



Accès aux soins des personnes en situation de handicap : contexte et recommandations

**Pr. Amaria Baghdadli, Coordonnateur du Centre
de ressources Autisme Languedoc-Roussillon
CHU de Montpellier**

Journée de sensibilisation du CRA – 19 juin 2012

Préambule



- L'accès aux soins en France:
- Un droit
 - Reconnu par le préambule de la constitution du 27 octobre 1946
 - Régulièrement réaffirmé par de nombreux textes législatifs
 - La dernière Loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » du 21 juillet 2009 lui consacre pas moins de 45 articles
 - La mesure 14 du Plan Autisme 2008/2010 souligne la nécessité de renforcer l'accès aux soins somatiques des personnes avec autisme et l'intérêt de les prendre en charge dans un cadre adapté par des professionnels formés aux spécificités des TED
- Un objectif de santé publique reposant sur deux grands principes
 - Égal accès aux soins pour tous
 - Libre accès aux soins pour tous

Contexte général de l'accès aux soins en France

- Contexte de maîtrise des dépenses de santé sur fond de crise économique (hausse du forfait hospitalier, ticket modérateur, franchises médicales...)
- Contexte lié à diverses situations concernant l'activité des professionnels de santé (démographie médicale ...)
- Contexte lié aux situations particulières des personnes en situation de handicap, mais aussi des personnes âgées ou encore des personnes en situation de précarité...

Les personnes en situation de handicap

- Préambule

- 3 millions de personnes en situation de handicap en France, dont 350.000 avec TED
- Personnes sujettes, comme quiconque à différentes pathologies, sans rapport direct avec leur handicap, et pour lesquelles elles ont besoin de soin.
- Morbidité et mortalité plus élevées que celles de la population générale, du fait de leur handicap qui les prédispose à un risque plus élevé de pathologies, mais également du fait d'une prise en charge médicale inadéquate

