
Accès à la santé des personnes en situation de handicap

Mise en œuvre de la Charte R. Jacob

La **Charte Romain Jacob** a été signée par de nombreux organismes en région Champagne-Ardenne, le 17 février 2015. Ce document, édité suite à la parution du rapport de Pascal JACOB, *Un droit citoyen pour la personne handicapée : un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, comprend douze articles qui entendent engager l'ensemble des acteurs de la santé (au sens large) vers un meilleur accès aux soins pour les personnes en situation de handicap.

La présente étude constitue un état des lieux des actions d'ores et déjà engagées ou en projet dans la région. Elle fait suite aux réflexions d'un groupe de travail initié par l'**Agence Régionale de Santé** de Champagne-Ardenne (ARS), composé de représentants des secteurs sanitaire et médico-social. A l'issue de quatre réunions de travail, ces acteurs ont élaboré des questionnaires diffusés dans l'ensemble de la région.

Cette étude régionale a été réalisée par le **Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations** en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI Champagne-Ardenne / Délégation Lorraine).

Dans cette synthèse, il s'agit de rassembler les principaux éléments constitutifs de la **culture des différents acteurs** (médico-sociaux, sanitaires, libéraux, de prévention) **en faveur de l'accès aux soins** des personnes en situation de handicap dans la région Champagne-Ardenne.

Pour chacune des thématiques ayant structuré l'étude, sont mises en exergue les convergences interdépartementales et intersectorielles, ainsi que les particularités départementales. Ce diagnostic permet également de mieux connaître les actions qui, bien que présentes et effectives au moment de l'étude, méritent d'être encouragées et soutenues eu égard le travail qui reste à accomplir. Dans cette optique, les axes de travail prioritaires sont présentés à la fin de chacune des sous-parties thématiques.

— Prévention & éducation à la santé —

Seule thématique abordée avec toutes les catégories d'acteurs, l'état des lieux des actions prises ou projetées en matière de prévention et éducation à la santé est globalement encourageant. Des disparités existent néanmoins selon le type d'acteurs concernés et le territoire de la région où ils exercent.

Dans le secteur médico-social, plusieurs pratiques sont solidement ancrées dans les différents territoires. L'**appropriation de la connaissance du schéma corporel** est par exemple un travail mené par au moins trois quart des structures (presque toujours lorsqu'elles concernent un public d'enfants). Des actions spécifiques liées à l'**hygiène** des personnes en situation de handicap sont très fréquemment mises en place.

Par ailleurs, de nombreux projets germent dans les structures médico-sociales de la région en matière d'actions individuelles ou collectives de prévention et éducation à la santé. A ce sujet, il ressort que plus ces actions sont inscrites dans le **projet d'établissement** (c'est le plus souvent le cas dans l'Aube et la Haute-Marne), et plus les familles ou aidants y sont associés, ainsi que les partenaires spécialisés. De nombreux projets ont été signalés dans ce domaine dans le département de la Marne. Les professionnels de santé libéraux ont, quant à eux, fréquemment évoqué les sujets de l'**alimentation et des conduites addictives** et, dans une moindre mesure, celui de la prévention bucco-dentaire.

Des particularités départementales émergent aussi en matière de **prévention et éducation à la santé**. C'est le cas dans les Ardennes et l'Aube, où une forte proportion de structures médico-sociales propose un bilan annuel de santé. Dans la Marne, du fait de la présence relativement élevée de masseurs-kinésithérapeutes au sein de l'échantillon, l'**adaptation des outils** aux besoins spécifiques de la personne en situation de handicap est relativement fréquente chez les professionnels libéraux. Dans le secteur médico-social, le **relevé des besoins spécifiques** de la personne (en matière de communication par exemple) à destination de l'équipe soignante en cas d'hospitalisation est un point fort dans le territoire haut-marnais, où cette mesure fait également l'objet de plusieurs projets.

