

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

La Haute Autorité de Santé a organisé, en octobre 2008, une audition publique sur un thème important mais jusqu'alors totalement négligé : l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap.

J'ai eu la chance de participer de bout en bout à ces travaux qui ont permis de faire un état des lieux et de définir des préconisations¹. Le rapport de la commission d'audition réunie sous l'égide de la H.A.S. est accessible sur internet (www.has-sante.fr). Je voudrais ici faire connaître les points importants directement utiles aux personnes handicapées elles-mêmes, aux aidants familiaux et professionnels, aux soignants et aux équipes des établissements et services spécialisés.

I - LES SOINS COURANTS ET LES SOINS SPÉCIFIQUES DU HANDICAP

Ces deux domaines du soin sont très inégalement développés dans notre pays :

- ✓ en trois ou quatre décennies, les soins spécifiques des handicaps se sont dans l'ensemble correctement développés qualitativement et quantitativement : c'est sans doute lié au fait qu'ils sont totalement pris en charge par l'Assurance Maladie au titre d'une A.L.D. dans le prix de journée des établissements, et ce qu'elle que soit la cause, le type ou la gravité de la déficience : les traitements médicaux ou chirurgicaux, les rééducations, les appareillages sont, sur l'ensemble du territoire, accessibles aux personnes

1. Le colloque annuel de l'AP-HP a porté sur ce même thème les 26 et 27 novembre 2009 (www.ap-hp.fr/handicaps).

Élisabeth Zucman

Avec le soutien du groupe Polyhandicap France

handicapées à domicile ou en établissement sanitaire ou médico-social pour les enfants, mais à moindre degré pour les adultes handicapés. Les savoir-faire spécifiques se sont progressivement affinés et stabilisés. Cependant, les personnes handicapées souffrent, comme toute la population, de la raréfaction croissante des soignants : généralistes, pédiatres, psychiatres et médecins de la rééducation, infirmiers et kinésithérapeutes ;

- ✓ les soins courants souffrent de la même carence en soignants mais ils sont grevés de nombreuses difficultés supplémentaires :
 - d'une part, la prévention a toujours été la parente pauvre de la médecine : dépistage, prévention des maladies et des accidents, vaccinations, éducation pour la santé... reposent sur des services publics raréfiés et mal reconnus (donc sous payés) : c'est le cas de la médecine scolaire, de la P.M.I., des dispensaires...
 - d'autre part, les personnes handicapées, comme le reste de la population, ont du mal à assumer financièrement les soins qui sont mal remboursés : soins dentaires, ophtalmologiques, gynécologiques...
 - enfin, trois types de soins non spécifiques sont, pour tous, carrément sous développés : les urgences, les traitements de la douleur et les soins palliatifs.

C'est donc en tenant compte de ce contexte général qu'il faut comprendre les difficultés d'accès aux soins courants pour les personnes handicapées.

II - UN ÉTAT DES LIEUX TRÈS NÉGATIF

Le non accès des personnes handicapées aux soins courants

Tous les intervenants réunis à l'Hôtel de Ville de Paris pour l'Audition Publique des 22 et 23 octobre 2008 ont démontré le non accès aux soins courants pour les personnes handicapées. Tous, personnes handicapées, parents, médecins généralistes ou spécialistes (ophtalmologistes, dentistes...), membres des équipes sanitaires et médico-sociales, représentants de l'administration ou des associations, ont fait le même constat sur les obstacles graves, nombreux, diversifiés, qui entravent l'accès à l'ensemble des soins courants, non spécifiques de telle ou telle déficience :

- ✓ Les obstacles les plus importants ne sont pas de l'ordre du visible : il s'agit de l'image sociale du handicap qui demeure négative dans notre société dite développée, en dépit des Lois de 1975 et de 2005 qui ont fondé le droit des personnes handicapées à l'intégration sociale et à la citoyenneté. La peur du handicap dresse encore des murs invisibles autour de la personne handicapée qu'on éloigne et qu'on ignore. La HALDE ne parvient pas à réduire les discriminations qui font de bon nombre de nos semblables des êtres dont on ne regarde - et de loin - que les différences. Dans le domaine de la santé,

comme dans tous les autres (éducation, emploi, vie familiale et sociale), le cercle vicieux : handicap-peur-ignorance-rejet... continue d'enfermer les personnes handicapées dans leur isolement et les prive de l'accès à leurs droits fondamentaux.