Un handicap particulier : l'autisme

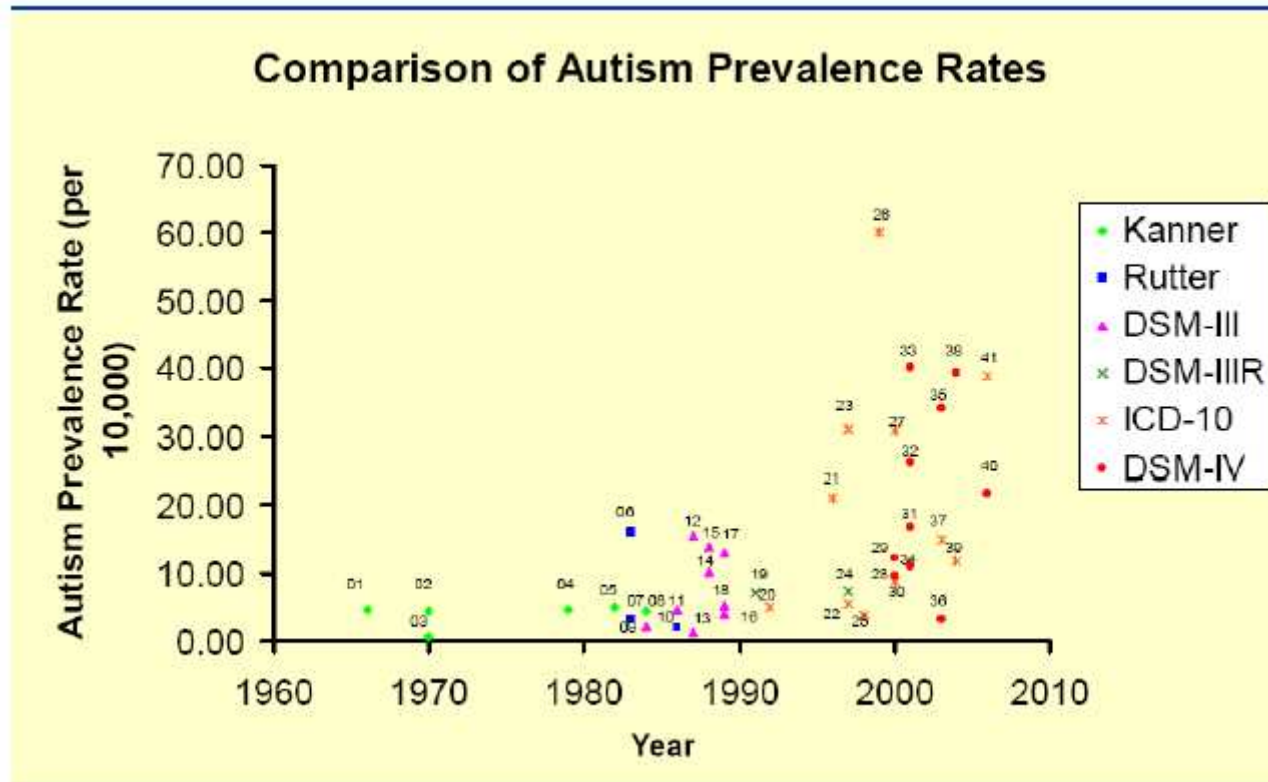


Table 3. Newer epidemiological surveys of PDDs

Country	Area	Size	Age	N	Diagnostic criteria	% With normal IQ	Gender ratio (M:F)	Prevalence/10,000	95% CI	References
UK	South East Thames	16,235	7	94	ICD-10	60%	15.7 (83:11)	57.9	46.8–70.9	35
USA	New Jersey	8,896	3–10	60	DSM-IV	51%	2.7 (44:16)	67.4	51.5–86.7*	37
UK	Stafford	15,500	4–7	96	ICD-10	74.2%	3.8 (77:20)	61.9	50.2–75.6	40
Denmark	National register	—	8	738	ICD-10	—	—	30.0	—	6
UK	Stafford	10,903	4–6	64	ICD-10	70.2%	6.1 (55:9)	58.7	45.2–74.9	42
UK	Cambridge	33,598	5–11	196	ICD-10	—	4.0 (—)	58.3*	50–67*	52
USA	Atlanta	289,456	3–10	987	DSM-IV	31.8%	4.0 (787:197)	34.0	32–36	53
USA	Minnesota	—	8–10	—	—	—	—	52.0† 66.0	—	4
UK	South Thames	56,946	9–10	158	ICD-10	45%	3.3 (121:37)	11.6.1	90.4–141.8	46
USA	6 states	187,761	8	1,252	DSM-IV-TR	38%–60%‡	2.8:5.5	67.0	—†	7
USA	14 states	407,578	8	2,685	DSM-IV-TR	55.4%§	3.4:6.5	66.0	63–68	8
Denmark	Faro Islands	7,689	8–17	41	DSM-IV, Gillberg's criteria	68.3%	5.8 (35:6)	53.3	36–70	45
Canada	Montreal	27,749	5–17	180	DSM-IV	—	4.8 (149:31)	64.9	55.8–75.0	5
China	Hong Kong	4,247,206	0–14	682	DSM-IV	30	6.6 (592:90)	16.1 (1986–2005) 30.0 (2005)	—	54
Australia	Barwon	~54,000	2–17	177	DSM-IV	53.4%	8.3 (158:19)	39.2	—	55
USA	South Carolina¶	47,726	8	295	DSM-IV-TR	39.6%	3.1 (224:71)	62.0	56–70	56
UK	South Wales	39,220	0–17	240	ICD-10, DSM-IV, Kanner's and Gillberg's criteria	—	6.8 (—)	61.2	54–69*	48
UK	Scotland	134,661	0–15	443	ICD-10, DSM-IV	—	7.0 (369:53)	44.2	39.5–48.9	57
Japan	Toyota	12,589	5–8	228	DSM-IV	66.4%	2.8 (168:60)	181.1	158.5–205.9*	58

‡ Specific values for % with normal IQ and confidence intervals are available for each state prevalence.

§ Average across 7 states.

