



Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Ce livret du PRS fait partie de la collection de documents constitutifs du Projet Régional de santé 2018-2022 (PRS).
Il constitue l'un des documents d'évaluation des besoins de santé du PRS.
Il reflète les travaux conduits en 2016 et 2017 par l'agence régionale de santé avec ses partenaires pour l'évaluation des besoins de santé de la région.
Il trace les perspectives d'évolution dans une vision prospective à 10 ans et sa traduction opérationnelle à cinq ans.

I. Evolution du contexte par rapport au PRS 1

Inégalités dans l'accès à l'offre et inégalités dans la réalisation des soins

En France, une personne sur dix vit avec un handicap (source HD 2002). Il est habituel de classer les différentes déficiences en 4 grandes catégories : déficience auditive, déficience visuelle, déficience motrice et déficience intellectuelle. Ces différentes déficiences qui peuvent être associées chez une même personne vont créer une grande diversité de difficultés d'accès aux soins et dans les soins eux-mêmes qu'ils soient curatifs ou préventifs.

Différents travaux, rapports [rapport de Pascal Jacob de 2013, rapport de Denis Piveteau de 2014, Conférence nationale du handicap de décembre 2014] ont permis d'approcher la réalité de ces difficultés.

Ainsi, on estime :

- Que 25 % des décès de personnes en situation de handicap sont dus à de la iatrogénie
- Que plus de 75 % abandonnent tout ou partie des soins courants, parmi lesquels les soins dentaires tiennent une place importante

- Qu'une tumeur du sein est découverte en moyenne à 4 cm contre 3 mm en population courante.
- Que 50 % des personnes en situation de handicap souffre d'une maladie chronique

Obstacles dans l'accès aux soins

On a pu distinguer une grande diversité de situations et d'obstacles potentiels à l'accès aux soins pouvant, en outre, s'additionner :

- des paramètres liés à la personne, tels que son âge, son type de déficience (motrice, sensorielle, intellectuelle, psychique, communication, poly-déficience, etc.), sa situation (patient à domicile avec ou sans accompagnement, patient en établissement médicosocial)
- des paramètres liés aux professionnels de santé comme : l'insuffisance d'information, le manque de coordination, l'inaccessibilité des locaux, le manque de matériels adaptés, la place insuffisante laissée aux accompagnants
- des paramètres liés au contexte du soin : soins en cabinet de ville, en milieu hospitalier, soins à domicile, auxquels il faut ajouter le niveau de valorisation du soin
- des paramètres liés au type de soins : prévention, dépistage, consultation de médecine générale, soins dentaires, soins spécialisés

La prise en compte des rapports Jacob (2013) et rapport Piveteau (2014), de l'étude IRDES (2015) ont abouti à inscrire l'accès aux soins des personnes en situation de handicap dans les priorités de la stratégie nationale de santé. De même, la HAS a été saisie dans l'objectif de produire un guide d'amélioration des pratiques professionnelles et les ARS ont été destinataires d'une instruction DGOS/DGCS en date du 20 octobre 2015 pour la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap

En région, l'ARS a organisé, sur la base d'un plan d'actions, co-élaboré avec sa CRSA, la signature de la Charte Romain Jacob le 2 juin 2016.

II. Problématiques actuelles et émergentes, et constats

Problématique 1

Une connaissance partielle des besoins en Pays de la Loire mais suffisante pour objectiver un déficit d'accès aux soins et partager les constats établis au niveau national.

En outre les témoignages transmis par les associations de patients, ont mis l'accent sur la problématique de l'accès aux soins dentaires, notamment pour toutes les personnes nécessitant un environnement pluri professionnel et une sédation adaptée.

Ces témoignages ont été renforcés par une enquête flash réalisée par l'ARS dans les établissements et services médicosociaux qui a confirmé que l'accès aux soins était déficient (à titre d'exemple : seulement 33 % des résidents ont eu une consultation buccodentaire en 2014).

Problématique 2

L'ARS ne dispose que d'une connaissance très partielle de l'offre de soins préventifs et curatifs adaptée à la prise en charge des personnes en situation de handicap, dans la région.

L'enquête réalisée auprès des établissements de santé en 2014 a été peu contributive mais elle a permis une prise de conscience de l'insuffisance de dispositifs de coordination et d'accès aux soins programmés.

