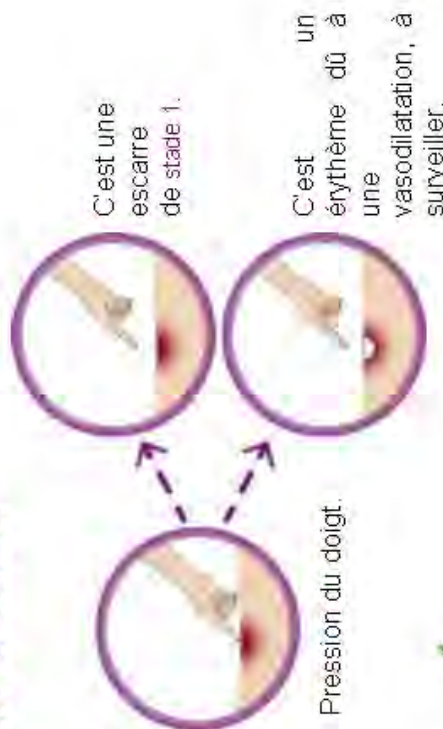
Il existe 4 manifestations de l'escarre qui ne se suivent pas nécessairement :

- Vous avez une peau de couleur et vous constatez un assombrissement
- Vous avez une peau claire et vous constatez une rougeur : lorsque vous appuyez dessus, la peau ne blanchit pas juste après avoir retiré le doigt. Il s'agit d'une escarre de stade 1. Il se peut qu'apparaisse également un œdème (gonflement) et une augmentation de la température de votre peau

Il s'agit d'une escarre de stade 1



LE TEST DU TOUCHER :



- Vous avez une ampoule (phlyctène) fermée ou ouverte

Il s'agit d'une escarre de stade 2

- Vous avez une plaque noire (nécrose)
- ou vous avez une plaie creusée et profonde
- ou vous avez une plaque blanche et épaisse (fibrine)
- Vous avez une petite plaie d'où s'écoule un liquide

Il s'agit d'une escarre de stade 3 ou 4

Les stades 3 et 4 sont les formes les plus graves d'escarre : au stade 4 les os et les articulations peuvent être atteints



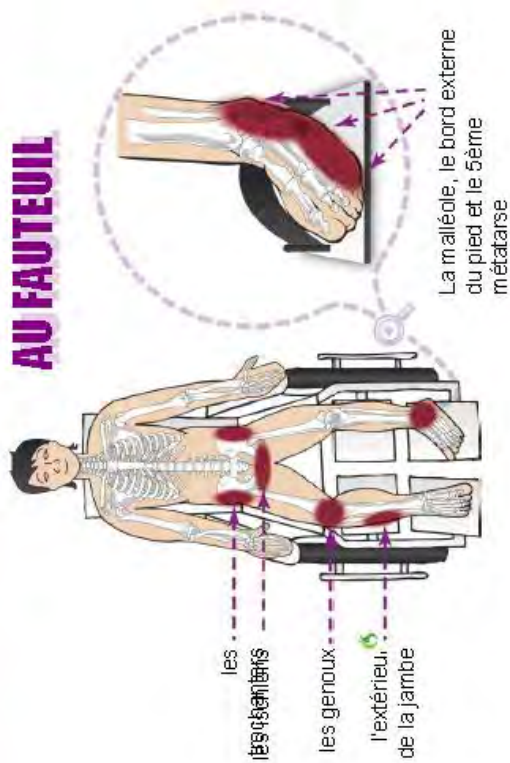
Attention, plusieurs escarres peuvent apparaître en même temps à différents endroits.

Quelles sont les causes d'escarre ?

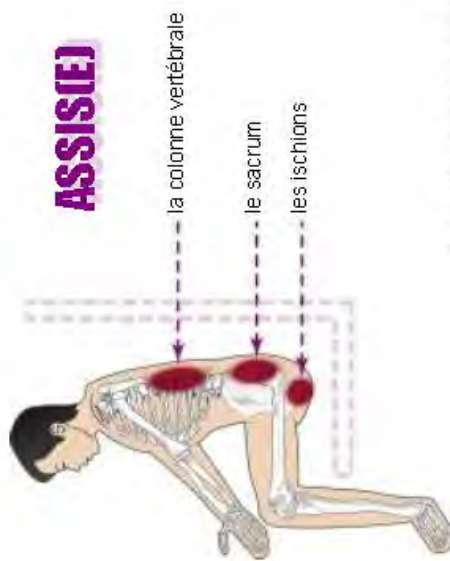
Il existe de nombreux facteurs de survenue d'une escarre, mais sa formation est toujours liée à différentes causes :

- l'absence ou la diminution de sensibilité
- la difficulté ou l'impossibilité à changer de position
- un appui prolongé et/ou un frottement sur des zones à risque de la peau
- des troubles artériels et veineux
- la macération de la peau souvent due à des problèmes d'incontinence urinaire et fécale ou à une forte sudation
- une perte de poids, d'appétit et/ou des apports nutritionnels non adaptés
- des raideurs articulaires et des déformations (sensation d'être bloqué(e) ou de travers)
- des transferts difficiles, avec des chocs et des frottements
- un matériel inadapté (coussin, matelas et/ou fauteuil)
- des difficultés à prendre soin de soi

AU FAUTEUIL

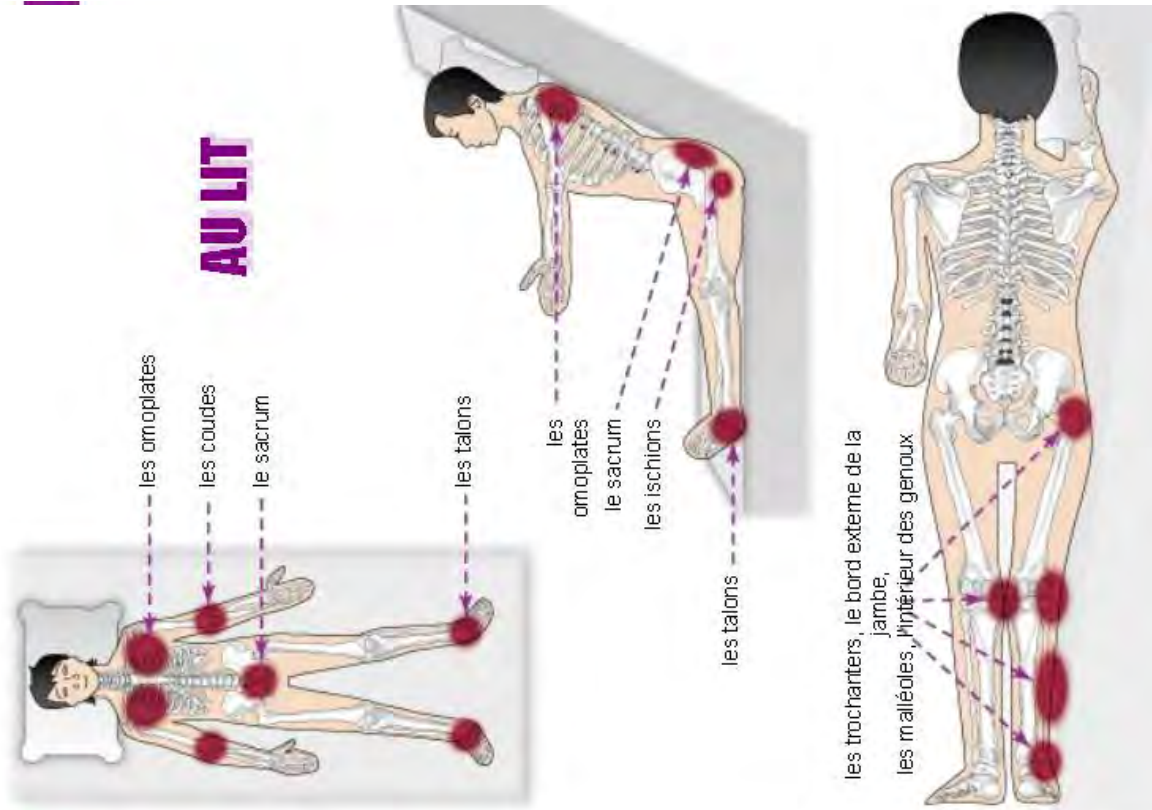


ASSIS(E)



Zones à risque d'escarres à surveiller attentivement

AU LIT



- 7 J'évite de mettre au contact avec ma peau des choses trop chaudes ou trop froides (ordinateur, bouillotte, gel chauffant, poche de glace, café/thé, casserole, radiateur etc.).



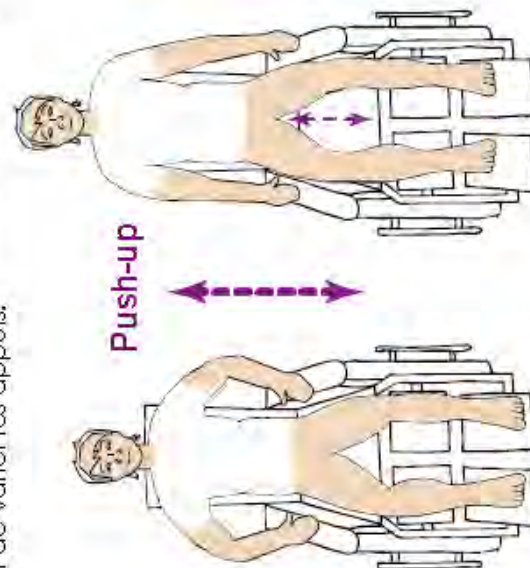
J'utilise un **miroir** ou un **téléphone** pour m'aider à contrôler ma peau.

Quand je suis dans mon lit

- 1 Je favorise les changements de position.
- 2 Il existe des coussins de positionnement qui peuvent m'aider à me posturer dans le lit.
- 3 Quand je me couche, je m'assure qu'il n'y a pas de plis sur les draps et qu'il n'y a pas d'objets dans mon lit.
- 4 Je fais vérifier mon matelas tous les ans par mon revendeur.

Je me préoccupe de ma peau

- 1 Si j'ai un fauteuil manuel, je vérifie que mon fauteuil ne soit pas trop étroit.
- 2 Je change régulièrement de position dans la journée : je soulève mes fesses (« Push-up ») ou je me penche entièrement sur mes genoux 3 ou 4 fois par heure.
- 3 Si j'ai un fauteuil électrique multipositions, j'utilise mes bascules d'assise et de dossier au maximum en arrière afin de varier les appuis.



J'ai toujours un coussin sous mes fesses

- ✓ Quand je ne suis pas assis(e) sur mon coussin, je le stocke à plat, à l'abri de la chaleur et je ne pose rien dessus.
- ✓ J'ai 2 housses pour mon coussin ce qui me permet d'en laver une toutes les semaines.

Nutrition

Pour m'aider, un livret de conseils nutritionnels est à ma disposition en hôpital de jour.

Je redouble de vigilance :

- Si je maigris ou si je prends trop de poids.
- Si je perds l'appétit.
- Si je mange moins.
- Si je suis diabétique et que j'ai des difficultés à équilibrer mon diabète.

Je demande conseil à mon médecin et je prends rendez-vous avec une diététicienne pour des conseils personnalisés.

Plus l'état nutritionnel est mauvais, plus les lésions sont sévères.



Je veille à manger équilibré aux heures régulières

- ✓ Mes housses sont spécifiques à mon coussin et je ne les échange pas avec une autre marque.
- ✓ Je connais les consignes de nettoyage de mon coussin.
- ✓ J'ai le droit de changer de coussin tous les 1 à 3 ans en fonction du type de coussin.
- ✓ Si j'ai un coussin à air, je vérifie tous les jours s'il n'est pas crevé ou dégonflé. Je contrôle sa pression manuellement ou avec un manomètre toutes les semaines.

Quand je suis en déplacement

EN VOITURE :

J'utilise un coussin adapté.

Je pense à soulager mes appuis tous les quart d'heure, que je conduise ou que je sois passager.

EN AVION :

Je suis sur un coussin adapté.

Si c'est un coussin à air, je tiens compte des variations de pression atmosphérique :

- ✓ Je le dégonfle légèrement avant le décollage.
- ✓ Je vérifie la pression à la descente de l'avion.

JE NE DORS PAS DANS MON LIT :

J'emmène une peau de mouton avec moi et je change régulièrement de position, idéalement toutes les 3 heures.

Moral

Je peux ressentir parfois :

- Un manque de motivation
- Un désintérêt pour ce que j'aimais faire avant
- De la tristesse
- Un manque d'appétit

Un découragement, la sensation d'être perdu(e), parfois même dépassé(e) par tout ce que j'ai à faire.

J'ai envie de m'isoler des autres, de rester chez moi.

La qualité de mon sommeil s'est transformée, j'ai le sentiment que je dois moins bien.

Je peux prendre conseil auprès de mon médecin traitant pour qu'il m'adresse à un spécialiste (psychologue ou psychiatre).

Malgré mes précautions, je constate une rougeur ...



Je soulage la zone pour qu'elle ne soit plus en contact avec quoi que ce soit si besoin en restant allité.

Je fais attention à ne pas créer un autre appui susceptible de générer une escarre sur une autre zone de ma peau : j'évite les coussins supplémentaires, les cales et les bouées.

Je change de position dans mon lit toutes les 3 heures pour changer les points d'appui sur mon corps.

Je prends une photo avec mon téléphone portable (si c'est possible) que je pourrai communiquer à un médecin ou à une infirmière. J'informe le jour même une infirmière ou mon médecin traitant.

Je téléphone à l'Hôpital de jour « Spasticité Escarre » au 01 47 10 46 26.

Je prends conseil auprès de mon kinésithérapeute, d'un ergothérapeute ou d'un revendeur médical pour savoir si tout le matériel est adapté ou si je dois le renouveler grâce à des prescriptions médicales.

Je peux contacter l'assistante sociale de secteur afin de connaître les possibilités de remboursement, de financement, mettre en place des aides à domicile si je dois rester couché(e). Si nécessaire, j'envisage avec mon médecin de prendre un rendez-vous avec une diététicienne.

Si je ne me sens pas bien moralement, j'envisage avec mon médecin de prendre rendez-vous avec une psychologue ou un psychiatre.

Quoi qu'il en soit, dans le cadre de ma pathologie, je consulte tous les 6 mois à 2 ans un médecin de médecine physique et de réadaptation.

Service de consultation Netter 0 01 47 10 70 627.

De plus, j'ai un médecin généraliste que je consulte régulièrement.

11.4 Annexes Coordination

Un sujet a fait l'unanimité au sein de cet atelier pluridisciplinaire entre les professionnels, les administrations et les familles, ainsi que dans le cadre des auditions conduites ou encore des contributions reçues : la nécessité, voire l'urgence, à mettre en place un dispositif de coordination du parcours de santé de la personne en situation de handicap. La richesse des débats, des initiatives des acteurs de terrain et des familles, les enjeux en matière de santé publique ont amené le groupe à orienter ses propositions autour de trois axes principaux :

- la coordination est une fonction relevant d'un dispositif public, exercée par un « Référent du Parcours de Santé » sur la base d'un mandat,
- le dispositif public de coordination mobilise l'ensemble des ressources sanitaires, sociales et médico-sociales identifiées près de la personne en situation de handicap, dont des équipes territoriales,
- l'efficacité du dispositif repose sur des outils pratiques de partage d'informations et d'accompagnement.

Les propositions de l'atelier, ainsi que l'ensemble des travaux menés par les autres ateliers et Pascal Jacob convergent vers une culture commune du handicap : un creuset qui aura permis l'émergence d'une pensée collective autour du handicap construite sur la base des besoins des personnes handicapées. L'amélioration durable de la coordination entre les acteurs du système de soins, du secteur médico-social et du secteur social, améliorera sans conteste l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Les solutions proposées doivent être d'envergure nationale, afin de garantir l'universalité de l'accès à un dispositif de coordination homogène sur l'ensemble du territoire national. Les propositions de cet atelier sont inspirées des expériences de terrain, développées localement, dont l'expérimentation et l'évaluation devront permettre d'envisager la généralisation.

IV. Un Référent du Parcours de Santé (RPS) en charge d'une fonction de coordination exercée sur la base d'une mission reconnue et d'un mandat de la personne, garant de la liberté de choix

3. La coordination du parcours de santé : le principe

Le soutien à la coordination du parcours de santé des personnes en situation de handicap se met en place au moment où la personne ou son représentant légal, en ressent le besoin, qu'elle vive à domicile ou en établissement. Il s'agit d'aider la personne à organiser son parcours de santé de sorte qu'elle et ses proches aidants bénéficient d'une amélioration nette de leur qualité de vie. Il s'agit également de rendre plus efficient l'accompagnement des personnes par un système de santé aujourd'hui trop cloisonné qui fait obstacle à la fluidité des parcours.

Ainsi, une personne ayant une reconnaissance de handicap, son représentant légal ou la personne de confiance désignée, pourra solliciter l'intervention d'un RPS qui sera son interlocuteur privilégié dans l'ensemble des démarches qui sont à entreprendre, quels que soient le moment de la vie ou la situation rencontrée. Pour chaque besoin exprimé, la mission du RPS consistera en la mobilisation du ou des professionnels adéquats, à même de permettre le recours à l'ensemble des moyens (notamment les dispositifs et aides) adaptés à la situation rencontrée et au besoin exprimé.

La sollicitation de l'intervention du RPS par la personne - son représentant légal ou la personne de confiance désignée- signifie qu'elle le mandate aux fins de l'exercice de cette fonction (désignation de responsabilité dans le respect de la liberté de choix des personnes). Le RPS est un interlocuteur de proximité qui veille à la continuité et à la cohérence des parcours de santé, en promouvant l'adaptation des ressources locales aux besoins et aux différentes situations rencontrées.

4. La coordination du parcours de santé : une fonction

La coordination du parcours de santé doit être utile tant à la personne handicapée, aux proches aidants qu'aux professionnels de santé et sociaux/médico-sociaux. Elle sera rendue possible à la condition que

l'exercice de cette fonction soit législativement reconnu, valorisé et rémunéré. Le RPS pourra être un professionnel de santé libéral ou salarié d'un établissement sanitaire, social ou médico-social, ou un autre professionnel travaillant au sein d'une équipe intégrant des professionnels de santé, et exerçant spécifiquement cette fonction.

La formation du RPS est fondamentale, enjeu de réussite du dispositif de coordination : force est de constater que la méconnaissance par les professionnels de leur environnement, des réglementations existantes, des ressources et autres compétences disponibles, mais aussi la multiplicité des langages professionnels ainsi que des procédures administratives font obstacle à la mise en place de parcours de santé homogènes, sans rupture et articulés sur les territoires. Au-delà de la formation spécifique du RPS, il apparaît indispensable d'adapter les pratiques professionnelles aux logiques d'accompagnement sous la forme de parcours (enjeux, structuration, recours, dispositifs mobilisables...) et d'accompagner ce changement auprès de l'ensemble des acteurs.

V. Un dispositif public territorial de coordination sous responsabilité de l'ARS, organisé à partir d'une/plusieurs équipes territoriales sur lesquelles s'appuie le RPS et mobilisant l'ensemble des ressources nécessaires autour de la personne en situation de handicap

2. La légitimité de l'intervention : un enjeu de la mobilisation des professionnels de proximité autour de la personne en situation de handicap

Le manque de pilotage et de coordination des acteurs sur un territoire donné implique que la fonction de coordination assurée par le RPS soit exercée dans le cadre d'un dispositif professionnel public territorial assurant des missions de coordination confiées par une autorité publique : les Agences Régionales de Santé (ARS), de par leurs missions et en tant qu'autorités responsables de l'accès aux soins sur les territoires, apparaissent comme l'acteur incontournable de la mise en place, du suivi et du contrôle d'un tel dispositif.

Les ARS sont chargées de l'identification, sur les territoires, des professionnels susceptibles de constituer une ou plusieurs équipes territoriales. Le RPS en fait partie. La composition des équipes pourra varier en fonction des contextes locaux : démographie médicale et paramédicale, ressources sanitaires, sociales et médico-sociales, ressources libérales, présence d'un centre de référence, équipe de coordination d'un réseau handicap... L'inventaire de l'ensemble des ressources disponibles et immédiatement mobilisables devra être réalisé afin que les équipes constituées aient accès à une information précise et mise à jour régulièrement. Ce diagnostic devra être décliné au niveau des différents types de handicaps : ce travail préalable au déploiement du dispositif permettra que soit identifié le RPS le plus approprié aux besoins de la personne en situation de handicap, qui reste libre de son choix.

Il est difficile d'envisager un schéma unique, au regard des disparités territoriales en matière d'offre de services, des densités médicales et paramédicales, et plus largement des situations et des besoins exprimés par les personnes dans les différentes familles de handicaps³⁴. C'est pourquoi un cahier des charges du dispositif public territorial de coordination devra être élaboré, dans un objectif d'expérimentations sur des territoires hétérogènes en matière d'offre, de densité médicale et paramédicale, d'accès au système de santé... L'évaluation de ces expérimentations sur la base d'indicateurs fiables permettra de mesurer les effets de la mise en place du dispositif territorial de coordination, tant sur la qualité de vie des personnes et de leurs proches-aidants qu'en matière d'efficience de l'organisation en place.

3. L'accessibilité au dispositif : universelle, pérenne et organisée

Le dispositif est organisé sur le principe d'un accès permanent, sans notification préalable et sur la base d'un besoin identifié, pour une durée définie révisable à tout instant par la personne ou son représentant légal. Il est mobilisable à tous moments de la vie : dans le cadre d'un suivi au long cours de la chronicité de la maladie, du handicap... ; en cas de situations aiguës ; au moment des temps dits « intermédiaires » (préparation et

³⁴ Définition du handicap issue de la loi du 11 février 2005

suivi des sorties d'hôpital, mise en place d'intervenants à domicile, ouverture de droits...) ; en cas de situations évolutives : évolutions de la pathologie en présence, phases transitionnelles (passage enfant-adulte, effets du vieillissement, fin de vie).

La mobilisation des moyens, des compétences, des missions les plus divers et complémentaires possibles est le gage d'un accès à tous et à tous moments à un parcours coordonné de santé, en fonction de la situation de handicap, du lieu de vie (domicile/établissement), des besoins, du territoire, des ressources en présence... Cet objectif sera atteint à la condition que l'accès au dispositif soit libre de toute orientation de la MDPH, prescription ou accord préalable, qui constitueraient un obstacle à la complémentarité et à la continuité des soins entre les secteurs libéral, sanitaire (hospitalier ou ambulatoire), médico-social et social. La mobilisation en urgence des ressources administratives, qui en l'état actuel de leur fonctionnement ne permettent pas le traitement des demandes dans des délais raisonnablement courts (MDPH), est également un enjeu fondamental des parcours : réorientation en urgence, ouvertures et mise en place de droits pour un retour au domicile après une hospitalisation par exemple...

VI. Un dispositif public territorial de coordination qui repose sur des outils pratiques de partage d'informations et d'accompagnement

3. La cible : le carnet de santé informatisé comme outil de la coordination, utile à la personne et à son suivi

La fonction de coordination ne pourra pas être assurée en l'absence d'outils permettant la circulation de l'information et son accessibilité. Il s'agit de rendre l'information utile accessible à la personne, à l'ensemble des professionnels et des proches aidants intervenant auprès d'elle (de façon régulière ou occasionnelle), et qui auront été autorisés à y accéder par elle-même ou son représentant légal.

Au premier rang des outils de partage et d'accès à une information précise et exhaustive se situe le carnet de santé³⁵. En situation cible, cet outil informatisé concentrera l'ensemble des informations nécessaires au suivi médical et paramédical de la personne, mais également d'autres types de données utiles à la coordination du parcours de santé. Cet outil permettra aux intervenants d'agir et d'accompagner la personne handicapée dans son parcours de soin et de santé, avec un rôle majeur du RPS dans la mise en place et le suivi de l'utilisation d'un tel outil. Par ailleurs, l'enjeu de compatibilité avec le Dossier Médical Personnel (DMP) est fondamental, en vue de la normalisation des outils sur le plan national.

Enfin, ce type d'outil devra nécessairement être utilisé aux fins d'un suivi épidémiologique des personnes. L'accès à des informations permettant une meilleure connaissance des situations de handicap est indispensable, dans l'objectif d'améliorer les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement.

4. Initier la dynamique sur la base d'outils complémentaires dans l'attente de l'atteinte de la situation cible : le kit du « Référent du Parcours de Santé »

Le développement et le déploiement des outils nécessaires à la coordination prendront du temps.

En situation dégradée le carnet de santé sous format papier doit être développé et expérimenté afin de permettre l'engagement de cette dynamique sans attendre l'atteinte d'une situation cible reposant sur une informatisation complète du dispositif.

Des outils complémentaires pourront donc être envisagés dans l'objectif de permettre l'exercice de la fonction de coordination dès à présent³⁶ : des fiches « d'alerte » plus spécifiquement élaborées dans un

³⁵ Voir l'expérimentation du « carnet de soins et de suivis spécifiques » par le réseau R4P en région Rhône-Alpes.

³⁶ Une réflexion autour de l'intégration de l'ensemble de ces documents au sein du carnet de santé informatisé devra être menée.

objectif d'utilisation dans des situations d'urgence ; des fiches spécifiquement dédiées aux professionnels pour leurs consultations, par type de handicap; des fiches de liaison pour l'accueil de l'adulte et de l'enfant handicapé dépendant à l'hôpital³⁷ ; des fiches de liaison établissement/domicile en vue de la préparation et du suivi des hospitalisations programmées et de la sortie d'hospitalisation³⁸ ...

Ces documents constitueront le «kit du RPS et de l'équipe territoriale», idéalement complété d'un annuaire des dispositifs mobilisables sur le territoire, mis à jour en temps réel par les opérateurs.

CONCLUSION

Les propositions issues des travaux de l'atelier nécessiteront un travail complémentaire et ne pourront pas toutes être mises en application dans des délais courts. Elles permettent toutefois de structurer une prestation nouvelle pour les personnes en situation de handicap sur les territoires : la coordination de leur parcours de santé.

Sincères remerciements à l'ensemble des participants à cet atelier, ainsi qu'aux personnes auditionnées³⁹, sans qui ce travail n'aurait pas été rendu possible : Marie Aboussa (FEGAPEI), Célia Barbarisi (Apprentie juriste FEHAP), Michel Delcey (APF), François Dequen (Représentant des familles), Xavier Dupont (CNSA), Yves-Jean Dupuis (FEHAP), Xavier Falaise (AFM), Bernadette Grosyeux (Centre la Gabrielle, MFP), Agnès Guérin (CME du CH Les Murets de La Queue-en-Brie), Yvan Halimi (CHS Georges Mazurelle à La Roche sur Yon), Pascal Jacob, Béatrice Le Bail (ARIBA), Adeline Leberche (FEHAP), Garménick Leblanc (CNAMTS), Annabelle Malnou (FHF), Hélène Marie (CNSA), Isabelle Millet-Caurier (FNMF), Bruno Pollez (L'ADAPT), Catherine Réa (FEHAP), Nadège Renaux (AP-HP), Alberto Serrano (APAJH 94), Dolores Torres (Conférence nationale des Présidents de CME).

LEXIQUE :

ADAPT : Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées

AFM : Association Française contre les Myopathies

ANECAMSP : Association des Equipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce

APAJH : Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés

APF : Association des Paralysés de France

AP-HP : Assistance publique des Hôpitaux de Paris

ARIBA : Association Francophone des professionnels de basse vision

ARS : Agence Régionale de Santé

CH : Centre Hospitalier

CME : Commission Médicale d'Etablissement

CNAMTS : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés

³⁷ Fiches élaborées par la mission handicap de l'AP-HP annexées au présent rapport

³⁸ Comportant par exemple des informations concernant les dernières prises de médicaments, les RV à prendre, la température à l'arrivée et à la sortie, un état des capacités fonctionnelles exercées et à entretenir, le projet de soins...

³⁹ Mesdames Sophie Darteville et Anne Abbe-Denizet (UFSBD), Monsieur Philippe Denormandie et Monsieur Pierre Denys (Hôpital Raymond Poincaré à Garches), Madame Sylvie Dubroeuq (ANECAMSP), Monsieur Christophe Duguet (AFM), Madame Amale Hazael-Massieux (DGOS),

CNSA : Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DMP : Dossier Médical Personnel

FEGAPEI : Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées

FEHAP : Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne Privés Non Lucratifs

FHF : Fédération Hospitalière de France

FNMF : Fédération nationale de la mutualité française

HAD: Hospitalisation à Domicile

MDPH : Maisons Départementales des Personnes Handicapées

MFP : Mutualité de la Fonction Publique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

Réseau R4P : Le Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes

RPS : Référent du Parcours de Santé

UFSBD : Union Française pour la Santé Bucco-dentaire

PROPOSITIONS DE L'ATELIER COORDINATION DU PARCOURS DE SANTE

Un Référent du Parcours de Santé (RPS) en charge d'une fonction de coordination exercée sur la base d'une mission reconnue et d'un mandat de la personne, garant de la liberté de choix	
16.	Créer la fonction de coordination et ses modalités d'exercice dans le cadre d'un dispositif public territorial (reconnaissance, valorisation, rémunération).
17.	Prévoir, par voie législative, la possibilité pour les personnes en situation de handicap et leurs représentants légaux de solliciter et mandater un « Référent du Parcours de Santé ».
18.	Mettre en place le dispositif de formation adéquat pour le RPS d'une part et l'ensemble des professionnels concernés d'autre part: créer des référentiels de compétences, des référentiels d'activités puis les cahiers des charges des formations du RPS mais également des professionnels, des proches aidants, des personnes en situation de handicap.
19.	Inscrire une exigence de reconnaissance, d'accueil et de considération de la personne en situation de handicap et de son « Référent du Parcours de Santé » dans les relations avec l'hôpital (urgences, consultation, hospitalisation) dans le cadre de la certification des établissements de santé par la Haute Autorité de Santé (HAS).
Un dispositif public territorial de coordination sous responsabilité de l'ARS, organisé à partir d'une/plusieurs équipes territoriales sur lesquelles s'appuie le RPS et mobilisant l'ensemble des ressources nécessaires autour de la personne en situation de handicap	
20.	Créer par voie législative le dispositif public territorial de coordination sous la responsabilité des ARS.
21.	Prévoir l'expérimentation, dans 4 régions, des dispositifs territoriaux de coordination.
22.	Elaborer un cahier des charges des dispositifs territoriaux de coordination organisés sur la base d'équipes territoriales.
23.	Prévoir une évaluation médico-économique des dispositifs territoriaux de coordination expérimentés sur la base d'indicateurs préalablement établis : quelles économies redéployables ces organisations permettent-elles de faire ? Quelle efficacité de la mise en œuvre du dispositif?
24.	Inscrire une exigence de facilitation de l'accès aux soins des personnes handicapées dans le cadre des évaluations interne et externe des établissements et services sociaux et médico-sociaux et dans le cadre de la certification des établissements de santé par la Haute Autorité de Santé (HAS).
25.	Réexaminer les contenus de la PCH et de l'APA afin de les mettre en cohérence avec les besoins de coordination du parcours de santé.
Un dispositif public territorial de coordination qui repose sur des outils pratiques de partage d'informations et d'accompagnement	
26.	Expérimenter l'outil carnet de santé « papier » et sa version informatisée en vue de son expérimentation dans 4 régions.
27.	Elaborer et expérimenter le kit du « Référent du Parcours de Santé » dont l'annuaire des ressources sociales, médico-sociales, sanitaires mobilisables sur les territoires.
28.	Elaborer les fiches à diffuser auprès de l'ensemble des professionnels de santé, médicaux et paramédicaux relatifs aux interventions auprès des personnes en situation de handicap.
29.	Prévoir et rendre possible l'utilisation des outils dédiés, dont le carnet de santé, aux fins de suivi épidémiologique des personnes handicapées.
30.	Mettre en place un dispositif d'identification des personnes handicapées lors d'un appel aux services d'urgences, pompiers, SAMU...

Les parcours des personnes handicapées sont la plupart du temps longs, complexes et difficiles à reconstituer. Tout au long du parcours de soins et de l'accompagnement, interviennent de multiples médecins, rééducateurs et accompagnants. De nombreux examens et bilans sont réalisés. Les structures de soins et d'accompagnement changent au fil des années. Les dossiers sont multiples, incomplets, rarement transmis et restent difficiles à exploiter en dehors du thérapeute ou de la structure qui les a conçus. Cette faiblesse de l'organisation des soins pénalise les équipes lors d'une décision thérapeutique ou d'orientation, complique la participation de la personne handicapée ou sa de famille et finalement constitue une perte de chance pour la personne.

Lors d'un séminaire de travail organisé par le Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes (R4P) en juin 2009, la nécessité d'un outil informatisé de centralisation et de partage d'informations entre tous les acteurs, est apparue comme la solution la plus efficace pour améliorer la qualité, la coordination et la continuité des soins et de l'accompagnement.

Une enquête d'intérêt a été diligentée fin 2009 en Rhône-Alpes auprès des directeurs d'établissement médico-sociaux, des professionnels travaillant auprès des enfants handicapés et des familles. 95% des professionnels et des familles jugent cet outil comme un « bon outil pour la coordination des soins » et 76% des directeurs ayant répondu disent qu'ils l'utiliseront lorsqu'il sera opérationnel.

1 OBJECTIF DU CS3 ET BENEFICES ATTENDUS POUR LES UTILISATEURS

Le Carnet de soins et de suivis spécifiques (CS3) est un outil de coordination des soins et de l'accompagnement de l'enfant et de l'adulte handicapés. C'est un outil informatisé, gratuit, totalement sécurisé et confidentiel qui permet de centraliser, de sauvegarder et de partager des informations et des documents médicaux, éducatifs et sociaux. **Le CS3 est la propriété de la personne handicapée.** Il est alimenté et consulté par la personne handicapée (ou son représentant légal) et les professionnels autorisés par la personne.

Les bénéfices attendus pour la personne handicapée et/ou son représentant légal :

- S'impliquer dans sa prise en charge (choisir les professionnels qui ont accès au CS3, participer au remplissage du CS3),
- Accéder à l'information et partager des documents,
- Sauvegarder tout au long de son parcours de vie, dans un même lieu, les données de santé et les données de l'accompagnement,
- Ne plus répéter les informations et ne plus avoir à transporter les documents utiles à la qualité et la coordination des soins et de l'accompagnement (résultats d'examens, bilans, historiques de prise en charge, comptes rendus, etc.),
- Permettre une admission plus adaptée dans un service d'urgence ou un nouvel établissement grâce à l'information mise à disposition des professionnels,
- Faciliter le renseignement de documents à destination de structures de soins et d'accompagnement et/ou d'administrations (documents CERFA : fiches de liaison, dossier MDPH...),
- Bénéficier d'un système d'alerte et de notification pour faciliter le parcours de soins et de l'accompagnement et les démarches administratives.

Les bénéfices attendus pour les professionnels :

- Accéder à des documents habituellement confinés dans les dossiers des professionnels et les hôpitaux,
- Consulter des documents classés et des informations structurées,
- Mieux connaître la personne grâce aux informations insérées dans le CS3 par la personne elle-même ou son représentant légal et les autres professionnels,
- Faciliter les contacts avec les autres intervenants auprès de la personne handicapée,
- Sauvegarder et stocker des informations et documents,
- Produire et/ou visualiser des courbes de suivi longitudinal (données staturo-pondérales, courbe de scoliose, tests de motricité, grilles d'autonomie, etc.),
- Faciliter le renseignement de documents à destination de structures de soins et d'accompagnement et/ou d'administrations (documents CERFA : fiches de liaison d'urgence, certificat médical pour la MDPH...),
- Avoir accès à des modèles de documents (fiches appareillages/aides techniques, fiches de liaison d'urgence),
- Gagner du temps (pas de perte de temps à rechercher un compte rendu ou les coordonnées d'un autre professionnel, pas de perte de temps à photocopier et envoyer des comptes rendus...).

2 FONCTIONNALITES DU CS3

Le CS3 est composé d'une part, de fonctions génériques d'exploitation, d'accès, de sécurité et de sauvegarde, et d'autre part, de 8 fonctionnalités et services principaux destinés aux utilisateurs :

Le Memo

Le Memo est un espace d'affichage permanent des informations essentielles concernant la personne, avec notamment les rubriques suivantes : identité du titulaire du CS3, événements de santé et quelques données de suivi, lien « En cas d'urgence », données cliniques minimales pour les professionnels de santé.

La Bibliothèque de documents

La bibliothèque de documents est le lieu de stockage des comptes rendus et documents multimédia : comptes rendus médicaux et paramédicaux, synthèses, Imagerie médicale, photos-vidéos-audio, comptes rendus de psychologie clinique et de neuropsychologie, comptes rendus scolaires et éducatifs, projets individualisés et contrats institutionnels, ordonnances, certificats médicaux, fiches de liaison.

Une fonction de gestion de formulaires (notamment CERFA) est associée à la bibliothèque de documents et renseigne les deux types de documents : certificats médicaux, fiches de liaison.

L'espace des Fiches d'information partagée

Les fiches d'information partagée constituent un ensemble de formulaires de données structurées. Certains formulaires peuvent comporter des pièces jointes : administratif, social, habitudes de vie/connaissance de la personne, contacts (liste et coordonnées des intervenants), Parcours scolaire, Suivis longitudinaux, Traitements médicamenteux administré, autonomie, appareillage, données cliniques minimales (thésaurus de diagnostic...), allergies et intolérances/protocoles thérapeutiques.

L'espace « En cas d'urgence »

L'espace « En cas d'urgence » est une fonctionnalité destinée aux situations d'urgence : c'est un espace unique d'affichage des documents et données pertinentes pour l'urgentiste renseigné à partir des informations et documents du CS3: personnes à contacter, documents utiles en cas d'urgence,

traitements médicamenteux/protocole thérapeutique référencé urgence, allergies, intolérances, diagnostic, antécédents, données cliniques minimales, moyens de communication avec la personne.

Le Module de gestion

Ce module permet à l'utilisateur titulaire du CS3 de gérer les autorisations d'accès aux autres utilisateurs, de gérer des paramètres de personnalisation de l'outil et d'accéder au journal des accès et actions : gestionnaire des habilitations, gestionnaire des préférences du CS3, journal des accès et actions.

Le Tableau de bord

Le tableau de bord permet aux utilisateurs de connaître l'état quantitatif du CS3, en proposant une vision synthétique de son contenu.

La Check-list

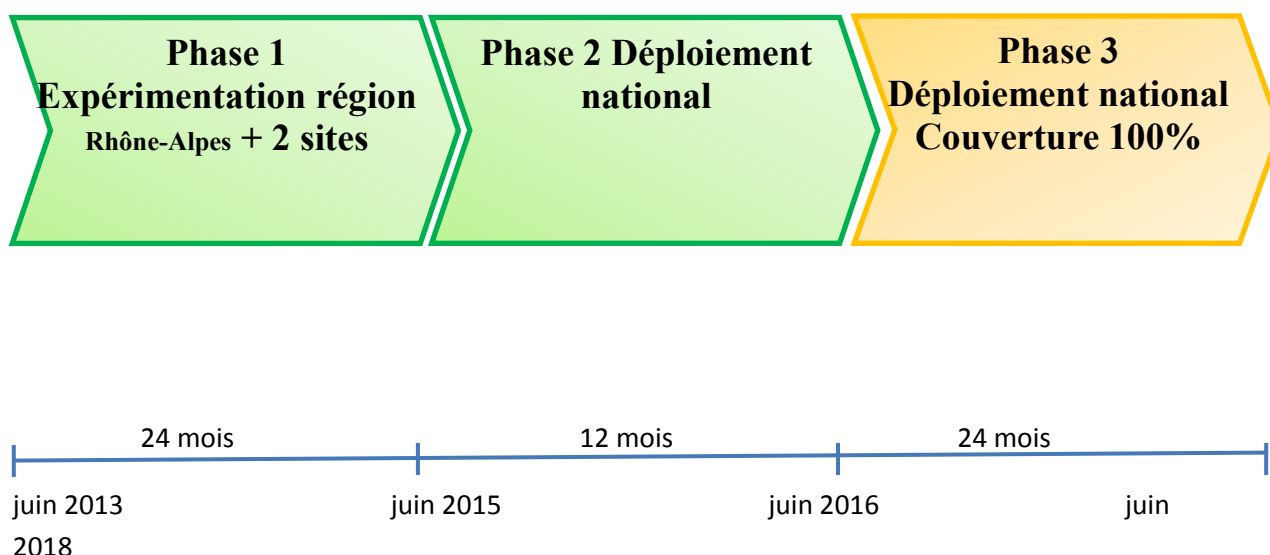
La check-list permet de connaître l'état qualitatif du CS3 en précisant son niveau d'exhaustivité et de fiabilité. Une fonctionnalité double de contrôle et de guide facilite l'amélioration de l'état qualitatif.

Le système d'alertes et notifications

Cette fonctionnalité facilite la coordination et le suivi du parcours de soins par la famille en lui permettant d'anticiper les échéances et de mieux planifier la coordination et les démarches administratives. Elle est associée à certaines fiches d'information partagée.