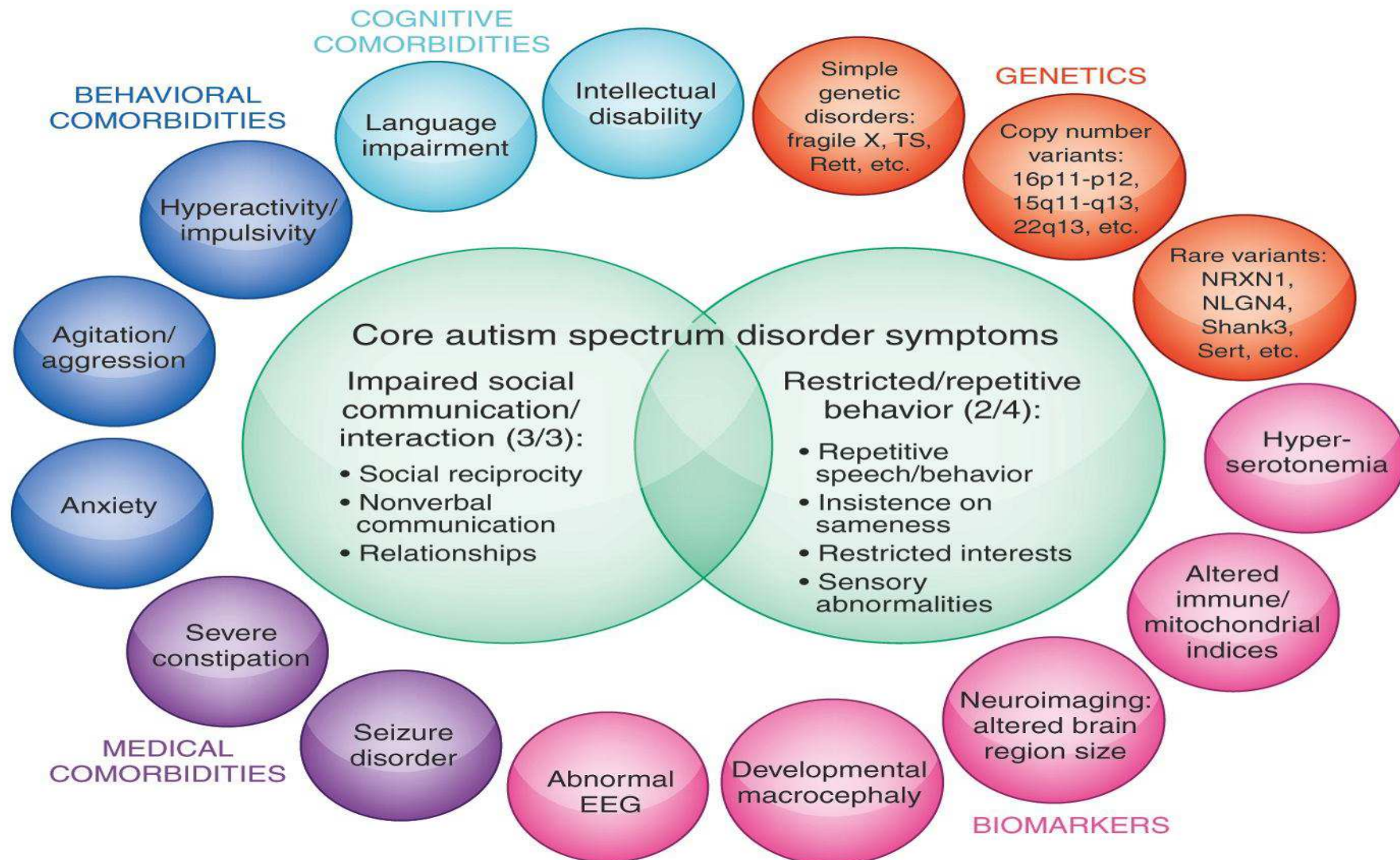
|| Estimated using a capture-recapture analysis, the number of cases used to calculate prevalence was estimated to be 596.

* Calculated by the author.

¶ Children aged 8, born either in 2000 and 2002, and included in the two CDC multisite reports.

† These are the highest prevalences reported in this study of time trends. The prevalence in 10-year-olds is for the 1991 birth cohort, and that for 8-year-olds for the 1993 birth cohort. Both prevalences were calculated in the 2001–2002 school year.

Spectre des comorbidités dans l'autisme



Loi du 11 février 2005

- Elle fixe comme objectif l'égalité à l'accès aux soins préventifs et curatifs des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie
 - En tant que citoyen, elles bénéficient des mêmes droits et devoirs dans leur accès aux soins que les autres citoyens
 - Cependant, le constat général est que leur accès à ces soins est souvent plus difficile
 - Dans ce contexte, la HAS a publié en 2009 les résultats d'une audition publique servant à dresser un état des lieux des données disponibles sur l'accès aux soins des personnes avec handicap, et faire des préconisations pour améliorer le parcours de soins

Méthode de travail de l'audition publique de la HAS (2009)

◎ Synthèse des connaissances

- Audition d'experts (professionnels du sanitaire et du médico-social et patients)
- Synthèse de la littérature (PubMed et littérature grise)