L'URPS dentiste et l'association ACSODent ont bien mis en évidence la marge de progrès qui existait pour la prévention et les soins buccodentaires.

Lors de la signature en région de la Charte Romain Jacob, 6 grands enjeux ont été mis en évidence :

- L'enjeu du « soigner à temps » face à un « corps qui ne parle pas » avec ce que cela implique en termes de diagnostic précoce (autisme), de prévention (escarres), de dépistage, de protocoles de bonnes pratiques
- L'enjeu du rôle de l'accompagnant pour lui permettre d'être une source de succès dans le soin
- L'enjeu du « donner envie » aux soignants qui nécessitent de vaincre les peurs et préjugés par des actions de sensibilisation/formation, de résoudre la question de la valorisation des actes rendus complexes par la situation de handicap
- L'enjeu de la coordination des soins et du partage entre soignants, accompagnants d'informations utiles pour les soins
- L'enjeu d'accessibilité qui ne doit pas être réduit à la seule accessibilité physique car il s'agit aussi de l'enjeu du « comprendre », du « vivre ensemble ». Pour une personne en situation de handicap, comment se faire comprendre et comprendre ce qu'elle doit faire
- L'enjeu des aidants (professionnels, bénévoles, familles) : comment les valoriser et ne pas les dissocier.

Ces 6 grands enjeux ont été complétés, dans le cadre des travaux avec la CRSA, par les 4 enjeux suivants :

- l'enjeu de l'adaptation de la réponse de « droit commun » afin qu'elle soit la réponse privilégiée pour les personnes en situation de handicap dès lors que le soin n'est pas complexe et ne nécessite pas un environnement hospitalier
- l'enjeu de l'organisation d'une offre de recours pour les personnes dont la situation de handicap rend trop difficile la délivrance des soins dans les conditions habituelles ;
- l'enjeu du rôle des établissements et services médicosociaux dans l'accompagnement vers le soin, vers l'éducation à la santé et la prévention, qu'il convient de réaffirmer ;
- l'enjeu du développement de l'accompagnement et de la coordination des professionnels de santé et du médico-social, notamment dans le parcours des personnes souffrant d'une maladie chronique

III. Problématiques liées aux parcours

Ces différents constats ont fait dire à Pascal Jacob que « la personne en situation de handicap était le témoin de toutes les erreurs à corriger dans le parcours de soins », phrase à associer au constat des 50 % de personnes en situation de handicap souffrant d'une maladie chronique.

IV. Propositions d'évolutions à conduire dans le prochain PRS

Un plan d'actions régional pour l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap a été construit autour de 5 axes qui constituent autant d'objectifs pour le projet régional de santé. Il est en ligne sur le site de l'ARS.

Proposition objectif opérationnel 1

Sensibiliser, informer, former les professionnels de santé et les professionnels de l'accompagnement médicosocial à l'accueil et la prise en charge des situations complexes en y associant les familles

Proposition objectif opérationnel 2

Mobiliser les acteurs de santé de proximité sur la coordination de la prise en charge des personnes en situation de handicap et sur ses outils de mise en œuvre.

Proposition objectif opérationnel 3

Adapter les établissements de santé à l'accueil et une prise en charge coordonnée des personnes handicapées

Proposition objectif opérationnel 4

Améliorer l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap par la mise en place de dispositifs de consultations dédiées, à hauteur d'au moins un dispositif couvrant chaque territoire de santé

Proposition objectif opérationnel 5

Améliorer l'accès aux soins préventifs et à l'éducation à la santé des personnes en situation de handicap

Méthodologie des travaux

- Travail mené par l'ARS, en partenariat avec ACSODENT, UFBD, URPS dentistes, faculté dentaire sur l'amélioration de l'accès aux soins bucco-dentaires
- Travail mené par l'ARS avec la CRSA pour élaborer un plan d'actions régional sur l'accès aux soins
- Signature de la Charte Romain Jacob en 2016
- Appel à projet lancé en 2016 par l'ARS pour les dispositifs de consultations dédiées

Sources bibliographiques

- Etude IRDES avril 2015
- Conférence nationale du handicap 11 décembre 2014
- Rapport Jacob avril 2013
- Rapport de la commission d'audit de la HAS 2008
- Instruction DGOS DGCS du 27 juillet 2015 relative aux orientations en matière de développement des compétences des personnels

Les livrets du PRS

