



Café nile : « Handicap et précarité : comment améliorer l'accès aux droits et aux soins ? »

Mercredi 27 mars 2019 au *Sir Winston*

Philippe Denormandie, membre du conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), nous a fait l'honneur de participer au café nile. L'occasion pour lui de revenir sur un récent rapport, qu'il a co-rédigé avec Marianne Cornu-Pauchet, directrice du fonds CMU.

Intervention

L'objectif de ce rapport, souhaité par les parlementaires, était de formuler des propositions opérationnelles concrètes pour tenter d'améliorer la prise en charge des personnes en situation d'exclusion ainsi qu'aux personnes en situation de handicap. En effet, le système de santé actuel propose une approche globale qui peine à répondre aux spécificités du parcours des personnes en situation de handicap. Face à ce constat, il apparaît impératif de trouver des moyens de réorganiser le parcours de soins pour davantage y intégrer les personnes en situation de handicap.

Accès aux droits et notion « d'aller vers »

Le rapport préconise notamment d'engager une réflexion quant à l'accès aux droits des personnes handicapées et de réévaluer l'offre de soins. Le panier de soins des dispositifs médicaux fait partie des problématiques largement reprise dans le rapport. En effet, l'offre de soins prise en charge par l'assurance maladie concernant les dispositifs médicaux gagnerait à être plus complète et permettrait d'améliorer grandement la qualité de vie des personnes en situation de handicap.

Les personnes handicapées sont celles avec l'un des moins bons accès à la santé. Face à ce constat, une réflexion de droit commun doit s'installer. Il faut réorganiser le parcours de soins pour davantage y intégrer les personnes handicapées. Cela nécessite de repenser notre façon de traiter la santé, notamment en développant le « aller vers » : faire en sorte que ce soit le système de santé qui aille à la personne et non l'inverse.

Et si le système associatif a un important rôle à jouer, il apparaît surtout impératif que les professionnels de santé soient en mesure de mieux prendre en charge les personnes handicapées dans leur globalité et de les orienter au mieux dans le parcours de soins.

Pilotage du système de santé

Certaines recommandations portent également sur la mise en place d'un pilotage efficient. Philippe Denormandie préconise de placer la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) comme pilote de la prise en charge des personnes en situation de handicap mais souligne la nécessité de travailler

conjointement avec les autres instances de pilotage à l'élaboration d'indicateurs spécifiques. Néanmoins, cette réflexion doit s'inscrire dans une logique d'accès aux soins universelle et faire des personnes en situation de handicap, des citoyens parfaitement intégrés au parcours de soins.

Questions de la salle

Jean-Michel Mrozovski, président du Comité pour la valorisation de l'acte officinal (CVAO) : *Comment impliquer davantage les aidants des personnes en situation de handicap dans le parcours de soins ?*

Philippe Denormandie : C'est une thématique qui n'a pas été véritablement abordée dans le rapport puisqu'elle a déjà fait l'objet de nombreux travaux. En revanche, il apparaît primordial d'écouter et respecter la parole des aidants dans le champ de la santé et notamment de les intégrer au mieux dans le processus de décision.

Daniel-Philippe de Sudres, Institut de neuroconnectique : *Le handicap peut, à des âges avancés, concerner chacun de nous. Comment réagir ?*

Philippe Denormandie : Le handicap est un vrai sujet de santé publique, encore trop peu abordé. Il faut en faire une priorité mais surtout revoir l'approche du sujet pour porter le message au mieux. C'est un vrai chantier à ouvrir, à la fois pour la Direction générale de la santé mais aussi pour les autres acteurs de santé publique, et qui peut permettre d'innover.

Émilie Delpit, directrice prévention et innovations sociales, Klesia : *On entend parler depuis plusieurs années du handicap sans déceler de véritables changements. Quel a été le rôle des associations qui se sont battues pour dissocier handicap et santé ? Et à quel point les combats des associations s'opposent au principe de droit commun au profit du droit spécifique pour les personnes handicapées ?*

Philippe Denormandie : Indiscutablement ça bouge, le sujet est sur la table. Les associations ont de plus en plus conscience de la problématique, probablement car elles constatent que la population handicapée est vieillissante et doit faire face à des besoins autres. Ce n'est plus un sujet tabou.