“La peur du handicap dresse encore des murs invisibles autour de la personne handicapée”

- ✓ L'impact direct de ce vécu douloureux sur la personne elle-même aggrave sa vulnérabilité à l'égard de sa propre santé : plus ou moins dépendante de l'aide d'autrui dans les activités et soins d'hygiène quotidiens, elle est de surcroît accaparée par la préoccupation et les contraintes, parfois complexes et sévères, des soins spécifiques dont elle a besoin. Comme la plupart des malades, elle n'est pas non plus informée sur ses troubles et leurs traitements et, comme tout le monde, elle n'a, en général, reçu aucune « *éducation pour la santé* » : rien sur l'hygiène corporelle quotidienne, sur la prévention des accidents, des M.S.T. ou des risques des dépendances (alcool, par exemple), rien sur le dépistage des cancers...

- ✓ Enfin, au cours de l'audition publique, les personnes handicapées ont témoigné du surcroît de discriminations subies lorsqu'elles présentent des troubles de la communication (en cas de surdité par exemple) ou des troubles de la vie psychique. De toute façon, parce qu'elles sont handicapées, elles ne sont jamais écoutées...

L'intrication de ce vécu vulnérant avec les obstacles majeurs que sont l'inaccessibilité des lieux et des transports et l'indisponibilité des soignants finit par décourager les personnes handicapées et les amène souvent à négliger progressivement leur santé globale.

- ✓ L'inaccessibilité de la plupart des lieux de soins publics (hôpitaux, dispensaires...) et encore plus, privés (cabinets médicaux) est évidente. Elle est aggravée par l'inaccessibilité des transports en commun. Aujourd'hui, il n'y a encore aucun signe patent qui permette d'espérer que l'engagement de la Loi 2005 pour la mise en accessibilité des lieux publics soit réalisé, comme promis, en 2015. L'inaccessibilité a de surcroît une conséquence grave pour les personnes handicapées : elle les prive de leur droit au libre choix des praticiens : cette injustice est particulièrement mal ressentie en ce qui concerne la gynécologie et l'obstétrique.

L'inadéquation du matériel médical : sièges de soins dentaires ou ophtalmologiques, tables gynécologiques... a été fréquemment observée : une installation inconfortable pour la personne handicapée et pour le soignant diminue l'efficacité et la sécurité du soin le plus « *courant* » et dissuade soignés et soignants de poursuivre les soins.

- ✓ C'est en effet au niveau des soignants que se conjuguent les obstacles les plus graves : outre leur raréfaction, déjà mentionnée, et la peur du handicap qu'ils ressentent comme tout le monde, impréparation et indisponibilité de temps les entravent : les études de médecine ne comportent ni information

ni même de sensibilisation au sujet des pathologies invalidantes et de leurs répercussions sur la santé et la vie personnelle et sociale des personnes ; rien non plus sur la manière de communiquer et d'entrer en relation avec elles, rien sur leurs droits, sur les établissements et services spécialisés susceptibles de répondre à leurs besoins. À un moindre degré sans doute, les carences de formation sont les mêmes pour les infirmières et les rééducateurs. De plus, tous les soignants, dans l'état actuel des choses redoutent de faillir dans la prise en charge des soins courants : certes d'abord parce qu'ils sont soucieux de bien faire, mais aussi parce qu'ils sont conscients du fait que l'existence d'une déficience complique toujours le soin le plus banal et exige donc des savoir-faire et des adaptations au cas par cas auxquels ils ne se sentent pas préparés : ceci dans une culture du « *risque zéro* », avec une judiciarisation croissante, est plutôt dissuasif... De plus, l'accueil de la personne handicapée et l'organisation même des soins courants, médicaux ou infirmiers demandent une grande disponibilité de temps, incompatibles avec la faiblesse de leur valorisation... et leur rétribution.

