

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 soin « 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 oeuvre.

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 oeuvre.

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 paramédicalisé 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 :

- 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 ait 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 !!!

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 Hyvernats (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)