3 CALENDRIER ET PHASES DU PROJET

Le déploiement national du CS3 se compose de trois phases sur 5 ans :



Calendrier des actions du projet	Mois
Phase préliminaire : études des besoins - développement des portails	Réalisé
Etude des besoins - définition du cahier des charges Développement des portails famille et professionnels v1 Expérimentation locale des outils avec 100 familles et 20 professionnels Evaluation première partie (Protocole d'évaluation - Fonctionnalité du Carnet/praticité des fonctions et du référentiel /Stratégie de déploiement/efficience du Carnet)	Ou En cours de finalisation
Phase 1 : Expérimentation régionale Rhône-Alpes (RA) + 2 autres sites	24
Développement informatique : extension du CS3 à l'adulte, infocentre (statistiques), connexion par les logiciels métiers Expérimentation par des familles/professionnels/structures volontaires notamment (ARIMC, OVE, APAJH, Handiconsult, réseau santé bucco-dentaire SODHEV) Validation du CS3 par la CNIL Accompagnement et suivi utilisation : hotline, club des utilisateurs Préparation déploiement régional et expérimentation 2 sites volontaires : région, département ou ville Evaluation	
Phase 2 : Déploiement national	12
Développement informatique : amélioration et extension des fonctionnalités, maintenance, Déploiement national Accompagnement et suivi utilisation : hotline, club des utilisateurs Evaluation	
Phase 3 : Déploiement national couverture 100%	24
Déploiement sur 100% du territoire Accompagnement et suivi utilisation : hotline, club des utilisateurs Maintenance et montée en charge informatique	

4 BUDGET DU PROJET

Budget annuel	Phase 1 2 ans	Phases 2 & 3 3 ans
	Expérimentation Rhône-Alpes + 2 sites	Déploiement national
Equipe fonctionnelle	590 k€	545 k€
Equipe technique	470 k€	1 000 k€
Equipe de déploiement	506 k€	148 k€ /région
Total	1,6 M€/an (3 régions)	3 M€/an à 4,5 M€/an (10 à 22 régions)
Total projet sur 5 ans	15 M€	

« La fin de vie »

L'allongement considérable de l'espérance de vie des personnes très lourdement handicapées (et parfois aussi atteintes d'une maladie grave et évolutive) est la conséquence de deux phénomènes combinés : d'une part l'amélioration générales des conditions de vie et des soins apportés à ces personnes, et d'autre part les progrès accomplis dans le champ de la médecine au cours des quarante dernières années, qui permettent - grâce à des techniques de plus en plus sophistiquées - de maintenir en vie des personnes plongées dans des situations inimaginables il y a quelques années.

Dans le champ du handicap – et plus précisément sous l'angle de l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées -, la problématique de la fin de vie est ainsi devenue un enjeu de plus en plus visible.

La question de la fin de vie ne saurait se réduire au seul temps de la « *toute fin de vie* » : elle fait irruption dès l'annonce d'une maladie et/ou d'un handicap grave(s), elle s'invite progressivement tout au long de cette maladie ou du vieillissement avec ce handicap, elle s'éprouve lors des derniers instants et se prolonge après le décès dans le rituel des funérailles et dans l'épreuve du deuil.

Aujourd'hui, peu d'informations sont disponibles sur la pratique des établissements médico-sociaux accueillant des adultes handicapés en matière de fin de vie. De même, l'activité des équipes mobiles de soins palliatifs dans le secteur du handicap n'est pas connue au niveau national. C'est la raison pour laquelle, deux enquêtes sur chacune de ces structures a été lancée par l'Observatoire National de la Fin de la Vie (ONFV). Les résultats seront annexés à ce rapport.

Aujourd'hui, il ressort de nos travaux quatre grandes pistes de travail doivent être privilégiées.

Elles se déclinent autour de 3 mots clefs : anticiper, accompagner et former. La préoccupation est bien de faire en sorte que les personnes handicapées puissent bénéficier d'une meilleure qualité de fin de vie respectueuse de sa personne et de ses souhaits.

1. Le repérage, l'identification et l'accompagnement des situations de fin de vie
--

Comment identifier (« repérer ») les situations de fin de vie, alors même que ces personnes parviennent parfois à survivre très longtemps avec un handicap et des maladies très graves ?

Repérer les situations de fin de vie, c'est être en capacité d'évaluer les besoins de la personne et de ses proches, de mobiliser les ressources existantes au bon moment, et d'engager un accompagnement de qualité avec les professionnels. Trop souvent, ces situations sont identifiées tardivement, aboutissant à des hospitalisations en urgence et à une prise en charge insuffisante des symptômes d'inconfort. L'important est donc d'anticiper.

Dans les établissements médico-sociaux, il est proposé de développer et de mettre en place, en lien avec l'ANESM et la Haute Autorité de Santé, un programme baptisé « AIR-P », reposant sur 4 étapes-clés :

1. Anticiper les situations de fin de vie, grâce à des critères simples
2. Identifier les éventuelles complications en utilisant une « check-list »
3. Repérer les ressources existantes sur le territoire
4. Préparer le moment du décès et l'après-décès

Ces quatre objectifs devraient être obligatoirement inscrits dans le projet d'établissement (art. L311-8 CASF), et être évalués de façon précise lors de l'évaluation externe.

De plus, toujours dans cet objectif d'anticipation, il est recommandé de pouvoir recourir davantage aux directives anticipées pour connaître les souhaits des personnes sur leur situation de vie, et respecter ainsi leur choix de vie, en particulier lors de l'entrée en établissement.

A domicile, le repérage et l'accompagnement des situations de fin de vie relève des missions des professionnels de premier recours les médecins généralistes en particulier ainsi que des Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) et des Hospitalisations A Domicile (HAD). Les travaux de la Haute Autorité de Santé (HAS) autour du parcours de soin des personnes en soins palliatifs, actuellement en cours d'élaboration devront être déclinés de façon à pouvoir être mobilisés autour des situations de handicap.

Pour favoriser ce repérage et acquérir les compétences indispensables pour être en mesure d'anticiper puis d'accompagner les personnes handicapées, il est indispensable que l'ensemble des intervenants auprès de ces personnes soient formés aux questions liées à la fin de vie, et notamment à la culture palliative, tant les aidants que les professionnels du soin ou encore que ceux de l'accompagnement et de l'aide tant en établissement qu'à domicile. La formation des professionnels de santé étant traités dans un autre atelier, il ne sera pas développé ici mais il est rappelé.

S'agissant des professionnels médico-sociaux, il est proposé de réaliser un état des lieux de toutes les formations existantes sur la fin de vie par l'ONFV pour mieux faire connaître dans un premier temps puis faire évoluer l'offre en fonction notamment des résultats des deux enquêtes menées dans le cadre de cette mission. Ils vont en effet permettre de dégager des pistes sur les besoins des professionnels en Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) comme en Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS).

Enfin, il est recommandé que le cadre des formations réalisées sur ce sujet permette un croisement des regards sur la fin de vie entre les professionnels et les aidants pour sensibiliser les uns et les autres car les personnes handicapées sont trop souvent victimes d'un regard négatif sur leur fin de vie. Or, il est important que chaque intervenant vise une qualité de fin de vie pour ces dernières. Ces formations communes permettront également aux professionnels de ne pas méconnaître l'acuité de l'analyse des aidants et d'être ainsi plus attentif aux alertes données par les parents pour un suivi de l'état de santé des personnes plus averti.

Si la formation constitue un levier indispensable à tous les intervenants, aidants et professionnels, pour un meilleur accompagnement de la fin de vie, l'analyse de la pratique mérite d'être généralisée pour faire face à ces situations. En effet, le décès d'un résident ou d'un patient constitue un événement douloureux avant tout pour sa famille mais également pour les professionnels qui les soignent et l'accompagnent. Or l'impact de ce décès n'est pas suffisamment pris en compte

aujourd'hui. C'est la raison pour laquelle, il est préconisé cette généralisation de l'analyse de la pratique appuyée sur des méthodes validées. Elle permet ainsi de retravailler sur des cas complexes ou des questions d'éthique. Là encore, comme pour les formations, cette analyse pourra être élargie aux aidants pour une meilleure compréhension réciproque.

Pour soutenir les professionnels, y compris les aides à domicile, il est également recommandé de pouvoir recourir aux accompagnements individuels, d'autant que ce type de situation relève des risques psycho-sociaux dont l'employeur est responsable.

2. L'accès à l'évaluation et au traitement de la douleur

Aujourd'hui encore, l'accès au traitement de la douleur des personnes handicapées en fin de vie est très inégal d'un établissement à l'autre, et d'une région à l'autre. Cela crée une forme d'iniquité dont notre système de santé ne peut pas se satisfaire.

L'évaluation de la douleur doit être rendue systématique, en établissement comme à domicile. Pour cela, outre la formation des professionnels, il est nécessaire de diffuser très largement les échelles d'évaluation existantes et de faire de cette problématique une priorité nationale du Développement Professionnel Continu (DPC).

Renforcer l'accès au traitement de la douleur, c'est aussi faciliter le recours aux Consultations Douleur et aux Centres d'Évaluation et de Traitement de la Douleur existants : cela suppose naturellement que ces structures soient clairement identifiées et que leurs coordonnées soient aisément accessibles.

Enfin, dans les M.A.S et dans les F.A.M, la mise en place systématique d'une fiche de suivi « *Douleur* » dans le dossier des résidents constituerait un formidable levier pour inciter les professionnels à réévaluer régulièrement la douleur et à mettre en œuvre les traitements adaptés.

3. L'intervention des équipes « ressources » en soins palliatifs

Il existe, en France, de nombreuses équipes « ressources » en soins palliatifs : les équipes mobiles de soins palliatifs, bien sûr, mais également les réseaux de soins palliatifs et depuis 2 ans les équipes régionales de soins palliatifs pédiatriques.

Ces équipes, composées de professionnels spécifiquement formés à l'accompagnement de la fin de vie, ne se substituent pas aux équipes : elles ont un rôle de conseil, de « compagnonnage » et de formation.

Pour intervenir dans un établissement ou à domicile, il faut que ces équipes aient été sollicitées : elles ne peuvent intervenir qu'à la demande des professionnels qui accompagnent la personne malade. Il est donc essentiel que les professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes handicapées soient en capacité :

- d'identifier les situations dans lesquelles l'aide d'une « équipe ressource » est nécessaire
- de connaître les « équipes ressource » existantes sur leur territoire
- de faire appel à ces équipes très rapidement, en signant une convention et en préparant les demandes d'intervention en amont des situations de crise

L'existence d'une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs et/ou un réseau de santé en soins palliatifs devrait à la fois faire partie intégrante du projet d'établissement, et faire l'objet d'un critère de l'évaluation externe.

Il est également préconisé l'instauration de stages croisés entre les deux secteurs pour favoriser l'échange de bonnes pratiques.

4. Hôpital / Handicap : tisser des liens entre deux mondes qui s'ignorent encore

L'objectif est d'éviter, autant que possible, l'hospitalisation dans les dernières semaines de vie, et en particulier via les urgences.

Lorsque l'hospitalisation est rendue nécessaire par l'aggravation de la situation, il est indispensable que les établissements de santé soient organisés de façon à accueillir les personnes handicapées en fin de vie dans de bonnes conditions.

Cela suppose en premier lieu qu'un « référent handicap » soit identifié dans l'établissement. Ce référent, qui peut être un médecin ou un infirmier, devrait voir son rôle et ses missions précisées dans une fiche de poste définie au niveau régional, en fonction des réalités locales.

Cela suppose également, en amont des situations de « crise », que les patients ayant un parcours de soins assez soutenus et qui vivent dans le risque d'une aggravation de leur état de santé soient repérés et que l'on anticipe les dispositions à prendre : cela devrait reposer sur un « plan de soins anticipé », c'est-à-dire un document de liaison précisant les souhaits de la personne et de son entourage, les traitements en cours, les décisions prises antérieurement, les coordonnées du médecin traitant, etc.

Pour les personnes accompagnées à domicile, il paraît important que des intervenants du domicile qui ont l'habitude de s'occuper la personne puissent venir assurer les soins à l'hôpital.

5. Domicile / Handicap : une vigilance particulière

A domicile, l'accompagnement des personnes handicapées repose essentiellement sur les aidants particulièrement en situation de vie. Or, le secteur de l'aide à domicile est parcellisé avec un manque de professionnalisation des auxiliaires de vie, et ce d'autant plus que le secteur est peu attractif (conditions de travail et de rémunération, turn-over, charge émotionnelle, ...).

Il est donc fondamental d'impulser un plan de formation volontariste à destination des professionnels de l'aide à domicile sur le handicap en général et plus spécifiquement sur la fin de vie. De plus, une plus grande supervision de leur travail et de ce qu'ils vivent dans ce cadre devrait être développée.

Dans la mesure où une majorité de personnes handicapées vivent à domicile et pas dans le secteur médico-social, l'accompagnement de leur fin de vie nécessite un accompagnement particulier. L'HAD constitue une réponse appropriée à développer, d'autant qu'il permet une coordination des intervenants qui est trop souvent assuré par les aidants, une intervention 24h/24 ainsi que le financement de médicaments relevant de la réserve hospitalière et qui sont nécessaires pour accompagner une fin de vie (antidouleur, corticoïdes, matériels paramédicaux...).

Il est également préconisé un développement des SSIAD, en particulier sur les « zones blanches » en terme géographique c'est-à-dire dépourvues de tout service, mais également une adaptation en

terme de plage d'ouverture pour une plus grande souplesse d'intervention (week-end, fin de journée...) avec un financement ajusté aux situations de fin de vie.

6. La spécificité de la fin de vie des enfants handicapés

Un focus particulier est mis sur les particularités et les précautions à prendre pour la fin de vie des enfants car il ne s'agit pas de la même démarche que pour les adultes du fait de :

- ✓ La place de la parole des parents car le mineur ne peut pas prendre de décision. Pour autant, une place doit être laissée pour la parole de l'enfant.
- ✓ Les spécificités du traitement de soins de soins qui va différer des protocoles pour les adultes
A ce titre, la circulaire de 2002 relative à l'accueil et à l'accompagnement des parents lors de la découverte d'une anomalie ante ou post natal mérite d'être reprise par les professionnels.
- ✓ La grande fragilité psychique des parents, d'où la nécessité d'un accompagnement des parents et des fratries à organiser

Pour répondre à ces spécificités, comme cité ci-dessus, il est important de mieux faire connaître les équipes régionales mobiles de soins palliatifs pédiatriques

7. Un appui financier auprès des familles à mieux faire connaître

Il existe deux soutiens financiers insuffisamment connus aujourd'hui auprès des familles :

- ✓ L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie versée par l'assurance maladie pour un accompagnement à domicile d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause. Seuls 698 personnes en ont bénéficiée en 2011. Une campagne d'information sur cette allocation permettra de mieux la faire connaître en passant tant par l'ONFV que par les grandes associations du secteur du handicap. Cette campagne devrait être précédée d'une simplification de la procédure pour faciliter et alléger ce qui est demandé aux familles particulièrement dans ces moments difficiles
- ✓ Les aides extra-légales du Fond National pour l'Action Sanitaire et Sociale (FNASS), conditionnées aux ressources, pour les personnes en fin de vie qui financent des heures de garde-malades de jour et de nuit ainsi que la formation de ces gardes-malades.

Une campagne d'informations sur ces deux aides est préconisée pour ne pas laisser les familles sans appui financier.

11.6 Annexes réseaux

11.6.1 Synthèse de l'atelier réseaux

Atelier 9 : « La médecine de ville et les réseaux d'information, le pacte soin-accompagnement (médico-social et sanitaire) »

« Toute rupture du parcours de santé aggrave mon handicap »

Les propositions de l'atelier visent à un parcours de santé homogène, sans rupture, articulant le domicile, les Etablissements et Service Médico-sociaux (ESMS) et les structures sanitaires.

A. Réseaux

1. Réseau Intégration Handicap (Annexe)

a. Objectifs

- Objectifs transversaux :
 - Etablir une cartographie de l'offre d'aide et de soins et des manques à l'échelle d'un territoire
 - Offrir un accès à l'information (numéro vert, site internet...) pour les professionnels et les particuliers
 - Participer à la veille territoriale et alimenter la décision stratégique et politique
 - Développer les compétences des acteurs par la formation
 - Identifier les ressources des ESMS et du libéral afin de proposer des soins externes ponctuels en expertise
 - Impulser les formations des aidants en s'appuyant le plus possible sur des formations mixtes (aidants et professionnels) et sur des aidants formateurs.
 - Faire connaître l'existence et les missions du réseau
 - Faire connaître l'existence et les missions du réseau
 - Evaluer les pratiques et la valeur ajoutée du travail en réseau
 - Impulser la recherche
- Objectifs de coordination :
 - Assurer un accompagnement global continu ou garantir un possible recours quel que soit le lieu de vie : information, orientation, accès au dépistage et à une prise en charge précoce de qualité, à la prévention et aux soins, suivi et accompagnement si nécessaire
 - Dépister les personnes handicapées sans accès à la santé en particulier à domicile.
 - Proposer un accompagnement pour les situations complexes
 - Favoriser les collaborations professionnelles en coordonnant les interventions de tous les acteurs dans le respect du choix des usagers
 - Organiser et assurer le partage de l'information à dimension individuelle
 - Organiser l'aide aux aidants en partenariat
 - Apporter un appui au médecin traitant et aux autres intervenants auprès de la personne

b. Les éléments clés du cahier des charges

- Public cible :
 - Toutes les personnes handicapées peuvent avoir accès au réseau, les personnes en situation complexe auront particulièrement intérêt à être incluses dans le réseau pour une prise en charge coordonnée par la cellule de coordination du réseau. L'accès au réseau n'est pas lié à une notification MDPH.
 - Prévoir une expérimentation avant de valider l'option d'un réseau mixte enfants - adultes. La polyvalence handicap est possible sous réserve de disposer d'opérateurs spécialisés et mobilisables facilement ainsi que de liens avec les centres de référence.
- La définition d'un territoire pertinent repose sur les besoins des personnes accueillies et les ressources du territoire.
 - L'unité opérationnelle doit garantir une proximité suffisante (par exemple une unité opérationnelle pour la population concernée sur le bassin de vie correspondant à l'attraction d'un centre hospitalier avec SAU).
 - Le pilotage du réseau pourra regrouper plusieurs unités opérationnelles (atteignant la région ou le département selon les lieux). Le porteur du « dispositif » doit être un acteur légitime pour construire un partenariat intégré et formalisé.
- Rémunération des professionnels : Dédommagement des temps de formation, valorisation des contraintes spécifiques (consultation X 3)
- Le coordonnateur local a pour mission de travailler à l'intégration des services de soins et d'aides sur le territoire avec l'exigence d'un degré d'expertise suffisant des acteurs.
 - Il établit avec l'ensemble des partenaires un diagnostic organisationnel approfondi des ressources disponibles du territoire, régulièrement actualisé.
 - Il coordonne et impulse la sensibilisation et la formation de tous les acteurs sanitaires et médico-sociaux.
 - Il est en lien étroit avec les instances du pilotage régional ou départemental en charge de l'analyse et de la stratégie (ARS, CG).

c. Organisation, financement, gouvernance territoriale et nationale

- Unité de base opérationnelle pour un territoire de proximité :
4,5 ETP : coordination, gestion de cas, assistante de service social
- Financement : ARS et CG

Unité de base opérationnelle	240 000 €
Frais de formation 10 000 € (50 personnes)	
Tarification spécifique « handicap » pour les professionnels libéraux	
- Evaluation annuelle sur des critères prédéfinis

2. Réseaux de santé thématiques

Ces réseaux répondant à des besoins non couverts actuellement comme par exemple les soins bucco-dentaires doivent être généralisés sur l'ensemble du territoire.

Des unités mobiles doivent assurer un accès à des soins spécifiques aux personnes les plus lourdement handicapées sans recours systématique aux structures hospitalières.

3. Numéro d'appel régional 24 h/24 (15 Handicap)

L'objectif est de répondre aux problèmes d'urgence en lien étroit avec le centre 15.

Ce numéro d'appel est sous la responsabilité de l'équipe « handicap » hospitalière (EH2) lorsque celle-ci est ouverte, sinon sous celle du SAMU. Les régulateurs et les intervenants du SAMU reçoivent une formation concernant le handicap.

4. Dossier médical et d'habitude informatisé

L'informatisation du dossier de santé personnel est indispensable sur l'ensemble du territoire Français, consultable par tout soignant autorisé par la personne et comportant les informations utiles pour son accompagnement. Le dossier doit comprendre un volet médico-social regroupant les données d'habitude et d'autonomie (ex fiches d'urgences AP HP).

Le dossier doit pouvoir être intégré dans le logiciel du SAMU avec les protocoles de soins.

B. Accompagnement à l'hôpital

L'hospitalisation ne peut être un moment de rupture et nécessite conjointement des soins médicaux et un accompagnement adapté assurant la compensation du handicap.

1. Equipe Handicap hospitalière (EH2), mobilisable pour toute personne handicapée hospitalisée (Annexe)

- Ses objectifs sont pour les patients handicapés, toutes pathologies confondues :
 - D'organiser et d'assurer un accès facilité aux soins, de réaliser un travail d'accompagnement des équipes soignantes hospitalières.
 - D'organiser les pré-admissions hospitalières avec le secteur libéral.
 - Organiser l'accueil réglé et en urgence.
 - De permettre aux personnes handicapées et à leurs accompagnants de bénéficier d'une compréhension optimale des soins et des pathologies, de faciliter l'accès aux services de soins aux acteurs de l'environnement médico-social habituel de la personne handicapée,
 - De prévenir les complications liées à l'hypo mobilité et aux incapacités.
 - De proposer aux services de soins une expertise, une aide à la décision et une réflexion éthique.
 - D'organiser la sortie en lien avec les aidants professionnels ou non, les familles, les ESMS et les services d'aide et de soins à domicile afin de réduire les durées d'hospitalisation.
 - De développer un travail en lien avec les réseaux de santé
 - De favoriser la télémedecine avec les ESMS et maisons de santé
- Ces équipes, dont l'engagement précoce est souhaitable,
 - offrirait un accompagnement de qualité aux professionnels de soins, aux patients, à leurs familles et aidants,
 - assureraient un lien entre l'hôpital et les professionnels sociaux et médico-sociaux,
 - participeraient à l'amélioration de la « culture hospitalière du handicap ».
- L'EH2 est étroitement associée au réseau intégration handicap du territoire correspondant. Ces 2 structures sur un même territoire auront un effet

synergique fluidifiant tous les parcours entre les secteurs libéraux et publics, entre le domicile, les ESMS et l'hôpital.

- Déploiement du dispositif : CHR et CHU ainsi que les Etablissements publics de santé de plus de 800 lits dont au moins 300 lits de MCO et/ou disposant d'un service d'urgences.
- Les moyens humains (CHR et CHU) calculés pour 1000 lits de MCO devront être validés par l'expérimentation mise en place : 6 ETP : praticien hospitalier, psychologue, IDE, aide médico-psychologique, ergothérapeute, secrétaire.
- Coût annuel de Financement par équipe mobile pour 1000 lits de MCO :
Pour les CHR et CHU : 477 731 € dont 15 % assurés par l'établissement

2. Commission handicap pluridisciplinaire dans chaque hôpital

en lien avec le conseil de surveillance et la direction pour faciliter une action globale

3. Des conventions inter-hospitalières définissant dans tous les cas des parcours de soins spécifiques (en particulier pour handicaps rares et traitements innovants) en lien avec les centres de références.

4. L'organisation de l'accueil des personnes handicapées est incluse dans le projet d'établissement et reprise dans le référentiel d'accréditation et dans les CPOM.

5. Création de passerelles entre médico-social et sanitaire en cas d'aggravation d'une situation, d'adaptation de traitement, de conseil douleur, en situation palliative, de l'épuisement des parents (structure SSR spécialisée dans le handicap)

6. Charte du patient hospitalisé faisant référence aux personnes handicapées en définissant les besoins spécifiques qui peuvent nécessiter une adaptation de l'organisation de l'hôpital : aides humaines et techniques habituelles nécessaires durant l'hospitalisation, information adaptée, droit du patient protégé...

C. Etablissements et services médico-sociaux

1. Projet de soins préventif et curatif

Inclus systématiquement dans le projet personnalisé, ils sont déclinés dans le projet d'établissement qui précise les organisations mises en place en fonction des moyens alloués et des partenariats.

2. Niveau de médicalisation minimum (IDE, Médecin) selon le type d'ESMS

- Foyer d'hébergement, foyer de vie : Un temps infirmier est indispensable pour les missions d'information, de sensibilisation, de prévention, d'accompagnement aux rendez vous, de coordination et de suivi du dossier médical ainsi que pour la sensibilisation et la formation des professionnels de l'accompagnement.
- MAS, FAM, EEAP : IDE présente 24h/24h :
 - Un personnel paramédical 24h/24 (Infirmiers) pour assurer la continuité des soins est essentielle, sécurise les équipes et limite les hospitalisations.
 - La présence d'un médecin coordonnateur (en référence aux personnes âgées) est souhaitable dans les MAS et FAM.

3. Mutualisation des équipes de soins entre plusieurs ESMS

La continuité des soins peut être assurée par la mutualisation de moyens : IDE affectées sur plusieurs ESMS pour une astreinte de nuit, ou plateforme de soins mutualisée entre plusieurs ESMS pour la coordination, la permanence des soins, les accompagnements aux rendez vous médicaux et lors des hospitalisations.

4. Conventionnement avec le sanitaire

Un conventionnement obligatoire acté dans l'évaluation est mis en place entre les ESMS et les hôpitaux (général et psychiatrique), l'HAD, les soins palliatifs et toutes structures sanitaires permettant de répondre aux besoins de soins.

5. Refonte et assouplissement des règles de délégation d'actes de soins

Cette question nécessite une réflexion approfondie avec les professionnels concernés. L'idée est de dire que des actes effectués par des parents très régulièrement (Valium IR, gestion d'une gastrostomie, distribution des médicaments) doivent pouvoir être réalisés par des personnels d'accompagnement dans un cadre réglementaire précis (actes concernés, formation spécifique, qualification en fonction des actes, référence) avec des délégations du prescripteur.

6. Télémédecine au sein des ESMS

- Apporte des compétences à distance et rapidement pour la transmission d'éléments de suivi ou pour une expertise (consultation entre une équipe pluridisciplinaire experte et le médecin traitant, le patient et les aidants).
- Evite le déplacement de la personne qui reste dans son environnement.
- Impose une protocolisation stricte de l'acte de télémédecine.

D. Médecine de ville

1. Rompre l'isolement du médecin de ville

- Aider les professionnels libéraux lors de la consultation :
 - Permettre un mode d'exercice rassurant en créant un espace de consultation accessible, fonctionnel, organisé (temps d'attente) et assurant un personnel d'accueil et d'accompagnement de la personne handicapée. Les aidants habituels, avec l'accord de la personne, peuvent être présents.
 - Les maisons de santé, les cabinets de groupe et les ESMS peuvent répondre à ces exigences en offrant des équipes pluridisciplinaires, des locaux adaptés accessibles et un équipement spécifique ; l'exercice isolé au sein d'un cabinet médical libéral ne répondant pas toujours à ces exigences.
- Favoriser la formation continue des médecins de ville sur le handicap.
- Développer les échanges professionnels avec les établissements médicosociaux, et les médecins de ville, pour favoriser leurs formations respectives.
- Favoriser l'implication des médecins de ville dans les réseaux de santé.

2. Informatisation du domicile

Il repose sur un dossier informatisé disponible au domicile et sur le référencement des personnes handicapées au niveau des services d'urgence, HAD, services à domicile.

E. Tarification adaptée aux contraintes

1. Forfait soins en fonction du temps (consultation X 3) et de la pluridisciplinarité.

2. Remboursement des bilans initiaux pour demande de prise en charge MDPH

3. Convention collective nationale attractive dans les ESMS. Convention non restrictive qui ne doit pas fermer la porte à la médecine libérale.

4. Réflexion sur la prise en charge des soins par des intervenants extérieurs en ESMS

Au total : Il existe une cohérence essentielle entre les différents dispositifs proposés qui doivent être associés pour un parcours de santé sans rupture :

- le réseau handicap qui assure le lien entre les acteurs,
- l'équipe handicap hospitalière qui assure le parcours hospitalier,
- la médicalisation adaptée des ESMS,
- le soutien de la médecine de ville par des conditions d'exercice adaptées et la juste rémunération des soins,
- l'intégration des services d'aide à la personne dans la chaîne du prendre soin des personnes handicapées.

11.6.2 Fiche de présentation « équipe handicap »

Atelier 9 : « La médecine de ville et les réseaux d'information, le pacte soin-accompagnement (médico-social et sanitaire) »

« Toute rupture du parcours de santé aggrave mon handicap »

Les propositions de l'atelier visent à un parcours de santé homogène, sans rupture, articulant le domicile, les Etablissements et Service Médico-sociaux (ESMS) et les structures sanitaires.

A. Réseaux

1. Réseau Intégration Handicap (Annexe)

c. Objectifs

- Objectifs transversaux :
 - Etablir une cartographie de l'offre d'aide et de soins et des manques à l'échelle d'un territoire
 - Offrir un accès à l'information (numéro vert, site internet...) pour les professionnels et les particuliers
 - Participer à la veille territoriale et alimenter la décision stratégique et politique
 - Développer les compétences des acteurs par la formation

- Identifier les ressources des ESMS et du libéral afin de proposer des soins externes ponctuels en expertise
- Impulser les formations des aidants en s'appuyant le plus possible sur des formations mixtes (aidants et professionnels) et sur des aidants formateurs.
- Faire connaître l'existence et les missions du réseau
- Faire connaître l'existence et les missions du réseau
- Evaluer les pratiques et la valeur ajoutée du travail en réseau
- Impulser la recherche
- Objectifs de coordination :
 - Assurer un accompagnement global continu ou garantir un possible recours quel que soit le lieu de vie : information, orientation, accès au dépistage et à une prise en charge précoce de qualité, à la prévention et aux soins, suivi et accompagnement si nécessaire
 - Dépister les personnes handicapées sans accès à la santé en particulier à domicile.
 - Proposer un accompagnement pour les situations complexes
 - Favoriser les collaborations professionnelles en coordonnant les interventions de tous les acteurs dans le respect du choix des usagers
 - Organiser et assurer le partage de l'information à dimension individuelle
 - Organiser l'aide aux aidants en partenariat
 - Apporter un appui au médecin traitant et aux autres intervenants auprès de la personne

d. Les éléments clés du cahier des charges

- Public cible :
 - Toutes les personnes handicapées peuvent avoir accès au réseau, les personnes en situation complexe auront particulièrement intérêt à être incluses dans le réseau pour une prise en charge coordonnée par la cellule de coordination du réseau. L'accès au réseau n'est pas lié à une notification MDPH.
 - Prévoir une expérimentation avant de valider l'option d'un réseau mixte enfants - adultes. La polyvalence handicap est possible sous réserve de disposer d'opérateurs spécialisés et mobilisables facilement ainsi que de liens avec les centres de référence.
- La définition d'un territoire pertinent repose sur les besoins des personnes accueillies et les ressources du territoire.
 - L'unité opérationnelle doit garantir une proximité suffisante (par exemple une unité opérationnelle pour la population concernée sur le bassin de vie correspondant à l'attraction d'un centre hospitalier avec SAU).
 - Le pilotage du réseau pourra regrouper plusieurs unités opérationnelles (atteignant la région ou le département selon les lieux). Le porteur du « dispositif » doit être un acteur légitime pour construire un partenariat intégré et formalisé.
- Rémunération des professionnels : Dédommagement des temps de formation, valorisation des contraintes spécifiques (consultation X 3)
- Le coordonnateur local a pour mission de travailler à l'intégration des services de soins et d'aides sur le territoire avec l'exigence d'un degré d'expertise suffisant des acteurs.

- Il établit avec l'ensemble des partenaires un diagnostic organisationnel approfondi des ressources disponibles du territoire, régulièrement actualisé.
- Il coordonne et impulse la sensibilisation et la formation de tous les acteurs sanitaires et médico-sociaux.
- Il est en lien étroit avec les instances du pilotage régional ou départemental en charge de l'analyse et de la stratégie (ARS, CG).

d. Organisation, financement, gouvernance territoriale et nationale

- Unité de base opérationnelle pour un territoire de proximité :
4,5 ETP : coordination, gestion de cas, assistante de service social
- Financement : ARS et CG
Unité de base opérationnelle 240 000 €

Frais de formation 10 000 € (50 personnes)

Tarification spécifique « handicap » pour les professionnels libéraux

- Evaluation annuelle sur des critères prédéfinis

2. Réseaux de santé thématiques

Ces réseaux répondant à des besoins non couverts actuellement comme par exemple les soins bucco-dentaires doivent être généralisés sur l'ensemble du territoire.

Des unités mobiles doivent assurer un accès à des soins spécifiques aux personnes les plus lourdement handicapées sans recours systématique aux structures hospitalières.

3. Numéro d'appel régional 24 h/24 (15 Handicap)

L'objectif est de répondre aux problèmes d'urgence en lien étroit avec le centre 15.

Ce numéro d'appel est sous la responsabilité de l'équipe « handicap » hospitalière (EH2) lorsque celle ci est ouverte, sinon sous celle du SAMU. Les régulateurs et les intervenants du SAMU reçoivent une formation concernant le handicap.

4. Dossier médical et d'habitude informatisé

L'informatisation du dossier de santé personnel est indispensable sur l'ensemble du territoire Français, consultable par tout soignant autorisé par la personne et comportant les informations utiles pour son accompagnement. Le dossier doit comprendre un volet médico-social regroupant les données d'habitude et d'autonomie (ex fiches d'urgences AP HP).

Le dossier doit pouvoir être intégré dans le logiciel du SAMU avec les protocoles de soins.

B. Accompagnement à l'hôpital

L'hospitalisation ne peut être un moment de rupture et nécessite conjointement des soins médicaux et un accompagnement adapté assurant la compensation du handicap.

1. Equipe Handicap hospitalière (EH2), mobilisable pour toute personne handicapée hospitalisée (Annexe)

- Ses objectifs sont pour les patients handicapés, toutes pathologies confondues :
 - D'organiser et d'assurer un accès facilité aux soins, de réaliser un travail d'accompagnement des équipes soignantes hospitalières.
 - D'organiser les pré-admissions hospitalières avec le secteur libéral.
 - Organiser l'accueil réglé et en urgence.
 - De permettre aux personnes handicapées et à leurs accompagnants de bénéficier d'une compréhension optimale des soins et des pathologies, de faciliter l'accès aux services de soins aux acteurs de l'environnement médico-social habituel de la personne handicapée,
 - De prévenir les complications liées à l'hypo mobilité et aux incapacités.
 - De proposer aux services de soins une expertise, une aide à la décision et une réflexion éthique.
 - D'organiser la sortie en lien avec les aidants professionnels ou non, les familles, les ESMS et les services d'aide et de soins à domicile afin de réduire les durées d'hospitalisation.
 - De développer un travail en lien avec les réseaux de santé
 - De favoriser la télémédecine avec les ESMS et maisons de santé
- Ces équipes, dont l'engagement précoce est souhaitable,
 - offrirait un accompagnement de qualité aux professionnels de soins, aux patients, à leurs familles et aidants,
 - assureraient un lien entre l'hôpital et les professionnels sociaux et médico-sociaux,
 - participeraient à l'amélioration de la « culture hospitalière du handicap ».
- L'EH2 est étroitement associée au réseau intégration handicap du territoire correspondant. Ces 2 structures sur un même territoire auront un effet synergique fluidifiant tous les parcours entre les secteurs libéraux et publics, entre le domicile, les ESMS et l'hôpital.
- Déploiement du dispositif : CHR et CHU ainsi que les Etablissements publics de santé de plus de 800 lits dont au moins 300 lits de MCO et/ou disposant d'un service d'urgences.
- Les moyens humains (CHR et CHU) calculés pour 1000 lits de MCO devront être validés par l'expérimentation mise en place : 6 ETP : praticien hospitalier, psychologue, IDE, aide médico-psychologique, ergothérapeute, secrétaire.
- Coût annuel de Financement par équipe mobile pour 1000 lits de MCO :
Pour les CHR et CHU : 477 731 € dont 15 % assurés par l'établissement

2. Commission handicap pluridisciplinaire dans chaque hôpital

en lien avec le conseil de surveillance et la direction pour faciliter une action globale

3. Des conventions inter-hospitalières définissant dans tous les cas des parcours de soins spécifiques (en particulier pour handicaps rares et traitements innovants) en lien avec les centres de références.

4. L'organisation de l'accueil des personnes handicapées est incluse dans le projet d'établissement et reprise dans le référentiel d'accréditation et dans les CPOM.

5. Création de passerelles entre médico-social et sanitaire en cas d'aggravation d'une situation, d'adaptation de traitement, de conseil douleur, en situation palliative, de l'épuisement des parents (structure SSR spécialisée dans le handicap)

6. Charte du patient hospitalisé faisant référence aux personnes handicapées en définissant les besoins spécifiques qui peuvent nécessiter une adaptation de l'organisation de l'hôpital : aides humaines et techniques habituelles nécessaires durant l'hospitalisation, information adaptée, droit du patient protégé...

C. Etablissements et services médico-sociaux

1. Projet de soins préventif et curatif

Inclus systématiquement dans le projet personnalisé, ils sont déclinés dans le projet d'établissement qui précise les organisations mises en place en fonction des moyens alloués et des partenariats.

2. Niveau de médicalisation minimum (IDE, Médecin) selon le type d'ESMS

- Foyer d'hébergement, foyer de vie : Un temps infirmier est indispensable pour les missions d'information, de sensibilisation, de prévention, d'accompagnement aux rendez vous, de coordination et de suivi du dossier médical ainsi que pour la sensibilisation et la formation des professionnels de l'accompagnement.
- MAS, FAM, EEAP : IDE présente 24h/24h :
 - Un personnel paramédical 24h/24 (Infirmiers) pour assurer la continuité des soins est essentielle, sécurise les équipes et limite les hospitalisations.
 - La présence d'un médecin coordonnateur (en référence aux personnes âgées) est souhaitable dans les MAS et FAM.

3. Mutualisation des équipes de soins entre plusieurs ESMS

La continuité des soins peut être assurée par la mutualisation de moyens : IDE affectées sur plusieurs ESMS pour une astreinte de nuit, ou plateforme de soins mutualisée entre plusieurs ESMS pour la coordination, la permanence des soins, les accompagnements aux rendez vous médicaux et lors des hospitalisations.

4. Conventionnement avec le sanitaire

Un conventionnement obligatoire acté dans l'évaluation est mis en place entre les ESMS et les hôpitaux (général et psychiatrique), l'HAD, les soins palliatifs et toutes structures sanitaires permettant de répondre aux besoins de soins.

5. Refonte et assouplissement des règles de délégation d'actes de soins

Cette question nécessite une réflexion approfondie avec les professionnels concernés. L'idée est de dire que des actes effectués par des parents très régulièrement (Valium IR, gestion d'une gastrostomie, distribution des médicaments) doivent pouvoir être réalisés par des personnels d'accompagnement dans un cadre réglementaire précis (actes concernés, formation spécifique, qualification en fonction des actes, référence) avec des délégations du prescripteur.

6. Télémédecine au sein des ESMS

- Apporte des compétences à distance et rapidement pour la transmission d'éléments de suivi ou pour une expertise (consultation entre une équipe pluridisciplinaire experte et le médecin traitant, le patient et les aidants).
- Evite le déplacement de la personne qui reste dans son environnement.
- Impose une protocolisation stricte de l'acte de télémédecine.

D. Médecine de ville

1. Rompre l'isolement du médecin de ville

- Aider les professionnels libéraux lors de la consultation :
 - Permettre un mode d'exercice rassurant en créant un espace de consultation accessible, fonctionnel, organisé (temps d'attente) et assurant un personnel d'accueil et d'accompagnement de la personne handicapée. Les aidants habituels, avec l'accord de la personne, peuvent être présents.
 - Les maisons de santé, les cabinets de groupe et les ESMS peuvent répondre à ces exigences en offrant des équipes pluridisciplinaires, des locaux adaptés accessibles et un équipement spécifique ; l'exercice isolé au sein d'un cabinet médical libéral ne répondant pas toujours à ces exigences.
- Favoriser la formation continue des médecins de ville sur le handicap.
- Développer les échanges professionnels avec les établissements médicosociaux, et les médecins de ville, pour favoriser leurs formations respectives.
- Favoriser l'implication des médecins de ville dans les réseaux de santé.

2. Informatisation du domicile

Il repose sur un dossier informatisé disponible au domicile et sur le référencement des personnes handicapées au niveau des services d'urgence, HAD, services à domicile.

E. Tarification adaptée aux contraintes

1. Forfait soins en fonction du temps (consultation X 3) et de la pluridisciplinarité.

2. Remboursement des bilans initiaux pour demande de prise en charge MDPH

3. Convention collective nationale attractive dans les ESMS. Convention non restrictive qui ne doit pas fermer la porte à la médecine libérale.

4. Réflexion sur la prise en charge des soins par des intervenants extérieurs en ESMS

Au total : Il existe une cohérence essentielle entre les différents dispositifs proposés qui doivent être associés pour un parcours de santé sans rupture :

- le réseau handicap qui assure le lien entre les acteurs,
- l'équipe handicap hospitalière qui assure le parcours hospitalier,
- la médicalisation adaptée des ESMS,
- le soutien de la médecine de ville par des conditions d'exercice adaptées et la juste rémunération des soins,

- l'intégration des services d'aide à la personne dans la chaîne du prendre soin des personnes handicapées.

11.6.3 Réseau intégration handicap

Atelier 9 : « La médecine de ville et les réseaux d'information, le pacte soin-accompagnement (médico-social et sanitaire) »

« Toute rupture du parcours de santé aggrave mon handicap »

Les propositions de l'atelier visent à un parcours de santé homogène, sans rupture, articulant le domicile, les Etablissements et Service Médico-sociaux (ESMS) et les structures sanitaires.

