

Accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités - Analyse des situations constatées sur les territoires de la métropole de Lyon et du département du Rhône

Minima sociaux

 P16
 P87
 P127
 P169
 P174
P190
 P310
 P383

La délégation Rhône de l'APF (Association des Paralysés de France) a interpellé l'Adapei 69 (Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales), l'Unafam 69 (Union nationale des amis et familles de malades mentaux) et la MRIE pour mener une étude conjointe sur l'accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités. Cette étude a été soutenue et financée par l'Agence Régionale de Santé (ARS). Elle comprend quatre volets méthodologiques : passation d'un questionnaire (1280 répondants), entretiens menés auprès d'allocataires de l'Allocation Adulte Handicapé, entretiens menés auprès de professionnels du soin et temps de réflexion collective organisés avec des personnes concernées par une situation de handicap selon la méthode de l'Arbre des causes. Ce travail a fait l'objet d'un rapport complet présenté à l'ARS et différents partenaires du champ sanitaire et social²¹². Nous proposons ici de revenir sur cinq enseignements majeurs de cette étude. En fin d'article, vous trouverez un aperçu des préconisations formulées par les associations de défense du handicap et issues de cette étude.



Des difficultés dans l'exercice du droit

Pour observer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités, cette étude a opté pour une entrée par dispositif, en l'occurrence l'Allocation aux adultes handicapés. Pour mémoire, l'AAH « est une aide financière qui permet d'assurer un revenu minimum. Cette aide est attribuée sous réserve de respecter 4 critères : incapacité, âge, nationalité et ressources »²¹³.

Si se questionner sur l'accès à la santé demande, dans un premier temps, de se pencher sur l'accès aux droits, l'entrée par un dispositif dont les personnes sont déjà allocataires semble résoudre cette question. Pour autant, l'AAH demeure difficile d'accès pour certaines personnes²¹⁴. On peut supposer que les personnes interrogées dans le cadre cette étude étant allocataires, elles ont, de fait un accès à leurs droits. Cette première évidence est à nuancer. Surtout, l'entrée par un dispositif complexifie le questionnement : si l'accès aux droits est ici en partie résolu, l'exercice de ce droit, donc l'accès à la santé (accès réalisé de ce droit), doit aussi être observé.

Précisons d'abord que l'accès à certaines informations reste opaque et complexe. Un allocataire sur dix interrogé dans le questionnaire ne sait pas toujours où s'adresser dans ses démarches de soins. Dès que les aides sont spécifiques, la connaissance apparaît moins évidente. L'exemple le plus révélateur à ce sujet est la part des personnes qui disent recourir à l'aide à la complémentaire santé, pourtant spécifiquement adaptée à ce public. Seuls 20 % des enquêtés y ont recours. De plus, quand bien même la marche à suivre est rodée, routinière, elle peut demeurer opaque de sorte que les personnes doivent participer à un mécanisme sans toujours savoir quelles en sont les règles. En tant que parents et tuteurs, Claudia et Henri, pourtant très au fait des procédures, ne saisissent pas toujours les retours qui leur sont faits :

« Là je viens d'obtenir le renouvellement du 100 % à la sécu. Si vous le faites pas vous, eux ils ne vont pas vous prévenir. La première fois il l'a eu pour dix ans, là il l'a eu pour cinq ans. Je ne sais pas pourquoi. Justement je vais les appeler pour comprendre. »

²¹² Adapei69 APF MRIE et Unafam, 2016, « Accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités ». Rapport téléchargeable sur notre site internet.

²¹³ Site service-public.fr

²¹⁴ Les entretiens exploratoires conduits dans le cadre de l'enquête nous rappellent tout de même que l'accès à cette allocation demeure problématique. Le manque d'information, le sentiment de ne pas légitimement pouvoir bénéficier de la prestation, le processus administratif nécessaire pour le montage d'un dossier sont autant d'éléments qui laissent « aux bords » du dispositif un ensemble de personnes qui n'ont alors bien souvent pour seule ressource que le RSA, si tant est qu'elles aient fait valoir leurs droits.

Accès aux droits

 P17
 P26
 P56
 P64
 P68
 P88
 P93
 P95
 P113
 P120
 P144
 P148
P190
 P265
 P289
 P318

Cette absence de maîtrise sur les modifications des situations rajoute de l'usure aux parcours des personnes. Ces difficultés de compréhension ont été visibles à plusieurs reprises dans l'étude. Dans certains courriers qui nous ont été retournés avec le (ou à la place du) questionnaire, nous avons effectivement reçu une attestation de demande de réduction sociale téléphonique, un relevé de consommation EDF, une déclaration de non détention d'un appareil récepteur de télévision, une convocation à l'administration pénitentiaire, un relevé d'identité bancaire ou encore deux bulletins de vote d'une mutuelle. Dans d'autres, les personnes ont partagé leur saturation vis-à-vis de la complexité administrative.

Cette difficile lisibilité du système dans lequel les personnes doivent évoluer, augmente le risque de non-recours aux droits. Or, le non-recours est une pratique fréquente. Notons que 15 % des personnes interrogées ne disposent actuellement pas de complémentaire santé et plus d'un tiers se sont déjà retrouvés sans complémentaire santé au moins une fois dans leur vie. L'opacité du système n'est pas la seule responsable des pratiques de non-recours. Les enquêtés évoquent effectivement les coûts, la complexité, et, en écho notamment à cette dernière, le découragement dont certains sont victimes. Face à ces difficultés, les personnes rappellent l'importance du contact humain, l'intérêt « *d'avoir affaire à quelqu'un* », de faire avec quelqu'un.