“L'accès aux soins courants reste difficile en milieu médico-social”

- ✓ Pour les personnes handicapées, enfants ou adultes, accueillies en établissements ou services spécialisés, on peut espérer un meilleur accès aux soins courants grâce à la disponibilité de leur équipe soignante pluridisciplinaire qui connaît bien la personne, ses besoins et sa manière de les exprimer même sans verbalisation. Cet avantage est vrai surtout pour les enfants, beaucoup moins que les adultes qui manquent cruellement de soignants et doivent avoir recours à des intervenants extérieurs qui n'ont pas le temps de bien les connaître pour bien les soigner.

De surcroît, il est apparu, au cours de l'audition publique, un obstacle méconnu jusqu'alors : l'accès aux soins courants reste difficile en milieu médico-social, même lorsque les soignants sont en nombre suffisant, parce qu'ils sont, au même titre que la personne handicapée elle-même et sa famille, entièrement accaparés par la préoccupation de la mise en œuvre toujours complexe des soins spécifiques « *réparateurs* » de la déficience : traitements, appareillages, installations, interventions... ne m'ont guère permis, je l'avoue, de penser en M.A.S. au dépistage du cancer du sein ou de la prostate... Et nous avons été nombreux à prendre conscience de nos propres carences au cours de cette audition publique de la commission d'audition réunie sous l'égide de la H.A.S.

La restriction qu'apportent inconsciemment les équipes médico-sociales elles-mêmes aux soins courants est aggravée du fait que les établissements et services spécialisés sont souvent isolés, parfois refermés sur eux-mêmes, et connaissent mal les ressources extérieures de proximité pour toutes les formes de la prévention, de l'éducation pour la santé et leurs soins courants. La connaissance et les liens à établir avec les centres hospitaliers environnants nous mobilisent tous depuis quelques années déjà et nous a

appris que tous les recours aux soins extérieurs nécessitent, de l'intérieur, des moyens humains suffisants pour accompagner, médiatiser et partager la connaissance de la personne ; assurer ces liens est indispensable à l'efficacité comme à l'acceptabilité des soins, courants ou plus exceptionnels : une appendicectomie par exemple chez une personne polyhandicapée...

- ✓ Handicap par handicap, on a noté, au cours de l'audition publique, les difficultés d'accès aux soins courants en fonction de chaque type de déficience, de l'âge et même du « *genre* », masculin ou féminin, de la personne, en fonction aussi de l'environnement urbain ou non, et du mode de vie : à domicile ou en institution. Les difficultés rencontrées par les personnes polyhandicapées ont été reconnues comme les plus graves et les plus complexes ; une place a été faite aussi aux handicaps nés de la précarité et du chômage : ces exclus sociaux ont peu accès à la prévention du fait de leur absence de ressources financières et de leur isolement, mais aussi en raison de l'attitude non éthique de certains médecins qui refusent leurs soins aux titulaires de la C.M.U. ou de l'A.M.E. Cependant, toutes les barrières d'accès détaillées plus haut sont partagées par l'ensemble des personnes handicapées.
- ✓ Enfin, les derniers obstacles qui gênent l'accès aux soins courants sont d'ordre administratif et financier : l'empilement des réglementations récentes et parfois contradictoires ne permet pas toujours de savoir qui paie quoi. La faiblesse des ressources propres de l'adulte handicapé et l'obscurité de certains services de tutelle empêchent parfois de remplacer les lunettes autant que de besoin...

III - DES PRÉCONISATIONS POUR RÉDUIRE LES OBSTACLES

De nombreuses préconisations ont été formulées par la commission d'audition réunie sous l'égide de la H.A.S. à la suite de ce constat unanime de non accès aux soins courants.