A. Réseaux

1. Réseau Intégration Handicap (Annexe)

e. Objectifs

- Objectifs transversaux :
 - Etablir une cartographie de l'offre d'aide et de soins et des manques à l'échelle d'un territoire
 - Offrir un accès à l'information (numéro vert, site internet...) pour les professionnels et les particuliers
 - Participer à la veille territoriale et alimenter la décision stratégique et politique
 - Développer les compétences des acteurs par la formation
 - Identifier les ressources des ESMS et du libéral afin de proposer des soins externes ponctuels en expertise
 - Impulser les formations des aidants en s'appuyant le plus possible sur des formations mixtes (aidants et professionnels) et sur des aidants formateurs.
 - Faire connaître l'existence et les missions du réseau
 - Faire connaître l'existence et les missions du réseau
 - Evaluer les pratiques et la valeur ajoutée du travail en réseau
 - Impulser la recherche
- Objectifs de coordination :
 - Assurer un accompagnement global continu ou garantir un possible recours quel que soit le lieu de vie : information, orientation, accès au dépistage et à une prise en charge précoce de qualité, à la prévention et aux soins, suivi et accompagnement si nécessaire
 - Dépister les personnes handicapées sans accès à la santé en particulier à domicile.
 - Proposer un accompagnement pour les situations complexes
 - Favoriser les collaborations professionnelles en coordonnant les interventions de tous les acteurs dans le respect du choix des usagers
 - Organiser et assurer le partage de l'information à dimension individuelle
 - Organiser l'aide aux aidants en partenariat

- Apporter un appui au médecin traitant et aux autres intervenants auprès de la personne

f. Les éléments clés du cahier des charges

- Public cible :
 - Toutes les personnes handicapées peuvent avoir accès au réseau, les personnes en situation complexe auront particulièrement intérêt à être incluses dans le réseau pour une prise en charge coordonnée par la cellule de coordination du réseau. L'accès au réseau n'est pas lié à une notification MDPH.
 - Prévoir une expérimentation avant de valider l'option d'un réseau mixte enfants - adultes. La polyvalence handicap est possible sous réserve de disposer d'opérateurs spécialisés et mobilisables facilement ainsi que de liens avec les centres de référence.
- La définition d'un territoire pertinent repose sur les besoins des personnes accueillies et les ressources du territoire.
 - L'unité opérationnelle doit garantir une proximité suffisante (par exemple une unité opérationnelle pour la population concernée sur le bassin de vie correspondant à l'attraction d'un centre hospitalier avec SAU).
 - Le pilotage du réseau pourra regrouper plusieurs unités opérationnelles (atteignant la région ou le département selon les lieux). Le porteur du « dispositif » doit être un acteur légitime pour construire un partenariat intégré et formalisé.
- Rémunération des professionnels : Dédommagement des temps de formation, valorisation des contraintes spécifiques (consultation X 3)
- Le coordonnateur local a pour mission de travailler à l'intégration des services de soins et d'aides sur le territoire avec l'exigence d'un degré d'expertise suffisant des acteurs.
 - Il établit avec l'ensemble des partenaires un diagnostic organisationnel approfondi des ressources disponibles du territoire, régulièrement actualisé.
 - Il coordonne et impulse la sensibilisation et la formation de tous les acteurs sanitaires et médico-sociaux.
 - Il est en lien étroit avec les instances du pilotage régional ou départemental en charge de l'analyse et de la stratégie (ARS, CG).

e. Organisation, financement, gouvernance territoriale et nationale

- Unité de base opérationnelle pour un territoire de proximité :
4,5 ETP : coordination, gestion de cas, assistante de service social
- Financement : ARS et CG

Unité de base opérationnelle	240 000 €
Frais de formation 10 000 € (50 personnes)	

Tarification spécifique « handicap » pour les professionnels libéraux

- Evaluation annuelle sur des critères prédéfinis

2. Réseaux de santé thématiques

Ces réseaux répondant à des besoins non couverts actuellement comme par exemple les soins bucco-dentaires doivent être généralisés sur l'ensemble du territoire.

Des unités mobiles doivent assurer un accès à des soins spécifiques aux personnes les plus lourdement handicapées sans recours systématique aux structures hospitalières.

3. Numéro d'appel régional 24 h/24 (15 Handicap)

L'objectif est de répondre aux problèmes d'urgence en lien étroit avec le centre 15.

Ce numéro d'appel est sous la responsabilité de l'équipe « handicap » hospitalière (EH2) lorsque celle-ci est ouverte, sinon sous celle du SAMU. Les régulateurs et les intervenants du SAMU reçoivent une formation concernant le handicap.

4. Dossier médical et d'habitude informatisé

L'informatisation du dossier de santé personnel est indispensable sur l'ensemble du territoire Français, consultable par tout soignant autorisé par la personne et comportant les informations utiles pour son accompagnement. Le dossier doit comprendre un volet médico-social regroupant les données d'habitude et d'autonomie (ex fiches d'urgences AP HP).

Le dossier doit pouvoir être intégré dans le logiciel du SAMU avec les protocoles de soins.

B. Accompagnement à l'hôpital

L'hospitalisation ne peut être un moment de rupture et nécessite conjointement des soins médicaux et un accompagnement adapté assurant la compensation du handicap.

1. Equipe Handicap hospitalière (EH2), mobilisable pour toute personne handicapée hospitalisée (Annexe)

- Ses objectifs sont pour les patients handicapés, toutes pathologies confondues :
 - D'organiser et d'assurer un accès facilité aux soins, de réaliser un travail d'accompagnement des équipes soignantes hospitalières.
 - D'organiser les pré-admissions hospitalières avec le secteur libéral.
 - Organiser l'accueil réglé et en urgence.
 - De permettre aux personnes handicapées et à leurs accompagnants de bénéficier d'une compréhension optimale des soins et des pathologies, de faciliter l'accès aux services de soins aux acteurs de l'environnement médico-social habituel de la personne handicapée,
 - De prévenir les complications liées à l'hypo mobilité et aux incapacités.
 - De proposer aux services de soins une expertise, une aide à la décision et une réflexion éthique.
 - D'organiser la sortie en lien avec les aidants professionnels ou non, les familles, les ESMS et les services d'aide et de soins à domicile afin de réduire les durées d'hospitalisation.
 - De développer un travail en lien avec les réseaux de santé
 - De favoriser la télémédecine avec les ESMS et maisons de santé
- Ces équipes, dont l'engagement précoce est souhaitable,
 - offriront un accompagnement de qualité aux professionnels de soins, aux patients, à leurs familles et aidants,
 - assureront un lien entre l'hôpital et les professionnels sociaux et médico-sociaux,

- participeraient à l'amélioration de la « culture hospitalière du handicap ».
- L'EH2 est étroitement associée au réseau intégration handicap du territoire correspondant. Ces 2 structures sur un même territoire auront un effet synergique fluidifiant tous les parcours entre les secteurs libéraux et publics, entre le domicile, les ESMS et l'hôpital.
- Déploiement du dispositif : CHR et CHU ainsi que les Etablissements publics de santé de plus de 800 lits dont au moins 300 lits de MCO et/ou disposant d'un service d'urgences.
- Les moyens humains (CHR et CHU) calculés pour 1000 lits de MCO devront être validés par l'expérimentation mise en place : 6 ETP : praticien hospitalier, psychologue, IDE, aide médico-psychologique, ergothérapeute, secrétaire.
- Coût annuel de Financement par équipe mobile pour 1000 lits de MCO :
Pour les CHR et CHU : 477 731 € dont 15 % assurés par l'établissement

2. Commission handicap pluridisciplinaire dans chaque hôpital

en lien avec le conseil de surveillance et la direction pour faciliter une action globale

3. Des conventions inter-hospitalières définissant dans tous les cas des parcours de soins spécifiques (en particulier pour handicaps rares et traitements innovants) en lien avec les centres de références.

4. L'organisation de l'accueil des personnes handicapées est incluse dans le projet d'établissement et reprise dans le référentiel d'accréditation et dans les CPOM.

5. Création de passerelles entre médico-social et sanitaire en cas d'aggravation d'une situation, d'adaptation de traitement, de conseil douleur, en situation palliative, de l'épuisement des parents (structure SSR spécialisée dans le handicap)

6. Charte du patient hospitalisé faisant référence aux personnes handicapées en définissant les besoins spécifiques qui peuvent nécessiter une adaptation de l'organisation de l'hôpital : aides humaines et techniques habituelles nécessaires durant l'hospitalisation, information adaptée, droit du patient protégé...

C. Etablissements et services médico-sociaux
--

1. Projet de soins préventif et curatif

Inclus systématiquement dans le projet personnalisé, ils sont déclinés dans le projet d'établissement qui précise les organisations mises en place en fonction des moyens alloués et des partenariats.

2. Niveau de médicalisation minimum (IDE, Médecin) selon le type d'ESMS

- Foyer d'hébergement, foyer de vie : Un temps infirmier est indispensable pour les missions d'information, de sensibilisation, de prévention, d'accompagnement aux rendez vous, de coordination et de suivi du dossier médical ainsi que pour la sensibilisation et la formation des professionnels de l'accompagnement.
- MAS, FAM, EEAP : IDE présente 24h/24h :
 - Un personnel paramédical 24h/24 (Infirmiers) pour assurer la continuité des soins est essentielle, sécurise les équipes et limite les hospitalisations.

- La présence d'un médecin coordonnateur (en référence aux personnes âgées) est souhaitable dans les MAS et FAM.

3. Mutualisation des équipes de soins entre plusieurs ESMS

La continuité des soins peut être assurée par la mutualisation de moyens : IDE affectées sur plusieurs ESMS pour une astreinte de nuit, ou plateforme de soins mutualisée entre plusieurs ESMS pour la coordination, la permanence des soins, les accompagnements aux rendez vous médicaux et lors des hospitalisations.

4. Conventionnement avec le sanitaire

Un conventionnement obligatoire acté dans l'évaluation est mis en place entre les ESMS et les hôpitaux (général et psychiatrique), l'HAD, les soins palliatifs et toutes structures sanitaires permettant de répondre aux besoins de soins.

5. Refonte et assouplissement des règles de délégation d'actes de soins

Cette question nécessite une réflexion approfondie avec les professionnels concernés. L'idée est de dire que des actes effectués par des parents très régulièrement (Valium IR, gestion d'une gastrostomie, distribution des médicaments) doivent pouvoir être réalisés par des personnels d'accompagnement dans un cadre réglementaire précis (actes concernés, formation spécifique, qualification en fonction des actes, référence) avec des délégations du prescripteur.

6. Télémédecine au sein des ESMS

- Apporte des compétences à distance et rapidement pour la transmission d'éléments de suivi ou pour une expertise (consultation entre une équipe pluridisciplinaire experte et le médecin traitant, le patient et les aidants).
- Evite le déplacement de la personne qui reste dans son environnement.
- Impose une protocolisation stricte de l'acte de télémédecine.

D. Médecine de ville

1. Rompre l'isolement du médecin de ville

- Aider les professionnels libéraux lors de la consultation :
 - Permettre un mode d'exercice rassurant en créant un espace de consultation accessible, fonctionnel, organisé (temps d'attente) et assurant un personnel d'accueil et d'accompagnement de la personne handicapée. Les aidants habituels, avec l'accord de la personne, peuvent être présents.
 - Les maisons de santé, les cabinets de groupe et les ESMS peuvent répondre à ces exigences en offrant des équipes pluridisciplinaires, des locaux adaptés accessibles et un équipement spécifique ; l'exercice isolé au sein d'un cabinet médical libéral ne répondant pas toujours à ces exigences.
- Favoriser la formation continue des médecins de ville sur le handicap.

- Développer les échanges professionnels avec les établissements médicosociaux, et les médecins de ville, pour favoriser leurs formations respectives.
- Favoriser l'implication des médecins de ville dans les réseaux de santé.

2. Informatisation du domicile

Il repose sur un dossier informatisé disponible au domicile et sur le référencement des personnes handicapées au niveau des services d'urgence, HAD, services à domicile.

<u>E. Tarification adaptée aux contraintes</u>

1. Forfait soins en fonction du temps (consultation X 3) et de la pluridisciplinarité.

2. Remboursement des bilans initiaux pour demande de prise en charge MDPH

3. Convention collective nationale attractive dans les ESMS. Convention non restrictive qui ne doit pas fermer la porte à la médecine libérale.

4. Réflexion sur la prise en charge des soins par des intervenants extérieurs en ESMS

Au total : Il existe une cohérence essentielle entre les différents dispositifs proposés qui doivent être associés pour un parcours de santé sans rupture :

- le réseau handicap qui assure le lien entre les acteurs,
- l'équipe handicap hospitalière qui assure le parcours hospitalier,
- la médicalisation adaptée des ESMS,
- le soutien de la médecine de ville par des conditions d'exercice adaptées et la juste rémunération des soins,
- l'intégration des services d'aide à la personne dans la chaîne du prendre soin des personnes handicapées.

11.7 Annexe urgences

Atelier 9 : « La médecine de ville et les réseaux d'information, le pacte soin-accompagnement (médico-social et sanitaire) »

« Toute rupture du parcours de santé aggrave mon handicap »

Les propositions de l'atelier visent à un parcours de santé homogène, sans rupture, articulant le domicile, les Etablissements et Service Médico-sociaux (ESMS) et les structures sanitaires.

A. Réseaux

1. Réseau Intégration Handicap (Annexe)

g. Objectifs

- Objectifs transversaux :
 - Etablir une cartographie de l'offre d'aide et de soins et des manques à l'échelle d'un territoire
 - Offrir un accès à l'information (numéro vert, site internet...) pour les professionnels et les particuliers
 - Participer à la veille territoriale et alimenter la décision stratégique et politique
 - Développer les compétences des acteurs par la formation
 - Identifier les ressources des ESMS et du libéral afin de proposer des soins externes ponctuels en expertise
 - Impulser les formations des aidants en s'appuyant le plus possible sur des formations mixtes (aidants et professionnels) et sur des aidants formateurs.
 - Faire connaître l'existence et les missions du réseau
 - Faire connaître l'existence et les missions du réseau
 - Evaluer les pratiques et la valeur ajoutée du travail en réseau
 - Impulser la recherche
- Objectifs de coordination :
 - Assurer un accompagnement global continu ou garantir un possible recours quel que soit le lieu de vie : information, orientation, accès au dépistage et à une prise en charge précoce de qualité, à la prévention et aux soins, suivi et accompagnement si nécessaire
 - Dépister les personnes handicapées sans accès à la santé en particulier à domicile.
 - Proposer un accompagnement pour les situations complexes
 - Favoriser les collaborations professionnelles en coordonnant les interventions de tous les acteurs dans le respect du choix des usagers
 - Organiser et assurer le partage de l'information à dimension individuelle
 - Organiser l'aide aux aidants en partenariat
 - Apporter un appui au médecin traitant et aux autres intervenants auprès de la personne

h. Les éléments clés du cahier des charges

- Public cible :
 - Toutes les personnes handicapées peuvent avoir accès au réseau, les personnes en situation complexe auront particulièrement intérêt à être incluses dans le réseau pour une prise en charge coordonnée par la cellule de coordination du réseau. L'accès au réseau n'est pas lié à une notification MDPH.
 - Prévoir une expérimentation avant de valider l'option d'un réseau mixte enfants - adultes. La polyvalence handicap est possible sous réserve de disposer d'opérateurs spécialisés et mobilisables facilement ainsi que de liens avec les centres de référence.
- La définition d'un territoire pertinent repose sur les besoins des personnes accueillies et les ressources du territoire.
 - L'unité opérationnelle doit garantir une proximité suffisante (par exemple une unité opérationnelle pour la population concernée sur le bassin de vie correspondant à l'attraction d'un centre hospitalier avec SAU).

- Le pilotage du réseau pourra regrouper plusieurs unités opérationnelles (atteignant la région ou le département selon les lieux). Le porteur du « dispositif » doit être un acteur légitime pour construire un partenariat intégré et formalisé.
- Rémunération des professionnels : Dédommagement des temps de formation, valorisation des contraintes spécifiques (consultation X 3)
- Le coordonnateur local a pour mission de travailler à l'intégration des services de soins et d'aides sur le territoire avec l'exigence d'un degré d'expertise suffisant des acteurs.
 - Il établit avec l'ensemble des partenaires un diagnostic organisationnel approfondi des ressources disponibles du territoire, régulièrement actualisé.
 - Il coordonne et impulse la sensibilisation et la formation de tous les acteurs sanitaires et médico-sociaux.
 - Il est en lien étroit avec les instances du pilotage régional ou départemental en charge de l'analyse et de la stratégie (ARS, CG).
- f. Organisation, financement, gouvernance territoriale et nationale
- Unité de base opérationnelle pour un territoire de proximité :
4,5 ETP : coordination, gestion de cas, assistante de service social
- Financement : ARS et CG

Unité de base opérationnelle	240 000 €
Frais de formation 10 000 € (50 personnes)	
Tarification spécifique « handicap » pour les professionnels libéraux	
- Evaluation annuelle sur des critères prédéfinis

2. Réseaux de santé thématiques

Ces réseaux répondant à des besoins non couverts actuellement comme par exemple les soins bucco-dentaires doivent être généralisés sur l'ensemble du territoire.

Des unités mobiles doivent assurer un accès à des soins spécifiques aux personnes les plus lourdement handicapées sans recours systématique aux structures hospitalières.

3. Numéro d'appel régional 24 h/24 (15 Handicap)

L'objectif est de répondre aux problèmes d'urgence en lien étroit avec le centre 15.

Ce numéro d'appel est sous la responsabilité de l'équipe « handicap » hospitalière (EH2) lorsque celle-ci est ouverte, sinon sous celle du SAMU. Les régulateurs et les intervenants du SAMU reçoivent une formation concernant le handicap.

4. Dossier médical et d'habitude informatisé

L'informatisation du dossier de santé personnel est indispensable sur l'ensemble du territoire Français, consultable par tout soignant autorisé par la personne et comportant les informations utiles pour son accompagnement. Le dossier doit comprendre un volet médico-social regroupant les données d'habitude et d'autonomie (ex fiches d'urgences AP HP).

Le dossier doit pouvoir être intégré dans le logiciel du SAMU avec les protocoles de soins.

B. Accompagnement à l'hôpital

L'hospitalisation ne peut être un moment de rupture et nécessite conjointement des soins médicaux et un accompagnement adapté assurant la compensation du handicap.

1. Equipe Handicap hospitalière (EH2), mobilisable pour toute personne handicapée hospitalisée (Annexe)

- Ses objectifs sont pour les patients handicapés, toutes pathologies confondues :
 - D'organiser et d'assurer un accès facilité aux soins, de réaliser un travail d'accompagnement des équipes soignantes hospitalières.
 - D'organiser les pré-admissions hospitalières avec le secteur libéral.
 - Organiser l'accueil réglé et en urgence.
 - De permettre aux personnes handicapées et à leurs accompagnants de bénéficier d'une compréhension optimale des soins et des pathologies, de faciliter l'accès aux services de soins aux acteurs de l'environnement médico-social habituel de la personne handicapée,
 - De prévenir les complications liées à l'hypo mobilité et aux incapacités.
 - De proposer aux services de soins une expertise, une aide à la décision et une réflexion éthique.
 - D'organiser la sortie en lien avec les aidants professionnels ou non, les familles, les ESMS et les services d'aide et de soins à domicile afin de réduire les durées d'hospitalisation.
 - De développer un travail en lien avec les réseaux de santé
 - De favoriser la télémédecine avec les ESMS et maisons de santé
- Ces équipes, dont l'engagement précoce est souhaitable,
 - offriront un accompagnement de qualité aux professionnels de soins, aux patients, à leurs familles et aidants,
 - assureront un lien entre l'hôpital et les professionnels sociaux et médico-sociaux,
 - participeront à l'amélioration de la « culture hospitalière du handicap ».
- L'EH2 est étroitement associée au réseau intégration handicap du territoire correspondant. Ces 2 structures sur un même territoire auront un effet synergique fluidifiant tous les parcours entre les secteurs libéraux et publics, entre le domicile, les ESMS et l'hôpital.
- Déploiement du dispositif : CHR et CHU ainsi que les Etablissements publics de santé de plus de 800 lits dont au moins 300 lits de MCO et/ou disposant d'un service d'urgences.
- Les moyens humains (CHR et CHU) calculés pour 1000 lits de MCO devront être validés par l'expérimentation mise en place : 6 ETP : praticien hospitalier, psychologue, IDE, aide médico-psychologique, ergothérapeute, secrétaire.
- Coût annuel de Financement par équipe mobile pour 1000 lits de MCO :
Pour les CHR et CHU : 477 731 € dont 15 % assurés par l'établissement

2. Commission handicap pluridisciplinaire dans chaque hôpital

en lien avec le conseil de surveillance et la direction pour faciliter une action globale

3. Des conventions inter-hospitalières définissant dans tous les cas des parcours de soins spécifiques (en particulier pour handicaps rares et traitements innovants) en lien avec les centres de références.

4. L'organisation de l'accueil des personnes handicapées est incluse dans le projet d'établissement et reprise dans le référentiel d'accréditation et dans les CPOM.

5. Création de passerelles entre médico-social et sanitaire en cas d'aggravation d'une situation, d'adaptation de traitement, de conseil douleur, en situation palliative, de l'épuisement des parents (structure SSR spécialisée dans le handicap)

6. Charte du patient hospitalisé faisant référence aux personnes handicapées en définissant les besoins spécifiques qui peuvent nécessiter une adaptation de l'organisation de l'hôpital : aides humaines et techniques habituelles nécessaires durant l'hospitalisation, information adaptée, droit du patient protégé...

C. Etablissements et services médico-sociaux

1. Projet de soins préventif et curatif

Inclus systématiquement dans le projet personnalisé, ils sont déclinés dans le projet d'établissement qui précise les organisations mises en place en fonction des moyens alloués et des partenariats.

2. Niveau de médicalisation minimum (IDE, Médecin) selon le type d'ESMS

- Foyer d'hébergement, foyer de vie : Un temps infirmier est indispensable pour les missions d'information, de sensibilisation, de prévention, d'accompagnement aux rendez vous, de coordination et de suivi du dossier médical ainsi que pour la sensibilisation et la formation des professionnels de l'accompagnement.
- MAS, FAM, EEAP : IDE présente 24h/24h :
 - Un personnel paramédical 24h/24 (Infirmiers) pour assurer la continuité des soins est essentielle, sécurise les équipes et limite les hospitalisations.
 - La présence d'un médecin coordonnateur (en référence aux personnes âgées) est souhaitable dans les MAS et FAM.

3. Mutualisation des équipes de soins entre plusieurs ESMS

La continuité des soins peut être assurée par la mutualisation de moyens : IDE affectées sur plusieurs ESMS pour une astreinte de nuit, ou plateforme de soins mutualisée entre plusieurs ESMS pour la coordination, la permanence des soins, les accompagnements aux rendez vous médicaux et lors des hospitalisations.

4. Conventionnement avec le sanitaire

Un conventionnement obligatoire acté dans l'évaluation est mis en place entre les ESMS et les hôpitaux (général et psychiatrique), l'HAD, les soins palliatifs et toutes structures sanitaires permettant de répondre aux besoins de soins.

5. Refonte et assouplissement des règles de délégation d'actes de soins

Cette question nécessite une réflexion approfondie avec les professionnels concernés. L'idée est de dire que des actes effectués par des parents très régulièrement (Valium IR, gestion d'une gastrostomie, distribution des médicaments) doivent pouvoir être réalisés par des personnels d'accompagnement dans un cadre réglementaire précis (actes concernés, formation spécifique, qualification en fonction des actes, référence) avec des délégations du prescripteur.

6. Télémédecine au sein des ESMS

- Apporte des compétences à distance et rapidement pour la transmission d'éléments de suivi ou pour une expertise (consultation entre une équipe pluridisciplinaire experte et le médecin traitant, le patient et les aidants).
- Evite le déplacement de la personne qui reste dans son environnement.
- Impose une protocolisation stricte de l'acte de télémédecine.

D. Médecine de ville

. Rompre l'isolement du médecin de ville

- Aider les professionnels libéraux lors de la consultation :
 - Permettre un mode d'exercice rassurant en créant un espace de consultation accessible, fonctionnel, organisé (temps d'attente) et assurant un personnel d'accueil et d'accompagnement de la personne handicapée. Les aidants habituels, avec l'accord de la personne, peuvent être présents.
 - Les maisons de santé, les cabinets de groupe et les ESMS peuvent répondre à ces exigences en offrant des équipes pluridisciplinaires, des locaux adaptés accessibles et un équipement spécifique ; l'exercice isolé au sein d'un cabinet médical libéral ne répondant pas toujours à ces exigences.
- Favoriser la formation continue des médecins de ville sur le handicap.
- Développer les échanges professionnels avec les établissements médicosociaux, et les médecins de ville, pour favoriser leurs formations respectives.
- Favoriser l'implication des médecins de ville dans les réseaux de santé.
-

2. Informatisation du domicile

Il repose sur un dossier informatisé disponible au domicile et sur le référencement des personnes handicapées au niveau des services d'urgence, HAD, services à domicile.

E. Tarification adaptée aux contraintes

1. Forfait soins en fonction du temps (consultation X 3) et de la pluridisciplinarité.

2. Remboursement des bilans initiaux pour demande de prise en charge MDPH

3. Convention collective nationale attractive dans les ESMS. Convention non restrictive qui ne doit pas fermer la porte à la médecine libérale.

4. Réflexion sur la prise en charge des soins par des intervenants extérieurs en ESMS

Au total : Il existe une cohérence essentielle entre les différents dispositifs proposés qui doivent être associés pour un parcours de santé sans rupture :

- le réseau handicap qui assure le lien entre les acteurs,
- l'équipe handicap hospitalière qui assure le parcours hospitalier,
- la médicalisation adaptée des ESMS,
- le soutien de la médecine de ville par des conditions d'exercice adaptées et la juste rémunération des soins,
- l'intégration des services d'aide à la personne dans la chaîne du prendre soin des personnes handicapées.

11.8 Annexes Proximité

11.8.1 Synthèse des travaux de l'atelier Proximité

Propositions de l'atelier « les structures de proximité et d'accompagnement et leurs conditions d'accessibilité »

En préambule, nous souhaitons insister sur trois points :

- L'accessibilité doit devenir avant tout un état d'esprit plutôt qu'une obligation légale pour les professionnels de santé ;
- Les propositions de notre atelier ont privilégié au maximum l'inclusion des personnes en situation de handicap dans le système de santé, dès que cela était possible ;
- Enfin, un préalable doit être souligné qui a émergé comme priorité de toutes nos réunions : sans prise en compte financière de la longueur et de la complexité des consultations des personnes en situation de handicap que ce soit au niveau médical et paramédical en ville, dans les structures médico-sociales ou dans le cadre de la HAD, les propositions ci-dessous risquent de rester lettre morte.

1- Identifier les besoins et offres de soins accessibles à l'échelle d'un bassin de vie :

1.1 Etablir une cartographie du besoin et offres de soins accessibles à l'échelle d'un bassin de vie

1.1.1/ Identifier le nombre de personnes en situation de handicap et de dépendance, leur type de handicap, leur âge, leurs lieux d'habitation (domicile ou structures médico-sociales).

1.1.2/ Définir les critères d'accessibilité en tenant compte des différents types de handicap (moteur, mental, psychique, sensoriel ...) :

- Aménagement, équipement, formation, outils de communication adaptés dans une logique d'inclusion ;
- Alternatives en termes d'accessibilité pour encourager une démarche d'accessibilité pas uniquement liée à la mise aux normes du bâti, souvent complexe : visite à domicile, télé médecine, unité de soin mobile ;

1.1.3/ En fonction des critères ci-dessus, réaliser un état des lieux de l'accessibilité de l'offre de soins programmés et non programmés (cabinets libéraux, structures d'exercice regroupés - maisons et centres de santé, CMP, SESSAD, SAMSAH, HAD conventionnelle, HAD de rééducation, établissements de santé publics et privés etc. ...). Une déclaration sous forme d'auto-évaluation serait demandée aux professionnels de santé et serait fortement incitative. Par exemple, la déclaration pourrait permettre aux professionnels de santé de diminuer significativement pendant 2 ans le montant de l'amende prévue par la loi en cas de non-conformité en 2015.

Cette auto-évaluation aurait plusieurs vertus : bien sûr, elle permettrait aux patients et aux familles d'avoir accès à une information sur l'accessibilité mais elle permettrait aussi aux professionnels de santé de prendre conscience des critères d'accessibilité différents en fonction des types de handicap.

1.2 Déterminer ensuite les besoins non couverts

1.2.1/ Identifier l'offre de soins existante, effectivement « accessible aux personnes en situation de handicap » ou pouvant le devenir.

1.2.2/ Identifier en complément le nombre de structures de soins ad hoc comme des « unités mobiles de soins » mais également des services plus flexibles comme la téléconsultation.

Actions concrètes à mettre en place :

Définir des critères d'accessibilité simples et compréhensibles par les professionnels de santé prenant en compte tous les types de handicap.

Proposer la mobilité comme une alternative provisoire à l'accessibilité physique. Cette « mobilité » (visite à domicile ou en structures médico-sociales, exercice dans un autre lieu de soins accessible) permettrait de rendre « réaliste » l'échéance de 2015 alors que de nombreux locaux ne peuvent pas devenir « accessibles » ou que le coût des travaux est exorbitant et non financé.

Demander à l'ensemble des professionnels de santé de faire une déclaration de leur accessibilité totale, partielle ou inexistante.

Cette déclaration serait réalisée sous forme d'auto-évaluation à partir d'un questionnaire internet simple et compréhensible qui a été réalisé dans le cadre de l'atelier et validé par les principales associations représentant les différents types de handicap (cf. annexe 1). Il sera idéalement relayé par les ordres, les URPS, et le site de l'Assurance Maladie (Ameli).

Généraliser l'étude des besoins et l'analyse de l'offre de soins « accessible » réalisée par le Conseil Général de l'Oise en fonction de la méthodologie déterminée dans le cadre de l'atelier (cf. annexe 2).

2. Permettre aux personnes en situation de handicap et à leur famille d'avoir accès à l'information

2.1 Rendre disponible cette information d'accessibilité des lieux de soins grâce à un annuaire

C'est une demande généralisée. Les patients, leurs familles, les structures médico-sociales veulent savoir vers quels professionnels sensibilisés et formés se tourner pour des soins adaptés.

Ceci pourrait se faire grâce à un annuaire dématérialisé (importance d'une base unique pour les « mises à jour ») présent à plusieurs endroits : Ameli, pages jaunes, Mairies, Ordres, Associations etc....

L'annuaire sera mis à jour par le renouvellement de l'état des lieux tous les deux ans, ce qui permettra également de mesurer les progrès liés à l'accessibilité.

2.2 Créer un label « accessibilité »

Il paraît illusoire d'imaginer que l'ensemble des structures de soins et d'accompagnement deviennent effectivement accessibles à tous car certains handicaps nécessitent une compétence et des soins très particuliers. Nous imaginons donc un parcours de soins gradué avec plusieurs niveaux d'accessibilité :

- Un premier niveau d'accessibilité dont les informations proviendraient de l'auto-évaluation des professionnels de santé ;
- Un deuxième niveau valorisé par un « label » qui comprendrait obligatoirement une évaluation externe ;
- Un troisième niveau de services spécifiques dédiés à des patients plus lourdement handicapés.

Actions concrètes à mettre en place :

Créer, en récupérant les données de la déclaration d'accessibilité des professionnels de santé, une base de données unique pour faciliter la mise à jour qui sera relayée sur les différents sites : Ordres, Mairies, Ameli, Associations, pages jaunes, jaccede.com etc....

Créer un label sur la santé et le handicap pour mieux valoriser et permettre d'identifier les structures de soins « accessibles ».

3. Renforcer le nombre de structures de soins accessibles

3.1 Réaliser des appels à projets via les ARS

3.1.1/ Inciter ainsi les structures existantes à devenir « accessibles » et financer de façon fléchée leur accessibilité sur un type de handicap précis (accessibilité pour le handicap moteur très différent de l'accessibilité handicap visuel !). Ces appels à projet se fonderont sur la cartographie des besoins établie ; ils se centreront sur les zones blanches et seulement pour les types de handicap qui ne seront pas déjà pris en charge dans les bassins de vie.

Le financement de ces appels à projets concernera les investissements nécessaires pour cette accessibilité (formation des praticiens, mise aux normes du bâti, achat d'équipements spécifiques, utilisation d'outils de communication, etc....).

3.1.2/ Créer des unités de soins mobiles dans les déserts médicaux, qui idéalement devraient comporter un cabinet dentaire, un cabinet de gynécologie et un cabinet d'ophtalmologie ; ces trois spécialités sont primordiales dans une logique préventive et sont aujourd'hui largement oubliées pour les personnes en situation de handicap.

Ces unités mobiles totalement accessibles aux personnes handicapées pourraient présenter plusieurs intérêts :

- Répondre, à l'échelle d'un territoire, aux besoins d'accès aux soins notamment dentaires, gynécologiques et ophtalmologiques d'une population qui en était dépourvue ;
- Prendre spécifiquement en compte les besoins des personnes en situation de handicap (et plus largement des personnes âgées dépendantes) en passant des conventions avec des structures médico-sociales notamment lorsque les résidents sont lourdement handicapés (polyhandicaps par exemple) et peu mobiles pour un suivi régulier tant préventif que curatif ;
- Pouvoir mutualiser des équipements lourds sur l'ensemble d'un territoire.

Cette proposition devra être approfondie dans sa mise en œuvre.

3.1.3/ Créer des experts/référents sur certains types de handicap nécessitant une prise en charge plus complexe :

- Pour accompagner les professionnels de santé dans l'accueil et le soin, des personnes en situation de handicap sévère ;
- Pour être un relai auprès des professionnels de santé et faire en sorte qu'ils s'approprient au fur et à mesure l'expertise.

Ces experts seraient joignables par téléphone et couvriraient un niveau régional durant la journée et national sur les horaires de la permanence de soins (au sein d'une plateforme de coordination ?).

Cette proposition devra être approfondie dans sa mise en œuvre.

3.2 Intégrer les critères d'accessibilité définis dans les documents officiels

Ceci permettra qu'au minimum les structures de soins et d'accompagnement nouvelles intègrent complètement ces critères d'accessibilité dès leur création. Pour ce faire, l'accessibilité devra être présente :

- au cahier des charges des structures d'exercice regroupé en cours de validation au Ministère des affaires sociales et de la santé ;
- à la matrice de maturité des structures d'exercice regroupé en cours de validation à la Haute Autorité de Santé et à celle de la Fédération des maisons et pôles de santé ;
- au guide de l'accessibilité à destination des professionnels de santé élaboré par la délégation ministérielle de l'accessibilité ;

- dans les indicateurs de paiement à la performance des médecins libéraux (P4P).

Actions concrètes à mettre en place :

Mettre à disposition des financements pour l'investissement en accessibilité des structures existantes : Fonds d'Intervention Régional (FIR), Programme d'Investissement d'Avenir (PIA) etc....

Réaliser des appels à projets, via les ARS, pour couvrir les besoins d'accès aux soins des personnes en situation de handicap en finançant de façon fléchée :

- l'accessibilité totale de certaines structures,
- la création d'unités mobiles de soins dans les déserts médicaux,
- la mise en place, au niveau régional et national, de professionnels de santé « experts » sur certains types de handicap sévère afin de pouvoir faire bénéficier de leur expertise à un grand nombre de professionnels de santé.

Intégrer les critères d'accessibilité (qui prennent en compte TOUS les types de handicap) à l'ensemble des documents officiels servant de référence pour que les nouvelles structures soient « accessibles à tous ».

4. Renforcer globalement la permanence des soins le soir et le week-end sur l'ensemble du territoire en prenant en compte les patients en situation de handicap :

4.1 Créer une réponse spécifique aux patients en situation de handicap dans le cadre de la permanence des soins

Il s'agirait de créer un numéro de téléphone spécifique (et un site internet) qui arriverait sur le 15 et qui permettrait tout de suite d'identifier que le patient est en situation de handicap.

Le médecin régulateur pourrait ainsi poser des questions adaptées pour un patient en situation de handicap afin de prendre des décisions en conséquence :

- envoyer à domicile un médecin formé au type de handicap* (ou pouvant s'appuyer sur un expert joignable) ;
- envoyer un transport médicalisé ou para médicalisé mais en prévenant de la situation de handicap et en leur demandant de se rendre dans un hôpital identifié comme étant accessible* ;
- envoyer aux urgences « accessibles » * ;

** ces informations seraient rendues possibles grâce à la base de données constituée indiquant l'accessibilité des professionnels de santé et de l'ensemble des structures (cf. proposition n° 2).*

Actions concrètes à mettre en place :

Créer un numéro d'urgence spécifique (15H ?) pour les patients en situation de handicap, qui déboucherait sur le 15 et permettrait d'être rapidement identifié et mieux orienté.

Mettre en place une astreinte d'experts au niveau national (cf. proposition 3.1.3).

Les propositions à venir sont transverses à tous les ateliers mais nous les maintenons car elles sont essentielles.

5. Communiquer !

5.1 Communiquer auprès des professionnels de santé

- pour les inciter à faire leur déclaration ;
- pour valoriser leur démarche d'accessibilité (la mise en place d'un prix pour les structures les plus accessibles serait, par exemple, un véritable relai de communication).

5.2 Communiquer auprès du grand public

Il est nécessaire de faire prendre conscience au grand public via des campagnes RP, TV, Web que le handicap n'est pas une maladie et qu'il faut comme pour les personnes dites « valides » des soins réguliers. L'exigence en termes de santé doit être la même pour tous :

- [illegible]

5.3 Communiquer auprès des structures médico-sociales

- Pour qu'il y ait une systématisation des suivis préventifs et médicaux de leurs pensionnaires
- Pour que chaque structure intègre l'accès à l'HAD dans le projet de vie de ses résidents, passe une convention de partenariat en amont de toute prise en charge avec une HAD et puisse ainsi éviter ou raccourcir autant que possible une hospitalisation « hors murs ».

6. Pérenniser la prise en charge de patients en situation de handicap en adaptant le financement des structures de proximité :

6.1 Compléter le financement à l'acte dans le cadre des consultations de ville

Dans le cadre des consultations de ville, le financement à l'acte ne permet pas de tenir compte de la longueur et complexité d'une consultation pour un patient handicapé. Il faut donc envisager un système palliatif :

- Financement par un forfait annuel / à la capitation ?
- Financement CPOM (Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens) via appel à projet ;
- **Modificateur.**

Une des difficultés va être de trouver des critères « administratifs » permettant de connaître l'information pertinente liée au handicap (ex : notification d'allocation d'éducation enfant handicapé (AEEH), reconnaissance % d'invalidité).

6.2 Compléter le financement dans le cadre de l'HAD également

Même si l'HAD n'est pas stricto-sensu une structure de proximité, le fait d'aller chez le patient ou dans la structure qui est son lieu de vie, octroie des caractéristiques proches des structures de médecine de ville.

La revalorisation des financements des actes est aussi pertinente dans le cadre de l'Hospitalisation à domicile (HAD) pour tenir compte des temps de soins plus longs, de l'intervention de compétences telles que le kinésithérapeute, l'ergothérapeute, l'orthophoniste, le psychomotricien, la diététicienne et des actions d'accompagnement et de coordination. Il est nécessaire de revoir le financement de l'HAD en :

- modulant le tarif des GHT en augmentant par exemple le poids de l'IK ou des AVQ.
- Ou en intégrant dans le CPOM qui lie l'HAD et l'ARS, un volet spécifique à la prise en charge de population complexe en particulier de personnes en situation de handicap. Ce volet pourrait entrer dans les MIG. ;
- Définissant précisément le type de matériel que doit financer l'HAD ;
- Finançant une réunion de coordination pour le Médecin traitant par un forfait et non à l'acte ;
- Finançant un système d'information électronique permettant une meilleure coordination autour de la personne handicapée.

Responsable de l'atelier : Pauline d'Orgeval (Coactis Santé) / Rapporteur : Jean-Dominique Tortuyaux (FEGAPEI)
Personnalités participant à l'atelier : Laurence Hyvernât (Apetreimc), Corinne Nusse (UNAPEI), Frédéric Raza (APF), Marcelle Jocrisse (AVH), Colette Parent (AVH), Régis Brunod (UNISDA), Dr Philippe Guyet (Rhapsodif), Dr Arnaud de la Séglière (ARS IDF), Dr Antoine Gastal (Hôpital Saint Maurice), Dr Michel Pasdzierny (Réseau Handi-Access), Damien Birambaud (jaccede.com), Aline Guyot (HAD Couder), Anne-Marie Ferreol (HAD Couder), Martial Dardelin (Conseil Général Oise), Dr Anne Coustets (HAD, Bayonne), Dr Carole Bérard (R4P), Dr Denis Mathieu (Coactis Santé), Prune Nercy (Coactis Santé), Catherine Franc (Coactis Santé)

11.8.2 Atelier proximité : questionnaire autoévaluation

QUESTIONNAIRE D'AUTOEVALUATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE

Ce questionnaire a d'ores et déjà été validé dans le cadre de l'atelier par l'UNAPEI, l'APF, AVH, UNISDA, la FEGAPEI et doit être validé ou optimisé par d'autres associations ou fédérations.

Nous souhaitons vous questionner sur **votre accessibilité** effective aux personnes en situation de handicap afin de pouvoir réaliser un état des lieux complet de l'accessibilité des consultations de ville

et surtout pouvoir donner une information fiable aux patients handicapés. Nous vous remercions de bien vouloir répondre au questionnaire ci-dessous.