◎ Délimitation du champ :

- Public : personnes en situation de handicap de moins de 60 ans
- Questions sur les freins à l'accès aux soins et les préconisations pour lever ces obstacles

Constats sur l'accès aux soins des personnes avec handicap

- **Obstacles généraux**
 - Liés à la personne
 - Défaut de compétence ou de disponibilité des personnels
 - Inaccessibilité et inadaptation des services
 - Difficultés des aidants familiaux
 - Difficultés dans le parcours
- **Obstacles particuliers**
 - Selon que la personne vit à domicile ou en établissement
 - **Selon le type de handicap**
 - Selon le type de soins
 - Rupture liée aux seuils d'âge
 - Lien entre handicap et précarité

Rapport d'audition sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. 23/01/2009 – soutien méthodologique et financier : HAS / Comité d'organisation: ANESM, AP-HP, CNSA, FHF, INPES, Mutualité Française, Assurance Maladie.

Les obstacles



Obstacles liés à la personne avec autisme

- Les déficiences sociocognitives et les problèmes de communication qui limitent l'expression appropriée des besoins et la compréhension des situations
- Les déficits dans l'autonomie personnelle, à l'origine d'une attention insuffisante à l'hygiène corporelle, en particulier bucco-dentaire.
- La moindre capacité à localiser et exprimer une douleur ou un inconfort ou bien l'expression inhabituelle de la douleur (ex. de façon différée ou par des troubles du comportement), ce qui en compromet le diagnostic et la prise en charge

Obstacles liés aux professionnels

- Ignorance des problèmes du handicap et notamment de l'autisme
 - Pauvreté de la formation humaine et technique des médecins et paramédicaux sur le handicap (seul 1% du cursus des médecins couvre ce domaine, peu de FMC sur l'autisme)
 - Sur 600 MG en PACA, seuls 17% déclarent avoir participé à des formations sur le handicap
- Manque d'intérêt et de capacité pour le dialogue avec ce type de patients
 - Dans l'étude en PACA, 22% des MG expriment un malaise dans la prise en charge des personnes avec handicap mental (8% si handicap physique)
 - Ce malaise est lié aux difficultés de communication et d'expression de la douleur de leurs patients mais aussi à un manque objectif de temps
- Manque d'actions de prévention générale et spécialisée
 - Des études montrent que les MG mettent en œuvre moins d'actions de prévention vis-à-vis des patients atteints de handicaps
 - Une enquête faite par Intégrance montre que 30% des sociétaires avec handicap utilisent le forfait optique vs. 60% des adhérents sans handicap.
 - Alors que certaines maladies sont fréquentes dans l'autisme, leur dépistage est insuffisant (ex. l'épilepsie).

Obstacles environnementaux

- Accessibilité géographique
 - Éloignement ou absence des structures de soins dans certaines zones
- Accessibilité des lieux de soins
 - Problèmes liés à la signalétique, aux délais d'attente pour avoir un RV
- Inadaptation des dispositifs matériels et humains
 - Installations (IRM, environnement sensoriel dans un cabinet médical ou de soins dentaires...)
 - Accueil (information sur les soins, délais d'attente au moment de la cs, respect de la pudeur...)

Obstacles rencontrés par les aidants familiaux

- ◎ Difficultés dans la communication avec les structures ou services ou manque d'interlocuteur,
- ◎ Manque d'information sur la maladie (pouvant conduire à négliger des signes d'alerte) ou au plan administratif (MDPH..),
- ◎ Sentiment d'être disqualifiés ou que leurs compétences ne sont pas reconnues

Obstacles dans le parcours de soin

- Stigmatisation sociale et culturelle retrouvée dans une prise en compte insuffisante de la personne par les acteurs de santé (ex. absence d'information à son égard, ou de recherche de consentement)
- Ruptures du projet de soins antérieur liées aux seuils d'âge et difficulté à trouver des relais pour certains types de soin