3.1- Pour l'immediat

J'insisterai ici sur celles qui sont réalisables sans délai et sans engagement financier important dans la mesure où elles reposent sur l'engagement des personnes handicapées elles-mêmes, des aidants familiaux et professionnels et sur les équipes médico-sociales dans leur ensemble et pas seulement sur leurs soignants :

- ✓ Permettre à la personne handicapée de devenir acteur de sa santé a été reconnu comme essentiel pour un meilleur accès aux soins courants et pour améliorer l'efficacité des soins spécifiques. Ceci passe par l'information directe de la personne, quelle que soit la gravité de ses déficiences ; l'information de tous les malades sur leurs troubles et leurs traitements est

d'ailleurs obligatoire depuis la Loi Kouchner d'avril 2004 sur les droits des patients : pour qu'elle soit enfin mise en application pour les personnes handicapées et pour tous, il est indispensable que les soignants, surtout les médecins, ne préjugent plus de la capacité de leurs patients à comprendre l'information. Il est bien certain que, dans les situations de grande dépendance, l'absence d'expression verbale, avec des troubles intellectuels ou psychiques, l'information doit être donnée en même temps aux aidants familiaux et professionnels, à charge pour chacun de se soumettre à une obligation rigoureuse de réserve vis-à-vis des personnes extérieures. Lorsqu'elle est donnée en termes simples et répétés au besoin, on s'aperçoit qu'elle est accessible à toutes les personnes concernées et qu'elle améliore l'accessibilité et l'efficacité des soins surtout si elle est complétée par une éducation pour la santé aussi complète que possible.

“Il est indispensable que les soignants ne préjugent plus de la capacité des patients à comprendre l'information”

- ✓ En situation de handicap, la durée et la complexité du « *parcours de soins* » pose le problème particulier de la cohérence et de la continuité de l'information que ne résout pas actuellement l'obligation du dossier médical unique... Certains établissements sanitaires ou médico-sociaux constituent un livret de soin où s'inscrit, dans la continuité, l'évolution des soins courants et des soins spécifiques. Ceci pourrait déboucher sur une rénovation du « *cahier de santé* » et doit être complété par des fiches de transmission indispensables en cas d'hospitalisation ou de consultation très spécialisée.
- ✓ La personne handicapée a deux besoins supplémentaires pour obtenir un meilleur accès aux soins courants ou exceptionnels (bilans ou hospitalisation) : d'une part, il lui faut une bonne connaissance des ressources locales de santé : le dentiste est-il accessible ? Ce généraliste est-il disponible ou surchargé ?... Une récapitulation actualisable des soignants, services et établissements sanitaires et de prévention dans le département pourrait être constituée en M.D.P.H.... D'autre part, les personnes handicapées ont besoin d'être accompagnées vers les lieux de soins, pour un relais, un soutien, une médiation... par un proche disponible et qui connaît bien la personne : cela implique soit un entourage familial ou professionnel (auxiliaire de vie, A.M.P....) en nombre suffisant. Il existe déjà des accueils dédiés aux personnes handicapées, en particulier des traducteurs de L.S.F. pour les personnes sourdes dans certains hôpitaux. Cet accompagnement, à chaque fois que nécessaire, devrait être possible, surtout pour les situations les plus stressantes : urgences, hospitalisations...
- ✓ Enfin, pour clore les préconisations réalisables sans délai et sans coût supplémentaire, il faut mettre l'accent, dans les milieux familial et institutionnel, sur l'importance des soins courants aux côtés des soins spécifiques du handicap : l'hygiène, la prévention, l'éducation pour la

santé, les dépistages... doivent apparaître à tous comme une garantie de pleine citoyenneté. Un nombre croissant de personnes handicapées, de familles, de services et d'établissements médico-sociaux en prennent depuis peu conscience et en cherchent les moyens ; c'est ainsi, par exemple, que des foyers -M.A.S. et F.A.M.- se sont rapprochés des services de soins palliatifs existants dans la proximité pour en recevoir une formation et des coopérations qui leur permettront, à l'avenir, d'éviter autant que possible, une hospitalisation de fin de vie.

3.2- Des préconisations de moyen terme

- ✓ La formation de tous les soignants sur les handicaps et la situation des personnes handicapées est, un peu paradoxalement, une des clés principales de l'accès aux soins courants. Alors que les formations aux soins spécifiques sont, dans l'ensemble, suffisantes pour aborder une pratique spécialisée de médecin psychiatre ou d'A.M.P. par exemple, la formation aux soins de base, et surtout à la prévention, est en général sous-traitée comme est sous-traitée leur mise en œuvre dans notre pays.