I- Etes-vous accessible aux personnes à mobilité réduite ? oui/non

Concrètement, cela signifie :

- Que des places de parking « adaptées » soient situées à proximité de votre cabinet ou que les transports en commun soient proches et accessibles ;
- Que le cheminement permettant d'accéder à l'entrée soit non meublé, sans dévers, non glissant et sans obstacles à la roue (exemple : gravillons) ;
- Que l'accès à votre cabinet puisse se faire sans escalier et sans pente de plus de 4%, ou bien avec des moyens spécifiques mis en place (rampe d'accès handicapés, élévateur de personnes à mobilité réduite, ascenseur) ;
- Que la banque d'accueil soit au maximum à 80 cm de hauteur avec un vide en partie intérieur d'au moins 30 cm ;
- Qu'une personne en fauteuil roulant puisse accéder aux sanitaires (rentrer dans les toilettes par une porte de 90 cm et pouvoir y faire demi-tour devant et à l'intérieur à grâce à un espace de giration de 1,50 m) et que le transfert soit possible grâce à un espace libre de 0,80 m x 1,30 m à côté de la cuvette – hors débattement de la porte - et avec au moins une barre de transfert sur le mur ;
- Que cette personne puisse rentrer et faire demi-tour dans le cabinet de consultation (idem porte de 90 cm et espace de giration de 1,50 m) ;
- Qu'un professionnel de santé travaillant dans le cabinet ait été sensibilisé et/ou formé au handicap moteur ;
- Que les équipements soient adaptés (table de consultation qui se sur-abaisse, araignée de transfert, balance accueillant la personne avec son fauteuil - pour les activités nécessitant une mesure pondérale).

Si vous n'êtes pas « accessible » :

Accepteriez-vous d'aller faire des visites à domicile ? oui/non

Accepteriez-vous d'aller travailler de temps en temps dans un espace accessible (ex : maison ou centre de santé accessibles à proximité ou unités mobiles de soins) oui/non

II- Etes-vous accessible aux personnes en situation de handicap mental/psychique ou avec des TED ? oui/non

Concrètement, cela signifie :

- De ne pas les faire attendre ;
- D'avoir des supports de communication adaptés (illustrations/pictogrammes) pour que la personne comprenne le déroulement de la consultation ;

- De s'adresser à la personne elle-même et non systématiquement à son aidant ;
- Qu'un professionnel de santé travaillant dans le cabinet ait été sensibilisé et/ou formé à ce handicap.

Utilisez-vous du gaz hilarant ? oui/non

III- Etes-vous accessible aux personnes mal voyantes ou aveugles ? oui/non

Concrètement, cela signifie :

- Qu'il y ait une signalétique adaptée (très contrastée et avec un seul type de police gros caractères pour les informations) ;
- Qu'il y ait une bande de guidage podotactile pour se repérer depuis le parking jusqu'au cabinet de consultation ;
- Que la porte d'entrée du cabinet soit détectable (revêtement du sol podotactile ou balise sonore pour les non-voyants, contrastée pour les malvoyants) et simple à ouvrir (automatique avec portier multi handicap) ;
- Qu'une indication braille et gros caractères confirme le nom du docteur ou le cabinet médical ;
- Que le parcours intérieur vers la salle d'attente soit simple (rectiligne pour les non-voyants et avec des informations contrastées pour les malvoyants) ;
- Que les professionnels de santé travaillant dans le cabinet aient été sensibilisés et/ou formés à ce handicap.

IV- Etes-vous accessible aux personnes sourdes ou malentendantes ?

Pour les personnes « oralisantes » ? oui/non

Pour les personnes communiquant en langue des signes (LSF) ? oui/non

Si vous êtes accessibles pour les personnes « oralisantes » ou communiquant en LSF, concrètement, cela signifie :

- Que le patient puisse prendre rendez-vous par mail ou sms ou sur un site Internet (formulaire) ;
- Qu'un professionnel de santé travaillant dans le cabinet ait été sensibilisé et/ou formé à ce handicap (modes de communication, appareillages, etc....) ;
- Pour les personnes « oralisantes », concrètement, cela signifie :
 - Que l'on parle au patient bien en face, sans crier et en articulant, voire en écrivant des mots complexes comme le nom d'une maladie ou d'un médicament ;
 - Que le cabinet soit équipé d'une boucle magnétique (avec micro) opérationnelle ;

- Pour les personnes communiquant en langue des signes (LSF), concrètement, cela signifie :
 - Que l'on s'adresse au patient lui-même lorsqu'il est accompagné d'un aidant (proche ou interprète LSF) ;
 - Qu'un professionnel de santé travaillant dans le cabinet communique en langue des signes OU que le cabinet soit connecté à un service de relais téléphonique avec un interprète LSF en ligne.

V- Etes-vous accessibles aux personnes de petite taille ? oui/non

Concrètement, cela signifie :

- Qu'avant d'entrer dans la structure : la hauteur de la sonnette soit à environ 1,20 m de hauteur maximum, ou que l'ouverture automatique des portes ne soit pas soumise à une hauteur minimum ;
- Que la banque d'accueil soit au maximum à 80 cm ;
- D'avoir des sanitaires (si possible japonaises) et un ensemble lavabo / miroir qui soient réglables ou au minimum un petit escabeau pour les toilettes (papier hygiénique, robinet d'eau, savon, essuie-main, miroir) – Faire tester à un enfant d'1m20 ;
- D'avoir un fauteuil de consultation qui se sur-abaisse ;
- D'avoir des brassards de tensiomètre "taille enfants" ;
- Que les professionnels de santé travaillant dans le cabinet aient été sensibilisés aux personnes de petites tailles.

VI- Etes-vous accessibles aux personnes de grande taille ? oui/non

Concrètement, cela signifie :

- D'avoir des portes de 2,20 m de hauteur minimum ;
- D'avoir une hauteur sous plafond de 2,5 m minimum ;
- D'avoir une table/fauteuil d'auscultation adaptés à la grande taille (par exemple table d'un minimum de 2,20 m ou étriers réglables pour les gynécologues) ;
- D'avoir des appareils de mesure réglables pour la grande taille (mammographie, radiographie, appareils ophtalmologiques,...) pour éviter aux personnes de grande taille de se contorsionner pendant les examens ;
- D'avoir des appareils et accessoires de mesure avec une amplitude suffisante (par exemple patron pour les podologues, radios assez grandes pour le radiologue, etc.....
.....
.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....)

- D’avoir un ensemble lavabo / miroir qui soient réglables en hauteur ;
- Que les professionnels de santé travaillant dans le cabinet aient été sensibilisés aux personnes de grandes tailles.

VII- Etes-vous accessibles aux personnes en surcharge pondérale ? oui/non

Concrètement, cela signifie :

- D'avoir des sièges solides pouvant supporter sans risque une personne en surcharge pondérale ;
- D’avoir une table de consultation large et solide ;
- D’avoir des appareils et accessoires de mesure avec une amplitude suffisante notamment pour la prise de tension ;
- Que les professionnels de santé travaillant dans le cabinet aient été sensibilisés aux personnes en surcharge pondérale.

11.8.3 Atelier proximité : méthodologie d'analyse

Méthodologie d’analyse des besoins en offre de soins accessibles

Pour chaque bassin de vie (voir définition) :

a) Identifier le nombre de personnes handicapées

- Enjeu de définition du handicap : aussi large que possible (déficiences, incapacités et désavantages) et en fonction des données disponibles => pragmatisme
- Prendre en compte et distinguer :
 - Les différents types de handicap
 - Aux différents âges de la vie
- Indicateurs existants : les personnes handicapées bénéficiant de prestations financières

- Nombre de rentes d'accident de travail ou de maladie professionnelle (ATMP)
- Titulaires d'une pension d'invalidité ou d'une pension militaire d'invalidité
- Travailleurs handicapés bénéficiant de la garantie de ressources
- Bénéficiaires de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)
- Bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH)
- Bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) remplacée par la prestation de compensation (PCH)
- Bénéficiaires de la prestation spécifique dépendance (PSD)
- Limites :
 - Sources éclatées des données : MDPH/CNSA (AAH, PCH, ACTP), Assurance Maladie (ATMP, invalidités), MDPH/ CAF et MSA (AEEH)
 - Possibles doublons
 - Non prise en compte des personnes handicapées sans prestation financière
- Proposition pragmatique :
 - Dans un premier temps, se limiter aux bénéficiaires de l'AAH et de l'AEH et essayer de déterminer le type de handicap :
 - Moteur
 - Mental, psychique
 - Sensoriel
 - Dépendance liée au grand âge
 - Dans un second temps, compléter l'analyse avec les autres bénéficiaires d'allocations en portant une attention particulière aux doublons.

	bénéficiaires AAH (en nb)				bénéficiaires AEEH (en nb)		
	Moteur	Mental/Psychique	Sensoriel	Dépendance liée au grand âge	Moteur	Mental/Psychique	Sensoriel
Bassin de vie 1							
Bassin de vie 2							
Bassin de vie 3							
Bassin de vie 4							
Bassin de vie 5							
Bassin de vie 6							
Bassin de vie 7							
Bassin de vie 8							
Bassin de vie 9							
Bassin de vie 10							

b) Définir une consommation moyenne de soins courants par personne handicapée

- Se servir des données CartoSanté de l'ARS pour identifier, au niveau du canton (possible décalage avec le bassin de vie), la consommation moyenne d'actes de médecine générale par bénéficiaire

- Rechercher également sur CartoSanté le nombre d'actes moyen par médecin généraliste
- Multiplier le nombre d'actes par bénéficiaire par le nombre de personnes handicapées du bassin de vie pour identifier la consommation totale théorique des personnes handicapées sur le bassin de vie
- Diviser ce nombre par le nombre d'actes moyen par praticien pour connaître le nombre de praticiens nécessaires sur le bassin de vie
- Répéter la démarche pour les infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes et chirurgiens-dentistes (avec le nombre de coefficients plutôt que le nombre d'actes)
- Concernant les spécialistes « courants » non présents dans CartoSanté, partir des recommandations habituelles (2 consultations par an chez le gynécologue, 1 consultation par an chez l'ophtalmologiste, 1 consultation par an chez le dermatologue...) pour évaluer la consommation et des données départementales d'Ecosanté pour évaluer le nombre d'actes moyens par an par spécialiste

c) Evaluer le besoin en professionnels de santé accessibles

- Comparer, pour chaque spécialité étudiée et par type de handicap, le nombre de professionnels nécessaires pour répondre à une consommation théorique de personnes handicapées au nombre de professionnels réellement accessibles par type de handicap (identifiés grâce à la déclaration obligatoire d'accessibilité)
- Matérialiser sur une carte les zones déficitaires en rouge et les autres types de zones selon des fourchettes à définir en fonction de chaque bassin de vie

EXEMPLE DU BASSIN DE BEAUVAIS (Contribution du département de l'Oise)



Beauvais, le 22 avril 2013

Objet : Contribution du département de l'Oise dans le cadre de la mission pilotée par Pascal JACOB, Président de Handidactique, et mandatée par Mme CARLOTTI, Ministre déléguée aux Personnes handicapées et à la Lutte contre l'exclusion.

« Structures de soins et d'accompagnement de proximité et leurs conditions d'accessibilité »

Atelier 7 : identification des besoins et offres de soins accessibles à l'échelle d'un bassin de vie

L'objet de cette note est de rendre compte des éléments mobilisables autour de la problématique de l'accès aux soins des personnes porteuses de handicap à travers les données statistiques et cartographiques qui ont pu être réalisées, dans une démarche qui à ce jour reste exploratoire.

L'objectif de la démarche réside dans l'établissement d'une cartographie du besoin et de l'offre à l'échelle d'un bassin de vie. Celle-ci se décline en deux phases :

- I. Identifier le nombre de personnes en situation de handicap, leur type de handicap, leur âge, leurs lieux d'habitation (domicile ou structure médico-sociale).
- II. Réaliser un état des lieux des structures existantes accessibles en terme d'offre de soins programmés et non programmés (cabinets libéraux, structures d'exercice regroupés (maisons et centres de santé), CMP, SESSAD, SAMSAH, etc...).

I. Problématique générale

La notion de bassin de vie est définie par l'Insee comme « le plus petit territoire sur lequel les habitants ont accès aux équipements et services les plus courants ». De par leur construction, ils permettent de retranscrire l'accessibilité à des gammes d'équipement et de services. En revanche, l'agrégation des équipements et services peut cacher des difficultés d'accès pour des publics et/ou des services spécifiques. L'exemple de la population porteuse de handicap se heurte à cette problématique. Pour autant, le zonage par bassin de vie a été jugé comme pertinent pour traiter le sujet de l'accessibilité, au regard de sa définition.

S'agissant des éléments disponibles, la contrainte principale réside dans l'appariement d'éléments disséminés à un échelon géographique qui ne se limite pas aux découpages administratifs. Ainsi, sur les quarante bassins de vie présents dans le département de l'Oise, seuls dix-sept sont composés de communes propres au département. Par ailleurs, sept d'entre eux attirent des communes situées hors du département et seize attirent des communes Isariennes alors que leurs pôles ne se situent pas dans l'Oise.



Ce constat a fortement contraint les éléments qu'il a été possible de mobiliser en terme de représentation cartographique et implique de nécessaires approfondissements pour une lecture consolidée des données.

II. Partenariats nécessaires à la mobilisation des données

La qualité de l'écoute des différents partenaires mobilisés a rendu possible une première exploration des éléments disponibles. On peut ainsi citer :

- La Fédération des Etablissements hospitaliers et d'Aide à la Personne (FEHAP), pour les données relevant des établissements et des services ;
- L'Observatoire Régional de la Santé et du Social (OR2S) de Picardie pour les données relatives à l'Allocation Adulte Handicapé en 2011 (données provisoires) ;
- La CNAF et la CMSA pour la mise à disposition des fichiers traitées par l'OR2S ;
- L'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (Insee) pour les données relatives au recensement de la population, au découpage du territoire en bassins de vie ;
- La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de l'Oise pour les éléments relatifs à l'AEEH, la PCH, l'ACTP et l'ACFP ;
- Le Pôle Solidarité du Conseil général de l'Oise pour le premier traitement des données transmises par la MDPH ;
- Les Agences Régionales de Santé (ARS) à travers les données disponibles via le site de l'ARS , (<http://carto.ars.sante.fr>) qui permettent de connaître le nombre de professionnels de santé (médecins généralistes, dentistes, infirmiers) présents dans le département en 2010 par commune, ainsi que le nombre d'actes consommés . Ces éléments ont permis de déterminer une typologie des bassins de vie en fonction de l'attractivité et de l'activité des médecins généralistes.

III. Ressources mobilisées

Le document présenté est le fruit d'une réflexion sur les éléments à mobiliser s'agissant de l'offre et la demande de soins pour les personnes porteuses de handicap mené par Martial Dardelin, Inspecteur Général au sein du Conseil Général de l'Oise, assisté par Eric Moreau, responsable de l'Observatoire départemental et de Mathieu Lambin, chargé d'études. Il a mobilisé environ seize jours de travail.



IV. Approfondissements nécessaires

- Il apparaît essentiel, pour affiner les données propres à chaque bassin de vie, de consolider les données en mobilisant les MDPH des départements voisins à l'Oise (Aisne, Somme, Seine-Maritime, Eure, Val d'Oise et Seine-et Marne), tout en s'assurant que les éléments soient comparables en fonction du système d'information propre à chaque de ces structures. Cet élément s'avère capital, notamment s'agissant de la typologie de handicap. A titre d'exemple, les éléments fournis par la MDPH de l'Oise permettent de connaître le type de handicap dans moins de 50% des cas. Sur les éléments connus, il est également nécessaire d'aller plus loin lorsque le bénéficiaire de la prestation est atteint de plusieurs handicaps.
- Un rapprochement avec la Fédération National des Observatoires Régionaux de la Santé (FNORS) semble également opportun afin de disposer, pour l'ensemble du territoire national, des éléments qui ont pu être mis à disposition par l'OR2S.
- S'agissant de l'activité et de l'attractivité des professions médicales et paramédicales, le concours de la Direction Générale de l'ARS, du Conseil de l'Ordre des médecins et des Unions régionales de professionnels de santé, permettrait d'abonder et de consolider les éléments qui ont pu être mobilisés à ce jour.

V. Conclusion sur la méthodologie proposée par l'atelier 7

a. Réserves et restrictions au vu des éléments disponibles à ce jour

A l'exception des données basées sur l'AAH, qui couvrent l'ensemble des communes constituant les bassins de vie à l'œuvre dans le département de l'Oise, les éléments cartographiés sont à interpréter avec réserves s'agissant notamment des bassins de vie « à cheval » sur plusieurs départements.

En effet, ne disposant pas des éléments pour les communes situées hors de l'Oise pour les établissements et services et pour les bénéficiaires de prestations versées par les MDPH, les données ne peuvent être considérées comme consolidées à ce jour.

b. Pistes d'amélioration proposées

Au regard des données ayant permis de mener cette démarche exploratoire, la méthodologie d'analyse présentée en annexe 1 peut être globalement opérationnelle et doit permettre l'établissement de données fiables, de nombreuses améliorations sont indispensables, à savoir :

- La connaissance des typologies de handicaps pour les bénéficiaires de l'AAH ;
- L'appariement des données détenues par la CNAF/CMSA avec celles détenues par les MDPH afin d'éviter les doublons ;
- La connaissance des types de handicaps pour les personnes polyhandicapées.

Annexe 1 : Méthodologie d'analyse des besoins en offre de soins accessibles

Pour chaque bassin de vie:

a) Identifier le nombre de personnes handicapées

- Enjeu de définition du handicap : aussi large que possible (déficiences, incapacités et désavantages) et en fonction des données disponibles => pragmatisme
- Prendre en compte et distinguer :
 - Les différents types de handicap
 - Aux différents âges de la vie
- Indicateurs existants : les personnes handicapées bénéficiant de prestations financières
 - Nombre de rentes d'accident de travail ou de maladie professionnelle (ATMP)
 - Titulaires d'une pension d'invalidité ou d'une pension militaire d'invalidité
 - Travailleurs handicapés bénéficiant de la garantie de ressources
 - Bénéficiaires de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)
 - Bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH)
 - Bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) remplacée par la prestation de compensation (PCH)
 - Bénéficiaires de la prestation spécifique dépendance (PSD)
- Limites :
 - Sources éclatées des données : MDPH/CNSA (AAH, PCH, ACTP), Assurance Maladie (ATMP, invalidités), MDPH/ CAF et MSA (AEEH)
 - Possibles doublons
 - Non prise en compte des personnes handicapées sans prestation financière
- Proposition pragmatique :
 - Dans un premier temps, se limiter aux bénéficiaires de l'AAH et de l'AEH et essayer de déterminer le type de handicap :
 - Moteur
 - Mental, psychique
 - Sensoriel
 - Dépendance liée au grand âge
 - Dans un second temps, compléter l'analyse avec les autres bénéficiaires d'allocations en portant une attention particulière aux doublons.

	bénéficiaires AAH (en nb)				bénéficiaires AEEH (en nb)		
	Moteur	Mental/Psychique	Sensoriel	Dépendance liée au grand âge	Moteur	Mental/Psychique	Sensoriel
Bassin de vie 1							
Bassin de vie 2							
Bassin de vie 3							
Bassin de vie 4							
Bassin de vie 5							
Bassin de vie 6							
Bassin de vie 7							
Bassin de vie 8							
Bassin de vie 9							
Bassin de vie 10							

b) Définir une consommation moyenne de soins courants par personne handicapée

- Se servir des données CartoSanté de l'ARS pour identifier, au niveau du canton (possible décalage avec le bassin de vie), la consommation moyenne d'actes de médecine générale par bénéficiaire
- Rechercher également sur CartoSanté le nombre d'actes moyen par médecin généraliste
- Multiplier le nombre d'actes par bénéficiaire par le nombre de personnes handicapées du bassin de vie pour identifier la consommation totale théorique des personnes handicapées sur le bassin de vie
- Diviser ce nombre par le nombre d'actes moyen par praticien pour connaître le nombre de praticiens nécessaires sur le bassin de vie
- Répéter la démarche pour les infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes et chirurgiens-dentistes (avec le nombre de coefficients plutôt que le nombre d'actes)
- Concernant les spécialistes « courants » non présents dans CartoSanté, partir des recommandations habituelles (2 consultations par an chez le gynécologue, 1 consultation par an chez l'ophtalmologiste, 1 consultation par an chez le dermatologue...) pour évaluer la consommation et des données départementales CartoSanté pour évaluer le nombre d'actes moyens par an par spécialiste

c) Evaluer le besoin en professionnels de santé accessibles

- Comparer, pour chaque spécialité étudiée et par type de handicap, le nombre de professionnels nécessaires pour répondre à une consommation théorique de personnes handicapées au nombre de professionnels réellement accessibles par type de handicap (identifiés grâce à la déclaration obligatoire d'accessibilité)
- Matérialiser sur une carte les zones déficitaires en rouge et les autres types de zones selon des fourchettes à définir en fonction de chaque bassin de vie

Exemple du bassin de vie de Beauvais (chiffres fictifs pour l'exercice)

Etape a / identification du nombre de personnes handicapées par type de handicap et par âge

	bénéficiaires AAH (en nb)				bénéficiaires AEEH (en nb)		
	Moteur	Mental/Psychique	Sensoriel	Dépendance liée au grand âge	Moteur	Mental/Psychique	Sensoriel
Beauvais	483	411	238	353	317	270	156

Etape b / estimation d'un panier de soins moyen annuel par type de handicap et par âge en fonction des données CartoSanté et déduction du nombre de praticiens nécessaires pour répondre aux besoins

Bassin de Beauvais	ADULTE - Panier de soins annuel (nb d'actes/ bénéficiaire)				ENFANT - Panier de soins annuel (nb d'actes/ bénéficiaire)		
	Moteur	Mental/Psychique	Sensoriel	Dépendance liée au grand âge	Moteur	Mental/Psychique	Sensoriel
MG / pédiatre	5,3	5,3	5,3	5,3	8,0	8,0	8,0
IDE (nb de coefficients)	65	65	65	65	33	33	33
MK (nb de coefficients)	241	241	241	241	362	362	362
CD (nb de coefficients)	160	160	160	160	240	240	240
GYN	2	2	2	2	0	0	0
DERM	1	1	1	1	0	0	0
OPH	1	1	1	1	1	1	1
ORL	0,5	0,5	0,5	1	0,5	0,5	0,5
CARD	0,5	0,5	0,5	1	0	0	0

Bassin de Beauvais	ADULTE - Consommation totale soins courants (nb d'actes)				ENFANT - Consommation totale soins courants (nb d'actes)		
	Moteur	Mental/Psychique	Sensoriel	Dépendance liée au grand âge	Moteur	Mental/Psychique	Sensoriel
MG / pédiatre	2 562	2 179	1 262	1 873	2 521	2 145	1 242
IDE (nb de coefficients)	31 557	26 847	15 543	23 079	10 352	8 807	5 099
MK (nb de coefficients)	116 568	99 170	57 414	85 251	114 712	97 591	56 500
CD (nb de coefficients)	77 330	65 788	38 088	56 555	76 098	64 740	37 481
GYN	967	822	476	707	0	0	0
DERM	483	411	238	353	0	0	0
OPH	483	411	238	353	317	270	156
ORL	242	206	119	353	159	135	78
CARD	242	206	119	353	0	0	0

Bassin de Beauvais	ADULTE - Nb de praticiens nécessaires pour répondre aux besoins				ENFANT - Nb de praticiens nécessaires pour répondre aux besoins		
	Moteur	Mental/Psychique	Sensoriel	Dépendance liée au grand âge	Moteur	Mental/Psychique	Sensoriel
MG / pédiatre	0,5	0,4	0,2	0,4	0,5	0,4	0,2
IDE	1,6	1,4	0,8	1,2	0,5	0,5	0,3
MK	3,7	3,1	1,8	2,7	3,6	3,1	1,8
CD	1,2	1,0	0,6	0,9	1,2	1,0	0,6
GYN	0,2	0,2	0,1	0,2	0,0	0,0	0,0
DERM	0,1	0,1	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0
OPH	0,1	0,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
ORL	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
CARD	0,1	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0

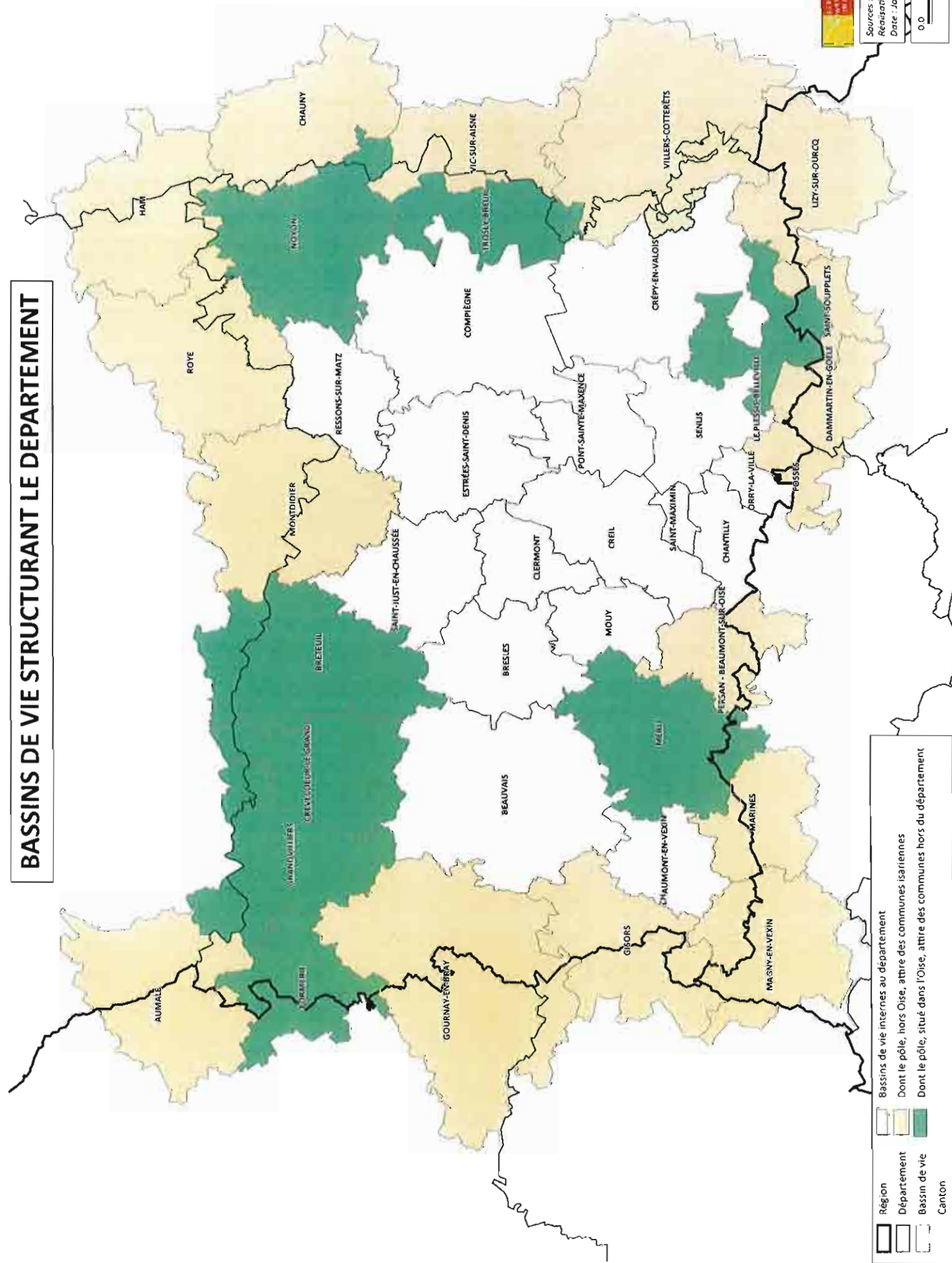
Canton de Beauvais	Activité moyenne par an par professionnel
MG / pédiatre	5 311
IDE (coefficients)	19 200
MK (coefficients)	31 716
CD (coefficients)	66 009
GYN	4 248
DERM	5 039
OPH	8 045
ORL	4 837
CARD	4 375

Etape c / comparaison du nombre de praticiens nécessaires au nombre de praticiens déjà accessibles (identifiés grâce à la déclaration d'accessibilité obligatoire)

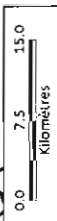
Bassin de Beauvais	ADULTE - Nb de praticiens déjà accessibles				ENFANT - Nb de praticiens déjà accessibles		
	Moteur	Mental/Psychique	Sensoriel	Dépendance liée au grand âge	Moteur	Mental/Psychique	Sensoriel
MG / pédiatre	1,0	0,0	0,0	0,0	1,0	0,0	0,0
IDE	0	1	0	1	1	0	0
MK	1,0	0,0	0,0	0,0	1,0	0,0	0,0
CD	0	1	0	1	1	0	0
GYN	1,0	0,0	0,0	0,0	1,0	0,0	0,0
DERM	0	1	0	1	1	0	0
OPH	1,0	0,0	0,0	0,0	1,0	0,0	0,0
ORL	0	1	0	1	1	0	0
CARD	1,0	0,0	0,0	0,0	1,0	0,0	0,0

Bassin de Beauvais	ADULTE - écart nb de praticiens nécessaires vs déjà accessibles				ENFANT - écart nb de praticiens nécessaires vs déjà accessibles		
	Moteur	Mental/Psychique	Sensoriel	Dépendance liée au grand âge	Moteur	Mental/Psychique	Sensoriel
MG / pédiatre	0,5	-0,4	-0,2	-0,4	0,5	-0,4	-0,2
IDE	-1,6	-0,4	-0,8	-0,2	0,5	-0,5	-0,3
MK	-2,7	-3,1	-1,8	-2,7	-2,6	-3,1	-1,8
CD	-1,2	0,0	-0,6	0,1	-0,2	-1,0	-0,6
GYN	0,8	-0,2	-0,1	-0,2	1,0	0,0	0,0
DERM	-0,1	0,9	0,0	0,9	1,0	0,0	0,0
OPH	0,9	-0,1	0,0	0,0	1,0	0,0	0,0
ORL	0,0	1,0	0,0	1,0	1,0	0,0	0,0
CARD	0,9	0,0	0,0	-0,1	1,0	0,0	0,0

BASSINS DE VIE STRUCTURANT LE DEPARTEMENT



Sources : IGN / INSEE
Réalisation : CG60 / DCSA / OD
Date : Janvier 2013



Bassin de vie 2012	Allocataire AAH 2011 (prov.)	Pop 20-59 ans RP2009	Tx Alloc AAH 2011	Nombre de spécialistes sur le bassin de vie							1 spécialiste pour N allocataires de l'AAH en 2011 par bassin de vie						
				Chirurgien dentiste	Massueur kinésithérapeute	Spécialiste en radiodiagnostic et imagerie médicale	Spécialiste en cardiologie	Spécialiste en dermatologie et vénéréologie	Spécialiste en gynécologie médicale	Spécialiste en gynécologie obstétrique	Chirurgien dentiste	Massueur kinésithérapeute	équipement en radiodiagnostic et imagerie médicale	équipement en cardiologie	équipement en dermatologie et vénéréologie	équipement en gynécologie médicale	équipement en gynécologie obstétrique
02173 - Chauny	628	15 665	4.01	10	12	4	1	1		2	62.8	52.3	157.0	628.0	628.0	aucun équipement	314.0
02785 - Vic-sur-Aisne	93	5 335	1.74	3	4						31.0	23.3	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
02810 - Villers-Cotterêts	404	15 350	2.63	12	9						33.7	44.9	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
27284 - Orsero	305	14 855	2.65	9	12	1	1	2		1	43.9	32.9	305.0	305.0	197.5	aucun équipement	395.0
60007 - Beauvais	1 819	49 106	3.70	34	52	15	4	3	1	3	53.5	35.0	121.3	454.8	606.3	1 819.0	606.3
60103 - Breteuil	231	10 365	2.23	3	3						77.6	77.6	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
60104 - Breteuil	330	9 370	3.52	8	14	5					41.3	29.8	68.0	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
60141 - Chantilly	282	20 190	1.40	31	38	3	4	2	1	3	9.1	7.4	94.0	70.5	141.0	282.0	94.0
60143 - Chateauvillain	70	4 579	1.52	1	3						70.0	23.3	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
60157 - Clermont	543	15 494	3.50	12	19	5	1			2	45.3	38.2	108.6	543.0	aucun équipement	aucun équipement	271.5
60159 - Compiègne	1 576	54 302	2.91	65	66	23	4	6	4	2	24.3	23.9	68.8	994.5	263.0	394.5	225.4
60175 - Creil	2 413	67 821	3.56	37	40	21	6	3	2	2	65.2	60.3	114.6	402.2	804.3	1 205.5	1 205.5
60178 - Crèpy-en-Valois	490	20 855	2.35	15	11	2	1	2		1	32.7	44.5	245.0	490.0	245.0	aucun équipement	490.0
60179 - Crèpy-en-Valois	159	5 268	3.01	1	3						159.8	55.0	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
60220 - Estrées-Saint-Denis	254	8 261	3.07	5	3						50.8	54.7	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
60229 - Estrées-Saint-Denis	122	8 611	1.87	2	7						61.0	17.4	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
60311 - La Ferté-Macaire	169	5 293	3.19	3	5						56.3	39.8	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
60311 - Compiègne	197	6 249	3.15	3	5						65.7	39.4	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
60419 - Compiègne	488	23 390	1.80	10	15	1					42.2	28.1	422.0	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
60439 - Compiègne	427	11 032	3.97	3	5						143.3	55.4	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
60441 - Compiègne	717	20 014	3.58	11	10	9	2	1		1	65.2	11.7	79.7	358.5	717.0	aucun équipement	717.0
60482 - Compiègne	40	4 427	0.90	3	5	1					54.3	8.0	40.0	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
60500 - Compiègne	02	10 591	0.83	5	9	3					17.8	9.8	29.7	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
60500 - Pont-Sainte-Maxence	366	15 877	2.31	14	16	1	1	1		1	26.1	22.9	366.0	366.0	366.0	aucun équipement	366.0
60533 - Compiègne	99	5 339	1.85	2	4						49.5	24.8	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
60581 - Saint-Just-en-Chaussée	396	8 800	4.51	4	3	5					99.0	132.0	79.2	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
60589 - Saint-Maximin	39	1 791	2.18	1	1						39.0	39.0	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
60612 - Senlis	146	11 477	1.27	20	20	5	1	2	2	3	77.3	7.3	29.2	146.0	73.0	73.0	48.7
76035 - Aumale	100	6 624	2.72	6	9			1			30.0	20.0	aucun équipement	aucun équipement	100.0	aucun équipement	aucun équipement
76312 - Gournay-en-Bray	404	15 549	2.50	6	10	3			1		67.3	40.4	134.7	aucun équipement	aucun équipement	404.0	aucun équipement
77153 - Dammarie-en-Val	154	17 521	0.94	13	22	3	1	1		2	12.6	7.5	54.7	164.0	164.0	aucun équipement	62.0
77257 - Lizy-sur-Ourcq	144	10 163	1.41	3	8						48.0	18.0	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
77437 - Saint-Soupplet	34	3 635	0.94	1	2						34.0	17.0	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
80410 - Ham	319	10 897	2.66	7	14						45.0	22.5	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
80561 - Montdidier	311	10 581	2.94	7	14	2	1	1			44.4	22.2	155.5	311.0	311.0	aucun équipement	aucun équipement
80585 - Roye	364	10 778	3.38	3	6	4	5	1			171.1	45.5	91.1	72.8	364.0	aucun équipement	aucun équipement
95250 - Fosses	130	14 936	0.87	9	16		1	1		2	14.4	7.2	aucun équipement	130.0	130.0	aucun équipement	85.8
95355 - Magry-en-Val	147	0 800	1.50	3	9		1				49.0	16.2	aucun équipement	147.0	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
95578 - Marles	165	7 340	1.89	3	6						48.3	24.2	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement	aucun équipement
95687 - Persan - Beaumont-sur-Oise	615	32 254	1.91	28	31	12	2	2	1	2	22.0	19.8	117.3	307.5	307.5	615.0	307.5
Oise	12 193	436 388	2.8	301	378	99	24	20	10	23	40.8	32.3	123.3	608.0	609.7	1 219.3	630.1
Picardie	34 098	1 017 126	3.4	718	1046	252	72	67	29	59	47.8	32.8	135.3	473.8	598.2	1 176.8	577.9
Total bassins de vie	18 671	601 057	2.6	416	549	128	37	30	17	32	38.2	28.9	124.0	428.9	629.0	1 322.8	496.0

Sources : Cnaf, CCMSA, Insee RP 2009, Insee BPE 2011

Exploitation : OR2S et CUSO

Taux : données pour 100 personnes de 20-59 ans

Interne au département

Données pour l'ensemble des communes du département

Données pour l'ensemble des communes du département

Données sociodémographiques sur les bassins de vie isariens (hors Ile de France)		Bassin de vie 2012	Diversité des équipements selon la gamme			Temps d'accès médian en mn		
			Proximité (sur 29)	Interm. (sur 31)	Supérieure (sur 35)	Proxi	Interm.	Sup
Bassins animés par un grand pôle urbain	non ruraux	Senlis	29	30	29	-	1,4	5,3
		Beauvais	29	30	34	-	1,4	1,9
		Compiègne	29	31	34	0,3	7,9	18,4
		Creil	29	31	34	0,4	3,7	14,6
Bassins de vie animés par un pôle moyen	ruraux	Chauny	29	30	29	3,8	10,3	15,5
		Noyon	29	31	29	4,6	15,4	23,9
Bassins de vie "pénurbains"	non ruraux	Saint-Maximin	29	16	7	0,3	5,3	11,0
		Ory-la-Ville	29	21	5	0,4	7,0	19,9
		Mouy	29	22	5	1,4	9,0	23,8
		Crépy-en-Valois	29	29	26	1,4	11,9	23,9
		Pont-Sainte-Maxence	29	29	21	0,3	5,2	15,7
		Clermont	29	29	24	1,2	8,4	17,5
		Chantilly	29	30	28	-	4,1	12,5
	ruraux	Ressons-sur-Matz	29	23	-	5,5	16,0	36,9
		Vic-sur-Aisne	29	20	2	7,8	20,3	37,9
		Villers-Cotterêts	29	31	11	1,4	13,5	35,4
		Chaumont-en-Vexin	29	18	5	6,6	17,6	31,1
		Crèvecœur-le-Grand	28	24	4	7,7	14,5	38,1
		Bresles	29	25	3	2,2	12,1	29,9
		Estrées-Saint-Denis	29	25	1	5,2	14,9	30,1
		Bréteuil	29	26	9	7,5	16,0	38,2
		Le Plessis-Belleville	29	23	6	1,9	15,0	30,9
		Trosly-Breuil	29	27	6	3,3	11,2	38,7
		Méru	29	29	18	1,6	13,0	25,2
Bassins de vie animés par un petit pôle	ruraux	Grandvilliers	29	25	4	6,3	14,1	43,7
		Saint-Just-en-Chaussée	29	21	7	6,3	15,1	29,2
		Montdidier	29	30	19	5,7	13,3	32,9
		Roye	29	30	16	7,6	13,9	31,3
Autres ruraux		Ham	29	29	13	7,0	15,7	30,7
		Formerie	29	19	2	5,2	15,5	42,2

Source : Insee - recensements de la population, base permanente des équipements 2010

équipements selon la gamme		
proximité	intermédiaire	supérieure
Agence immobilière	Ambulance	Adultes handicapés : hébergement
Banque, caisse d'épargne	Athlétisme	Adultes handicapés : services
Boucherie, charcuterie	Bassin de natation	Agence de travail temporaire
Boulangerie	Blanchisserie, teinturerie	Centre de santé
Boulodrome	Collège	Cinéma
Bureau de poste, relais poste, agence postale	Contrôle technique automobile	Enfants handicapés : hébergement
Chirurgien dentiste	Droguerie, quincaillerie, bricolage	Enfants handicapés : soins à domicile
Coiffeur	Ecole de conduite	Etablissement de santé de court séjour
Ecole élémentaire	Garde enfants d'âge préscolaire	Etablissement de santé de long séjour
Ecole maternelle	Horlogerie, bijouterie	Etablissement de santé de moyen séjour
Electricien	Laboratoire d'analyses médicales	Etablissement psychiatrique
Entreprise générale du bâtiment	Librairie, papeterie	Hypermarché
Epicerie, supérette	Magasin d'articles de sports et de loisirs	Location d'automobiles et d'utilitaires légers
Fleuriste	Magasin de chaussures	Lycée d'enseignement général et/ou technologique
Infirmier	Magasin de meubles	Lycée d'enseignement professionnel
Maçon	Magasin de vêtements	Maternité
Masseur kinésithérapeute	Magasin d'électroménager	Orthopliste
Médecin omnipraticien	Magasin d'équipements du foyer	Personnes âgées : soins à domicile
Menuisier, charpentier, serrurier	Magasin d'optique	Poissonnerie
Pharmacie	Orthophoniste	Pôle emploi
Plâtrier, peintre	Parfumerie	Produits surgelés
Plombier, couvreur, chauffagiste	Pédicure, podologue	Sage-femmes
Réparation automobile et de matériel agricole	Personnes âgées : hébergement	Spécialiste en radiodiagnostic et imagerie médicale
Restaurant	Personnes âgées : service d'aide	Spécialiste en cardiologie
Salle ou terrain multisports	Police, gendarmerie	Spécialiste en dermatologie et vénéréologie
Soins de beauté	Pompes funèbres	Spécialiste en gastro-entérologie, hépatologie
Taxi	Roller, skate, vélo bicross ou freestyle	Spécialiste en gynécologie médicale
Tennis	Salle ou terrain de sport spécialisé	Spécialiste en gynécologie obstétrique
Terrain de grands jeux	Supermarché	Spécialiste en ophtalmologie
	Trésorerie	Spécialiste en oto-rhino-laryngologie
	Véténaire	Spécialiste en pédiatrie
		Spécialiste en psychiatrie
		Structures psychiatriques en ambulatoire
		Travail protégé
		Urgences

Eléments cartographiques

Annexe 2 : Bassins de vie et bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé (AAH) dans l'Oise

La comparaison des bassins de vie et de la base permanente des équipements (BPE) diffusés par l'Insee permet de disposer d'une première vision de la problématique d'accessibilité aux équipements et services pour les personnes porteuses de handicap.