Gérard Viens, Alliance maladies rares : *Le handicap a de nombreuses similitudes avec les maladies rares. On constate que les établissements médicosociaux vivent en autarcie et ont du mal à assurer la continuité des soins dès lors que le patient en sort. Travaillez-vous sur ce sujet ? Il y a eu dernièrement la création des équipes relais handicap rare, cela entre-t-il dans vos préoccupations ?*

Philippe Denormandie : Les structures médicosociales doivent effectivement ouvrir leurs portes pour assurer la continuité. Elles disposent de moyens conséquents et doivent améliorer les notions de parcours en changeant leur approche. On constate actuellement un système qui a tendance à cloisonner et qui crée une rupture de la prise en charge. Les équipes relais handicap rares n'ont pas été intégrées au dispositif mais il est impératif que ces équipes aient une approche globale quand ils s'intéressent aux personnes en situation de handicap.

Sibel Bilal, À ta santé services : *Existe-t-il des réflexions organisées quant aux délais d'obtention pour faire valoir ses droits de handicap ? Une personne peut-elle bénéficier d'aides (infirmiers, aide-soignants) dans ce laps de temps ?*

Philippe Denormandie : Il existe de nombreuses initiatives de terrain mais on a du mal à les capitaliser. Beaucoup se sont épuisées par manque de financement. Il faut que ces initiatives soient associées à des approches structurelles pour qu'elles se pérennisent. La problématique des délais pose la question de l'anticipation entre le secteur sanitaire et médico-social. Le système actuel ne le favorise pas car chacun reste dans son coin.

Bernard Gautier, Fédération française des masseurs kinésithérapeutes rééducateurs de Seine-Saint-Denis (FFMKR 93) : *Il apparaît nécessaire de s'intéresser au vieillissement du corps dès le plus jeune âge. Comment intégrer dans notre système de santé et dans la formation de nos professionnels de santé l'importance du corps dans la prise en charge du patient ?*

Philippe Denormandie : Au niveau de la formation, il est important que les futurs professionnels de santé prennent conscience de ce qu'est le handicap. Le service sanitaire, mis en place dernièrement, peut permettre aux étudiants de se rendre dans des établissements médico-sociaux, être au contact de personnes en situation de handicap et se rendre véritablement compte de leur présence. Il faut encourager les établissements accueillant les personnes en situation de handicap à ouvrir leurs portes aux étudiants. Le monde associatif doit être plus agressif à ce niveau-là pour permettre aux futurs professionnels de santé de réfléchir différemment.

Stéphane Thirolloix, président de Algothérapeutix : *Il est aujourd'hui extrêmement difficile pour une personne handicapée de se repérer dans l'écosystème de prise en charge. Cette grande complexité et le manque d'information participent aux manquements du système. Ne faut-il pas travailler dans ce sens « d'aller vers », vers plus d'accompagnement, pour retrouver davantage d'efficacité ?*

Philippe Denormandie : On a bien identifié cette complexité de l'offre. À ce problème, la réponse se trouve davantage au niveau local qu'à l'échelle nationale. Il faut également s'adapter aux spécificités territoriales. Un accompagnement est effectivement essentiel, il y a une nécessité du « aller vers » pour aider la personne à se repérer.

Mathilde Bourdeau, consultante chez nile : *Le rapport de l'ONU sur le droit des personnes handicapées dresse un constat alarmant. Celui-ci préconise notamment une désinstitutionnalisation au travers de la fermeture progressive des établissements d'accueil. Que pense la CNSA de ce rapport, va-t-elle le prendre en compte ? Est-ce que certaines des mesures proposées sont déjà ou en passe d'être appliquées en France ?*

Philippe Denormandie : La CNSA a pris des directives collectives très claires qui vont dans le sens des mesures préconisées dans le rapport. Il faut ouvrir les portes des établissements et en faire des outils différents afin qu'ils puissent répondre aux besoins des personnes. Ces structures existent et peuvent être un atout territorial majeur. Mais pour s'assurer qu'ils répondent aux besoins, on doit impérativement se questionner sur les moyens de donner la parole aux personnes handicapées afin de connaître le véritable service rendu de nos structures médico-sociales. Il existe finalement assez peu d'études de satisfaction sur le sujet. On doit repenser les indicateurs du monde médico-social pour redonner la parole aux personnes concernées.