On peut espérer que le bilan du non accès aux soins courants et de ses multiples causes, réalisé lors de l'audition publique de la commission d'audition réunie sous l'égide de la H.A.S., permettra de promouvoir la connaissance de ces handicaps tant lors des formations médicales et paramédicales qu'en formation interdisciplinaire.

On peut prétendre instruire tous les futurs soignants sur la complexité de chacune des déficiences sensorielles, motrices, psychiques qu'ils risquent de rencontrer dans leur pratique. Par contre, infirmiers, médecins, éducateurs, rééducateurs... peuvent et doivent, après un contact direct de stage dans le domaine médico-social, être sensibilisés à ce qu'ont en commun toutes les situations de handicap : les besoins d'aides, de soins, d'accompagnement des personnes elles-mêmes, leur impact sur leur développement psycho-social et sur les familles et être informés aussi sur leurs droits administratifs et sur les structures sanitaires et médico-sociales susceptibles d'y répondre. Une telle sensibilisation préalable diminuera la peur légitime des soignants devant les personnes handicapées et facilitera ainsi l'accès aux soins courants comme aux soins spécifiques.

- ✓ Il existe, dans notre pays, de multiples modèles de services de soins à la personne handicapée vivant à domicile : services d'auxiliaires de vie, infirmiers (S.I.A.D.), S.E.S.S.A.D. et plus récemment les Services d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés (S.A.M.S.A.H.). mais ils sont très inégalement répartis, certains mériteraient d'être, dans certains cantons, instaurés ou développés. Mais tous, pour être plus accessibles, devraient être mieux repérés - à la M.D.P.H. en particulier - et leurs responsables devraient d'une part éviter les superpositions et double emplois envahissant le domicile et, d'autre part, prendre les mesures

nécessaires à la continuité des soins pendant les week-end et les vacances : les discontinuités d'horaires et d'ouverture entraînent trop d'aggravation, dont certaines ne se résolvaient que par hospitalisation, que la T2A rend désormais impossible.

Toujours dans un souci de continuité des soins, y compris de nursing, l'articulation entre les différents services, entre eux et l'hôpital, entre centre hospitalo-universitaire et les hôpitaux de moyen et long séjour en cours de développement, doit être pensé et mis en place grâce à des pratiques d'information réciproques, remises et transmises par la personne handicapée ou ses aidants familiaux ou professionnels.

- ✓ Les préconisations de la commission d'audition réunie sous l'égide de la H.A.S. à l'égard de la continuité des soins à mettre en réseau ont envisagé plusieurs agents coordonnateurs possibles : l'important étant que, dans chaque situation de handicap, un seul référent soit choisi et clairement désigné par la personne ou son entourage immédiat : ce peut être son médecin généraliste, un référent éducatif, un travailleur social, une infirmière... et, depuis peu, un membre de l'équipe d'un S.A.M.S.A.H., dont la mission essentielle semble être celle de coordination du réseau d'aides et de soins à la personne handicapée.

“La carence, si manifeste dans notre pays, en matière d'épidémiologie sert de justification à nos retards d'équipements sanitaires et médico-sociaux”

3.3- Des préconisations réalisables à long terme

Des préconisations réalisables à long terme ont été formulées dans le rapport de la commission d'audition réunie sous l'égide de la H.A.S. Toutes aussi nécessaires que les autres, ces préconisations nécessitent de nouvelles réglementations administratives et des engagements financiers importants : la mise en accessibilité en est un des exemples emblématiques.

- ✓ Tous les actes de soins courants pour les personnes handicapées nécessitent de la part de tous les soignants un engagement de temps nettement plus important que pour le tout venant de la population. Il faut donc revaloriser ces actes si on veut, d'une part, qu'ils soient acceptables et efficaces pour la personne et, d'autre part, « *gérables* » pour les soignants : les personnes handicapées étant reconnues avec précision par la M.D.P.H., il ne serait pas impossible d'attribuer, par exemple un C2 ou C3 aux consultations qui les concernent. Il en serait de même pour les soins infirmiers...
- ✓ Il importe de mettre en cohérence les tarifications des établissements et services sanitaires et médico-sociaux, le remboursement des actes de soins courants ou spécialisés, de simplifier toutes les démarches administratives et d'améliorer les ressources financières de la personne handicapée en augmentant le « *reste à vivre* » en institution, et le seuil de la C.M.U. pour que les titulaires de l'A.A.H. vivant à domicile puissent, si nécessaire, en bénéficier.