Elle demeure toutefois partielle : en effet, la BPE recense les équipements existants et ne tient pas compte du nombre de spécialistes au sein des équipements présents. Il est probable que certains équipements regroupent plusieurs professionnels d'une même spécialité, gonflant l'offre de soins. A l'inverse, il n'est pas tenu compte des éventuels jours de fermeture de certains équipements, qui réduisent dans ce cas l'offre proposée. De plus, la démographie médicale n'est pas prise en compte.

Fin 2011, près de 12 200 bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé (AAH) dans l'Oise et environ 15 870 bénéficiaires dans les bassins de vie structurant le département restent ainsi confrontés à une difficulté d'accès au soin en fonction de leur lieu de résidence. Les différences sont en effet notoires entre les zones urbanisées et rurales, entre Nord et Sud du département.

S'agissant des services de la gamme de proximité : l'accès aux 416 équipements de chirurgiens-dentistes présents sur les bassins : les bassins de vie du sud-est du département comptent un équipement pour moins de 15 allocataires de l'AAH, dans une zone où le tissu urbain et le réseau routier sont assez. A l'opposé, le bassin de Crèvecœur-le-Grand ne compte qu'un seul équipement pour 159 allocataires, avec des distances et des temps de trajet plus importants qu'en milieu urbain.

Même s'il s'avère moins aigu, l'accès aux 549 équipements de masseurs kinésithérapeutes s'avère problématique sur les mêmes critères. A titre d'exemple, on ne compte que 3 équipements sur bassin de vie de Saint-Just-en-Chaussée pour près de 400 allocataires, alors que le sud-est du département reste privilégié (moins de 8 allocataires pour un équipement). Les autres bassins peu pourvus (Mouy, Trosly-Breuil et Bresles) sont traversés par des réseaux routiers assez importants, facilitant les déplacements.

Les problématiques d'accès sont encore plus criantes s'agissant des services de la gamme supérieure :

16 bassins de vie ne disposent d'aucun équipement où exercent les spécialités en radiologie, cardiologie, dermatologie, gynécologie médicale ou obstétrique. Parmi eux, 3 sont situés à l'extrême nord-ouest du département, où les réseaux routiers est moins dense que dans le sud du département. A titre d'exemple, la moitié des habitants des bassins de vie de Formerie ou Grandvilliers ont un temps de trajet supérieur à 42 minutes pour se rendre dans une commune où l'un des équipements spécialisés précédemment cités est présent.

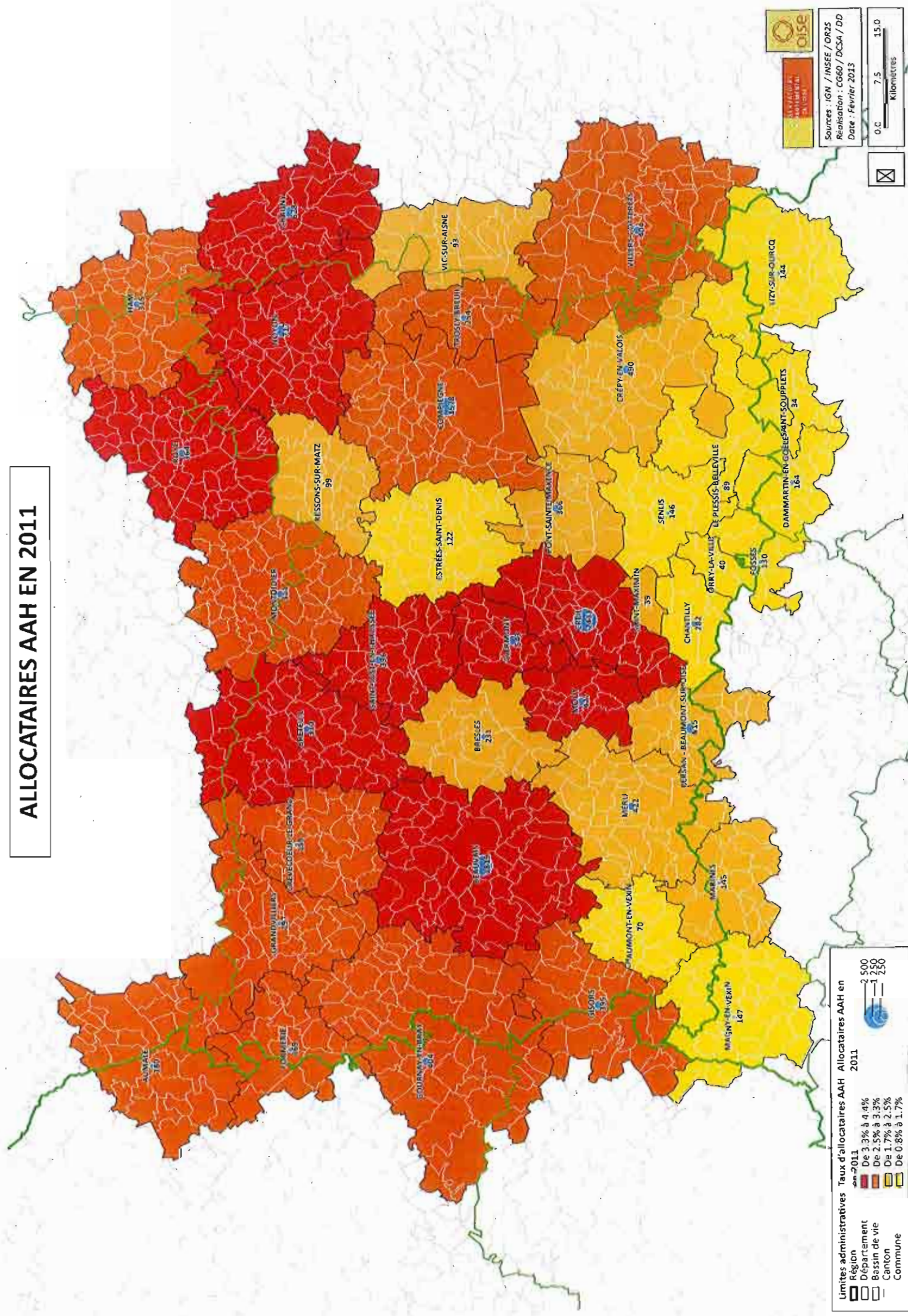
On dénombre 12 spécialistes en équipements de gynécologie médicale dans l'ensemble des bassins de vie structurant le département, et aucun au Nord du département.

Concernant la gynécologie obstétrique, si le nombre d'équipements est nettement supérieur au cas précédent (32), plusieurs bassins de vie restent totalement dépourvus au Nord du département, à l'exception du bassin de Noyon.

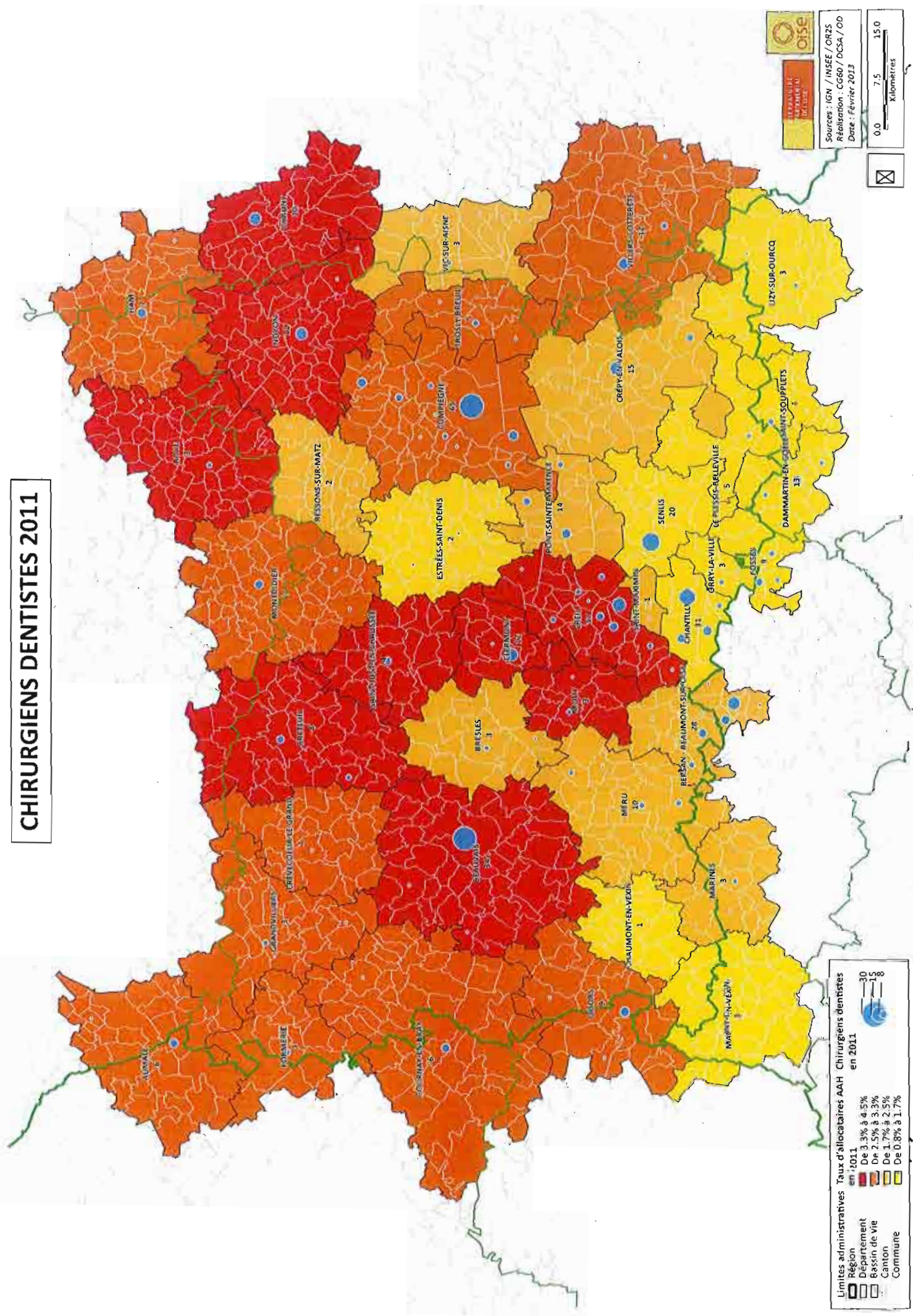
S'agissant des équipements de spécialistes en dermatologie, le nord-ouest reste dépourvu. Grâce à la présence d'équipements dans de petits pôles au sud de la Somme (Montdidier et Roye) la situation dans le nord-est du département est légèrement plus favorable. Cette situation se retrouve également dans les équipements de cardiologie.

Dans tous les cas, les bassins de vie non équipés restent confrontés aux problématiques de déplacements, notamment dans le nord du département.

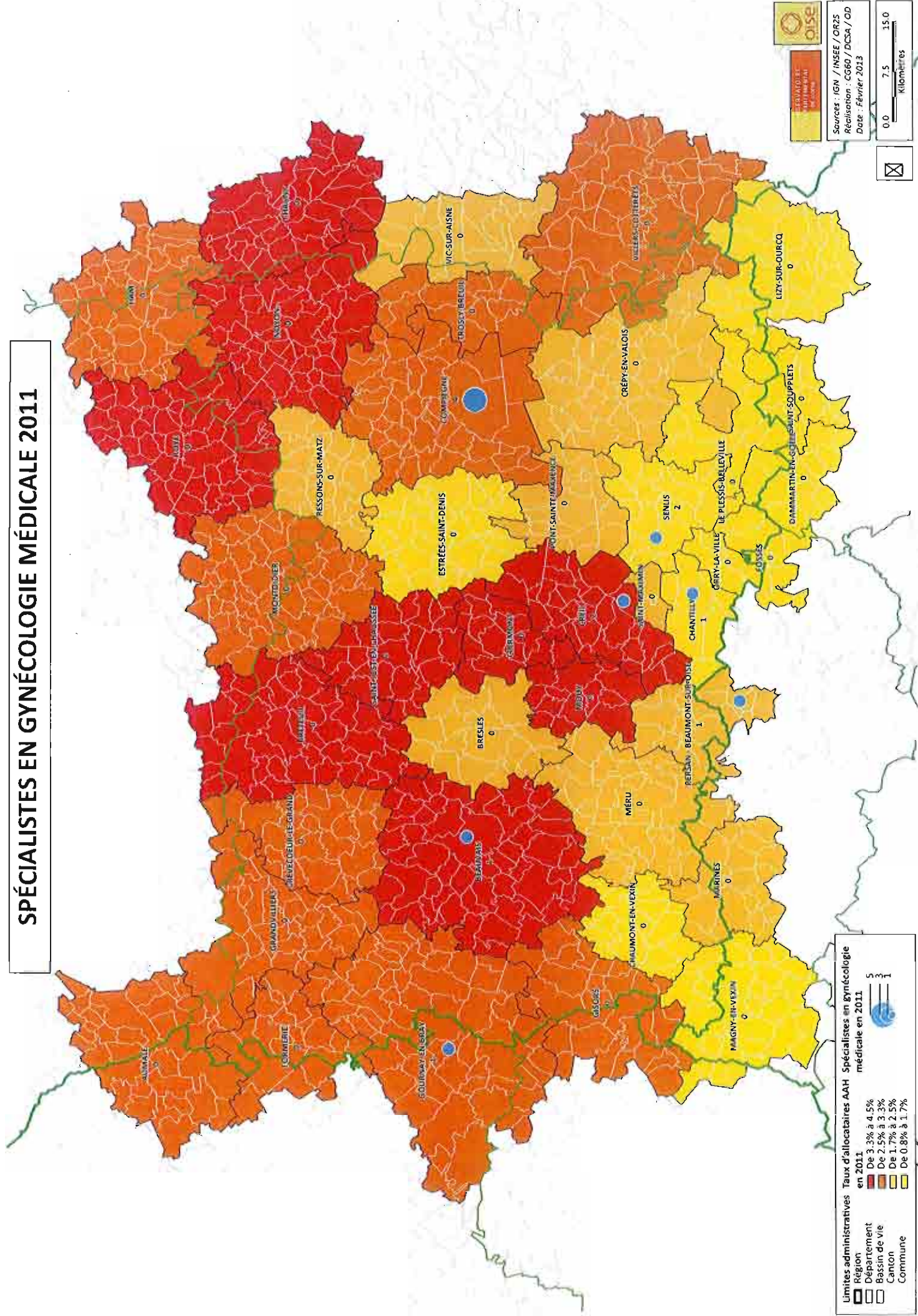
ALLOCATAIRES AAH EN 2011



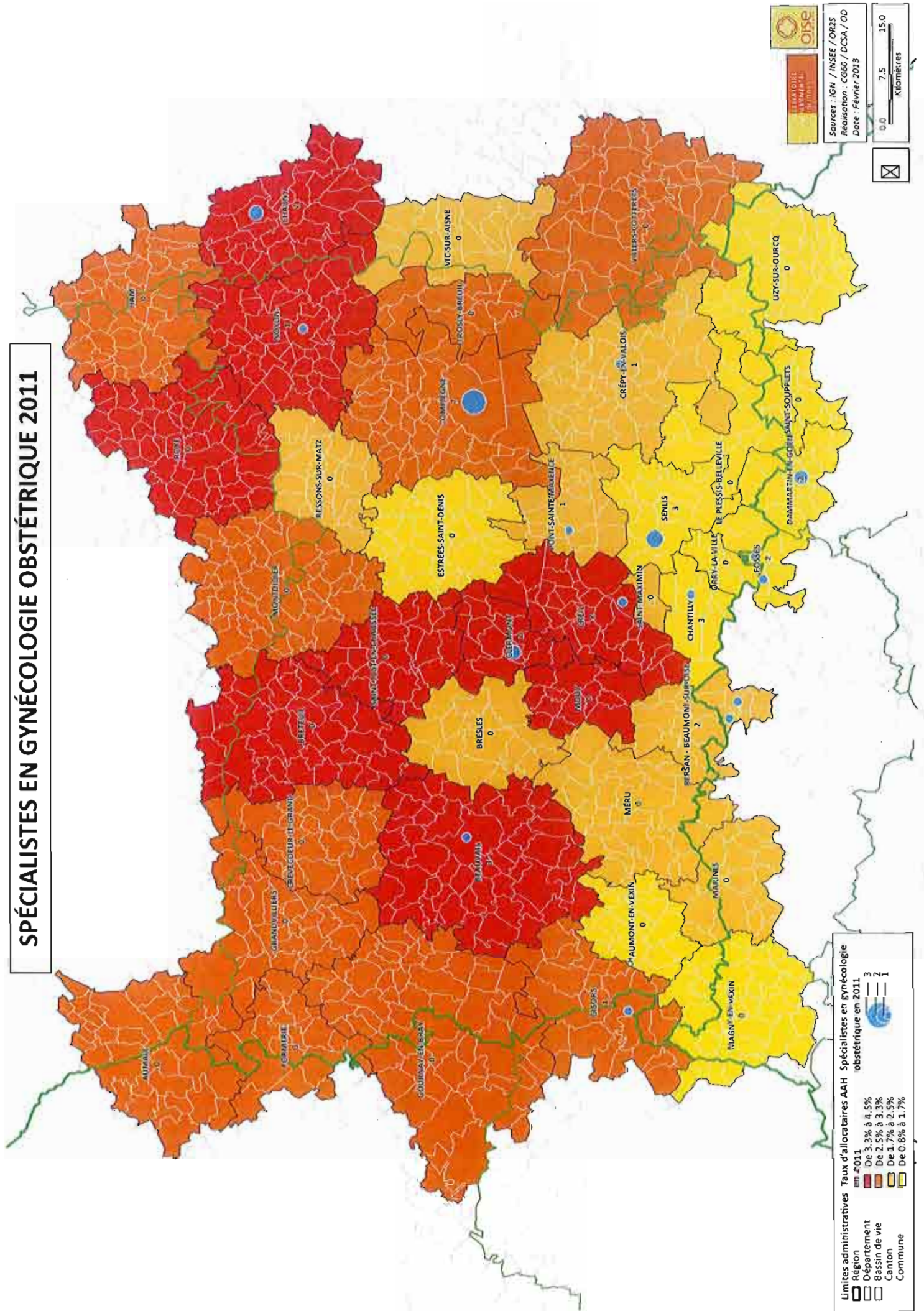
CHIRURGIENS DENTISTES 2011



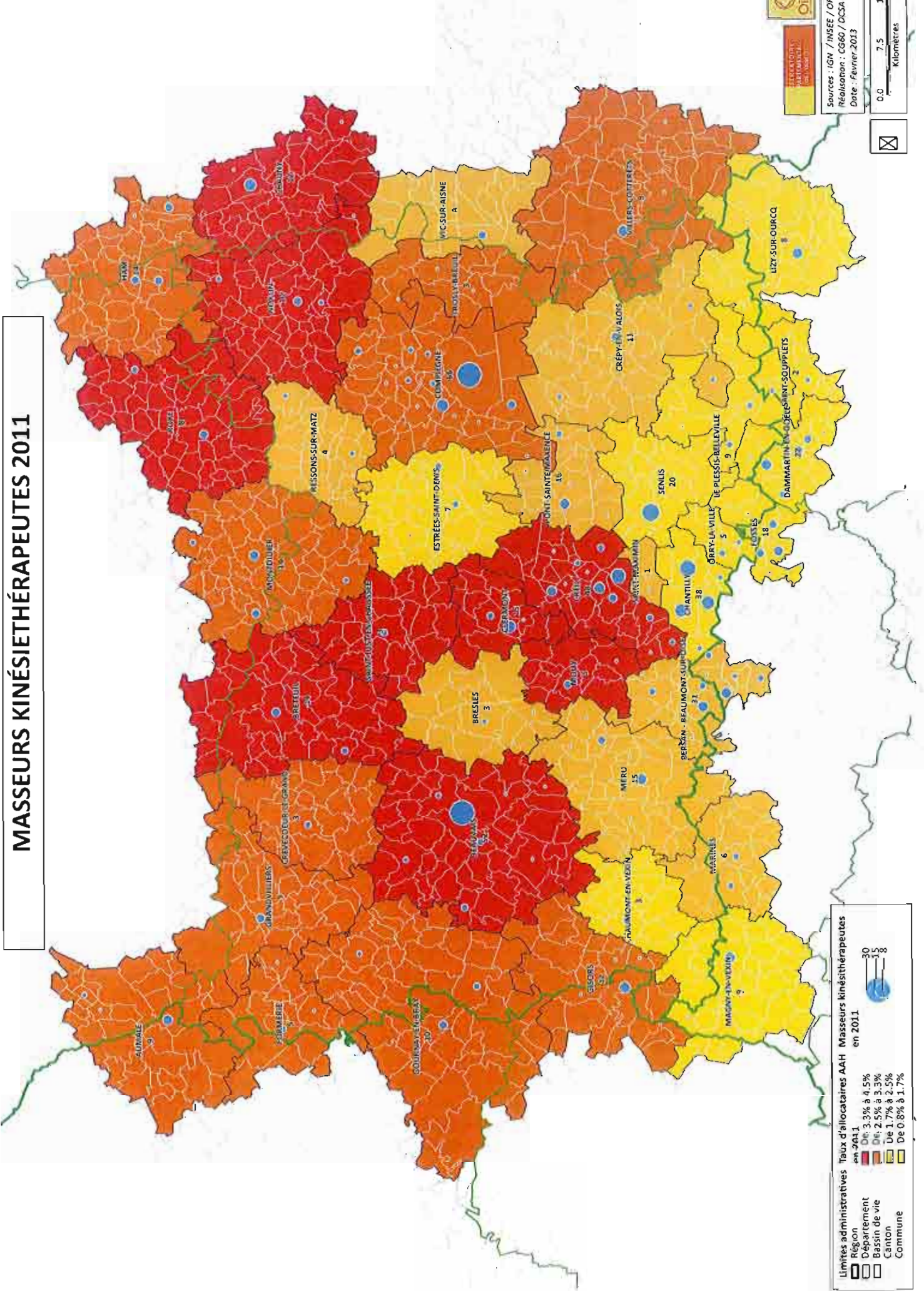
SPÉCIALISTES EN GYNÉCOLOGIE MÉDICALE 2011



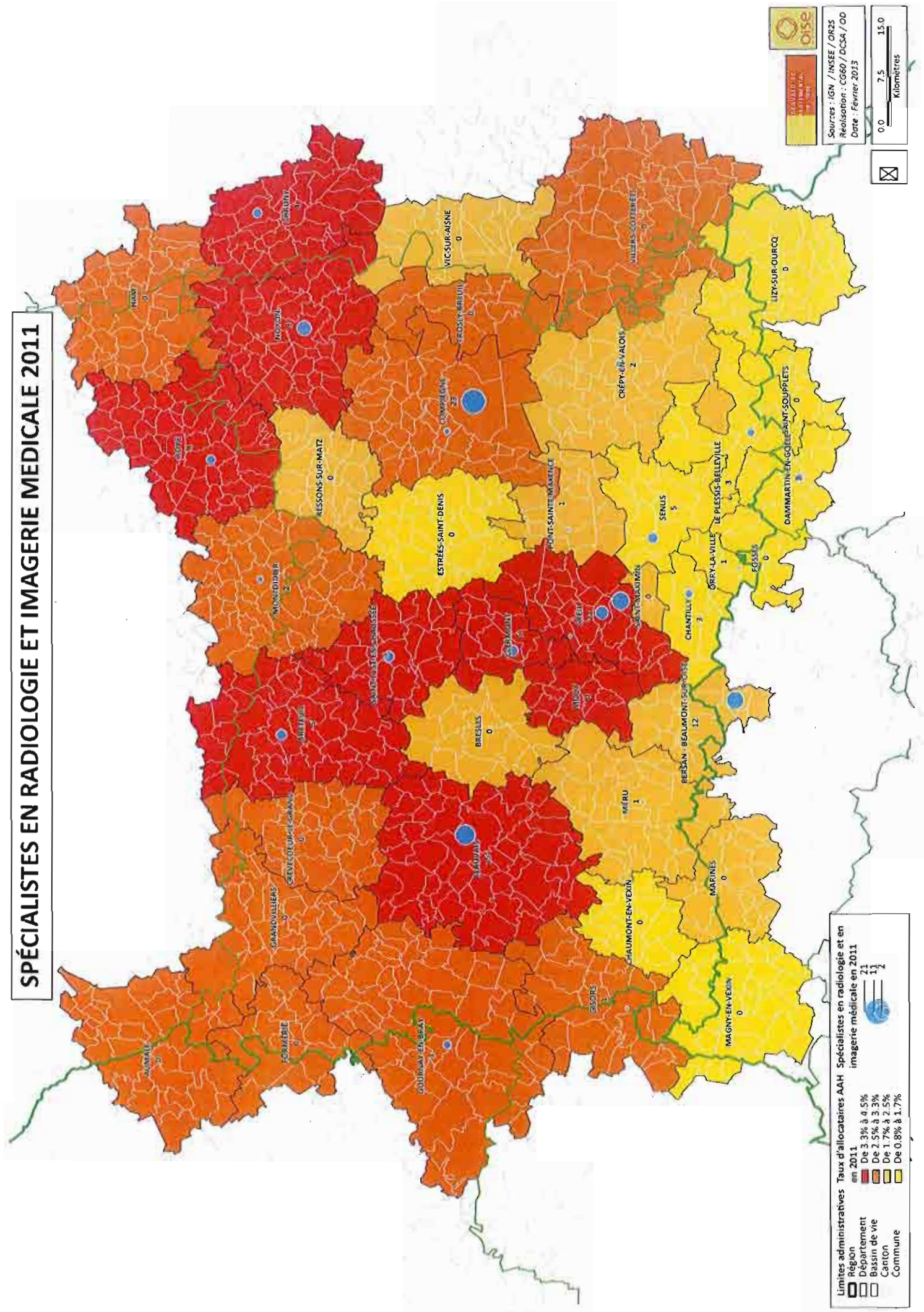
SPÉCIALISTES EN GYNÉCOLOGIE OBSTÉTRIQUE 2011



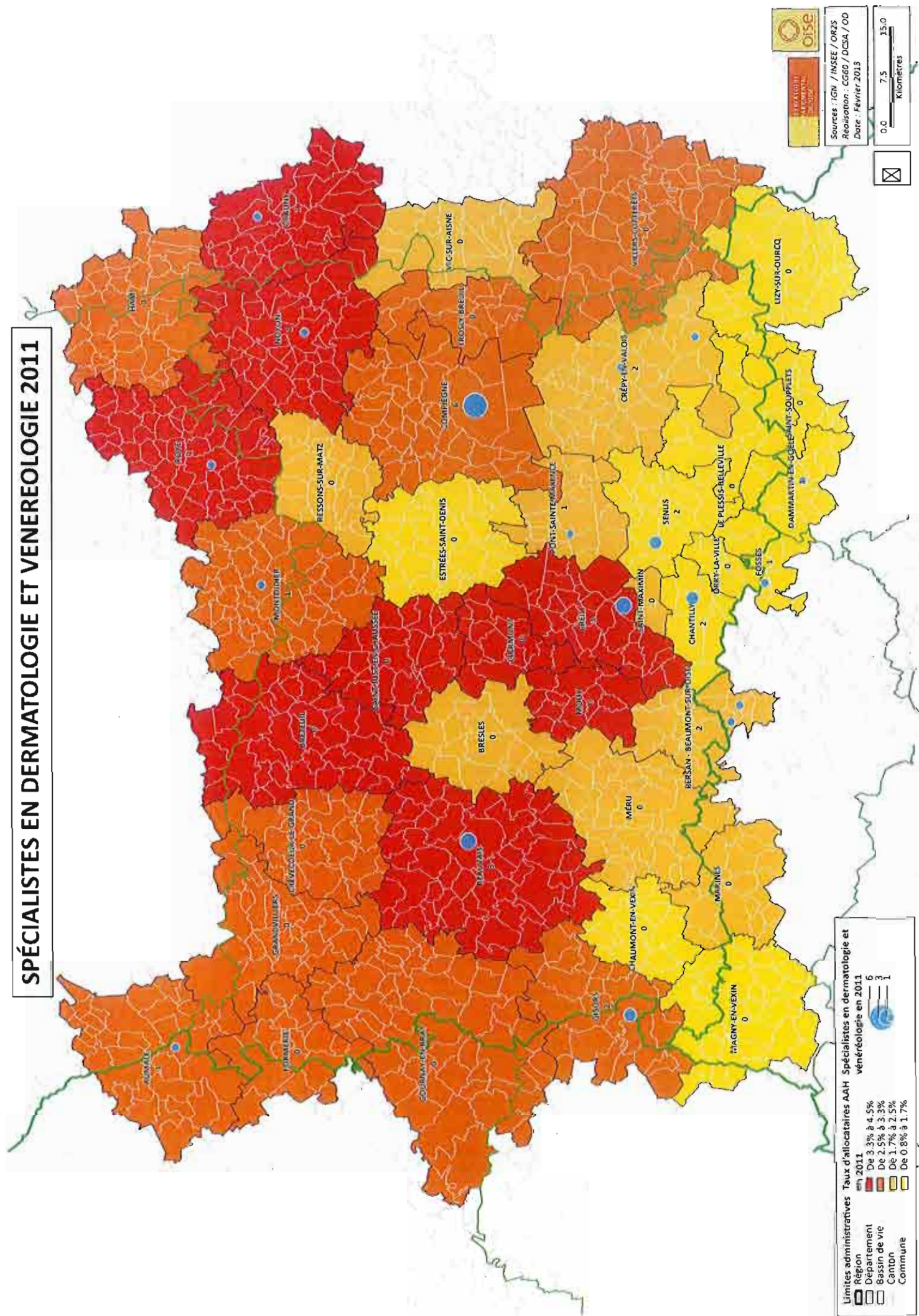
MASSEURS KINÉSIOTHÉRAPEUTES 2011



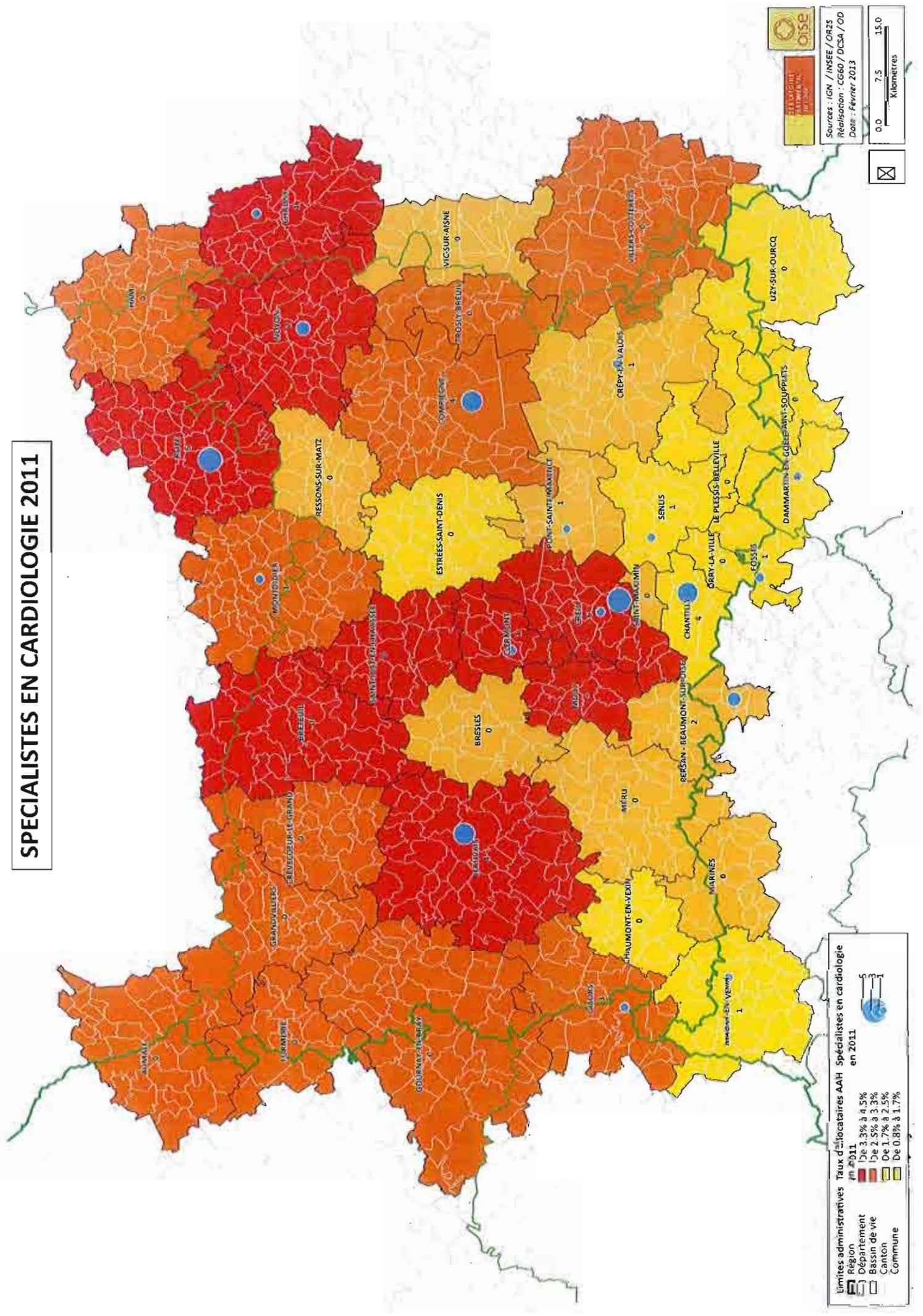
SPÉCIALISTES EN RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 2011



SPÉCIALISTES EN DERMATOLOGIE ET VENEREOLOGIE 2011



SPECIALISTES EN CARDIOLOGIE 2011



Annexe 3 : les données mobilisées

La demande :

- **MDPH : ACTP/AEEH/PCH par tranche d'âge et typologie de handicap**

Avantage :

- Les éléments transmis par le Pôle Solidarité le 12/04/13 offre la possibilité de disposer des éléments à la commune pour le département de l'Oise.

Limites :

- 55% des éléments ne donnent pas le type de handicap ;
- 18% des éléments renseignés concernent un polyhandicap, dont on ignore les facettes ;
- Les données sont collectées pour le département, ce qui implique de se rapprocher des différentes MDPH pour disposer d'éléments au niveau des bassins de vie, (un bassin de vie ne se limitant pas aux limites administratives d'un département), et par conséquent, une harmonisation des requêtes permettant une comparabilité des éléments départementaux.

- **Cnaf, CCMSA: AAH**

Avantage :

- Possibilité de disposer des éléments au canton du département ou au bassin de vie.

Limites :

- Pas de typologie du type de handicap mobilisées à ce jour.

L'offre :

- **Offre de soins des médecins généralistes, kinésithérapeutes, dentistes et infirmiers à travers les données de l'Urcam**

Avantage :

Les données disponibles via le site de l'ARS (<http://carto.ars.sante.fr>) permettent de connaître le nombre de professionnels présents dans le département en 2010 par commune (il est possible d'effectuer cette démarche sur l'ensemble des communes de métropole).

Il est alors possible de disposer du nombre de médecins généralistes libéraux (dont ceux âgés de plus de 55 ans), d'infirmiers, de kinésithérapeutes et de dentistes, ainsi que la distance au spécialiste le plus proche pour les communes non dotées et les consommations dans ces différents soins.

La cartographie est réalisée à l'échelle de la zone d'attraction des médecins (la population vivant dans une zone se rend dans la commune de la zone où se trouvent les médecins).

Deux informations sont croisées afin de donner un niveau de dotation en médecins pour chacune des zones :

- la densité de médecins dans la zone par rapport à la population,
- l'activité des médecins de la zone.

Limites :

- Les données doivent être téléchargées au canton et de ses communes associées, ce qui implique un long travail d'agrégation. Un rapprochement avec la DGARS pourrait accélérer la mise à disposition des éléments.
-

- **Offre des établissements et services (FAM, SSIAD, IME, MAS, SAMSAH, SAVS, SESSAD) à travers les données transmises par la FEHAP**

Avantage :

Les éléments transmis le 15/04/13 par la FEHAP permettent de disposer d'éléments exhaustifs sur les établissements et services dédiés aux handicaps.

Limites :

Les éléments transmis concernent la région Picardie, qui ne couvrent donc pas l'ensemble des bassins de vie du département de l'Oise

Annexe 4 : Méthodologie de détermination des cantons zone de désertification médicale
--

- **Densité** : pour chaque bassin de vie, calcul de la densité et rapport avec la densité des bassins de vie couvrant le département

scission des bassins de vie en deux groupes / densité moyenne des bassins de vie couvrant le département

- 1.
2. calcul des premiers et troisièmes quartiles afin de déterminer les valeurs extrêmes
3. les zones situées sous le 1er quartile sont classées comme faiblement densifiées
4. les zones situées au-delà du 3ème quartile sont classées comme fortement densifiées

- **Activité**

Pour chaque zone, calcul du nombre moyen d'actes et rapport avec la moyenne des bassins de vie couvrant le département

scission des bassins de vie en deux groupes / nombre moyen d'actes des bassins de vie couvrant le département

- 1.
2. calcul des premiers et troisièmes quartiles
3. les zones situées sous le 1er quartile sont classées comme peu actives
4. zones situées au-delà du 3ème quartile sont classées comme fortement actifs

- **Regroupement des 2 critères** : les zones sont regroupées en:

1. "fortement sous dotées" si la densité est faible et l'activité forte ;
2. "sous dotées" si la densité est faible ou l'activité forte ;
3. "dans la norme du département" ;
4. "sur dotés" si la densité est forte et l'activité n'est pas forte ou si la densité est moyenne et que l'activité est faible

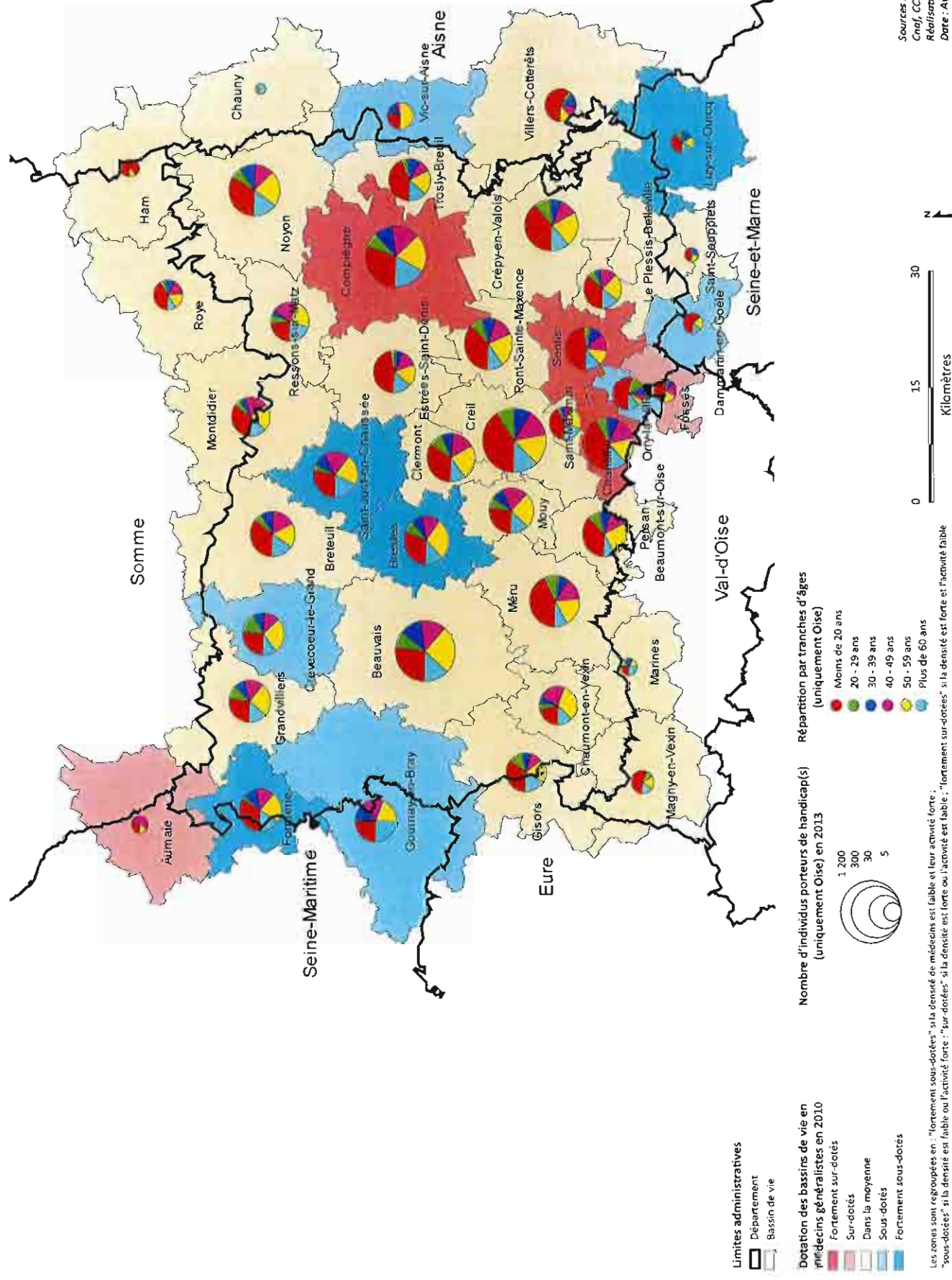
A titre d'exemple, la représentation à la commune croise la dotation en médecins avec la distance au médecin le plus proche. Cela permet alors de créer des classes de situation en prenant un paramètre lié à la distance (une distance inférieure à 5km est considérée comme faible et supérieure comme forte).

