

LE DIFFICILE ACCÈS AUX SOINS DES PERSONNES HANDICAPÉES

Textes : Anne Ulpat, Éric Allermoz | Photos : iStock, DR

L'ESSENTIEL

- 77 % des personnes **souffrant d'un handicap ont dû renoncer à un soin** en 2019.
- **Manque d'accessibilité des cabinets médicaux, formation initiale et continue, déserts médicaux**, tarifs de consultation inadaptés, manque de moyens... les explications, nombreuses, relèvent de registres et de leviers d'actions très différents.
- Les pouvoirs publics commencent à s'emparer de **cette question pour améliorer l'accès à la santé** de ces patients qui ont besoin de soins adaptés.


D^r Patrick Bouet

Président du Conseil national de l'Ordre des médecins

« En France, des personnes souffrant d'un handicap ont dû renoncer à un soin. C'est intolérable. »

Parmi elles, 22,7 % ont été confrontées à un refus d'être soignées. Alors que 64 % d'entre elles ont besoin d'être accompagnées, et souhaiteraient l'être par une personne de leur choix, 27 % se sont vu refuser cet accompagnement.

L'accès des patients à la santé est un droit fondamental. Faire en sorte que chacun, quels que soient ses moyens financiers ou son handicap, puisse bénéficier d'actes de prévention et de soins, constitue le cœur de la mission du Conseil national de l'Ordre des médecins.

**« LE CNOM TRAVAILLE
MAIN DANS LA MAIN
AVEC LES ASSOCIATIONS
DE PATIENTS. »**

Nous sommes signataires, depuis 2015, de la charte Romain Jacob, en faveur de l'accès des personnes handicapées à la prévention et aux soins, et nous travaillons avec APF France handicap.

Notre rôle : être une courroie de transmission entre les personnes en situation de handicap et les médecins. C'est notamment la mission de notre Commission des relations avec les usagers.

Nous devons aussi épauler les médecins, qui sont souvent isolés, qui sont submergés par le quotidien, et confrontés à leur méconnaissance du handicap... À nous de diffuser les informations dont ils ont besoin, comme les exigences réglementaires pour l'accessibilité de nos lieux de soins aux patients handicapés, et de les aider à entreprendre les démarches nécessaires.



L e constat est inquiétant. Selon l'enquête de France Assos Santé réalisée auprès d'un échantillon représentatif de 1002 personnes et publiée en novembre 2019, 77 % des personnes en situation de handicap ont renoncé à un soin ou bien l'ont reporté. Une autre enquête, réalisée cette fois-ci par Handifaction entre septembre et décembre 2019 auprès de 6896 personnes, rapporte que 23 % des personnes handicapées disent avoir été confrontées à un refus de soins. Lesquels seraient motivés, entre autres, par l'inaccessibilité du lieu de soins, la faiblesse de revenus du patient ou bien son handicap en tant que tel.

Des causes multiples

En France, 12 millions de personnes souffrent d'un handicap, qu'il soit moteur, visuel, auditif, cognitif ou physique. Selon Pascal Jacob, président de Handidactique et auteur d'un rapport sur « L'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées » en 2013, 3 millions d'entre elles pourraient être mieux soignées. Un paradoxe puisque, par définition, ces personnes ont un besoin de soins très important! *« Tous les médecins ne refusent pas, tant s'en faut, les personnes handicapées, qui pour la plupart sont soignées et bien soignées, souligne-t-il. Mais la situation n'en est pas moins préoccupante. À titre d'exemple, la France compte 5000 personnes sourdes ayant besoin d'un suivi psychologique et psychiatrique et qui s'expriment par le langage des signes. Or nous avons seulement cinq psychiatres qui connaissent cette langue, dont trois ont plus de 60 ans. »* Dans le domaine de la prévention,

« UN BESOIN DE SOINS PLUS IMPORTANT »

seulement deux mammographies étaient adaptés aux personnes en situation de handicap en 2013. La France en compte aujourd'hui 190... contre 2500 en Angleterre! Conséquence : des actes essentiels de prévention primaire ne sont pas réalisés, les suivis (ophtalmologique, gynécologique) sont défaillants, les carnets de vaccination ne sont pas souvent à jour.