Dans le secteur médico-social, le recueil des **besoins relatifs à la santé** des personnes en situation de handicap reste à développer (exception faite du territoire haut-marnais). La fréquence des **actions de prévention** présente également des différences interdépartementales significatives, bien que chaque département compte des structures qui déclarent avoir un projet en la matière. Les campagnes de vaccination spécifiques à destination des personnes handicapées sont aussi très variablement réalisées selon les territoires. En particulier, les structures sans hébergement dans les Ardennes et la Marne ont relaté peu d'actions dans ce domaine. Au sein des établissements sanitaires, l'**adaptation des séances d'éducation thérapeutique** porte le plus fréquemment sur l'alimentation et la nutrition. Quelques autres projets ont été signalés concernant les conduites addictives (alcool, drogues et tabac).

D'une manière générale, la distinction entre les structures médico-sociales avec et sans hébergement estompe les différences territoriales décrites précédemment, sans pour autant les faire disparaître. Si des actions de prévention et d'éducation à la santé des personnes en situation de handicap sont effectives dans chaque département, elles apparaissent plus nombreuses dans l'Aube et la Haute-Marne. Cette tendance n'est pas susceptible d'évoluer si l'on considère que la construction de nouveaux projets dans ce domaine a été peu signalée par les structures médico-sociales.

Axes de travail prioritaires

- Inciter les structures médico-sociales à proposer des **bilans de santé annuels** à leurs usagers ;
- Mettre en place/utiliser des **outils** spécifiques au recueil des **besoins de santé** des personnes en situation de handicap dans le secteur médico-social ;
- En prévision d'une hospitalisation, inciter les structures médico-sociales à établir systématiquement un **relevé des besoins spécifiques** de la personne (ex. interactions médicamenteuses, communication, conduites à tenir...) ;
- Dans le secteur sanitaire, favoriser l'adaptation des **séances d'éducation thérapeutique** aux patients en situation de handicap.

— Aide aux aidants —

Que ce soit dans l'accompagnement par les structures médico-sociales ou dans la prise en charge par les établissements sanitaires, l'**association des aidants** est un état de fait globalement partagé, sans hétérogénéité interdépartementale ni sectorielle. Les modalités de cette association (aux consultations médicales ou lors des temps de vie quotidienne par exemple) sont souvent multiples dans les structures médico-sociales, sans que l'une prenne vraiment le pas sur les autres. Dans le secteur sanitaire, elle se fait en tant que de besoin la plupart du temps.

Bien qu'une diversité d'acteurs déclare déjà agir en faveur d'un rapprochement entre les personnes en situation de handicap et les **associations d'usagers et/ou de famille**, ce domaine est susceptible de se développer. Dans le secteur médico-social, une minorité de structures déclare agir dans ce sens ; par ailleurs, assez peu de projets sont déclarés. Dans le secteur libéral, une majorité des professionnels déclare faire cette proposition aux personnes en situation de handicap. Toutefois, une meilleure connaissance des acteurs associatifs pourrait permettre d'orienter les personnes handicapées de façon plus systématique. Enfin, dans le secteur sanitaire, ce rapprochement est à développer.

En matière d'aide aux aidants, les structures médico-sociales du département de la Haute-Marne présentent la particularité de fréquemment proposer une **possibilité de répit** aux aidants. Dans tous les territoires, les structures avec hébergement offrent d'ailleurs plus fréquemment ce service.

Enfin, des solutions gagneraient à être explorées dans le secteur médico-social afin de développer la formation pour les aidants, même si quelques actions sont relatées.

Axes de travail prioritaires

- Encourager les acteurs médicaux-sociaux à associer les aidants à la **définition du projet** de la personne en situation de handicap ;
- Favoriser le rapprochement entre les personnes en situation de handicap et des **associations d'usagers**, pour les secteurs sanitaire et médico-social ;
- Développer la **formation des aidants** non professionnels.

— Formation des professionnels —

L'inscription d'actions de formation favorisant l'accès à la santé des personnes en situation de handicap dans le projet d'établissement des structures médico-sociales est très variable d'un département à un autre. Si cette mesure est plus fréquente en Haute-Marne, les autres départements élaborent des projets dans ce domaine. C'est par exemple le cas dans l'Aube où une grande majorité des répondants pourrait avoir inscrit des actions de cette nature dans leur projet d'établissement.

Parmi les acteurs sanitaires, environ un quart possède un plan de formation qui comporte des formations spécifiques et/ou des actions de sensibilisation à la prise en charge d'une personne handicapée. Chaque département compte au moins un établissement avec un tel plan de formation.