La typologie finale, au niveau de la commune, est ainsi déclinée comme suit :

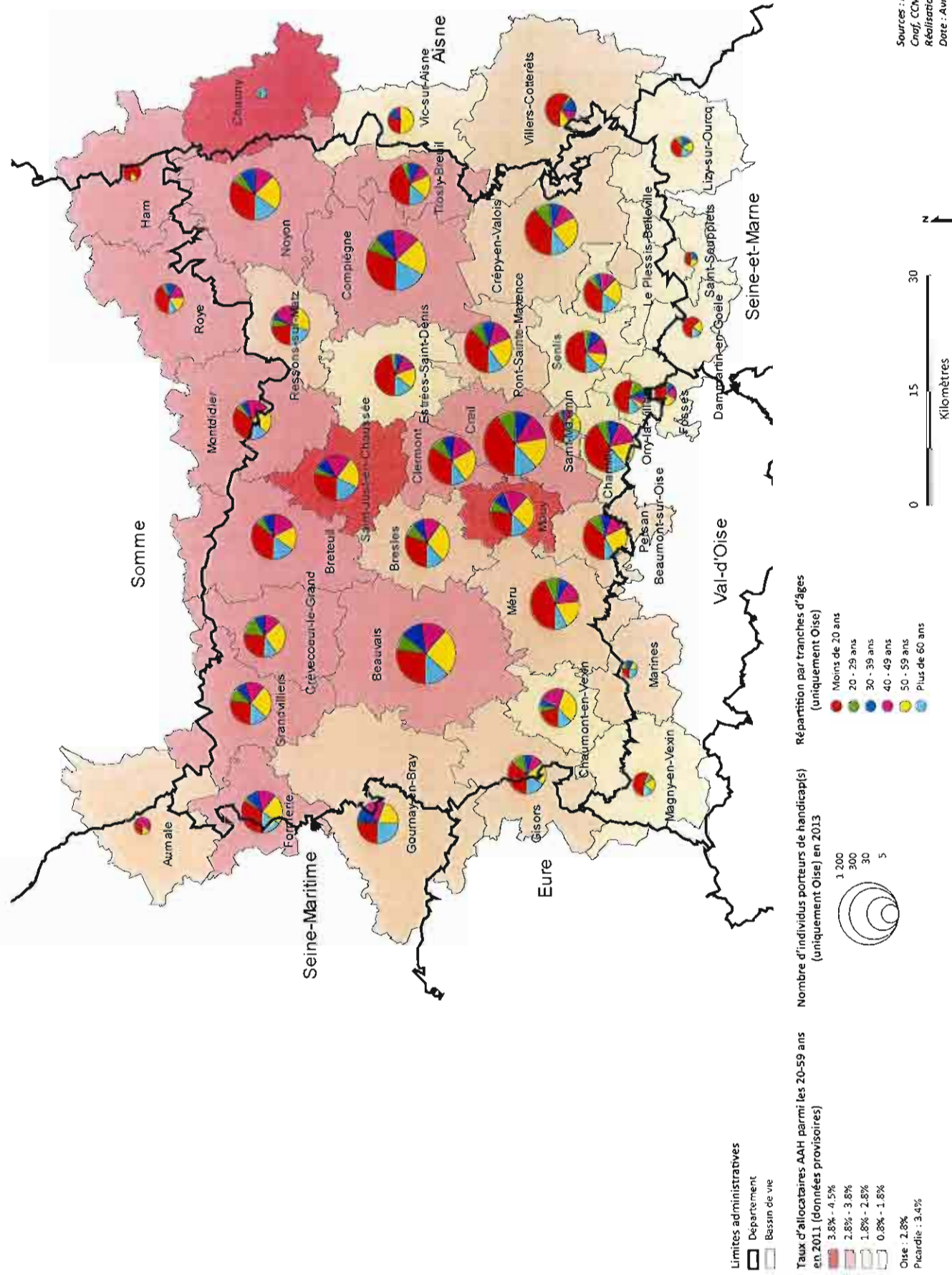
1. Excellente : Forte sur dotation avec distance faible
2. Très bonne : Forte sur dotation avec distance forte ou sur dotation avec distance faible
3. Bonne : sur dotation avec distance forte ou dotation moyenne avec distance faible
4. Problématique : Dotation moyenne avec distance forte ou sous dotation avec distance faible
5. Très problématique : Sous dotation avec distance forte ou forte sous dotation avec distance faible
6. Très préoccupante : Forte sous dotation avec distance forte

Pistes d'amélioration : les éléments sont calculés à partir de la moyenne des bassins de vie couvrant le département. Pour une lecture plus globale, il apparaît souhaitable de disposer de la moyenne des bassins de vie de métropole par exemple.

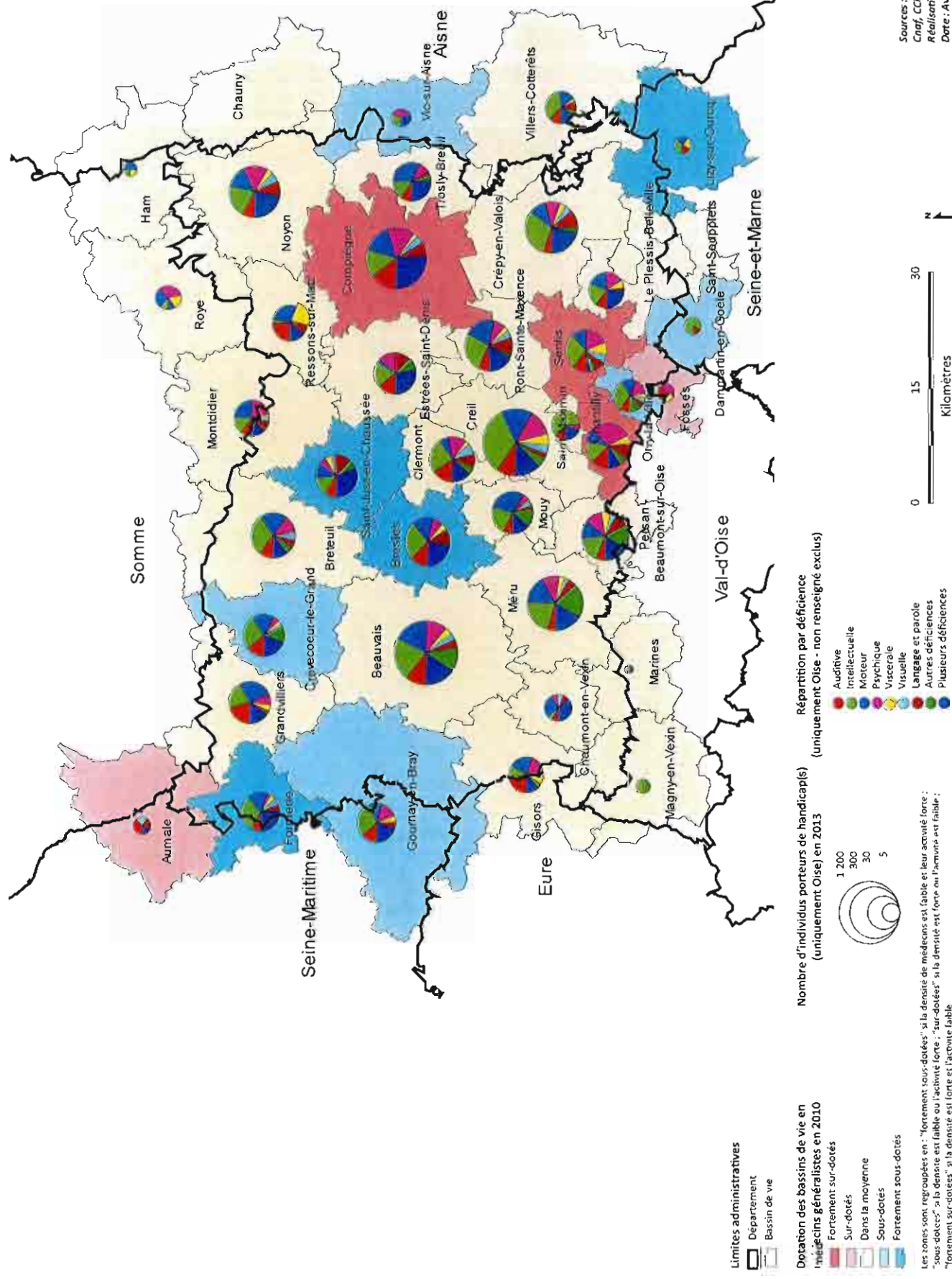
Répartition des individus handicapés par tranches d'âge en 2013 et dotation en médecins généralistes en 2010



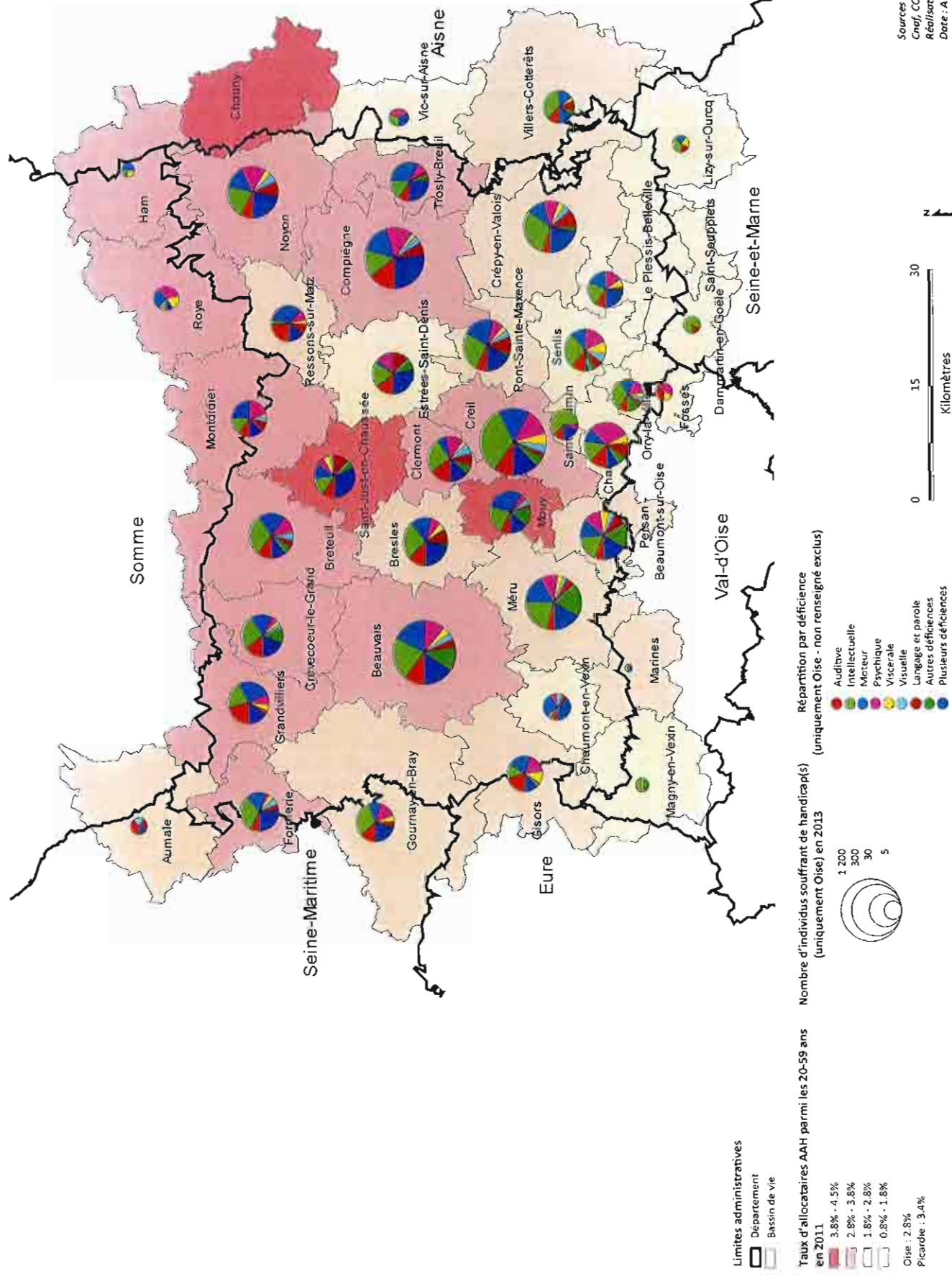
Répartition des individus bénéficiaires d'une prestation MDPH par tranches d'âge en 2013 et bénéficiaires de l'AAH en 2011



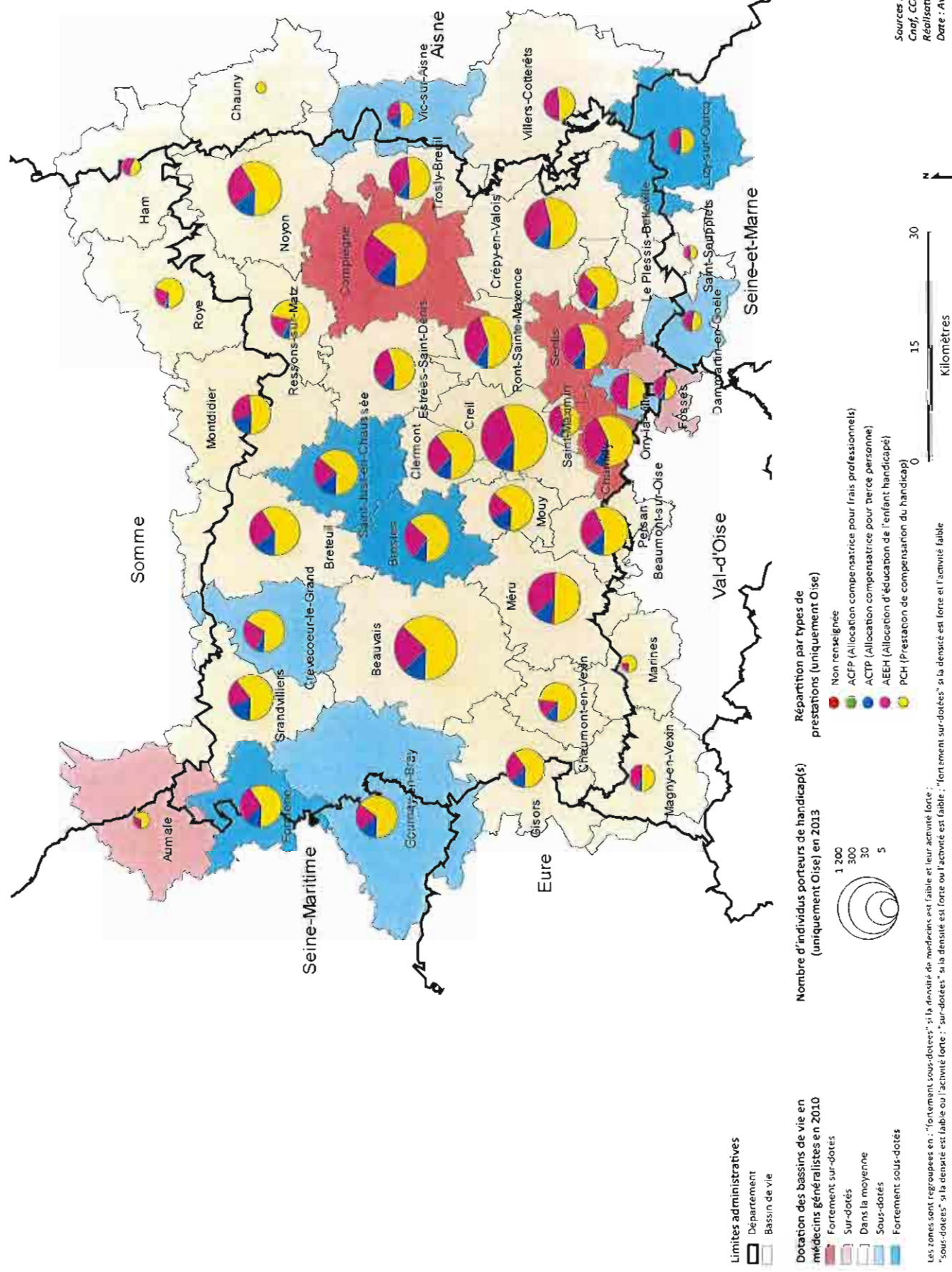
Répartition des individus bénéficiaires d'une prestation MDPH par types de déficience en 2013 et dotation en médecins généralistes en 2010



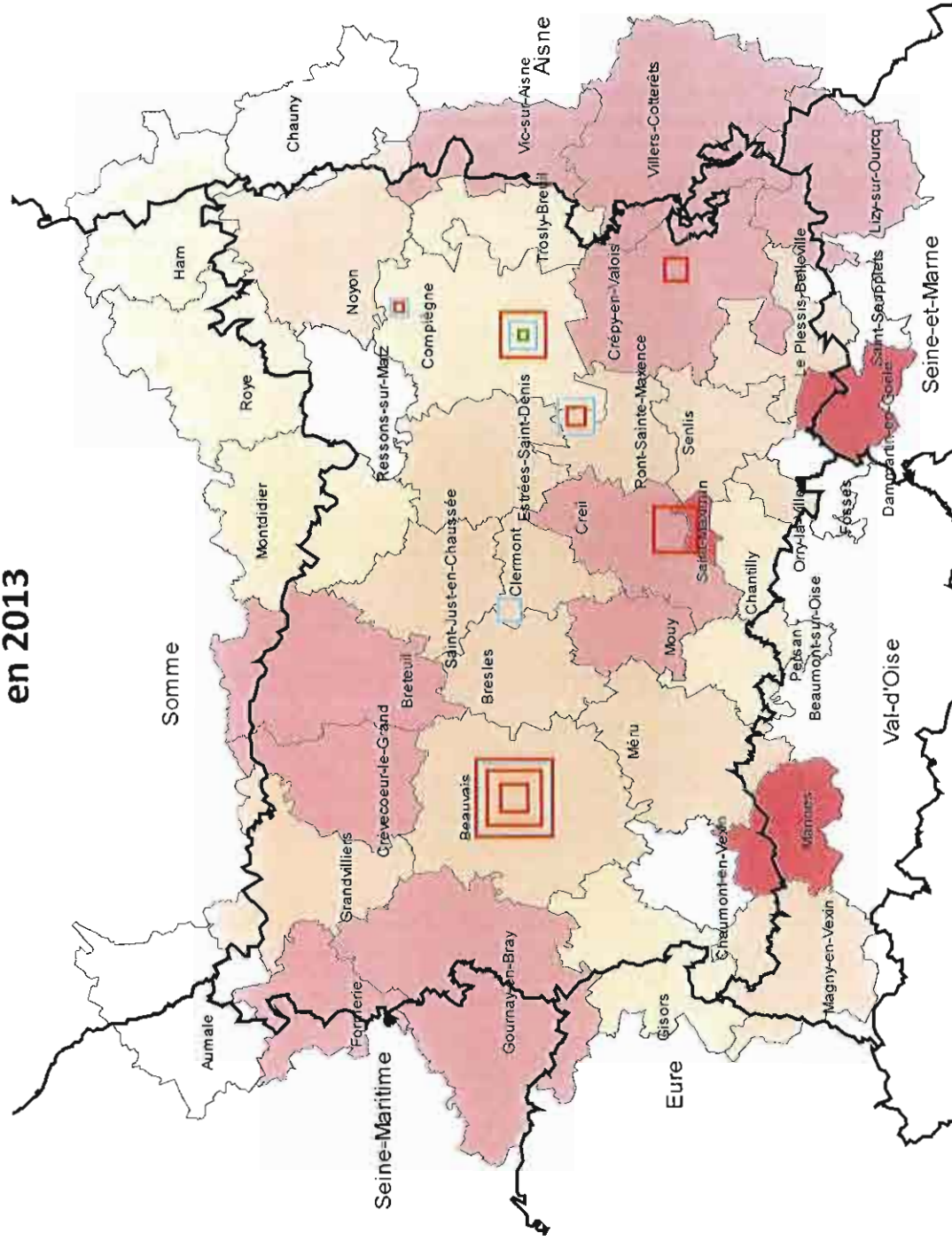
Répartition des individus handicapés par déficiences en 2013 et bénéficiaires de l'AAH en 2011



Répartition des individus bénéficiaires de prestations MDPH par types de prestation en 2013 et dotation en médecins généralistes en 2010



Jeunes handicapés intellectuels et Instituts Médico-Educatifs (IME) en 2013



Limites administratives

- Département
- Bassin de vie

Part des jeunes handicapés intellectuels* parmi
les jeunes handicapés* en 2013 (uniquement Oise)

- 50% - 64%
- 30% - 50%
- 20% - 30%
- 13% - 20%
- 0%

* Moins de 20 ans

Oise : 2,7%

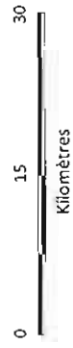
Type d'hébergement
(uniquement Oise)

- Internat complet
- Semi-internat
- Externat

Nombre de places en IME
(uniquement Oise) en 2013



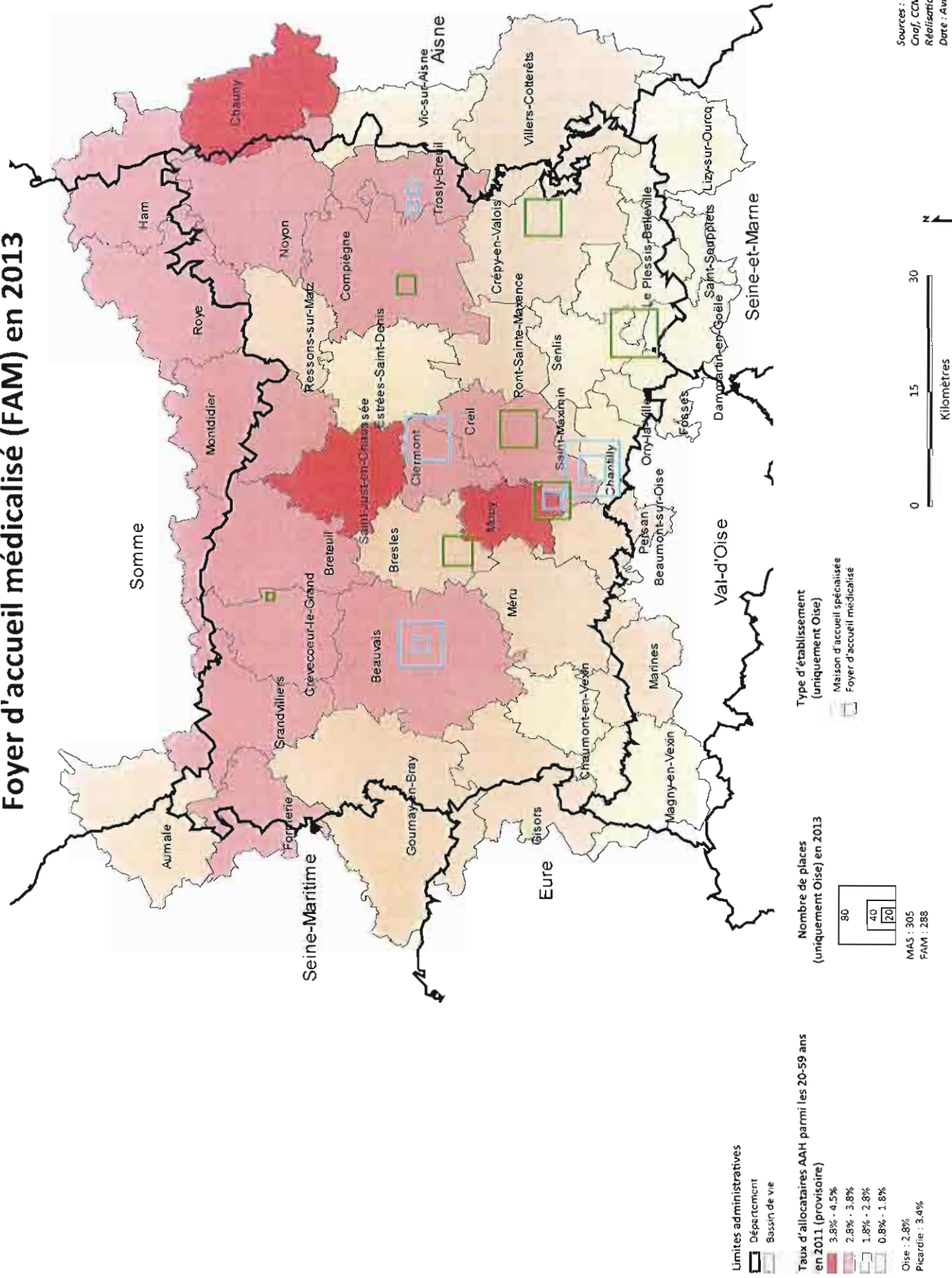
IME : 534



Sources : IGN, MDPH60,
FEHAP
Réalisation : CG60-DCSA-OD
Date : Avril 2013



Foyer d'accueil médicalisé (FAM) en 2013



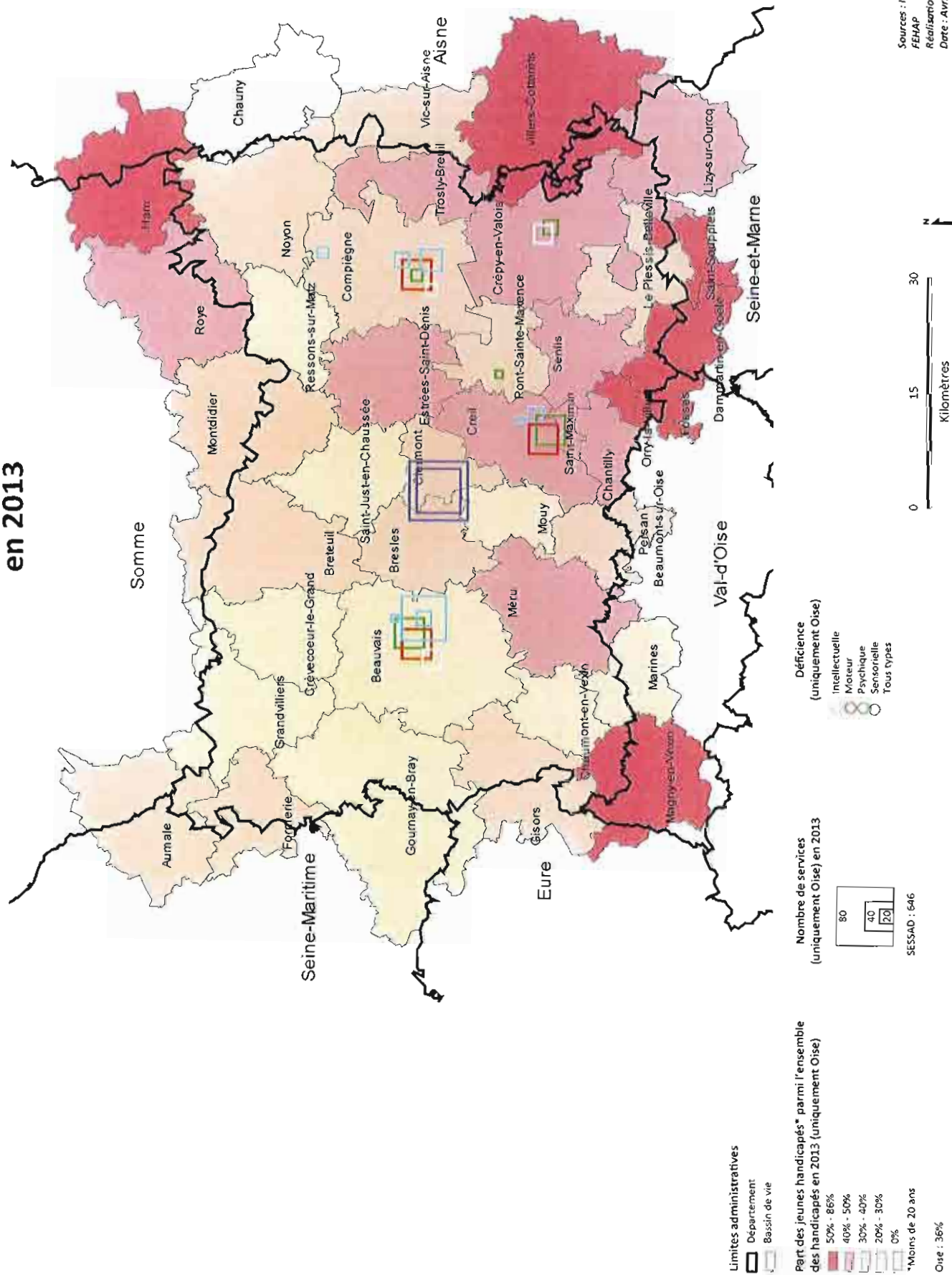
Sources : IGN, MDPH60, OR2S,
Cnaf, CCMSA, Insee RP 2009
Réalisation : CG60-DCSA-OD
Date : Avril 2013

Bénéficiaires de l'AAH en 2011 et

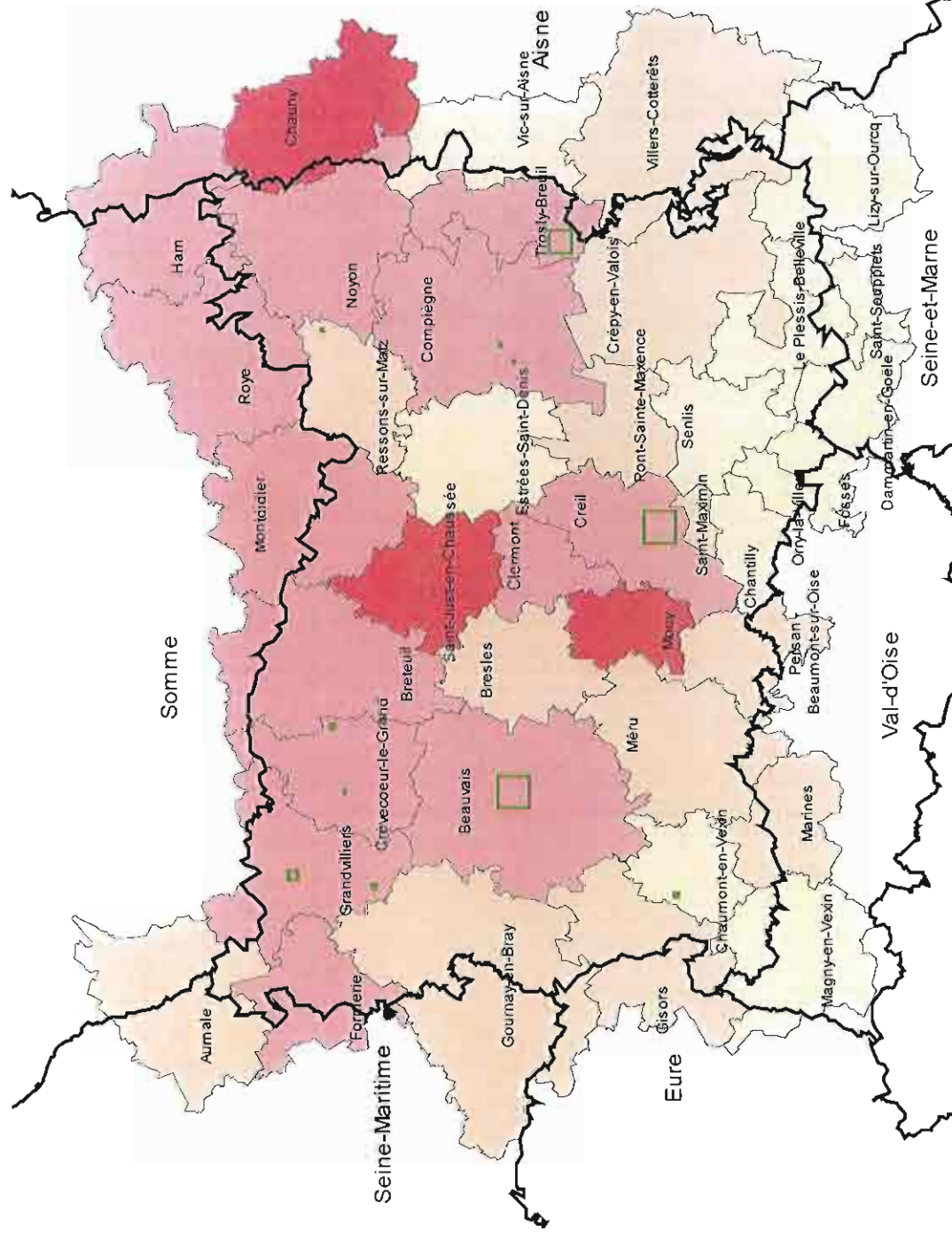


Sources : IGN, MDPH60, OR2S,
Cnaf, CCMSA, Insee RP 2009
Réalisation : CG60-DSCA-OD
Date : Avril 2013

Jeunes handicapés et service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) en 2013



Bénéficiaires de l'AAH en 2011 et Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) en 2013



Limites administratives

Département
Bassin de vie

Taux d'allocataires AAH parmi les 20-59 ans

en 2011

3.8% - 4.5%
2.8% - 3.8%
1.8% - 2.8%
0.8% - 1.8%

Oise : 2.8%

Picardie : 3.4%

Nombre de SSIAD pour
handicapés
(uniquement Oise) en 2013

40
20
10

SSIAD : 122

0 15 30
Kilomètres



Sources : IGN, MDPH60,
Chef, CCMSA, Insee RP 2009
Réalisation : CG60-DSSA-OD
Date : Avril 2013

L'hospitalisation à domicile

Qu'est-ce qu'une hospitalisation à domicile ?

L'hospitalisation à domicile (HAD) est une forme d'hospitalisation à temps complet au cours de laquelle les soins sont effectués au domicile de la personne. L'hospitalisation à domicile couvre maintenant l'ensemble du territoire national, et constitue désormais une des réponses à l'aspiration grandissante de la population à être soignée dans son environnement familial quand la situation le permet.

Elle assure des soins non réalisables en ville car trop complexes, trop intenses ou trop techniques, pour des personnes qui ont besoin de continuité des soins et d'une équipe de coordination pluridisciplinaire (infirmières, rééducateurs, assistante sociale, psychologue, diététicienne...) et médicalisée (il y a toujours un médecin coordonnateur en HAD).

Sans l'HAD, les personnes qu'elle accueille seraient maintenues en établissement hospitalier ; elle permet donc de raccourcir une hospitalisation en établissement, voire parfois de l'éviter complètement.

L'HAD ne doit pas être intégralement assimilée à un séjour à l'hôpital, puisqu'elle n'héberge pas la personne et n'assure ni la présence permanente ni les moyens techniques et humains qu'on y trouve. Elle intègre en revanche des préoccupations différentes : l'évaluation et l'adaptation du domicile aux besoins de soins, la prise en compte de l'environnement et de l'entourage dans les soins, la coordination avec les professionnels sanitaires et sociaux de la ville (médecins traitants, professionnels de santé libéraux, officines pharmaceutiques, services à domicile, services sociaux), ce qui en fait un dispositif unique en son genre.

Les chiffres de l'HAD en 2011

305 structures autorisées actives

100 100 personnes accueillies

150 000 séjours

4 000 000 de journées

Qui peut être hospitalisé à domicile ?

Toute personne dont la situation clinique le justifie et dont les conditions du domicile le permettent est susceptible de se voir proposer une HAD. La notion de domicile est très large, puisqu'elle recouvre le domicile personnel mais également les établissements d'hébergement collectif pour toutes populations (enfants, adolescents, adultes) : personnes âgées, personnes handicapées, personnes en situation de précarité sociale, mineurs protégés, demandeurs d'asiles... Lorsque l'HAD

intervient dans un établissement d'hébergement, elle met en place les conditions d'une bonne coopération avec l'équipe de la structure d'accueil.

Qui décide d'une HAD ?

Seul un médecin hospitalier ou un médecin traitant peut orienter une personne en HAD. L'accord du médecin traitant est nécessaire et donc toujours sollicité, car il prend, pendant le séjour en HAD, la responsabilité médicale des soins, conjointement, le cas échéant, avec des confrères spécialistes.

Quel genre d'établissement pratique l'HAD ?

Les établissements d'HAD sont de statuts variés, publics ou privés (à but commercial ou non), rattachés à un établissement hospitalier ou autonomes (associatifs ou mutualiste par exemple). Ils sont cependant tous considérés depuis 2009 comme des établissements de santé, et en assument toutes les obligations, notamment en matière de sécurité et de qualité, de continuité des soins et de respect des droits des patients. Ils mettent en œuvre la lutte contre les infections nosocomiales, la lutte contre la douleur, la prévention des risques. Ils sont certifiés par la Haute Autorité de Santé (HAS) dans les mêmes conditions que les établissements hospitaliers classiques (pour en savoir plus, lien vers le guide de la HAS) :

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/guide_had_vd_092012.pdf).

Peut-on choisir son établissement d'HAD ?

Les établissements d'HAD sont autorisés sur un territoire déterminé par l'Agence régionale de santé. La quasi totalité du territoire national dispose désormais d'un établissement autorisé en HAD. A de rares exceptions près en zone urbaine, et en raison des impératifs de proximité qu'implique l'HAD, il n'est pas possible de choisir son établissement, car chaque commune relève en général d'un seul établissement autorisé.

Pour repérer les HAD dans les régions, cliquer sur le lien ci-dessous :

<http://www.sanitaire-social.com/annuaire/hospitalisation-a-domicile/5>

Qu'est-ce qu'un établissement d'HAD peut faire ?

La compétence médicale et soignante d'un établissement d'HAD est en principe généraliste. Dans les faits, l'HAD réalise plus de 25 % de ses interventions en soins palliatifs et plus de 20 % en pansements complexes. Elle a également les compétences pour prendre en charge des besoins en nursing lourd, nutrition, assistance respiratoire, traitements intraveineux, etc. Des activités spécialisées ont également été développées sur certains territoires, par exemple en obstétrique, en traitement du cancer, en rééducation neurologique...

Le séjour en HAD est en principe à durée déterminée, mais cette durée est révisable selon la nature des soins requis et l'évolution de l'état de santé de la personne. Certains séjours peuvent donc être très courts et d'autres très longs.

Comment se déroule une admission ?

Avant toute admission en HAD, une évaluation de la situation est réalisée par l'équipe de coordination de l'HAD, qui se rend toujours au domicile pour confirmer la faisabilité de la prise en charge et fixer les conditions matérielles et les compétences requises par le projet de soins de la personne. Le matériel et les fournitures nécessaires sont livrés au domicile par l'établissement d'HAD

ou par un prestataire extérieur auquel il fait appel ; les matériels nécessitent parfois un réaménagement provisoire des lieux, par exemple en cas d'installation d'un lit médicalisé.

Comment les soins sont-ils organisés ?

Les protocoles de soins sont validés par le médecin coordonnateur de l'HAD, planifiés par l'équipe de coordination soignante et portés à la connaissance de la personne soignée et de son entourage, avec qui un dialogue approfondi est engagé au sujet des conditions d'intervention (nature de soins, horaires des soins, conditions d'approvisionnement et d'administration des traitements, prévention et gestion des risques...). Dans la mesure du possible, l'organisation des soins prend en considération les souhaits et contraintes personnelles des patients et de leur entourage.

Pour la réalisation des soins, le fonctionnement de l'HAD est différent suivant les établissements. Le personnel de l'équipe de coordination est toujours salarié de l'établissement d'HAD. Ce n'est en revanche pas forcément le cas des professionnels qui viennent effectuer les soins au domicile (infirmières, kinésithérapeutes...), qui peuvent être libéraux, et même déjà connus de la personne soignée.

Selon les cas, les produits pharmaceutiques peuvent être livrés par la propre pharmacie de l'HAD (comme à l'hôpital) ou par un pharmacien d'officine en ville.

En cas d'urgence, l'établissement d'HAD met à disposition de la personne et de son entourage un protocole d'alerte. A minima, une permanence téléphonique infirmière permet de prendre contact avec l'établissement d'HAD 7 jours/7 et 24 heures/24. Certains établissements d'HAD, mais pas tous, offrent la possibilité d'un déplacement d'infirmière à domicile la nuit. Quand ce n'est pas le cas, l'infirmière jointe au téléphone organise, si nécessaire, l'intervention des secours.

Que se passe-t-il à la fin d'une HAD ?

Dans la majorité des cas (près de 60 % des séjours), la personne soignée reste à son domicile. Si elle a toujours besoin de soins, mais plus de soins hospitaliers, le relais est organisé par l'HAD pour une prise en charge sous une autre forme : services de soins infirmiers à domicile, professionnels libéraux...

Les situations prises en charge en HAD sont lourdes, et il peut arriver, ce n'est pas rare (en moyenne environ une fois sur cinq), que l'état de santé s'aggrave et qu'un séjour en établissement soit à nouveau nécessaire. Le transfert est alors géré par l'HAD en coopération avec la structure concernée.

Parfois aussi, l'HAD prend fin en raison du décès de la personne (moins de 9 % des séjours). Cela s'explique notamment par le fait que plus de 25 % des journées réalisées en HAD sont relatives à des soins palliatifs délivrés à des personnes qui, le plus souvent, souhaitent décéder chez elles.