Olivier Mariotte, président de nile : *Comment comptez-vous faire adhérer les élus locaux au projet ? Sachant qu'ils n'ont pas forcément de compétence dans le domaine, ni une bonne connaissance d'un système extrêmement complexe et qu'ils n'ont pas d'interlocuteurs directs avec l'ARS pour les aider.*

Philippe Denormandie : C'est un sujet majeur et qui prend de l'ampleur dernièrement puisque cette problématique intéresse de plus en plus les élus. Le système de santé territorial ne repose pas que sur l'ARS. Il faut changer de paradigme, repenser les relations avec les élus et davantage prendre en compte ces nouveaux acteurs.

Benoit Péricard, président d'association : *La problématique d'essayer de regrouper le domaine sanitaire et le domaine médicosocial n'est pas nouvelle et avait déjà été évoquée au moment de la création des ARS notamment. Qu'est ce qui peut permettre de regrouper les secteurs médicosocial et sanitaire et quels sont les freins actuellement ?*

Philippe Denormandie: La question est de savoir qui pilote et qui réfléchit aux nouvelles propositions. Force est de constater que la parole des usagers n'est que trop peu prise en compte. Le système doit s'inscrire dans une logique de territoires pour prendre en compte au mieux les spécificités locales. Il est également impératif que les institutions de pilotage montrent l'exemple. On est actuellement dans un système cloisonné, que ce soit au sommet ou au niveau des agences régionales de santé, qui empêche une prise en charge efficace des personnes en situation de handicap. Repenser totalement la gouvernance passe d'abord par une exemplarité au plus haut niveau.

Thomas Riquier, consultant chez nile : *Comment réussissez-vous à faire une cartographie des besoins et de l'offre des territoires sans données épidémiologiques claires ? Existe-t-il un écho sur ces questions-là à la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) ?*

Philippe Denormandie : La Direction générale de la cohésion sociale n'a pas été en mesure d'apporter des réponses claires ni d'informations complémentaires sur la problématique des données épidémiologiques. Définir avec justesse les besoins des territoires fait partie des priorités évoquées dans le rapport. C'est un élément primordial puisqu'en n'étant pas en mesure de définir précisément le périmètre, on s'expose à des discussions stériles qui ne permettront pas de mettre en place des mesures adaptées.

Gérard Viens, Alliance maladies rares : *Est-ce vous qui allez être chargés de résoudre la problématique de la différence de prise en charge par les caisses primaires d'assurance maladie, qui constitue un problème majeur pour les personnes en situation de handicap et leurs aidants ?*

Philippe Denormandie : Il y a des travaux réalisés pour tenter d'harmoniser la prise en charge notamment au niveau des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Mais ces différences de prise en charge peuvent aussi témoigner des spécificités propres à chaque territoire. L'objectif est certes de conserver un cadre général fort mais aussi de faire confiance aux territoires qui à l'aide d'indicateurs seront capables de définir leurs priorités et définir en fonction, leur propre politique de territoire.

François Gary, directeur France Wellspect Healthcare : *Quelles sont les pistes envisagées pour revoir le mode de financement des dispositifs médicaux ? Quel niveau de qualité est attendu sur ces produits ?*

Philippe Denormandie : C'est un sujet qui est revenu dans de nombreux débats et qu'on a décidé de reprendre dans le rapport. Force est de constater qu'il y a actuellement des aberrations dans l'offre des dispositifs médicaux et qu'il faut réinterroger le système. Cela doit passer par une approche pragmatique pour adapter au mieux l'offre aux besoins. Et l'approche ne doit pas se focaliser

uniquement sur les produits innovants mais également sur les produits plus anciens qui peuvent tout aussi bien étoffer le panel d'offre.

Prochain café nile

Le prochain café nile aura lieu le mercredi 3 Avril avec Cédric Arcos, maître de conférences à Sciences Po, qui nous fera l'honneur d'échanger à propos du sujet : « Faut-il décentraliser le système de santé pour le transformer ? »