Axes de travail prioritaires

- Encourager les établissements sanitaires à inscrire des actions de formations spécifiques à la prise en charge des personnes en situation de handicap dans leur plan de formation ;
- Encourager les structures médico-sociales à inscrire systématiquement la thématique « santé » dans leurs projets d'établissement et leurs plans de formation.

— Organisation de l'accès aux soins —

Les actions menées ou projetées en matière d'organisation de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap sont globalement encourageantes, même si certaines limites encore observables témoignent de la nécessité d'une recherche d'amélioration dans ce domaine. Ici aussi, des disparités existent selon le type d'acteurs concernés et le territoire de la région où ils exercent.

Dans le secteur sanitaire, plusieurs pratiques paraissent solidement ancrées. Le **compte-rendu d'hospitalisation** est par exemple envoyé au médecin traitant de façon quasi systématique. Le référent médical de l'établissement médico-social, qui accompagne la personne handicapée, en est également destinataire très fréquemment. En miroir, les structures médico-sociales déclarent elles aussi relayer ce compte-rendu (à la personne en situation de handicap elle-même et/ou au référent médical).

Autre point remarquable dans le secteur sanitaire, le **recours régulier à un aidant** pour faire face aux problèmes de communication et de compréhension est une pratique régionalement partagée. C'est également le cas parmi les professionnels libéraux. Ces professionnels déclarent par ailleurs souvent **adapter leurs plages de rendez-vous et leurs délais**, ainsi que la **durée de la consultation**. L'adaptation de leurs **locaux** pour favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, est déclarée par la moitié des professionnels libéraux ayant participé à l'étude. Notons cependant de nombreux projets signalés dans ce domaine. Enfin, avant une hospitalisation, la majorité des

établissements sanitaires établit un relevé des besoins spécifiques de la personne handicapée et déclare coordonner la **sortie des hospitalisations**.

D'autres mesures, bien qu'entreprises dans l'ensemble de la région, méritent d'être poursuivies et soutenues. Ainsi les professionnels libéraux souhaiteraient pouvoir mieux orienter les personnes handicapées vers des lieux d'examens équipés en **matériel spécifique** (radiologie, etc.). Fait corroborant : un tiers des médecins généralistes se déclare prêt à participer à une réflexion pour un meilleur accueil en établissement de santé des personnes en situation de handicap, témoignant du besoin d'une telle concertation.

Dans le secteur sanitaire, les consultations, par l'adaptation des locaux ou des temps de rendez-vous sont à développer, tout comme l'adaptation du matériel.

Plusieurs particularités départementales ressortent en matière d'organisation de l'accès aux soins. Ainsi, dans les Ardennes et la Haute-Marne où, du fait de la présence relativement importante d'infirmier-ères dans l'échantillon, les **relevés des besoins spécifiques** avant l'hospitalisation sont plus fréquents chez les professionnels de santé libéraux. Un autre point fort du territoire haut-marnais est la fréquence des actions particulières pour prévenir les **interactions médicamenteuses** chez la personne handicapée.

Le diagnostic territorial permet également d'identifier les pratiques qui mériteraient d'être davantage soutenues et développées. Au retour de la personne handicapée **après une hospitalisation ou une consultation en établissement de santé**, la majorité des structures médico-sociales affirme ainsi rencontrer des difficultés d'ordre divers. Celles liées à la **circulation de l'information** (insuffisante, voire absente) sont très fréquentes dans presque l'ensemble de départements. En Haute-Marne, un réel problème de continuité des soins est également rapporté par les structures locales. Une marge de progression importante existe aussi dans la transmission des courriers sur les suites de l'hospitalisation, surtout dans l'Aube. Toujours selon les déclarations des établissements médico-sociaux, les **procédures formalisées** pour accompagner les personnes handicapées à leur rendez-vous médicaux ou en consultation ne sont effectives que dans un tiers des cas. De nombreux projets sont formulés pour identifier des procédures dans ce domaine. Parmi les acteurs sanitaires, la formalisation de ces outils pour faciliter l'accueil et la prise en charge mérite également une attention particulière. Enfin, tant dans le secteur sanitaire qu'auprès des professionnels libéraux, les réflexions méritent d'être poursuivies afin de renforcer leur connaissance des associations représentatives des personnes en situation de handicap.