Combien coûte une HAD et qui paie ?

Une HAD est prise en charge par les organismes d'assurance maladie et les mutuelles dans les mêmes conditions qu'une hospitalisation classique, à l'exception du forfait hospitalier qui n'est pas du par la personne puisqu'elle est soignée chez elle.

Les établissements d'HAD facturent leurs prestations à l'assurance maladie conformément à la tarification à l'activité qui leur est appliquée depuis 2005, les tarifs étant fixés chaque année par le ministre de la santé. Ces tarifs tiennent compte de la nature des soins prodigués, de la complexité de la situation clinique, de l'état de dépendance de la personne accueillie, de la durée de sa prise charge

et de l'évolution de son état de santé au cours du séjour. Ils peuvent varier de 86 € à plus de 500 € par jour ; le tarif moyen par jour facturé en 2011 s'est élevé à 198 €.

L'Assurance-Maladie explique la prise en charge en HAD (cliquer sur le lien ci-après) :

<http://www.ameli.fr/assures/soins-et-remboursements/combien-serez-vous-rembourse/hospitalisation/l-8217-hospitalisation-a-domicile.php>

Liens utiles:

- Site officiel de l'administration française :
<http://vosdroits.service-public.fr/F732.xhtml>
- Collectif inter associatif sur la santé :
<http://www.leciss.org/search/node/HOSPITALISATION%20A%20DOMICILE>
- Haute Autorité de Santé – résultats de certification des établissements de santé :
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_6056/recherche-avancee?portlet=c_39085&search_antidot=&cidsf=c_1234312%2Fc_64707
- Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile :
<http://www.fnehad.fr/>
- Fédération Hospitalière de France :
<http://www.hopital.fr/Hopitaux/Vos-demarches/L-hospitalisation-a-domicile>
- Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés non lucratifs :
http://www.fehap.fr/page-rubrique.asp?ID_rub_mere=26

Espace documentaire juridique et professionnel :

Code de la santé publique :

- Articles L. 6111-1, L. 6122-1 et L. 6125-2
- Articles R. 6121-4-1
- Articles D. 6124-306 à 311

Circulaires à portée générale :

- Circulaire du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile :
http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_15980.pdf
- Complément à la circulaire DH/EO 2 n° 2000-295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile :
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/compl_circ_295_300500.pdf
- Circulaire du 4 février 2004 :
http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_14766.pdf
- Circulaire du 1^{er} décembre 2006 :
http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_7220.pdf

- Lettre DHOS/O4 du 11 février 2008 relative à la création ou au développement des structures d'alternatives à l'hospitalisation :

http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-03/SEL_20080003_0100_0105.pdf

Guides thématiques de la direction générale de l'offre de soins :

- Circulaire n° DGOS/R5/2011/485 du 21 décembre 2011 relative au guide sur le pilotage de l'activité des établissements de santé :

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2011/12/cir_34341.pdf

- Circulaire n° DGOS/PF3/2012/09 du 10 janvier 2012 relative au guide d'élaboration des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM)

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2012/01/cir_34417.pdf

- Guide « Qualité de la prise en charge médicamenteuse – Outils pour les établissements de santé » Février 2012

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_qualite_de_la_prise_en_charge_medicamenteuse.pdf

- Circulaire n° DGOS/R5/2011/311 du 1er août 2011 relative au guide méthodologique d'élaboration du schéma régional d'organisation des soins (SROS-PRS)

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_SROS.pdf

PMSI et tarification à l'activité en HAD :

- *Guide méthodologique de production des recueils d'information standardisés de l'hospitalisation à domicile* applicable au 1^{er} mars 2012 :

<http://www.atih.sante.fr/index.php?id=0001400066FF>

- Instructions et textes divers : <http://www.atih.sante.fr/index.php?id=0004E00001FF>

HAD en établissements sociaux et médico-sociaux :

- Décret n° 2007-241 du 22 février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées :

http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20070224&numTexte=44&pageDebut=03382&pageFin=03382

- Décret n° 2007-660 du 30 avril 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des structures d'hospitalisation à domicile intervenant dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées :

http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20070503&numTexte=43&pageDebut=07824&pageFin=07825

- Décret no 2012-1030 du 6 septembre 2012 relatif à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement :

http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20120908&numTexte=6&pageDebut=14472&pageFin=14473

- Décret no 2012-1031 du 6 septembre 2012 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements d'hospitalisation à domicile intervenant dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement :

http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20120908&numTexte=7&pageDebut=14473&pageFin=14473

- Arrêté du 16 mars 2007 fixant les conditions de prise en charge pour l'admission en hospitalisation à domicile d'un ou plusieurs résidents d'établissement d'hébergement pour personnes âgées en vertu de l'article R. 6121-4 du code de la santé publique :

http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20070325&numTexte=25&pageDebut=05610&pageFin=05612

- Arrêté du 25 avril 2007 modifiant l'arrêté du 16 mars 2007 fixant les conditions de prise en charge pour l'admission en hospitalisation à domicile d'un ou plusieurs résidents d'établissement d'hébergement pour personnes âgées en vertu de l'article R. 6121-4 du code de la santé publique :

http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20070512&numTexte=80&pageDebut=08765&pageFin=08765

- Arrêté du 24 mars 2009 modifiant l'arrêté du 16 mars 2007 fixant les conditions de prise en charge pour l'admission en hospitalisation à domicile d'un ou plusieurs résidents d'établissement d'hébergement pour personnes âgées en vertu de l'article R. 6121-4 du code de la santé publique :

http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20090516&numTexte=26&pageDebut=08241&pageFin=08243

- Circulaire DHOS/03/DGAS/2C/2007/365 du 05 octobre 2007 relative aux modalités d'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées :

<http://www.atih.sante.fr/?id=0001400021FF>

11.8.5 Atelier proximité : contribution

« Structures de soins et d'accompagnement de proximité

et leurs conditions d'accessibilité »

Atelier proximité, atelier 7

Historique de document :

Date	Version	Description	Auteurs	Validation
05/02/2013	V1	Document de travail	M.PASDZIERNY	non
06/02/2013	V2	Corrections document de travail	D.BIRAMBEAU- M.PASDZIERNY	non
06/02/2013	V3	Complément document de travail	D.BIRAMBEAU	non
07/02/2013	V4	Modification document de travail	M.PASDZIERNY	non
07/02/2013	V5	Corrections document de travail	C.FRELEZEAUX	non
15/02/2013	V6	Corrections document de travail	P.D'ORGEVAL M.PASDZIERNY	non

22/02/2013	V7	Corrections document de travail	M.PASDZIERNY	non
28/02/2013	V8	Modifications et corrections document de travail	P.D'ORGEVAL M.PASDZIERNY	non
15/03/2013	V9	Validation document de travail	D.BIRAMBEAU- M.PASDZIERNY	oui

1) **Identifier l'offre de soins au niveau de chaque bassin de vie :**

Pour permettre une identification claire et objective de l'offre de soins pour les personnes en situation de handicap, nous proposons de tout d'abord structurer l'offre de soins.

a) **Offre de soins ambulatoire :**

Cette offre comprendrait l'ensemble des cabinets des professionnels de santé qui devront déclarer leur accessibilité et mettre ces informations à disposition de tous (patients, établissements de santé, structures médico-sociales, professionnels de santé et autres).

Cette base de données devra être mise à jour régulièrement en fonction des mouvements des professionnels de santé, la participation des Ordres professionnels ayant comme mission la gestion du tableau, semble être un préambule indispensable afin de garantir la qualité et le suivi de ces mises à jour à l'aide du RPPS.

Cette déclaration d'accessibilité répondra à une demande locale, par bassin de vie, au besoin de la personne handicapée en fonction de sa déficience (différente pour des déficiences visuelles par rapport aux déficiences motrices par exemple) par l'accès en amont d'une information objective quant à l'accès aux soins, le patient restant maître de ses recherches en fonction de ses choix, tout en préservant la liberté de choix du praticien.

Le fait également pour un professionnel de santé de prendre conscience de la faiblesse de son niveau d'accessibilité en le visualisant de manière concrète, pourra être un élément déclencheur pour améliorer cette accessibilité. L'offre de soins ambulatoire devra également demeurer, tout en étant valorisée, la première porte d'entrée de la personne handicapée dans le système de soins, d'autant plus que la loi du 11 février 2005 demande une mise en conformité des cabinets existant au plus tard le 1^{er} février 2015.

Le fait également d'avoir connaissance de l'offre de soins labellisée (voir paragraphe suivant) tranquillisera le professionnel de santé en cas d'échec dans la prise en charge de la personne handicapée, tout en évitant un recours trop systématique à l'hospitalisation.

b) **Offre de soins labellisée:** un label qualité.

En préambule il existe une réelle problématique entre capacité de prendre en charge les personnes en situation de handicap et la compétence du professionnel de santé.

Elle comprendrait tout d'abord des cabinets médicaux et paramédicaux 100% accessibles en fonction des déficiences dans lesquels les praticiens sont convaincus, sensibilisés, voire formés pour une prise en charge des patients handicapés. Ce label sera délivré suite à un audit

d'accessibilité qui peut être réalisé soit par un bureau de contrôle, soit un architecte soit par des personnes qualifiées présentes dans des associations.

Pourquoi ne pas envisager un label qualité, valorisant cette volonté de prise en charge, dont pourrait se prévaloir le cabinet médical ou paramédical ? Ce label pourrait être délivré par une structure soit privée, soit publique, ou encore par des associations de patients.

De plus, cette offre de soins comprendrait les réseaux de santé existants (Rhapsodif, Handident etc.), les centres de santé mutualistes, les services spécifiques (cliniques de facultés par exemple) mais pourrait également comprendre des unités mobiles de soins dans certains bassins de vie, clairement identifiés par les ARS, où le besoin en terme de prise en charge ne rencontre pas d'offres de soins en adéquation.

L'offre de soins labellisée devra rester la plus ouverte possible, tout particulièrement à l'offre de soins ambulatoire qui aura la volonté d'évoluer dans son exercice.

Cette offre de soins labellisée devra être nécessairement bénéficier d'une tarification spécifique à l'acte ou au forfait autre que celle que nous connaissons actuellement afin de pondérer les difficultés rencontrées en terme de soins (technique par exemple la sédation au protoxyde d'azote, temps de soins plus long, personnel etc.....), d'une organisation des transports en adéquation avec des rendez vous précis et des aides financières pour la mise en conformité éventuelle, voire plus, avec des aménagements supplémentaires non prévus dans le décret du 30 Novembre 2007 (Plate forme de traduction simultanée en langue des signes en ligne par exemple)

Attendu le coût parfois élevé des travaux, pourquoi ne pas envisager comme mesure incitative la baisse de la TVA sur les travaux passant de 19,6% à 7%, ceci étant valable pour l'offre de soins ambulatoires et l'offre de soins labellisés.

Certains cabinets libéraux travaillent depuis longtemps, en partenariat avec certains établissements hébergeant des personnes handicapées ou âgées. Il est indispensable de laisser le libre choix à ces praticiens de faire valoir ou non cette initiative individuelle en rejoignant ou non l'offre de soins labellisée.

c) **Offre de soins hospitalière :**

Cette offre comprendrait tous les établissements de santé, publics ou privés, avec une identification claire et objective du niveau de prise en charge des patients handicapés, et ceci en terme de moyens humains et matériels, de spécificité de prise en charge, mais également en terme d'accessibilité des services hospitaliers proposés. Cette offre de soins hospitalière étant réservée à toutes les prises en charges demandant des interventions spécifiques et hautement qualifiées.

Si nous prenons comme exemple les soins bucco-dentaires, les nouveaux internes en médecine bucco-dentaire pourraient très bien en devenir les acteurs spécialisés.

2) **Les critères d'accessibilité en fonction du niveau d'offre de soins :**

a) **Pour l'offre de soins ambulatoire :**

Comme vu précédemment, les critères à retenir idéalement seraient ceux qui sont mentionnés dans le décret du 30 novembre 2007 et dont le document de référence serait le guide « les locaux des professionnels de santé d'accessibilité, réussir l'accessibilité », édité le 19 octobre 2012.

Toutefois, attendu le nombre important de critères à définir, il serait préférable de ne retenir que les critères indispensables tels que ceux retenus et validés par le réseau Handi-Acces et Jaccede.com. Ces critères ont été élaborés et validés par une groupe de travail collaboratif intégrant d'un côté les critères objectifs utilisés pour implémenter la base de données de Jaccede.com et de l'autre côté les critères retenus pour implémenter la base de données du Réseau Handi-Acces par des professionnels de santé de toutes les disciplines, des représentants des Ordres ou Syndicats (pour les professions n'ayant pas d'Ordres à l'époque), des représentants d'association de personnes handicapées (APF, URAPEDA, UNAFAM, AMIH) et des médecins spécialistes en réadaptation (IRR) :

1. APPROCHE (EXTERIEURE DU BATIMENT)

A PARKING

- ☐ Il est possible de réaliser une dépose « minute » à proximité du cabinet.

Il y a des emplacements de parking réservés aux personnes handicapées :

- ☐ dans un parking public ;
☐ dans un parking privé.

Un arrêt de transport situé à moins de 200 mètres :

- ☐ Bus ;
☐ Tramway ;
☐ Taxi ;
| _____ | autre(s).

B CHEMINEMENT EXTERIEUR

- ☐ Il y a un éclairage extérieur.

La chaussée à emprunter est considérée comme:

- ☐ dure (*ex : goudron*) ;
- ☐ moyenne (*ex : gravillon*) ;
- ☐ meuble (*ex : terre*).

Avec :

- ☐ des trottoirs
- ☐ des trottoirs surbaissés aux passages piétons
- ☐ Des zones au sol incluant des marquages en relief (*Podotactiles*) ;
- ☐ des ressauts (*pavés, trous, fentes, caniveaux, ...*).
- ☐ un dévers

2. ACCES AU BATIMENT DU CABINET MEDICAL

A BATIMENT/LOCALISATION

| ____ | (*nb*) est le niveau où est situé le cabinet.

B ACCES

- ☐ Plain-pied
- ☐ | ____ | (*nb*) marche(s) permettant l'accès au bâtiment.
- ☐ Si escalier, bande d'éveil de vigilance
- ☐ Si escalier, nez de marches contrastés et antidérapants

La porte d'entrée est :

- ☐ Une main courante ;
 - ☐ Automatique ;
 - ☐ Manuelle, avec :
 - ☐ Une aide à l'ouverture ;
 - ☐ Marquage sur porte vitrée
 - ☐ Visiteur visible depuis l'intérieur
- | ____ | (*cm*) est la hauteur de la sonnette au sol;

- ☐ Visiophone assis-debout

| ____ | (*cm*) est la hauteur de l'interphone au sol.

Pour atteindre le cabinet médical il y a :

- ☐ Une rampe d'accès (amovible) ;
- ☐ Un plan incliné (fixe).

L'inclinaison (rampe ou plan) est :

- ☐ Faible (inférieure ou égale à 5%) ;
- ☐ Forte (supérieure à 5%)

Avec :

- ☐ Un palier de repos ;
- ☐ Des ressauts (pavés- trous - fentes – caniveaux).
- ☐ Un dévers

- ☐ Un ascenseur (accessible).

Avec :

| ____ | (cm) de largeur de porte ;

| ____ | (cm) x | ____ | (cm) au sol ;

| ____ | (cm) est la hauteur au sol des boutons de commande.

Adaptations de l'ascenseur :

- ☐ Annonce vocale des étages
- ☐ Chiffres en relief (ou braille)

C L'ECLAIRAGE DES COULOIRS est :

- ☐ Permanent ;
- ☐ avec interrupteurs lumineux.

D CHEMINEMENT (trajet entrée – cabinet)

- ☐ Le cheminement est linéaire ;

Guidage :

- ☐ Visuel
- ☐ Tactile
- ☐ Sonore
- ☐ Il y a un espace utile pour manœuvrer ;
- ☐ Il y a une ou plusieurs portes à franchir ;

| ____ | (cm) est la plus faible largeur de passage.

3. DEPLACEMENTS ET SERVICES DANS LE CABINET

A ENTREE/ACCUEIL DANS LE CABINET

La porte d'entrée est :

- ☐ Automatique ;
- ☐ Mécanique (manuelle).

Avec :

- ☐ Une Aide à l'ouverture
| ____ | (cm) est la hauteur de la sonnette

| ____ | (cm) est la hauteur de l'interphone

B A L'INTERIEUR

| ____ | (nb) est le nombre de marche(s) que comporte le cabinet.

- ☐ Si escalier, bande d'éveil de vigilance
- ☐ Si escalier, nez de marches contrastés et antidérapants

Avec :

- ☐ Rampe(s)
| ____ | (cm) est la plus faible largeur de passage dans le cabinet

Avec :

- ☐ Le cheminement est linéaire ;
- ☐ Il y a un espace utile pour manœuvrer ;
- ☐ Il y a une ou plusieurs portes à franchir.

- ☐ La salle d'attente est accessible aux fauteuils
- ☐ Le comptoir d'accueil est adapté aux fauteuils
- ☐ Les toilettes sont accessibles aux fauteuils
- ☐ Les toilettes permettent un transfert (*fauteuil – wc*)

C AUTRE

- ☐ Vous réalisez des visites au domicile du patient

Ces critères ne sont que des propositions qui pourront être modifiés, corrigés ou complétés.

b) Pour l'offre de soins labellisée :

En plus des critères retenus pour l'offre de soins ambulatoire il est nécessaire de proposer des critères propres aux déficiences cognitives, mentales et psychiques ainsi qu'un complément de critères pour les déficiences auditives et visuelles plus étendus que ceux qui sont inclus dans le décret du 30 Novembre 2007.

De plus, l'offre de soins labellisée devra répondre à des critères de sensibilisation, voire de formation.

PRISE EN CHARGE MEDICALE :

A MEDICALE

| ____ | (nb) est le nombre de personnel pour vous assister, dans la prise en charge.

- ☐ Vous pouvez réaliser la consultation et les soins sur le fauteuil roulant
☐ Vous êtes équipé et formé à la sédation au protoxyde d'azote

Vous avez des moyens de réaliser le transfert de la personne :

- ☐ Humains
Techniques :
- ☐ Table de consultation à hauteur variable
☐ Araignée de transfert
☐ Balance accueillant la personne avec son fauteuil (pour les activités nécessitant une mesure pondérale)

B PATIENT

☐ **Êtes-vous accessible aux personnes sourdes ou malentendantes :**

- ☐ Pour les personnes oralisantes :
 - ☐ RDV Possible par Internet, Courriel ou SMS
 - ☐ Présence d'une boucle magnétique
- ☐ Pour les personnes utilisant la langue des signes :
 - ☐ RDV Possible par Internet, Courriel ou SMS
 - ☐ Présence d'une boucle magnétique
 - ☐ Apprentissage par le professionnel ou un membre de son équipe de la langue des signes
 - ☐ Dispositif externalisé de traduction en ligne de la langue des signes

☐ **Êtes-vous accessible aux personnes malvoyantes ou aveugles :**

- ☐ Signalétique adaptée (contrastée et gros caractères)
- ☐ Guidage podotactile étendu de l'emplacement de parking à la salle de soins

☐ **Êtes-vous accessible aux personnes en situation de handicap mental ou avec des troubles envahissant du développement (autisme par exemple):**

- ☐ Supports de communication adaptés (illustrations/pictogrammes)
- ☐ Vous avez une gestion adaptée des rendez-vous;
- ☐ Vous acceptez une tierce personne pendant la consultation.

C PERCEPTION – FORMATION

Vous avez une expérience dans la prise en charge des incapacités :

- ☐ Motrices ;
- ☐ Comportementales ;
- ☐ Auditives ;
- ☐ Visuelles.

Sur une échelle de 0 (moins) à 10 (plus), vous diriez que :

Vous êtes sensibilisé aux déficiences motrices :

0 à 10

Vous êtes sensibilisé aux déficiences comportementales :

0 à 10

Vous êtes sensibilisé aux déficiences auditives :

0 à 10

Vous êtes sensibilisé aux déficiences visuelles :

0 à 10

Vous savez prendre en charge les déficiences motrices :

0 à 10

Vous savez prendre en charge les déficiences comportementales :

0 à 10

Vous savez prendre en charge les déficiences auditives :

0 à 10

Vous savez prendre en charge les déficiences visuelles :

0 à 10

Il faudra également envisager le fait que certains professionnels de santé peuvent être particulièrement sensibilisés au handicap visuel par exemple et se trouver dans un local non accessible aux déficiences motrices (local dans un immeuble classé aux monuments historiques par exemple) et désireront devenir praticien labellisé.

Cette possibilité devra être offerte aux praticiens concernés, attendu qu'il y a de forts risques, si les critères sont trop étendus et rigoureux, de voir disparaître l'offre de soins de centres villes. Cette remarque concerne également les cabinets ambulatoires.

c) **Pour l'offre de soins hospitalière :**

Il comprendrait l'ensemble des critères de l'offre de soins ambulatoire et spécialisée mais également la haute spécialisation, par service hospitalier ou clinique, selon le type de déficience des services concernés avec identification des praticiens référents.

3) **Les parcours de soins de la personne handicapée:**

La porte d'accès aux soins se fera principalement par le cabinet ambulatoire qui, en cas de problème d'accessibilité ou de compétence, pourra adresser le patient aux structures de proximité labellisées clairement identifiées.

Cette prise en charge labellisée pourra, en cas de nécessité, adresser le patient à l'offre de soins hospitalière. Ces prises en charge graduées devront être assorties d'un retour d'information au cabinet ambulatoire et au cabinet labellisé (par courrier, fiche de liaison ou autres moyens). De plus, il est attendu que cette organisation fera baisser de manière significative les hospitalisations inutiles dont le coût est nettement supérieur à une prise en charge ambulatoire ou labellisée.

L'offre de soins hospitalière, partageant les informations avec les autres niveaux d'offre de soins, pourra également, lors de la sortie de l'établissement en fin d'hospitalisation, aiguiller le patient handicapé vers le cabinet de proximité du lieu de résidence du patient, qu'il soit ambulatoire,

soit labellisé selon le besoin, ce qui contribuera à ne pas rompre la chaîne de prise en charge de la personne handicapée.

En cas d'urgence, l'information concernant le niveau d'accessibilité des cabinets ambulatoires et labellisés pourrait être partagée avec les systèmes mis à disposition par le 15 dans le cadre de la permanence des soins (Ex : Géogarde), ce qui permettrait d'adresser le patient handicapé au cabinet de garde le plus proche de son domicile, en tenant compte de ses besoins en terme d'accessibilité.

Enfin, les parcours de soins devront nécessairement intégrer le transport de la personne handicapée, qui devra être organisé et financé de manière à ne pas être le maillon faible fragilisant cette possible organisation de prise en charge.

Les moyens principaux de diffusion de l'information :

Un annuaire national dématérialisé pourrait être aussi bien disponible sur la toile que sur Smartphone en tenant compte de la géolocalisation, compilant les trois offres de soins, retenant des critères objectifs et validés par les acteurs associatifs et institutionnels sur la base d'une déclaration d'accessibilité obligatoire pour tous (cabinets libéraux et établissements de santé).

Pour garantir la mise en œuvre d'un tel projet, il serait judicieux de s'appuyer sur des partenaires légitimes en lien avec l'accessibilité comme Jaccede.com, d'une part, qui maîtrise déjà le développement d'applications mobiles et qui possède une infrastructure facilitant l'échange de données via une API, et Handi-Acces, d'autre part, qui bénéficie d'un savoir-faire en matière d'approche des professionnels de santé.

Des moyens financiers pérennes devront être dédiés à la mise en œuvre, à la structure et au fonctionnement de cet annuaire national.

4) Les moyens complémentaires indispensables :

- Convaincre les acteurs, par la mise en œuvre de moyens de communication efficaces, relayés par les instances professionnelles (Ordres, Syndicats....) auprès des professionnels de santé, de l'intérêt de cette démarche et les sensibiliser à l'intérêt en termes de santé publique de devenir un cabinet labellisé.
- Doubler cette communication à destination des professionnels de santé par des actions concrètes de terrain en partenariat avec des démarches militantes telles que celles entreprises depuis plusieurs années par Jaccede.com. Cette association est à l'initiative des journées de l'accessibilité qui ont permis de rassembler près de 10 000 participants et de sensibiliser près de 50 000 commerçants autour de la question de l'accessibilité. Ce type d'action pourrait facilement être adapté à la question de l'accès aux soins et inciter de plus en plus d'acteurs à contribuer à l'enrichissement de la base de données.
- Proposer aux professionnels de santé des formations spécifiques concernant la prise en charge des personnes handicapées. Ces formations pourraient être interdisciplinaires et structurées sur le concept gagnant-gagnant (exemple : des ergothérapeutes peuvent apprendre les bons gestes à faire aux Chirurgiens-dentistes lors de la prise en charge d'un patient paraplégique, ceci pour diminuer la peur de mal faire et la peur de se faire mal, formation gestes et postures, comment bien communiquer avec le patient atteint de déficiences mentales, comment bien mobiliser le patient tout en protégeant le professionnel de santé)

Des formations sur l'accessibilité aux soins du cadre bâti pourraient également être proposées, attendu la grande complexité de la loi du 11 février 2005 sur le sujet. Ces formations co-animées par des architectes, des juristes et des responsables de DDTE seraient axées principalement sur l'autoévaluation en terme d'accessibilité handicapés avec, pour les cas complexes, possibilité de faire intervenir un technicien spécialisé afin de trouver des solutions. Cette prestation pourrait être proposée gratuitement pour les cabinets de second recours.

- Travailler en partenariat avec les ARS afin d'identifier et intégrer les services des établissements de santé dans la démarche.
- Organiser une campagne de communication grand public pour faire connaître, voire assurer la promotion des dispositifs mis en place.

Des moyens financiers pérennes devront être dédiés à la communication, formation, prestations d'audits pour les cabinets labellisés, ainsi qu'aux actions de terrain.

11.9 Annexes les soins ordinaires

11.9.1 Contribution de l'atelier des soins ordinaires

Faciliter l'accès des personnes handicapées aux soins et à la santé en médecine de ville.

Animateur : Dr. Sophie Darteville, chirurgien-dentiste, présidente de l'UFSBD

Rapporteur : Dr. Bruno Favier, conseiller technique médical FCEs.

Préambule :

En matière bucco-dentaire, les chirurgiens dentistes, exerçant une activité libérale de ville pour la plus grande part, ont fait la preuve depuis quelques décennies qu'une politique de prévention organisée à l'échelon du pays parvient, en quelques années, à diminuer de manière conséquente les pathologies graves (diminution drastique de la maladie carieuse de l'adulte en particulier, grâce à une prévention dès le plus jeune âge).

Il s'agit d'une des rares disciplines médicales ou des résultats aussi probants ont pu être objectivés et mesurés en l'espace d'une génération.

Pour cette raison, l'atelier accès aux soins et à la santé bucco-dentaire était destiné, dans cette mission, à élaborer un modèle d'accès aux soins courants et à la prévention pour les personnes handicapées, en médecine de ville en particulier.

L'atelier s'est voulu œcuménique, analysant des expériences individuelles, associatives (Rhapsod'If), d'union nationale (UFSBD) ou de réseau (SOHDEV, réseau SDS Bretagne), déployées en ville (cabinet de chirurgien dentiste libéral) dans le secteur médico-social et en établissement sanitaire (CH d'Annecy), en cabinet ou déployés par de équipes mobiles. Les outils présentés par les participants sont aujourd'hui utilisés, certains à grande échelle, d'autres par un seul praticien.

Le système de santé, en particulier l'accès aux soins courants pour les personnes handicapées en médecine de ville, est perfectible. La coordination de l'offre de soins et de l'accompagnement entre hôpital, médecine de ville et secteur médico-social n'est pas suffisamment structurée. La réflexion autour des besoins des patients handicapés et des spécificités de leur prise en charge, pas

suffisamment décroisée et partagée.

Ces imperfections provoquent des ruptures de prise en charge, induisent un déséquilibre notable entre préventif et curatif, et, pour les personnes handicapées les moins autonomes, sont des facteurs supplémentaire d'isolement, de repli sur soi et, in fine, de morbidité.

Pour les plus jeunes, par exemple, les besoins sont très importants : On peut citer l'enquête nationale PNIR 2004-2006 * : « Etude descriptive des besoins en santé bucco-dentaire des enfants et adolescents âgés de 6 à 20 ans fréquentant un Institut Médico-Educatif (IME) ou un Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP) »

- 3,4 % ne présentaient aucun problème
- 18,4 % nécessitaient au moins un soin dentaire ou un examen en urgence
- 46,8 % nécessitaient au moins un soin à programmer
- Une action de prévention était nécessaire pour 77,4 %

Les professionnels libéraux généralistes et spécialistes ont donc un rôle particulier à jouer afin d'adapter le système de santé aux besoins et spécificités des personnes handicapées, en lien avec l'hôpital et le secteur médico-social. Parmi les praticiens de médecine de ville, les spécialistes en accès direct sont plus particulièrement concernés.

Les solutions proposées par le groupe s'articulent autour de 3 axes principaux:

- a. Sensibilisation, prévention et éducation à la santé des personnes handicapées afin de décomplexer leur rapport à la santé.
- b. Formation initiale et continue des professionnels de santé (professions médicales y compris) et des professionnels socio-éducatifs accompagnant des personnes handicapées, pour décomplexer la prise en charge sanitaire des patients handicapés.
- c. Réformes administratives : dispositifs facilitant la rencontre personnes handicapées / soignants pour la prise en charge (parcours de soins), valorisation de certains actes, modifications de la CCAM.

III. Des propositions communes à toutes les professions de santé et à l'encadrement

C. Une formation adaptée aux spécificités des soins aux personnes handicapées :

Formation des professions médicales et des professions de santé :

- Une formation initiale obligatoire des professionnels médicaux et des professionnels de la santé à la prise en charge des patients handicapés, suivant un programme défini et uniformisé (module handicap intégré au cursus formatif initial, stages d'immersion dans les établissements médico-sociaux (EMS), stages cliniques dans une unité de soins dédiée) sera incluse dans le cursus formatif initial.
- Une formation à la sédation consciente ou aux autres techniques d'accompagnement aux soins sera rendue obligatoire dans le cursus initial.

- Un module handicap sera intégré dans le programme des internats existants pour les chirurgiens-dentistes (ou pour d'autres spécialités) exerçant en pôle d'excellence (structures hospitalières).
- La formation continue de ces professionnels médicaux, délivrée par les organismes de formation professionnelle continue est un moyen rapide de mise à niveau de ces professionnels : la thématique « accès aux soins et à la santé des personnes handicapées » sera incluse dans les thèmes de Développement Professionnel Continu (DPC), et financée prioritairement.
- Le groupe recommande également un accompagnement, sous forme de tutorat ou de compagnonnage, des professionnels médicaux à l'intervention dans les EMS par des praticiens expérimentés.

Proposition 1 : Une formation initiale obligatoire des professionnels médicaux et des professionnels de la santé à la prise en charge des patients handicapés, suivant un programme défini et uniformisé.

Proposition 2 : Pour les chirurgiens dentistes, une formation à la sédation consciente ou aux autres techniques d'accompagnement aux soins.

Proposition 3 : Module handicap intégré dans le programme des internats existants pour les chirurgiens dentistes et les spécialistes exerçant en pôle d'excellence.

Proposition 4 : Accompagnement, sous forme de tutorat ou de compagnonnage, des professionnels médicaux à l'intervention dans les EMS par des praticiens expérimentés.

Professionnels socio-éducatifs et travailleurs sociaux:

Le constat fait dans de nombreuses structures accueillant des personnes handicapées, mais également lors d'interventions de service au domicile, est que les notions de base en matière de santé, de soins, de prévention, sont inconnues des professionnels socio-éducatifs et travailleurs sociaux. Le groupe demande l'intégration d'un cursus formatif sur la santé, la santé bucco-dentaire, la prévention et la prise en charge de l'hygiène sous forme de stages d'immersion dans des services de soins.

En ce qui concerne la formation continue des professionnels socio-éducatifs et travailleurs sociaux des EMS et des services à domicile, elle deviendra obligatoire, prise en charge par l'OPCA. Le format proposé est de 7 heures tous les ans dans les EMS et les services à domicile. La formation sera assurée par un formateur spécialisé (par exemple pour le volet bucco-dentaire, par un chirurgien dentiste expérimenté à la prise en charge de personnes handicapées ou polyhandicapées).

Le groupe propose la formation d'un référent prévention/hygiène bucco-dentaire en EMS. Pour celui-ci, par exemple pour le bucco-dentaire, le temps de formation proposé est de 2 fois 7 heures de formation assurée par un chirurgien dentiste.

Ce référent pourra, après formation, assurer d'autres missions de prévention et d'hygiène sur

d'autres thématiques de santé.

Proposition 5 : Intégration d'un cursus formatif sur la santé, la santé bucco-dentaire, la prévention et la prise en charge de l'hygiène, sous forme de stages d'immersion dans des services de soins pour les professionnels socio-éducatifs et travailleurs sociaux.

Proposition 6 : Formation continue des professionnels socio-éducatifs et travailleurs sociaux à la prise en charge des personnes handicapées ou polyhandicapées financée par les OPCA.

Proposition 7 : Formation d'un référent prévention/hygiène bucco-dentaire en EMS.

Professions d'encadrement (y compris les assistantes dentaires pour le bucco-dentaire)

Une formation initiale **obligatoire** à la prise en charge des patients handicapés, suivant un programme défini et uniformisé (module handicap intégré au cursus formatif initial, stages d'immersion dans les EMS, stages cliniques dans unité de soins dédiée) est demandée par le groupe.

En ce qui concerne la formation continue délivrée par les organismes de formation professionnelle, il est recommandé d'inscrire la prise en charge des patients handicapés dans les propositions, ou thèmes prioritaires.

Proposition 8 : formation initiale obligatoire à la prise en charge des patients handicapés, pour les professions d'encadrement (y compris les assistantes dentaires pour le bucco-dentaire) et inscription prise en charge des patients handicapés dans les thèmes prioritaires de formation continue .

D. La qualité de la chaîne d'accompagnement hôpital/ville/médico-social

La mise en place d'un carnet de santé et d'accompagnement partagé, renseigné le plus précocement possible après le diagnostic ou l'accident, permettra le dialogue hôpital/médecin référent et l'information des aidants et des accompagnants. Il s'agit d'un outil majeur pour améliorer la qualité des soins.

Proposition 9 : Mise en place d'un carnet de santé et d'accompagnement partagé.

La communication sur les outils existant, déjà utilisés par certains praticiens, et la diffusion de ces outils au plus grand nombre seront facilement et rapidement organisées. Il s'agit d'outils de préparation des patients à la consultation de dépistage et aux soins (annexes), d'outils de formation et de sensibilisation (annexes), de fiches d'information sur les soins et suites de soins, de protocoles d'hygiène et de prévention, de fiches d'information sur un handicap spécifique et ses conséquences sur la prise en charge des soins.

Proposition 10 : Communication et diffusion des outils (préparation à la consultation de dépistage outils de formation et de sensibilisation, fiches d'information sur les soins et suites de soins, protocoles d'hygiène et de prévention, fiches d'information sur un handicap spécifique et ses conséquences sur les soins) existant déjà.

En premier recours, il est primordial et logique de favoriser et de fluidifier le circuit de soins de la médecine de ville. La formation et la mise à disposition de ces outils rendent ce circuit plus opérationnel. A domicile, le coordinateur de soins aura un rôle majeur. En institution (Maison d'Accueil Spécialisé en particulier) un médecin généraliste, membre de l'équipe, coordinateur des soins, doit être en place en mars 2014 (décret MAS de Mars 2009).

Proposition 11 : Fluidifier le circuit de soins médicaux de ville, à domicile grâce à un coordinateur de soins et, en institution, grâce à un médecin généraliste, membre de l'équipe.

E. La nécessité de la sensibilisation et de l'éducation à la santé

Les personnes en situation de handicap échappent souvent aux campagnes nationales de prévention, même lorsque celles-ci sont déployées à grande échelle et avec des moyens importants.

La sensibilisation et l'éducation à la santé (bucco-dentaire dans cet exemple) ou l'éducation thérapeutique des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux est également un préalable à une prévention la plus précoce possible et à de soins le moins intrusifs possible, lorsque ceux-ci sont nécessaires.

Pour le bucco-dentaire en établissement une formation annuelle de 1 à 3 heures suivant le public, suivie d'ateliers brossages avec distribution de kits, financée par l'établissement sur la dotation de l'assurance maladie sera mise en place.

Proposition 12 : Sensibilisation et éducation thérapeutique des personnes handicapées et en situation de handicap et des aidants par une formation annuelle de 1 à 3 heures, suivis d'ateliers de mise en situation en établissement.

Pour le domicile, ces réunions de sensibilisation pourront être organisées par les associations de personnes handicapées sous forme de conférences (avec distribution de kits brossage pour le bucco-dentaire). Les supports existants de sensibilisation et d'éducation à l'hygiène, et à l'hygiène bucco-dentaire en particulier (supports UFSBD en annexe) seront utilisés pour l'entourage familial.

Proposition 13 : Sensibilisation des personnes handicapées et en situation de handicap et des aidants, au domicile, grâce aux supports existants (UFSBD pour le bucco-dentaire) organisés par les associations de famille de personnes handicapées, financées spécifiquement.

L'incitation à un examen de prévention une fois par an, pris en charge par l'Assurance Maladie (AM)

en cabinet de ville (dépistage précoce des lésions, élaboration et suivi des protocoles d'hygiène, habitudes de consultation) sera systématisée. Une relance sera adressée au domicile par l'AM (à partir du fichier MDPH qui sera communiqué aux Caisses Primaires).

Proposition 14 : Examen de prévention annuel systématique, financé par l'AM, avec invitation adressée aux personnes par les CPAM, grâce aux fichiers MDPH.

Des campagnes de sensibilisation à l'importance de la prévention bucco-dentaire, spécifiques aux personnes handicapées, mais pouvant être couplées à d'autres thématiques de santé, seront organisées et systématisées : envoi de flyers par exemple, et courriers d'incitation à la visite de prévention annuelle, diffusées par les MDPH, puis relayés par l'AM.

Proposition 15 : Campagnes nationales de sensibilisation à la prévention bucco-dentaire, éventuellement couplées à d'autres thématiques de santé, diffusés par les MDPH, relayés par l'AM.

Ce dispositif est reproductible pour certaines autres spécialités médicales.

Pour le bucco-dentaire, la mise en œuvre des mesures d'accompagnement du dispositif M'T dents dans les IME (6,9 et 12 ans), financé par l'Assurance Maladie, sera rendu obligatoire.

Proposition 16 : Pour le bucco-dentaire, mise en œuvre du dispositif M'T dents, financé par l'AM, dans les IME

La création d'un référent « éducation à la santé » dans les MDPH, en charge de ces actions de promotion de la santé, est une proposition du groupe. Ce référent coordonnera ces actions et fera le lien avec les professionnels, les familles et les caisses d'AM.

Proposition 17 : Création d'un référent « éducation à la santé » dans les MDPH. Ce référent coordonnera les actions précédentes entre personnes handicapées, professionnels, familles et AM.

F. Une offre de soins particulière est nécessaire dans certains cas

Des consultations pluridisciplinaires (effet vertueux du décroisement des pratiques individuelles) sont dédiées aux patients handicapés en échec de soins en milieu ordinaire. Ces consultations s'effectuent soit hors milieu hospitalier, soit en milieu hospitalier (le travail de HandiConsult au CH d'Annecy – voir annexe – est à cet égard intéressant et pourrait être exporté).

Proposition 18 : Organisations de consultations pluridisciplinaires (en milieu hospitalier ou hors milieu hospitalier) pour les personnes handicapées en échec de soins en milieu ordinaire.

Dans certains cas, le recours à des unités mobiles de prévention, de dépistage et de soins peut être utile. A cet égard, concernant le bucco-dentaire, l'expérience de SOHDEV, dans le Rhône, est intéressante (voir annexe). Ces unités mobiles peuvent, lorsque l'équipement des établissements médico-sociaux ne permet pas la prévention, le dépistage ou certains soins, être utilisées de manière simultanée ou successive pour plusieurs spécialités médicales.

Proposition 19 : Création d'unités mobiles de prévention, de dépistage et de soins, dans certains déserts médicaux, lorsqu'il y a une carence en milieu ordinaire.

Lorsque la mise en conformité des locaux professionnels avec la Loi de 2005 sur l'accessibilité est impossible à réaliser par des professionnels de santé, des locaux rendus accessibles seront mis à leur disposition par mes collectivités territoriales et/ou des établissements sanitaires. Dans leur rôle de décloisonnement des filières médecin de ville / secteur médico-social / secteur sanitaire, les ARS devront financer ces dispositifs.

Proposition 20 : Mise à disposition temporaire, par les collectivités territoriales ou des établissements sanitaires, de locaux conformes à la Loi de 2005 sur l'accessibilité, financés par les ARS, lorsque les professionnels de santé peuvent prouver qu'ils sont retardés dans la mise en conformité de leurs propres locaux professionnels. Mise à disposition dans ces locaux de dispositifs ou matériels médicaux indispensables pour permettre l'examen clinique dans de bonnes conditions de sécurité et de confort pour les personnes handicapées.