L'accessibilité, problème récurrent

Comment expliquer cette situation dans la France d'aujourd'hui? La désertification médicale? Il est vrai que dans certains territoires, cette dernière pénalise tous les habitants en termes de délais



TÉMOIGNAGE

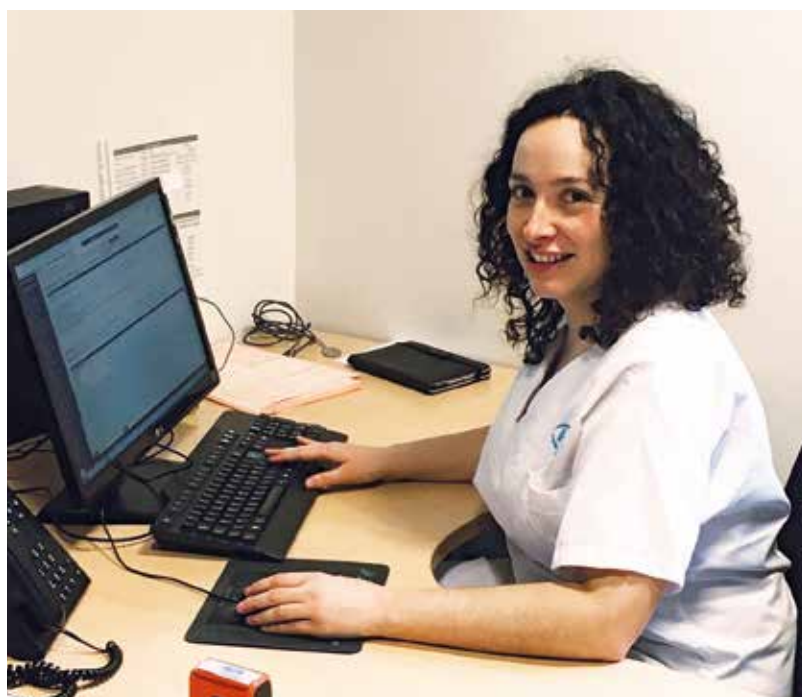
PASCAL JACOB,
Président de l'association
Handidactique

« Prévention, soin et accompagnement dans un seul concept de santé »

« C'est en écoutant les besoins des personnes handicapées que nous pourrions améliorer leur santé. Elles veulent avoir accès à la fois à la prévention – quand elles souffrent de cancer, leurs tumeurs sont plus importantes car prises en charge trop tard – et aux soins, en étant accompagnées par la personne de leur choix, ce qui leur est souvent refusé. Elles souhaitent aussi qu'on réponde à leurs questions et qu'on traite leurs douleurs. Il s'agit là d'un véritable concept de santé qui doit rassembler en permanence à la fois la prévention, le soin et l'accompagnement. Pour ce faire, nous avons besoin des agences régionales de santé qui ont la possibilité, en agissant au sein d'un bassin médical, de fédérer les différents professionnels de santé. Il faut aussi former, aider et mieux payer les médecins libéraux afin de désengorger les hôpitaux! »

« RESTONS VIGILANTS CAR LA DISCRIMINATION EXISTE »

Le sujet n'est pas tabou mais les médecins n'aiment guère exposer leurs fragilités. Le D^r Marie Perset ne fait pas exception mais revient tout de même sur son handicap – la surdité – son parcours et son quotidien. Avant de porter un regard critique sur l'accès aux soins des patients handicapés.



de petits mouvements de la main près du visage. À 10 ans, c'est un tournant : la pose d'un implant cochléaire qui, s'il ne guérit pas la surdité, permet une audition suffisante. « *Ma vie a changé. Je me rappelle la première fois que j'ai entendu le chant des grillons* », raconte la trentenaire bientôt maman avec un brin d'émotion.