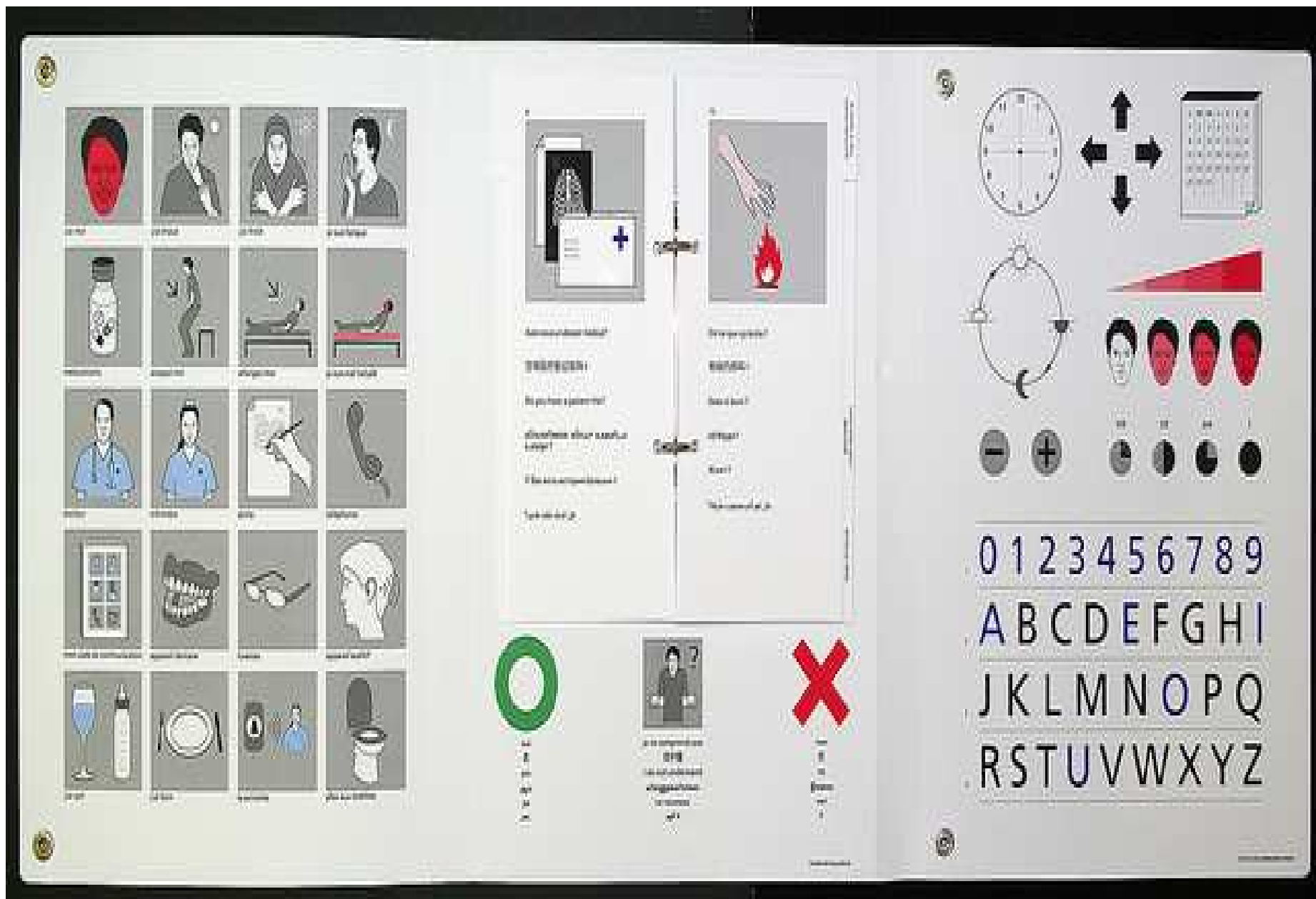
**Pistes pour
améliorer
l'accès aux
soins des
personnes en
situation de
handicap**