IV. Focus sur les spécialités en accès direct : l'exemplarité du modèle bucco-dentaire

Dans le cadre du parcours de soins coordonné, l'accès à la plupart des spécialités est lié à une orientation par le médecin traitant, y compris le recours au dermatologue. D'autres spécialistes peuvent être consultés directement (c'est le cas pour consulter un chirurgien-dentiste, un pédiatre, un gynécologue - pour l'examen clinique périodique comprenant les actes de dépistage, la prescription et le suivi de la contraception, le suivi de grossesse ou l'interruption de grossesse médicamenteuse -, un ophtalmologue - pour la prescription et le renouvellement de verres correcteurs ou de lentilles de contacts, des actes de dépistage et suivi du glaucome-, un psychiatre ou un neuropsychiatre - si la personne a entre 16 et 25 ans -, un stomatologue, -sauf pour les actes chirurgicaux lourds -).

A. Il s'agit bien évidemment d'une démarche de sensibilisation et d'éducation à la santé nécessairement adaptée à chacune des spécialités en accès direct

Cette démarche utilisera des supports de sensibilisation diffusés aux aidants, aux familles et aux médecins sur les besoins des personnes handicapées en ophtalmologie, dermatologie, gynécologie, psychiatrie, parentalité, éventuellement stomatologie, en fonction du type de handicap.

Certains de ces supports existent, sont utilisés par certains praticiens. Leurs diffusions seront organisées par les MDPH ou par l'AM. D'autres devront être créés

Proposition 21 : Diffusion aux aidants par les MDPH ou l'AM, et aux médecins, par l'AM, l'Ordre des Médecins ou les sociétés savantes, de supports existants de sensibilisation, adaptés à chacune des spécialités en accès direct (ophtalmologie, dermatologie, gynécologie, psychiatrie, stomatologie). Création de ces supports lorsqu'ils n'existent pas.

Proposition 22 : En gynécologie et obstétrique, trois demandes sont essentielles :

- 1 - Le suivi gynécologique et la prévention pour les femmes en situation de handicap.
- 2 - La prévention des infections sexuellement transmissibles notamment dans les institutions.
- 3 – La création d'un pôle ressources écriture des bonnes pratiques.

B. La mise en place de parcours de santé individuels (exemple du bucco-dentaire)

Ce parcours commence par un examen de prévention bucco-dentaire obligatoire, au moins une fois /an et par personne, pris en charge par l'AM avec réalisation de protocoles individualisés de prévention (à partir de 2 ans pour les bilans bucco-dentaires). L'impact de cette démarche sur les besoins en soins est connu (voir annexe : Etude documentaire des résultats d'action de prévention dans le handicap, dans les départements de l'Aisne, l'Indre et le Maine et Loire).

Proposition 23 : En bucco-dentaire, la colonne vertébrale du parcours de santé individuel commence, dès l'âge de 2 ans, par un examen de prévention obligatoire, au moins une fois par an, avec réalisations de protocoles individualisés de prévention.

L'inclusion de ces bilans réguliers dans la mise en place de parcours de soins des personnes handicapées dépendantes à domicile passe par la constitution d'un registre des chirurgiens-dentistes de proximité vers lesquels les généralistes peuvent orienter les patients handicapés (ce registre doit être largement diffusé et connu : MDPH, Ordre des chirurgien dentistes, Ameli.fr, associations de familles, et tout autre institution susceptible d'être interrogée par les médecins généralistes).

Proposition 24 : Un registre de chirurgiens dentistes (ou d'autre spécialistes, en particulier en accès direct), connu des MDPH, des Ordres, des associations de famille, de l'AM) permettant aux médecins généralistes ou au coordinateur de soins d'orienter les personnes handicapées, sera créé.

C. La transposition de ce modèle aux autres spécialités médicales

La mise en place d'un parcours santé cohérent avec les exigences propres à chacune des spécialités est peut-être liée à la mise en place (ou à la création) d'un organisme dédié au sein de chacune de ces spécialités. Le groupe s'est interrogé à ce sujet. Les chirurgiens dentistes ont en effet organisé leur profession autour des thématiques de prévention et d'éducation à la santé depuis plusieurs décennies. Ce modèle n'est que peu reproduit par les autres professions médicales.

Proposition 25 : Les URPS seront sollicitées pour réfléchir à une organisation médicale dédiée à la

prévention pour les personnes handicapées ou en situation de handicap.

La construction d'un parcours de soin personnalisé est ensuite fonction de la spécialité et du type de handicap. Lorsqu'un modèle de parcours de soin personnalisé existe, il sera diffusé par les MDPH et par l'AM. Lorsque ce parcours spécifique formalisé pour les personnes handicapées n'existe pas, il sera à créer par chacune de spécialités correspondantes (sociétés savantes, collèges de spécialistes, conférences régionales mises en place par les ARS, et autres).

Proposition 26 : Un parcours de santé et de soins spécifique à chaque type de handicap, à l'instar de celui proposé pour le bucco-dentaire, sera diffusé lorsqu'il existe ou créé lorsqu'il n'existe pas, par chacune des spécialités médicales concernées et diffusé.

D. L'instauration d'un dialogue médical entre spécialistes et établissement médico-social

Chaque établissement médico-social disposera de spécialistes référents (médecins spécialistes, chirurgiens-dentistes) présents lors d'une réunion trimestrielle du personnel de l'EMS. Par décret, il sera spécifié que chaque établissement du secteur handicap intégrera et détaillera dans son projet d'établissement les objectifs et les moyens mis à disposition pour la prévention et le dépistage et l'organisation au sein de l'établissement des actions décrites ci dessus.

Proposition 27 : Le projet d'établissement de chaque EMS devra intégrer (par décret) un chapitre dédié à la prévention et le dépistage. Chaque EMS disposera de spécialistes référents, présents ponctuellement dans l'établissement.

V. Une modification de la nomenclature et des soins pris en charge par l'Assurance Maladie est nécessaire

A. Les soins aux personnes en situation de handicap sont souvent plus longs

Les membres de l'atelier, familles et professionnels, ont tous signalés que cet aspect est un obstacle sérieux à la réalisation de soins en médecine de ville. Le groupe propose que dans le cadre de la classification Commune des Actes Médicaux (CCAM), à venir en ville, des modificateurs de ces actes CCAM soient appliqués pour certains soins prodigués à certaines personnes en situation de handicap. Un protocole de soins, élaboré par le médecin référent, validé par l'Assurance Maladie, devra fixer le processus autorisant ces modificateurs dits « handicap ».

Proposition 28 : Des modificateurs de la CCAM, valorisant le temps passé lors des actes plus longs pour certaines personnes handicapées, mais également les actes de prévention décrits dans ce document, seront appliqués. Un protocole de soins validé par l'AM, à l'instar de celui aujourd'hui obligatoire dans le cadre d'une ALD, formalisera le parcours de prévention et de soins.

B. Les actions d'éducation thérapeutique des patients handicapés décrites plus haut dans ce rapport seront valorisées

Il s'agit d'une mesure d'incitation pour que ces démarches soient généralisées (Cf. ci dessus).

C. L'utilisation du gaz médical MEOPA

Cette utilisation, dans des indications ciblées, par des praticiens expérimentés, doit être accessible financièrement en médecine de ville. Elle sera prise en charge par l'Assurance Maladie. Cette non prise en charge est un obstacle à son utilisation et donc au confort de certains soins. Parfois même, elle est dissuasive de la réalisation du soin en ville augmentant ainsi le coût pour la collectivité (soins hospitaliers).

Proposition 29 : L'utilisation du gaz MEOPA, améliorant lors de certains actes le confort des soins, sera pris en charge par l'AM.

D. L'accès des personnes handicapées aux soins passe par l'accessibilité des lieux de soins

La prise en charge des déplacements des personnes handicapées dans les cabinets libéraux doit être rendue possible. Le protocole de soins (Cf. ci dessus) permettra d'accorder la prise en charge en tiers payant des déplacements en véhicules médicalisés des personnes handicapées.

Proposition 30 : Prise en charge par l'AM des déplacements des personnes handicapées quelque soit le motif de la consultation, lorsque celui-ci est validé dans le cadre du protocole de soins cité auparavant.

11.9.2 Les soins ordinaires, les coûts dans le bucco-dentaire

Annexe de l'atelier Soins bucco-dentaires : Coûts de certaines des actes et actions

1 – Séance de 2 heures de sensibilisation et d'éducation à la santé bucco-dentaire (ou éducation thérapeutique) des PH et des aidants familiaux : 400 € par séance

2 – Formation continue obligatoire (des personnels des EMS et des intervenants professionnels du domicile, prise en charge par l'OPCA : 1400 € par session)

3 – CD référent (ou autre spécialiste référent, hors médecin traitant) : proposition de la profession : 4 C de l'heure

4 – Coefficient modificateur des actes réalisés chez une personne handicapée : proposition d'un coefficient modificateur de 300%, après protocole de soins, validé par le chirurgien-dentiste conseil et le médecin conseil.

11.10 Annexe Tarification

CHU SAINT-ETIENNE
Service de MEDECINE PHYSIQUE
ET READAPTATION PEDIATRIQUE

Saint-Etienne, le 21 mars 2013

Hôpital Bellevue
Boulevard Pasteur Saint-Etienne
42055 SAINT-ETIENNE Cedex 2

Professeur Vincent Gautheron

Références : contribution mission Pascal Jacob

La loi du 11 février 2005 a ouvert des perspectives très encourageantes et donné beaucoup d'espoir aux personnes en situation de handicap, à leurs proches et aux professionnels qui les accompagnent au quotidien. La Maison Départementale des Personnes Handicapées en est le témoin visible, tel un service public de la reconnaissance du handicap et de l'organisation de son accompagnement au quotidien. La loi a ouvert d'autres grands chantiers sur ce terrain : prévention et épidémiologie, évaluation et valorisation, soins et recherche, innovation et compensation, accès à l'information et à la formation, accompagnement et éducation thérapeutique.

Un travail immense reste à faire, et les notes qui suivent signalent les points de faiblesse du dispositif à corriger ou à renforcer. L'engouement actuel pour la mise en accessibilité des établissements recevant du public (ERP) est un bel exemple de mobilisation positive vers une démocratie plus solidaire et plus transparente, même si de nombreuses dérogations seront sans doute accordées...

Les chantiers à entreprendre :

Dépistage et accompagnement précoce :

CAMSP et SESSAD restent en nombre insuffisant pour accueillir un nombre toujours plus grand d'enfants en difficultés dans leurs acquisitions motrices, leurs apprentissages cognitifs, leur comportement, ou encore en grande détresse familiale et dans la précarité

A l'Hôpital et en structures sanitaires

Les personnes handicapées représentent un public « marginal » quantitativement, mais « exceptionnel » dans sa diversité qualitative et c'est pour cela qu'elles doivent bénéficier d'une écoute particulière. **Le traitement statistique des données « ignore » les personnes handicapées** en les excluant des catégories majeures, du fait de leur représentativité insuffisante en nombre, alors qu'elles ont des besoins très spécifiques, auxquels les services non spécialisés n'ont pas les moyens de répondre. A l'inverse, les services spécialisés de SSR, et en particulier de Médecine Physique et de Réadaptation, dotés théoriquement de ces moyens, n'ont pas d'outil suffisamment précis pour mesurer, quantifier et valoriser leurs activités : métiers non ou mal reconnus, plateaux techniques et thérapeutiques non pris en compte, nomenclature d'actes absente (psychomotriciens,

psychologues et neuropsychologues, diététiciens, assistantes sociales...) ou indigente, temps de prise en charge non considéré... Les systèmes actuels de PMSI et de T2A ne sont pas pertinents en secteur SSR.

Un exemple est donné aujourd'hui par les centres de références des troubles du langage qui bénéficient d'une dotation globale insuffisante à couvrir leurs frais de fonctionnement et sont voués, comme les SSR et MPR à pérenniser et alourdir leur déficit.

La prise en charge hospitalière des personnes handicapées devrait être **financée en fonction des soins** dont elles bénéficient. Des outils validés devraient être mis à la disposition des professionnels pour effectuer des relevés précis d'activité et de charge de soins. La mesure d'indépendance fonctionnelle (**MIF**) fournirait par exemple un moyen de langage commun aux unités de soins, aux structures médico-sociales et aux instances de décision administratives (MDPH) en dehors de l'hôpital.

La **valorisation des métiers** de la rééducation à l'hôpital est un sujet très sensible dans une période où la démographie des professionnels de santé marque une décroissance inquiétante : il faut une motivation particulièrement exemplaire et désintéressée aux masseurs-kinésithérapeutes et aux orthophonistes aujourd'hui pour faire carrière à l'hôpital, lieu où paradoxalement sont accueillis les patients dont l'accueil nécessite le plus d'expertise et d'expérience !...

Au sein d'un centre hospitalier, il faut favoriser les projets de **regroupement des services** et plateformes médico-techniques d'activités complémentaires qui jalonnent le parcours de soins (exemple des services de MPR pédiatrique qui doivent être inscrits dans l'environnement du pôle mère et enfant). Le recours aux urgences, le retour au service d'origine, et la transition enfant adulte doivent suivre une procédure d'organisation naturelle et fluide.

Il faut développer des lieux de vie expérimentaux, des **appartements de simulation** et des studios thérapeutiques au sein ou à proximité des établissements de rééducation : accessibles et dotés des matériels adaptés en domotique, robotique et en nouvelles technologies de l'information et de la communication. Ils incitent les usagers et leurs proches à anticiper et mieux organiser le retour à domicile. Ils peuvent servir de sas de démonstration, de familiarisation et d'apprentissage de la vie « avec » handicap... On rêve d'une optimisation de la réactivité des professionnels du bâtiment et de l'artisanat (« SOS artisanat handicap ») pour faciliter le retour à domicile des personnes handicapées à la sortie de l'hôpital.

En ville

Les spécialistes libéraux sont confrontés à une **évolution de la demande des patients** :

- personnes souffrant de handicaps lourds, qui cherchent un relais ou une alternative aux prises en charges hospitalières,
- patients opérés avec des temps d'hospitalisations courts, voire en ambulatoire, et qui retournent directement à domicile,
- personnes âgées menacées de perdre leur autonomie du fait de difficultés de marche, de trouble de l'équilibre ou d'altérations cognitives.

Les spécialistes MPR libéraux disposent d'une expertise, d'outils d'évaluation et modèles d'organisation intégrant toutes les ressources disponibles dans le secteur de ville : kinésithérapeutes, orthophonistes, appareilleurs, infirmières... Pendant trente ans, le système réglementaire et financier a favorisé une inflation progressive d'actes de plus en plus courts, ne pouvant répondre aux besoins des personnes handicapées. Les demandes

du Syndicat français de médecine physique et de réadaptation (SYFMER) et de l'Union des médecins spécialistes (UMESPE) s'inscrivent résolument vers des soins mieux structurés : **consultation clinique complexe** et longue, séquences programmées d'actes d'évaluation, de coordination et de traitement (**programmes de soins MPR**).

En pratique, ceci peut rapidement être mis en œuvre au travers de la CCAM clinique, de la mise à jour de la CCAM technique et de forfaits techniques couvrant les consommables onéreux justifiés par les obligations d'asepsie.

Le coût en serait faible et immédiatement couvert par les économies générées : recours aux soins primaires facilités, hospitalisations réduites ou évitées, maintien à domicile, retour au travail, diminution des transports sanitaires, réduction du nomadisme médical et des soins inappropriés.

Une réponse positive à ces demandes encouragerait donc puissamment l'optimisation de l'offre de soins en faveur des personnes handicapées tout en contribuant à la rationalisation des dépenses de santé.

Formation paramédicale des rééducateurs

Le standard européen promeut l'universitarisation des professions paramédicales et notamment de rééducation et de réadaptation. La démarche tarde en France, alors que les équipes universitaires et les laboratoires de recherche seraient prêts à accueillir des stagiaires, issus des filières paramédicales, en master de recherche puis en thèse de sciences pour mettre au point et valider des protocoles de rééducation et en réadaptation, et breveter de nouvelles technologies de suppléance et de surveillance, d'entraînement et de reconditionnement des personnes en situation de handicap. Le collège français des enseignants universitaires de Médecine Physique (COFEMER) est engagé dans cette réflexion importante pour le développement des compétences et la synergie des relations interprofessionnelles.

A titre d'exemple, un cursus universitaire LMD pour les kinésithérapeutes permettrait une formation réelle en 5 années, dont la dernière de niveau master avec un stage final de M2 professionnalisant ou de recherche, qui confirmerait le praticien dans une pratique critique et pluridisciplinaire avant d'envisager son installation ou son recrutement institutionnel.

Répit et valorisation des aidants naturels ou informels

Les familles concernées par le polyhandicap et/ou en charge de personnes très dépendantes ou avec des troubles sévères du comportement doivent trouver dans toutes les régions des réponses d'accueil transitoire pour une journée, un WE ou une période plus ou moins longue, pour qu'elles et leurs ayants droits puissent se ressourcer, **vivre tout simplement** et préparer la séparation inéluctable du passage enfant-adulte, ou adulte-grand âge.

Les professionnels de l'accompagnement devraient systématiquement bénéficier d'une formation de base, puis d'une formation continue sur les thèmes essentiels de l'accompagnement, la psychologie, l'éthique, l'hygiène, les premiers soins. Les métiers de service à la personne handicapée devraient bénéficier d'une reconnaissance et d'une gratification particulières.

Philosophie générale

Au total, les soins de suite sont trop rarement présentés comme la **vitrine du système de soins**. Et les problèmes des SSR sont toujours traités après ceux des services de court séjour, malgré leurs liens naturels. En effet, les personnes handicapées, enfants et adultes, n'ont jamais été aussi nombreuses qu'aujourd'hui, du fait de l'amélioration de la qualité des

soins et de l'augmentation de l'espérance de vie. Une philosophie commune devrait sous-tendre les **parcours de soins**, depuis les services d'urgences jusqu'aux services de suites, selon une succession d'étapes linéaire et sans rupture. Cette démarche a été adoptée par la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) pour l'élaboration des parcours de soins par pathologies, du court séjour au retour à domicile, en passant par les soins de rééducation et de réadaptation, dans le but d'identifier les interventions de chaque professionnel et la place des structures aux différents stades évolutifs des affections invalidantes.

L'organisation formalisée de la **coordination** des soins de suite (expérience Rhône-Alpes), l'utilisation d'un logiciel informatique d'aide à l'**orientation** des patients (type Trajectoire) et la mise à disposition systématique des informations du **dossier** patient (type DPP et C3S) accessibles aux professionnels habilités, sont 3 domaines essentiels qui démontrent le dynamisme, l'esprit d'entreprise et la capacité d'innovation des professionnels médicaux et médico-techniques responsables des SSR, au service des tutelles, dans leur démarche responsable vis-à-vis de la structuration cohérente du système de soins.

Professeur Vincent GAUTHERON

11.10.2 Le projet «HANDICONSULT »

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

Arguments en faveur d'une évolution des tarifications et propositions

Équipe de Coordination HANDICONSULT, Annecy, le 22 mars 2013

Handiconsult@ch-annecy.fr

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, gynécologie, soins dentaires spécifiques, ophtalmologie, ORL, pneumologie, stomathérapie.

I. Arguments en faveur d'une évolution des tarifications

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

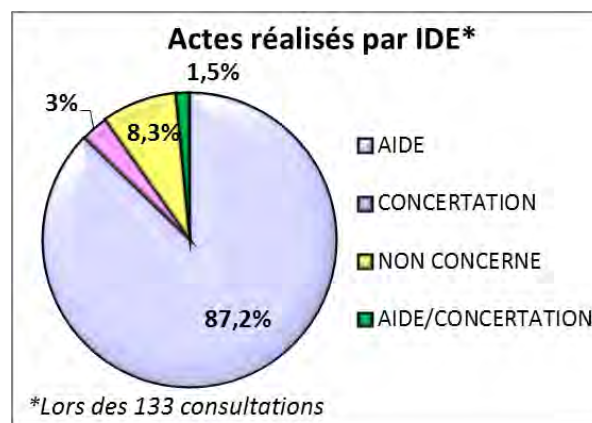
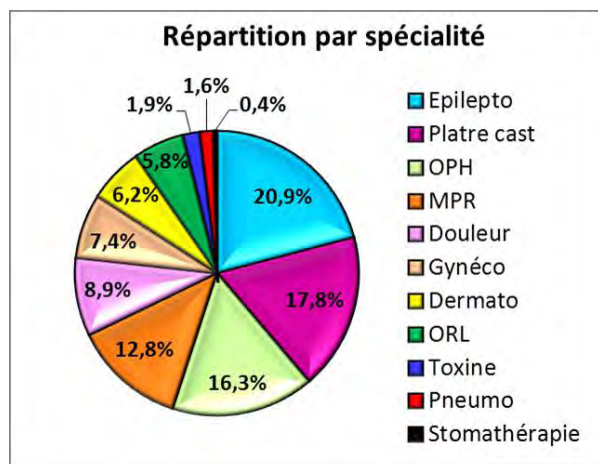
La temporalité est conçue comme la manifestation d'une logique historique et continue : passé, présent et futur. Ainsi la temporalité d'une consultation médicale s'inscrit dans une histoire personnelle passée (les antécédents, préparation en amont de la consultation : recueil de données, éligibilité, 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 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, le visionnage d'une vidéo retraçant les différents temps de la consultation. L'accueil physique, l'installation, la mise en place de prémédication pour un examen ou un acte nécessitent du temps.

Les tableaux ci-dessous, issus du recueil de données des 7 premiers mois d'activité d'HANDICONSULT, illustrent le temps médical et infirmier moyen par type de consultation.

Ce nécessaire besoin de temps expliquerait à lui seul la nécessité de repenser la tarification des actes.

L'étude porte sur 258 consultations pour 176 patients. Les IDE étaient présentes à 133 consultations soit 51,5% des consultations*.



SPECIALITE	Temps des consultations	Temps moyen présence IDE (en minutes)
SPATISCITE	90	84
MPR	90	61
GYNECO	60	54
DOULEUR	90	60
DERMATO	60	48
ORL	30	27
EPILEPTO	30	23
OPH	15	15
PNEUMO	60	18
PLATRE CAST	30	10
STOMATHERAPIE	60	0

* données service d'information et d'évaluation médicale

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.

II. Propositions pour une évolution de la tarification

4. Remboursement du Meopa utilisé en cabinets dentaires et/ou médicaux pour les consultations diagnostiques et /ou thérapeutiques.
5. Révision du référentiel de tarification avec le passage de la NGAP vers la CCAM clinique avec une classification pour les patients handicapés.
6. Dans l'attente de cette CCAM clinique
 - a. Obtention d'un complément de type « forfait SE » pour la prise en charge du handicap (soins non suivis d'hospitalisation mais nécessitant l'engagement de moyens techniques ou humains importants).
 - b. Dans certains cas, requalification de la prise en charge et des actes externes pour les faire basculer en GHS (hospitalisation de jour).

12 Glossaire

AAH	Allocation adultes handicapés
ADF	Assemblée des départements de France
AFM	Association française contre les myopathies
AFPS	Attestation de formation aux premiers secours
AFSSAPS	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
ALD	Affection de longue durée

AMELI	Assurance maladie en ligne
AMP	Aide médico psychologique
ANAES	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de santé
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux
ANFH	Association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier
ANSM	Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
AP HP	Assistance publique Hôpitaux de Paris
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
APAJH	Associations pour adultes et jeunes handicapés
APF	Association des paralysés de France
ARS	Agence régionale de santé
CCAM	Classification commune des actes médicaux
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie
CFHE	Conseil français des personnes handicapées
CHR	Centre hospitalier régional
CHU	Centre hospitalo-urniversitaire
CIAAF	Collectif interassociatif d'aide aux aidants familiaux
CNAM	Conservatoire national des arts et métiers
CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNCPH	Conseil nationale consultatif des personnes handicapées
CNS	Conférence nationale de santé
CNTSS	Cour nationale de tarification sanitaire et sociale
COFACE	
Handicap	Confédération des organisations familiales de l'Union européenne
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRSA	Commission régionale de santé et de l'autonomie
CRUQPC	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CSTS	Conseil supérieur du travail social
DEAVS	Diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DGS	Direction générale de la santé
DPC	Développement professionnel continu
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
ECG	Electrocardiogramme
EEAP	Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés
EHESP	Ecole des hautes études en santé publique (ex ENSP)
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EJE	Educateur de jeunes enfants
ESAT	Etablissements e services d'aide par le travail
ESMS	Etablissements et services médico-sociaux
ESPIC	Etablissement de santé privé d'intérêt collectif (ex. PSPH)
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FEGAPEI	Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles

FEHAP	Fédération des établissements hospitaliers et de l'aide à la personne
FIR	Fonds d'intervention régionale
GHM	Groupe homogène de malades
GHS	Groupe homogène de séjour
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute autorité de santé
HCSP	Haut comité de santé publique
IDE	Infirmier diplômé d'Etat
IFSI	Institut de formation aux soins infirmiers
IME	Institut médico-éducatif
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INS HEA	Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation de jeunes handicapés et les enseignements adaptés
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
INVS	Institut national de veille sanitaire
IRTS	Institut régional de travail social
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MCO	Médecine chirurgie obstétrique
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MIGAC	Mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
MSA	Mutualité sociale agricole
MST	Maladies sexuellement transmissibles
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPCA	Organisme paritaire collecteur agréé
ORS	Observatoire régional de santé
PCEM	Premier cycle d'études médicales
PCH	Prestation de compensation du handicap
PIA	Programme d'investissement d'avenir
PMI	Protection maternelle et infantile
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PUPH	Professeur d'université praticien hospitalier
RSI	Régime social des indépendants
SAMU	Service d'aide médicale d'urgence
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SMUR	Service mobile d'urgence et de réanimation
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SSR	Soins de suite et de réadaptation
SYFMER	Syndicat français de médecine physique et de réadaptation
SYNEAS	Syndicat des employeurs associatifs de l'action sociale et médico-sociale
T2A	Tarifcation à l'activité
UFSBD	Union française pour la santé bucco-dentaire
UMESPE	Union nationale des médecins spécialistes confédérés
UNAFAM	Union nationale des familles et amis de malades psychiques
UNAFORIS	Union nationale des associations de formation et de recherche en intervention sociale
UNAFTC	Union française des associations de traumatisés crâniens
UNAPEI	Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

UNIFAF	Fonds d'assurance formation de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale privée à but non lucratif
URPS	Union régionale des professionnels de santé
VAE	Validation des acquis de l'expérience

13 Liens Internet de la mission

Les liens des films de la mission

« Accès aux soins et à la santé des personnes handicapées »

Coordination médicale :

<http://www.youtube.com/watch?v=uWMkhhbhe-NE>

La prévention médicale :

<http://www.youtube.com/watch?v=derXCtYOWC4&feature=youtu.be>

La connaissance du handicap dans le monde du soin

<http://www.youtube.com/watch?v=bBn2cxhWQNY&feature=youtu.be>

L'accueil dans les services d'urgence

<http://www.dailymotion.com/video/k5zXUrHqTaz13F3HTK4>

La fin de vie

https://www.youtube.com/watch?v=Alo4RRMci_A

La formation aux aidants familiaux

<https://www.youtube.com/watch?v=6ZNxWCxndno>

Buccodentaire

http://www.youtube.com/watch?v=uF_49zUhDcc&feature=youtu.be

Proximité

<http://www.youtube.com/watch?v=8tc2wFK0fCQ&feature=youtu.be>

Réseaux

<http://www.youtube.com/watch?v=P1pHoJgmqk0>

14 Liste des participants

Que soient chaleureusement remerciés tous ceux qui ont contribué à ce travail.

ABBE DENIZOT	Anne	BORY	Eric-Nicolas
ABOUSSA	Marie	BOSC	Jean-Louis
ADRIEN	Jean-Louis	BOSSARD	Estelle
ALCALA	Valérie	BOUCHERON	Laurence
ALLAIRE	Luc	BOUGHINE	Bouchaib
ALLAIRE	Cécile	BOUIX	Anne
ANCET	Pierre	BOUNDEIX	Martine
AUCHE LE MAGNY	Christine	BOUQUIN	Bruno
AUDIBERT	Stéphanie	BOURGEOIS	Jérôme
AUPETIT	Laurent	BOURQUIN	Marc
AUVIN	Stéphane	BOUVELLE	Christine
BACOT	Laurence	BOUYASSE	Corinne
BAHOUS	Nayla	BREGEAT	Bruno
BANCEL	Tharhini	BRIDEL	Stéphane
BARBIER	Jean-Marie	BRUCHIER-GALERNEAU	Janig
BARBOSA	Jean-Pierre	BRUN	Caroline
BARDOU	Claudine	BRUNET	François
BARRETEAU	Bruno	BUCHNER	Max
BARRETEAU	Andrée	BURLLOT-TUAL	Sophie
BATAILLE	Sophie	BUSNEL	Michel
BECCARI	Maurice	CABRITA	Thierry
BELAMARI	Ouahiba	CADAUX	Pierre
BELLEC	Michèle	CAILLAUX	Marie Ange
BENABDALLAH	Samah	CAIX	François
BENYAHIA	Farida	CALMETTE	Philippe
BERARD	Carole	CALMETTE	Marie-Lucile
BERCHER	Mathilde	CAMARSAC	Eric
BERG	Marie Laure	CANIARD	Etienne
BERGERON	Corinne	CARDOU	Charles
BERTHE	Emmanuelle	CARRILLON COUVREUR	Martine
BERARD	Carole	CARLI	Pierre
BESSE	Philippe	CARME	Agnès
BEZARD	Alain	CARNOT	Arianne
BEZOMBES	Pierre	CARNOT	François
BIOTTEAU	Christian	CARON	Jean
BIRAMBAUD	Damien	CARPENTIER	Aude
BLANC	David	CARRE	Philippe
BLAISET	Armelle	CASABIANCA	Maxime
BLANCHARD	Sylvie	CASSEL	Suzanne
BLANZACO	Marie-isabelle	CASTALDI	Eric
BLOCH	Marie-Aline	CASTETS	Philippe
BOEHRED	Marie-Christine	CASTRO	Nelson
BONANS	Michèle	CELESTE	Bernadette
BONELLI	Laurent	CHABANNES	Elsa
BONNET	Marie-France	CHAGUE	Françoise
BONNET	Alexandre	CHAILLEUX	Christel
BONNET	Gisèle	CHALIGNÉ	Marie

CHANCEREL	Elisabeth	DEMEY	Daniel
CHANUS	Isabelle	DENION	Yvan
CHARDRON-MAZIERE	Pauline	DENIS	Patrice
CHARLANNE	Didier	DENORMANDIE	Philippe
CHARPENTIER	Dominique	DEQUEN	François
CHARRIERE	Thomas	DEQUEN	Chantal
CHARVIN	Philippe	DEQUEN	Vincent
CHAZAL	Philippe	DEROUET	Lucie
CHEVALIER	Laetitia	DESAULLE	Marie-Sophie
CHRETIEN	Bernadette	DESBORDES	Marie-Agnès
CHRSZSEZYK	Flavie	DESCHAMPS	Catherine
COHEN	Pia	DESCHAMPS	Marine
COIPLER	Jean-Jacques	DESCHAMPS	Morgane
COLIN	Anne	DESCORCIER	Marie-Claude
COMBES	Jean-Charles	DESCOTES	Anne
CORREA	Antoinette	DESCUDET	Gilles
COTTET	Christian	DESGUERRE	Isabelle
COUSTETS	Anne	DESPORTES	Vincent
D'ARRAS	Sophie	DESRAYAUD	Marie-Christine
DAHAN	Serge	DESTAILLATS	Jean-Marc
DAIGNEY	Inès	DEVAUX	Maryse
DARDELIN	Martial	DEVREESE	Emmanuel
DARTEVELLE	Sophie	DIAKITE	Yoho
DE BERNIS	Augustin	DIAZ	Claude
DE BERNIS	Guy	DIDIER	Jean-Pierre
DE CACQUERAY	Caroline	DIEBOLD	Daniel
DE LA SEIGLIERE	Arnaud	DISBORDES	Marie-Agnès
DE LOYNES	Bernard	D'ORGEVAL	Pauline
DE MACEDO	Jennifer	DRAHAN	Annie
DE MAS LAITRIE	Solène	DU BARRY	Véronique
DEBACKER	Marie	DUBLINEAU	Hugues
DECKER	Christelle	DUBROEUCQ	Sylvie
DECROCK	Annick	DUBUISSON	Fabienne
DECUGIS	Anne-Marie	DUGUET	Christophe
DEL DEGAN	Camille	DUMONT	Marie-Louise
DEL DEGAN	Marie-Françoise	DUPONT	Xavier
DELAROCHE	Jean-Michel	DUPUCH	Florence
DELAUBIER	Anne	DUPUIS	Yves-Jean
DELCEY	Michel	DURAND	Nicolas
DELMOULY	Charlotte	DUVAL	Robert
DELPECH	Eric	DUWIGER	Gabriele
DELPIERRE	Danielle	ECK	Caroline
DELPIT	Emilie	ECK	Virginie
DEMERET	Sophie	EMEYE	Eglantine
DEMEY	Marie-Rose	ESTIENNE	Philippe
DEMEY	Pierre-François	FALAISE	Xavier
		FANISE	Magali

FATOME	Thomas	HAGEGE	Sarah
FAUREL	Marie Anne	HAJAR	Eddahbie
FAUVET	Lionel	HALIMI	Yvan
FAVIER	Bruno	HARDY	Jean-Pierre
FEREOL	Anne-Marie	HASSELMANN	Michel
FERNANDEZ	Richard	HAYEK	Sophie
FERY LEMONNIER	Elisabeth	HAZAEI MASSIEUX	Amale
FIEVRE	Michelle	HENAFF	Isabelle
FISTER	Pascal	HERNANDES	Hélène
FOUSSETTE	Michel	HESSIG	Jean-Jacques
FRANC	Catherine	HILAL	Mariette
FRASCA	Marc	HIRLE	Roland
FREMINVILLE	Bénédicte	HIRSCH	Emmanuel
FRICKER	Thierry	HOKEY	Jean-Yves
FRON	Bruno	HOUDEAU	Nadège
FRUGIER	Marie-Béatrice	HOULES	Michèle
FRUGIER	Camille	HUBERT	Elisabeth
GAIGNARD	Jérôme	HUET	Olivier
GALLON	Bruno	HYVERNAT	Laurence
GAMBARD	Laurent	IFGOASCOZ	Christelle
GAMBARO	Laurent	ISNARD	Jean
GAMBRELLE	Arielle	JACOB	Romain
GANNAT	Marguerite	JACOB	Clément
GARCIA	Jean-Louis	JACOB	Frédérique
GASTAL	Antoine	JAMOT	Muriel
GAUTHIER	Pierre	JEANNEAU	Catherine
GERARD	Jacques	JEANNEAU	Valentin
GEUNS	Patrick	JOCRISSE	Marcel
GIRAUDEL	Eliane	JOUSSERANDOT	Adrien
GIRIER-DIEBOLT	Christine	JUBAULT	Daphné
GIROUD	Marc	JUBAULT	Michèle
GOHET	Patrick	JUBAULT	Gérard
GOIZET	Armelle	JURADO	Julie
GOUDOT	Patrick	JUZEAU	Dominique
GREENE	Janet	KAHN	Axel
GRIESHABER	Nicolas	KAWACIW	Jean-Luc
GRIESHABER	Sophie	KEMOUN	Gilles
GRIMALDI	Corinne	KENGA	Victor
GRIMONT	Elisabeth	KERRAR	Jamila
GROSYEUX	Bernadette	KHOURY	Nassib
GUER	Judith	KHOURY	Nassib
GUERIN	Agnès	KOMITES	Pénélope
GUITEAU	Francis	LA BOURDETTE	Jean-Jacques
GUIZZOT	Aline	LACONDE	Christine
GUYET	Philippe	LAGIER	Pierre
HAFFNER	François	LAMOTTE	Sylvie
HAGEGE	Guy		

LANGLOYS	Danièle	MASSON	Roseline
LARDEAU	Guy	MATHIEU	Denis
LASSUEUR	Claire	MATHIS	Claude
LAUNET	Alice	MAVITY	Eric
LAURE	Léon	MEHL	Jean-Michel
LAURENT	Patrick	MEININGER	Vincent
LAUTISSIER	Annie	MESATFA FESSY	Florence
LE BAIL	Beatrice	MIAILHE	Laurent
LE BOULAIRE	Annie	MICHENOT	Diane
LE BOURGEOIS	Philippe	MIET	Philippe
LE SCOUEZEC	Gildas	MILLET CAURIER	Isabelle
LEBERCHE	Adeline	MILLON	Patrick
LEBLANC	Garmenick	MINET	Christian
LEBRUN	Thérèse	MOISON	Jean
LECERF	Gaël	MOKHTARI	Elvine
LECHNER	Marie-Antoinette	MOLINIE	Eric
LEDUC	Florence	MOREAU	François
LEJEUNE	Muriel	MOREAU	Bernadette
LENGRAND	Désirella	MOREAU	Elisabeth
LETOMBE	Isabelle	MOREL	Adélaïde
LETOMBE	Gregory	MORESTIN	Frédéric
LETOMBE	Louis	MORIN	Lucas
LEVEQUE	Yvette	MOTTE	Anita
LISACK	Elisabeth	MULLER	Christian
LOMBARD	Florence	NERCY	Prune
LOMBARD	Amélie	NICOLAS	Roselyne
LORANT	Cédric	NOUHAUD	Daniel
LORTAT-JACOB	Sylvie	NOUVEL	Thierry
LUSSIER	Marie-Dominique	NUSS	Marcel
LUSSON	Jérôme	OBRECHT	Olivier
LYAZID	Maryvonne	ODIN	Micheline
MAILLARD	Françoise	OLIVIER	Sylvie
MALHER	Mireille	PAILLIER	Bernadette
MALIVERNEY	Camille	PAPON	Patricia
MALNOU	Annabelle	PARANT	Colette
MANDRET	Colette	PASCAUD	Benoit
MANGE	Mireille	PASDZIERNY	Michel
MANIGLER	Elsa	PAUL	Olivier
MANIGOT	Maryse	PAYET	Elodie
MARAIS	Marie-Claude	PEDRINI	Hélène
MARASCO	Denny	PELLERIN	Patrick
MARCELJOR	Marie-Laure	PENNECOT	Georges
MARECHAL	Christelle	PENON	Amaëlle
MARIE	Hélène	PERALDI	Christine
MARIE-EGYPTIENNE	Agnès	PERAZZO	Laurent
MARTEL	Christiane	PERCHIRIN	Anne-Sophie
MARTIN	Roland		

PERREY	Colette	ROUSSEL	Pierre-Yves
PETIT	Frédérique	ROUX	Bruno
PEVOROT	Suzanne	RUEL	Jean-Henri
PEZZARO	Laurent	RYADH	Sallem
PFISTER	Pascal	SAINJON	Jean Paul
PIALOUX	Jean-Claude	SAINJON	Pierre
PILUSO	Pascal	SAINT ESTEBEN	Florence
PINZELLI	Pierre	SALOMON	Jérôme
PIVETEAU	Denis	SANZ	Romain
POIRIER	Charlène	SARRE	Evelyne
POIRSON	Marguerite	SAUVAGE-FLAMEN	Isabelle
POLLEZ	Bruno	SCHIRM	Mario
PONCET	Bénédicte	SCHNEIDER	Natalie
POSADA	Audrey	SCHNITZLER	Alexis
POTARD	Isabelle	SEGAS-LAFITTE	Sylvie
POULET	Céline	SELLIER	Catherine
POUPLIN	Samuel	SERANO	Alberto
PRADES	Elisette	SERVOZ	Laetitia
PRADES	Elisabeth	SIRE	Jean-Bernard
PRADO	Christel	SOBECKI	Yolande
PUIG	José	SOUBEYRAND	Céline
PUIG	Florence	STA-M'RAD	Inès
QUERCY	Guillaume	STAUMONT	Michel
QUERUEL	Françoise	STERNIS	Marion
QUILLIOT	Marion	STICKER	Henri-Jacques
RAFFIN	Christiane	TARDIEU	Corinne
RAMZI	Yagoubi	TERAL	Martine
RAVANAS	Christian	TESSIER	Bertrand
RAZA	Frédéric	THIAULT	Romain
RECH	Céline	THIAULT	Cécile
RECH	Célia	THIAULT	Abiguël
REMAIRE	Alice	THIAULT	Emma-Lya
RENAUX	Nadège	THOMAS	Valérie
RESSENT	Jean Claude	TORRES	Dolores
REVERTE	Karine	TORTUYAUX	Dominique
RIBEIRO	Angélique	TORTUYAUX	Jean-Dominique
RICHARD	Sylvie	VACHEY	Laurent
RIMBAUD	Brigitte	VAILLANT	Michel
RIOU	Jean claude	VALADIE	Alain
RIVAS	Johanna	VALLEE	Louis
ROCCHESANI	Isabelle	VANDERMEERSCH	Quentin
ROCH	Bénédicte	VANDERMEERSCH	Hervé
ROOSEN	Jean-Paul	VANDERMEERSCH	Danielle
ROTHKEGEL	Patrick	VANNIER	Viviane
ROULLIER	Sonia	VASSALO	Anne
ROULLIER	Chantal	VAZSOARES	Linette

VIDAL	Louis
VIGIER	Jean-Claude
VILLENAVE	Sylvie
VOLET	Jean-Daniel
VOREL	Sophie
WASIAK	Laurence
WIART	Dominique
WIEDEMANN	Daniel
WIEDEMANN	Séverine
WILLEMSE	Simon
WILLEMSE	Sylvie
ZULIANI	Danièle

Sont également remerciés :

ACEF	Saïd
ADRIANI	Sylvio
AUBERT	Jean-Paul
BARRES	Martine
BRUNO	Chantal
CHAISE	Christine
GAUTIER	Caroline
GODEFROY	Laurence
JULIEN	Evelyne
JUNG	Elodie
KAIL	Bénédicte
LAMARRE	Brigitte
LOZAC'H	Charlotte
QUINTIN	Françoise
SALBREUX	Roger
SEBEO	Michel