Force de caractère

Bien que son handicap ne soit pas anodin, Marie Perset pratique comme n'importe quel médecin urgentiste. Tout au plus utilise-t-elle au quotidien un stéthoscope électronique qui amplifie les sons. « *Lors d'une intervention avec le SAMU, je peux être légèrement*

Dans les couloirs des urgences du centre hospitalier de Rodez, Marie Perset lâche un petit mot à chaque collègue qu'elle croise. « *L'esprit d'équipe est très fort dans le service. C'est un peu comme une deuxième famille* », relève l'urgentiste. Après des études de médecine à Toulouse, Marie Perset revient à Rodez – où elle a grandi – et rejoint les urgences en novembre 2016. Aussi loin qu'elle s'en souvienne, l'Aveyronnaise a toujours rêvé d'être médecin. Même lorsque quelques professeurs maladroits, au lycée, l'avertissaient que ce serait trop difficile. La raison ? Marie Perset est atteinte d'une surdité profonde depuis sa naissance. Appareillée dès six mois, elle doit malgré tout apprendre la lecture labiale et le langage complété parlé (LCP), technique qui consiste à accompagner la parole

gênée s'il y a beaucoup de bruit environnants. À chaque fois, l'équipe s'adapte sans problème, complète l'intéressée. Pour les patients, rien ne me différencie d'un autre médecin ». Le docteur Perset ne minimise pas pour autant les obstacles que le handicap représente. « *Aujourd'hui j'ai fait mes preuves. J'ai développé une force de caractère, une volonté de tout surmonter probablement liées à ma surdité. Mais il faut rester vigilant, le handicap occasionne de nombreuses discriminations et l'accès aux soins des patients handicapés est loin d'être garanti* », pointe la jeune médecin. Pour tenter d'inverser la tendance, cette « *hyperactive* » pilote la création d'une consultation à l'hôpital de Rodez pour les personnes en situation de handicap. L'ouverture est prévue pour 2020.



77 %

des personnes en situation de handicap ont renoncé à un soin ou l'ont reporté.

79 %

en ont subi au moins une conséquence négative (anxiété, aggravation des symptômes, hospitalisation, complications).



d'attente et encore plus les personnes en situation de handicap. Mais elle n'explique pas tout. « *Les refus de soins grimpent à 60 % en région Provence-Alpes-Côte d'Azur, indique Pascal Jacob, alors que cette région compte plus de deux fois plus de médecins qu'ailleurs!* » Les explications sont multiples. « *Les praticiens nous disent qu'ils ne sont pas formés, ce qui est vrai* », poursuit le président d'Handidactique. Le D^r Luc Regnault, médecin généraliste en libéral mais aussi au sein de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de Savigny-le-Temple, en Seine-et-Marne, et dans un Foyer d'accueil médicalisé (FAM), invoque, lui, la question de l'accessibilité des fauteuils roulants. Tous les cabinets, surtout les plus anciens, ne se prêtent pas aux mises aux normes nécessaires. « *Il est parfois impossible de soulever une personne polyhandicapée et de la hisser sur une table d'examen. Nous pouvons aussi rencontrer des problèmes de communication, face à une personne sourde ou souffrant d'autisme.* » Pascal Jacob rappelle, enfin, que le tarif de la consultation n'est pas modulé en fonction de sa durée. Or un acte médical qui prend cinq minutes chez une personne valide peut durer plus d'une heure chez un patient en situation de handicap, ce qui peut être un frein supplémentaire pour les professionnels de santé.