Constat 1 : manque d'information et de formation des acteurs

Piste 1 : Permettre aux personnes d'être acteurs de leur santé

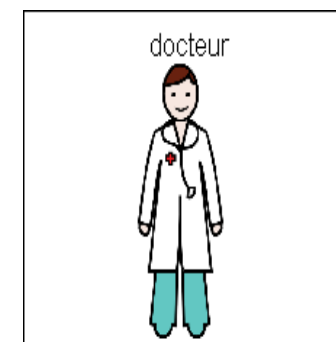
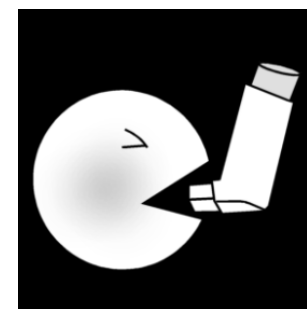
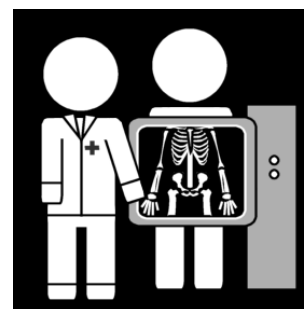
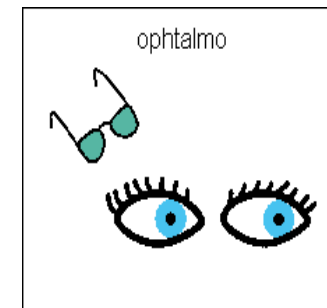
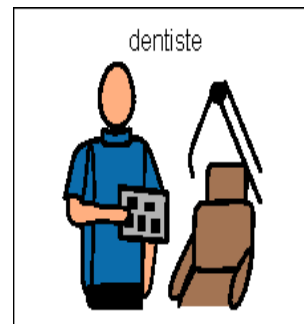
- Mieux les informer et s'assurer de leur consentement, en lien avec leurs aidants habituels, en ayant recours si besoin à du matériel pédagogique adapté
 - Utiliser du matériel pédagogique adapté aux handicaps et à l'âge.
 - Utiliser une « fiche de liaison de vie quotidienne » pour mieux comprendre les habitudes de vie de la personne et les principales caractéristiques de sa situation clinique, afin d'éviter des erreurs d'orientation et de prise en charge, notamment aux urgences.

Kit de communication, AP-HP Paris, Elsevier Masson



Exemples d'aides visuelles

Pour préparer une consultation ou des soins



Préparer une consultation avec « Petit ours Brun chez le docteur »

« Petit Ours Brun » revu et corrigé par Armande Perrier, Institutrice spécialisée



Constat 1 : manque d'information et de formation des acteurs

Piste 2 : Améliorer la qualité et la visibilité de l'offre de soins

- Proposer des formations de base aux professionnels sur le handicap et l'autisme, de façon à ce qu'ils puissent s'adapter aux besoins spécifiques des personnes lors des soins de premiers recours et assurent le suivi des comorbidités.
- Constituer des annuaires recensant les ressources disponibles, notamment celles apportant des réponses de proximité adaptées (incluant les services départementaux d'urgence et d'hospitalisation accessibles aux personnes handicapées).
- Promouvoir les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) compte tenu de leur mission « d'accompagnement favorisant l'accès aux soins »
- Promouvoir les réseaux de santé qui contribuent au suivi global et coordonné d'une pathologie chronique et complexe comme l'autisme (« Handidents »...)

Réseaux de soins dentaires (information, prévention et recherche)

§

- Association SOHDEV à Lyon (Santé Orale, Handicap, Dépendance Et Vulnérabilité) <http://www.sohdev.org/>

•Réseaux Handident

- Région PACA <http://handident.free.fr/Dossiers/>

- Région Midi-Pyrénées www.handident-midi-pyrenees.com/

- Région Nord pas de calais www.handident.com/

- Région Alsace www.fondation-saint-francois.org/Default.aspx?alias=www.fondation-saint-francois.org/handident

- Réseau Rhapsod'if Réseau HAndicap Prévention et Soins Odontologiques D'Ile de France