— Prévenir et améliorer l'accueil aux urgences —

Plusieurs convergences interdépartementales émergent de cette étude sur l'amélioration de l'accueil en urgence. Tout d'abord, l'utilisation d'une **fiche de liaison** dans les établissements sanitaires ou chez les professionnels libéraux apparaît comme une pratique homogène et fréquente, voire très fréquente. Ensuite, dans tous les départements, une grande majorité des acteurs médico-sociaux dispose d'une ou plusieurs personne-s qui assure-nt le lien avec les différents interlocuteurs que peuvent rencontrer les personnes en situation de handicap.

Dans les structures médico-sociales, l'utilisation de la fiche de liaison reste cependant un outil très variablement utilisé, selon le territoire et selon le moment (entrée ou sortie des urgences). De plus, lorsqu'elle existe, cette fiche ne permet pas toujours aux professionnels de santé d'y inscrire des remarques ou des préconisations.

Une des mesures à poursuivre, afin de mieux articuler l'action des secteurs sanitaire et médico-social, vise la promotion de la mise de place de **conventionnements réciproques**.

L'**adaptation de l'accueil** lors d'une entrée en urgence, qui doit également être soutenue, est l'objet de nombreux projets dans le secteur médico-social. Ces derniers visent à mieux s'organiser avec les services des établissements de santé, qui suivent habituellement les personnes en situation de handicap, ou à permettre leur accueil directement dans les services adaptés à la pathologie pour laquelle elles sont hospitalisées. Ces établissements sanitaires pourraient être accompagnés pour développer une organisation spécifique à l'accueil urgent des personnes en situation de handicap.

Axes de travail prioritaires, pour l'organisation de l'accès aux soins et de l'accueil en urgence

- Organiser la concertation locale entre les acteurs (médico-sociaux, sanitaires et libéraux) pour **améliorer l'accueil** en établissement de santé des personnes en situation de handicap ;
- Développer des outils communs et accompagner leur utilisation, afin d'améliorer la **circulation de l'information** entre les structures sanitaires et médico-sociales, à la suite d'une hospitalisation/consultation (fiche de liaison notamment) ;
- Mettre à disposition des acteurs du sanitaire (libéraux et établissements de santé) un annuaire des **associations** représentatives des personnes en situation de handicap ;
- Inciter les structures médico-sociales à **préparer** les personnes en situation de handicap **aux actes de soin** et à l'environnement sanitaire, y compris à l'entrée en urgence à l'hôpital.

— Utilisation des nouvelles technologies —

L'utilisation des nouvelles technologies d'information et de communication, qui permet de placer le patient au cœur du système de santé, est globalement, malgré le recours aux sites spécifiques, peu effective dans la région, quel que soit le type d'acteur considéré.

La consultation de **sites internet spécifiques** à un type de handicap particulier est une pratique acquise et partagée par les différents acteurs et dans tous les territoires. Les acteurs libéraux et médico-sociaux se distinguent cependant par des fréquences d'utilisation plus élevées.

Le diagnostic permet également d'identifier les pratiques qui mériteraient le plus d'être soutenues et développées. Comme l'utilisation du **dossier médical personnalisé (DMP)** qui, malgré un faible niveau actuel, est source de nombreux projets dans le secteur médico-social. Ces projets permettraient, par exemple, d'aboutir à une situation où environ la moitié des structures y aurait recours dans l'Aube et la Haute-Marne. Dans les établissements de santé, et chez les professionnels libéraux, il est à noter des demandes d'accompagnement pour développer le DMP ; de la même façon, les acteurs sont en demande quant à l'utilisation et l'implantation du format numérique du dossier médical et le recours à la télémédecine.

Axes de travail prioritaires

- Favoriser l'utilisation des nouvelles technologies d'information et de communication, sous toutes ses formes ;
- Valoriser les expérimentations mises en place dans la région : encourager leur reproduction ;
- Organiser des sessions de formation/sensibilisation spécifiques, y compris en incluant des personnes en situation de handicap.