Dans l'attente d'une politique publique dédiée

« *Il n'existe pas, en France, de politique publique ambitieuse pour améliorer l'accès aux soins des personnes handicapées* », regrette, pour sa part, Aude Bourden, conseillère nationale santé-médico-social à l'association APF France handicap, tout en

TÉMOIGNAGE



PATRICK GOHET,

adjoint au Défenseur des droits, vice-président du collège chargé de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité

« Rétablir les personnes dans leurs droits »

« Les discriminations liées au handicap constituent le premier motif de saisine du Défenseur des droits. Dans l'accès aux soins, les personnes en situation de handicap peuvent être discriminées lorsqu'elles sont en institution mais également en milieu ordinaire, c'est par exemple la question de l'accessibilité des cabinets médicaux. Le Défenseur des droits a pour mission de rétablir les personnes dans leurs droits mais aussi d'inspirer les politiques publiques pour que cessent ces stigmatisations. C'est parce que nous sommes en dialogue constant avec les associations de personnes handicapées, via nos comités d'entente, et avec les professionnels, via nos comités de liaison, que nous pouvons remplir notre rôle de vigie quant à l'application de la loi et le respect, par la France, de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. »



AU QUOTIDIEN



D^R CLAIRE SIRET,
présidente de la Commission
des relations avec les usagers du Cnom

QUELS OUTILS EXISTENT POUR ASSURER LE SUIVI ET LA CONTINUITÉ DES SOINS ?

Des services médico-sociaux et des consultations dédiés dont la liste est intégrée dans le répertoire opérationnel des ressources (ROR) existent aujourd'hui pour assurer une meilleure prise en charge des personnes en situation de handicap. Si l'accessibilité des cabinets fait loi, l'accessibilité aux soins des personnes en situation de handicap relève aujourd'hui pour l'essentiel d'une prise en charge spécifique par des professionnels formés et équipés. Il existe cependant une demande de plus en plus prégnante de la part des associations de rendre plus facilement accessible à ces patients la prise en charge de leurs soins sans rapport avec leur handicap par tout professionnel de santé.

QUELLE PLACE POUR L'AIDANT OU LES PROCHES DANS LE PARCOURS DE SOINS ?

Les aidants proches ou professionnels ont une place fondamentale, de par leur connaissance du patient, dans la relation avec le professionnel de santé, qui pourrait méconnaître les besoins spécifiques du patient qu'il doit prendre en charge. Cependant, l'accompagnant ne peut intervenir sans l'accord du patient dans la relation médicale, il y aurait donc un intérêt pour le patient de posséder un carnet de santé ou autre support dans lequel seraient résumés les axes principaux de la prise en charge de son handicap, afin de maintenir son autonomie et de bénéficier d'une prise en charge adaptée. L'aidant peut donner au médecin les informations alors que l'inverse n'est pas prévu par la loi. L'échange d'informations, en lien avec la nature de son intervention, nécessite l'accord du patient préalable. C'est la personne de confiance, dont le rôle est défini par l'article L. 111-6 du CSP, qui accompagne le patient dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Un médecin ne peut refuser la présence de la personne de confiance.

COMMENT FAVORISER LES DÉMARCHES D'ÉDUCATION EN SANTÉ ET DE PRÉVENTION AUPRÈS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ?

En renforçant la connaissance des professionnels de santé sur ces questions spécifiques. En mettant en place les structures adéquates supportant cette information qui doivent être en lien constant avec les associations de patients en situation de handicap qui en connaissent les clés de diffusion et ont déjà élaboré guides et supports. En autorisant la diffusion large et répétée des messages indispensables de prévention. En mettant plus largement à disposition des outils de dépistage adaptés au handicap pour améliorer la prévention.

COMMENT RENDRE LA PERSONNE HANDICAPÉE ACTIVE DE SON PARCOURS DE SOINS ? L'AMENER À PARTICIPER À LA PRISE DE DÉCISION ?

En renforçant la sensibilisation, la formation et la reconnaissance des professionnels de santé à la prise en charge de ces patients qui doivent pouvoir accéder aux soins comme tout un chacun et pour cela, envisager une revalorisation des rémunérations des professionnels pour autoriser le temps suffisant à la prise en charge consciencieuse des personnes en situation de handicap. En reconnaissant et en acceptant les accompagnants, en envisageant un référent dans les structures. En accentuant le partenariat avec les associations de personnes en situation de handicap afin d'éviter toute discrimination dans la mise en place de lieux de soins spécifiques. En augmentant nombre des lieux d'offre de soins et d'équipements adaptés à leurs spécificités sans oublier de mettre à jour le ROR.