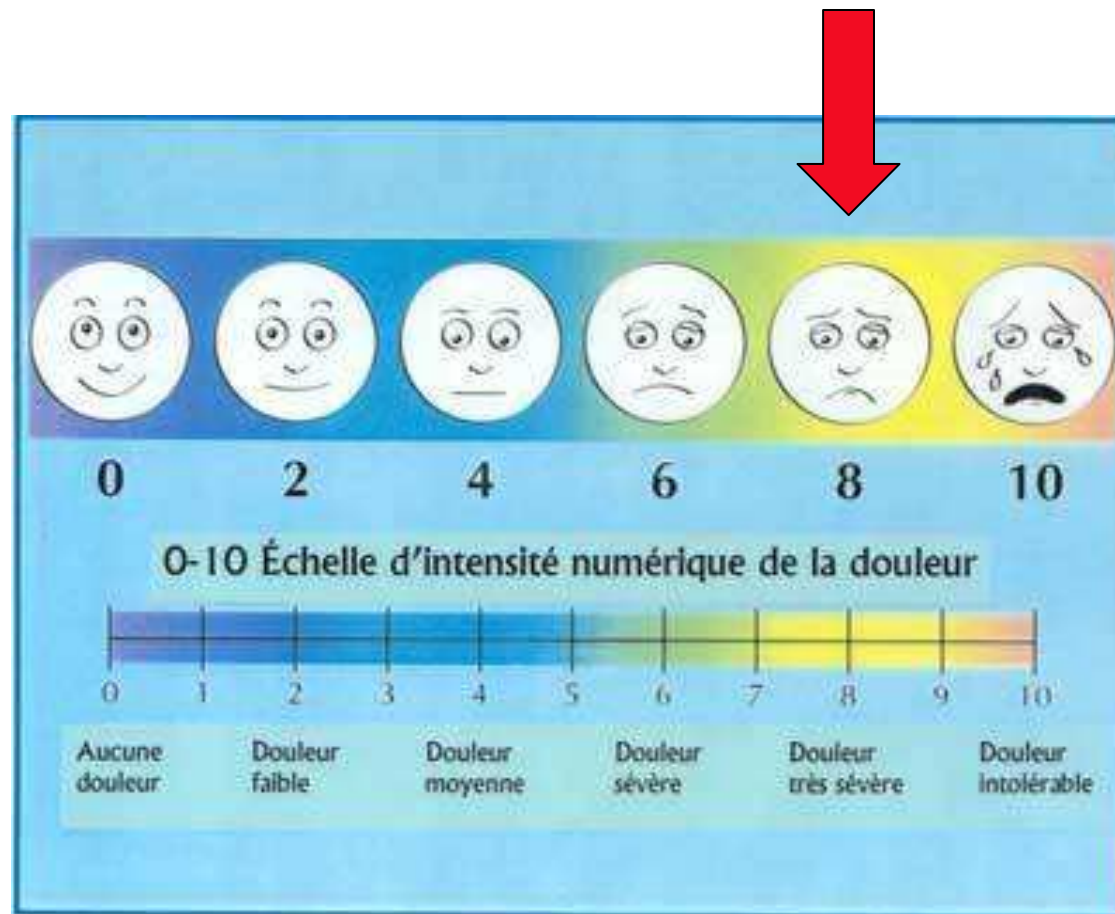
www.rhapsodif.com

Constat 1 : manque d'information et de formation des acteurs

Piste 3 : développer la recherche en santé

- Connaissances encore insuffisantes sur la santé, l'accès aux soins des personnes avec autisme et ses facteurs limitatifs
 - Promouvoir des études de cohorte incluant la perspective des usagers (Qualité de vie, satisfaction...)
 - Étudier l'expression particulière de la douleur chez les personnes avec autisme et sa prise en charge

Exemple d'aides visuelles pour un auto diagnostic



Échelle issue du site : <http://journalextimerecherchespoir.over-blog.com>

Constat 2 : manque de disponibilité des professionnels de santé, aggravé par des impératifs de rentabilité

Piste: un financement adapté

- ◎ Réviser la tarification/cotation des actes prodigués aux personnes en situation de handicap ou en prévoir une
- ◎ Introduire un tarif préférentiel de consultation à un taux double ou triple du tarif conventionnel actuel pour les personnes reconnues handicapées.
- ◎ Une partie de ces surcoûts relève clairement de la notion de compensation du handicap et devrait trouver une imputation budgétaire finale correspondante.

Constat 3 : Difficultés de communication entre soignants et aidants et cloisonnement entre sanitaire, médico-social et social

Piste : un parcours mieux coordonné

- Favoriser la coordination des acteurs et des projets de soins autour de la personne avec 3 objectifs : lever les freins de l'accès aux soins ; prévenir, informer et conseiller les personnes ; assurer la continuité des soins.
- Permettre que la coordination s'exerce à plusieurs niveaux : au sein des établissements et services médico-sociaux, entre les acteurs médico-sociaux et les professionnels de santé extérieurs, entre les équipes hospitalières et médico-sociales.
- Identifier un coordonnateur parmi les intervenants médicaux, paramédicaux ou sociaux dans les situations complexes

Conclusion

- Les handicaps et l'autisme notamment, sont un défi de santé publique
- Ce défi est augmenté dans le contexte démographique et économique actuel
- L'amélioration de l'accès aux soins passe par un faisceau d'actions convergentes qui engagent tous les acteurs
- L'amélioration de l'accès à la santé des personnes en situation de handicap contribuera à un meilleur accès à la santé pour tous...



Merci de votre attention !