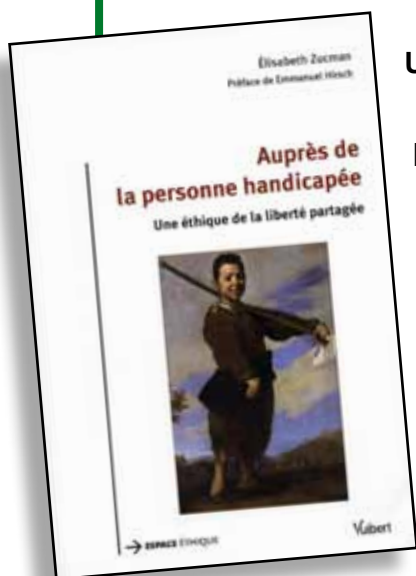
- ✓ Enfin il serait temps de doter les M.D.P.H., lieu de passage obligé de toutes les personnes handicapées, des moyens humains et informatiques d'exploiter les dossiers individuels anonymisés qu'elles constituent.

En effet, la carence de connaissances épidémiologiques est, dans notre pays, si manifeste qu'elle sert actuellement de justification à nos retards d'équipements sanitaires et médico-sociaux, en particulier dans le domaine du polyhandicap. Cette même carence, qui aboutit à une méconnaissance des besoins des personnes handicapées ainsi qu'à celle des équipements sanitaires et médico-sociaux, entravent aussi l'évaluation des pratiques pourtant nécessaire et obligatoire.

CONCLUSION

Le rapport de la commission d'audition réunie sous l'égide de la H.A.S. sur « *l'accès aux soins des personnes handicapées* » apporte un regard neuf tant au niveau du bilan du non accès que par ses préconisations susceptibles, de réduire une discrimination juste et illégitime à leur égard depuis la Loi de février 2005. Cette prise de conscience si elle est largement diffusée, peut faire progresser l'accès de tous à une médecine plus équitable.

AUPRÈS DE LA PERSONNE HANDICAPÉE



Une éthique de la liberté partagée

Élisabeth Zucman ne s'est pas engagée en médecine sans avoir conscience du caractère très exceptionnel de ce à quoi elle s'exposait. C'est aux limites, aux marginalités de l'activité médicale qu'elle a consacré son œuvre professionnelle, développant une approche inédite de la personne affectée de déficiences à la fois mentales et physiques. Ces polyhandicapés, ainsi qu'elle les a désignés, auxquels la science médicale et la société ne reconnaissent pas même l'existence. Plus handicapés que d'autres et donc moins humains pour certains, ces parias de la société l'étaient aussi de la médecine, de notre hospitalité. Élisabeth

Zucman a conquis les nouveaux espaces d'une fraternité humaine vouée aux plus faibles d'entre nous.

Au-delà des convictions et des résolutions, Élisabeth Zucman est une bâtisseuse. Elle multipliera les initiatives, inventant, créant les plus efficaces réseaux, concevant des dispositifs et des structures adaptés en y associant les professionnels les plus créatifs et les familles.

On le constate, les évolutions sont réelles et la position, la place des personnes polyhandicapées parmi nous est mieux reconnue et défendue.

Cet acquis tient pour beaucoup à la résolution de quelques pionniers. Des personnes rares, comme Élisabeth Zucman.

Ce livre nous permet à la fois de préserver la mémoire de ce que furent leurs engagements et de trouver l'inspiration et la conviction pour les combats encore à mener.

Élisabeth Zucman est médecin de réadaptation fonctionnelle, fondatrice du CESAP (Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées), présidente honoraire du Groupe Polyhandicap France.

Vuibert, 224 p., 2007