→ précisant : « *Il ne faudrait pourtant pas croire que rien n'a été fait.* » Au-delà des auditions publiques menées en 2008 par la Haute Autorité de santé, du rapport de Pascal Jacob en 2013, de celui de Philippe Denormandie et Marianne Cornu-Pauchet en 2018 sur « L'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de précarité », les pouvoirs publics semblent s'emparer davantage du sujet. Ainsi, dans ses « Propositions pour améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses » pour 2020, la Caisse nationale d'assurance-maladie (Cnam) consacre, pour la première fois, un chapitre à l'accès aux soins des handicapés. Et l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) a également publié un rapport sur les dépenses et les restes à charge des personnes handicapées.

Des acteurs de terrain mobilisés

« *On sent en effet un frémissement* », souligne Aude Bourden. Avec, à la clé, la mise en place progressive de dispositifs dont l'intérêt est loin d'être négligeable, comme Handisoïn (lieux de rendez-vous entre médecins, aidés par du personnel, et personnes handicapées) et les dispositifs Handiconsult, qui orientent les patients en échec de soins vers des lieux qui rassemblent plusieurs professionnels de santé; la notion de « consultation complexe » telle que définie dans la dernière convention médicale... Sans oublier les acteurs de terrain qui continuent d'œuvrer sans relâche : la charte Romain Jacob, rédigée à l'initiative de Handidactique et de la MNH (Mutuelle nationale des hospitaliers). Signée par 76 acteurs associatifs et institutionnels dont le Cnom, cette charte engage ses signataires à « *promouvoir la fédération des acteurs dans chacune des régions pour répondre aux besoins spécifiques de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation*



D^R LUC REGNAULT,
médecin généraliste
au sein d'une MDPH à
Savigny-le-Temple (77)

« *Il faut plus d'informations et plus de moyens* »

« L'amélioration de l'accès aux soins des personnes handicapées ne passe pas nécessairement par plus de lois ou plus de formation, mais plutôt par une meilleure information des praticiens. Exemple : il faut rappeler aux médecins la nécessité de prescrire les mêmes actes de prévention (cholestérol, diabète, prostate, etc.) aux personnes handicapées qu'aux autres patients, ce que nous avons tendance à oublier. Il faudrait aussi plus de moyens en termes de personnels, les délais d'attente pour avoir accès aux services d'accès à la vie sociale (SAVS) ou aux services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah) dépassant parfois cinq ans ! Enfin, l'Allocation adulte handicapé (AAH) est insuffisante au regard du coût de la vie, certaines personnes handicapées n'étant pas loin du seuil de pauvreté. »

« UN ANNUAIRE DE LIEUX DE SOINS ACCESSIBLES EN PROJET »

de handicap ». Des universités de médecine, comme celles de Reims, travaillent sur l'amélioration de la formation initiale et continue des médecins. « *APF France handicap a aussi le projet, en partenariat avec le Cnom, de lancer un annuaire des lieux de soins accessibles aux personnes handicapées* », précise Aude Bourden. Mardi 11 février, à l'occasion de la 5^{ème} Conférence nationale du handicap, le président Emmanuel Macron a présenté les trois axes de son plan dédié au handicap : l'école, les places en structures et l'amélioration dans l'accès aux aides. Des mesures ambitieuses, saluées avec prudence par les associations. Pour autant, il semble difficile de se passer d'une politique publique d'envergure, orientée vers l'accès aux soins, qui, seule, permettrait des changements en profondeur en améliorant l'accessibilité des différents lieux de soin et des équipements radiologiques, en facilitant l'accès aux transports sanitaires, en structurant la formation des médecins ou encore en travaillant sur les restes à charge.