Pour maîtriser leur parcours dans les droits santé, les personnes ou leurs aidants doivent d'abord développer une connaissance du droit en général, puis de leurs droits à eux spécifiquement, puis des capacités de gestion administrative. Que l'on soit en situation de handicap ou pas, la gestion des documents administratifs nécessite des savoir-faire : connaissance du dispositif, compréhension du dispositif, montage du dossier, respect des temporalités propres au dispositif et à son instruction, etc. Ce savoir-faire gestionnaire est loin d'être acquis par tous ceux qui doivent s'y plier, il s'apprend par l'expérience.

Surtout, cette gestion administrative doit sans cesse être recommencée. À intervalle régulier, chacun est sommé de réitérer ses demandes, quand bien même le handicap reconnu ne soit jamais amené à évoluer. Cela devient alors une routine. Mais une routine dans laquelle doit être comprise l'anticipation. Claudia note combien « *c'est épuisant* », usant, de réitérer les mêmes démarches, de rencontrer les mêmes obstacles. Pourtant, l'orchestration de toute cette gestion est moins complexe pour elle que pour d'autres.

« Il faut avoir de la méthode, faut garder des doubles de tout ce que vous avez, de tout ce que vous avez envoyé. Parce que quand ils perdent le dossier. C'est arrivé plusieurs fois chez nous... [...] Je les relance et là j'apprends que je n'ai pas envoyé le dossier. Alors là faut pas se démonter, faut pas avoir peur de l'administration. Je prends mon petit manteau, mon petit chapeau et je vais les voir, et là je m'énerve. Quand ils se rendent compte que vous n'allez pas vous laisser faire, que vous savez de quoi vous parlez, que vous avez les papiers comme quoi quand même vous avez fait les photocopies, etc. Mais faut quand même recommencer le dossier, faut repartir dans le délai d'attente. Et si vous insistez que c'est urgent, ils peuvent le passer en priorité. Mais faut montrer que vous êtes là et que vous n'êtes pas décidée à vous laisser faire. »

À travers tous ces vécus, c'est le relationnel des administrations qui est questionné. Comment les informations sont-elles communiquées, comment faire pour que les démarches, les temporalités, les documents à fournir ne paraissent pas relever de l'arbitraire ? L'impersonnalité des relations ajoute à l'épuisement des allocataires :

« Moi depuis 93, ils m'ont inscrite à la MDPH tout ça, j'ai eu une dizaine de personnes en interlocuteurs. Une fois je me suis énervée, « ça peut pas continuer, tous les interlocuteurs que j'ai, y'en a pas un qui connaît mon dossier par cœur, qui connaît mon parcours. Ça veut dire quoi ça ? Moi je peux vous montrer tous les noms, "votre correspondant est Madame Untel", "votre correspondant est Monsieur Untel". [...] On n'est jamais reçu, ils ne veulent pas nous voir. Une fois je leur avais dit "je passerai directement cet après-midi", et on m'a dit clairement "ce n'est pas la peine de vous déplacer, vous ne serez pas reçue". "Y'a des heures pour appeler". Ils reçoivent aucune personne. C'est malheureux. S'ils recevaient la personne, y'aurait moins de problèmes et la personne pourrait vraiment s'expliquer. »

Dans cette optique, si la numérisation des échanges peut devenir un véritable facilitateur pour nombre des enquêtés, il peut surtout renforcer les difficultés déjà rencontrées. Il semble que le numérique demande une certaine habitude, un développement de certaines aptitudes, et cela ne correspond pas à tous. Il est autant source d'autonomie que complexité supplémentaire selon les personnes, et ne saurait donc être considéré comme une solution « magique ».

Des lacunes dans la coopération entre soignants et entre patients et soignants

Les données de l'arbre des causes permettent de saisir l'enjeu de la relation entre patient et soignant. Les participants à ces travaux ont noté un manque de connaissance réciproque entre les deux parties. Le patient en difficulté du fait de son handicap ne sait pas à qui s'adresser et les soignants, démunis eux-aussi, considèrent le patient comme un cas difficile sans avoir toujours la possibilité d'analyser ce qui le met en difficulté. Ce manque de médiation entre les professionnels de la santé et les malades handicapés place ces derniers dans l'insécurité de bien pouvoir exprimer leur demande et de bien faire comprendre l'impact de leur handicap sur la maladie qui surgit. Il leur manque alors des personnes qui puissent leur garantir que les moyens appropriés seront réellement mobilisés. D'ailleurs, 10 % des enquêtés évoquent du personnel non formé à leur handicap, donnée qui recoupe les entretiens conduits auprès des professionnels. Ces derniers rappellent que la question du handicap est trop peu abordée dans le cursus universitaire et dans la formation continue et que l'expérience du soin auprès de personnes en situation de handicap est trop peu renouvelée dans leur pratique quotidienne pour remédier à ce manque initial.

Ces constats sont donc renforcés par les résultats du questionnaire dans lequel 24 % des enquêtés ne savent pas si le médecin traitant et les médecins spécialistes de leur handicap échangent des informations sur leur santé et 16 % sont persuadés que cela n'est jamais le cas. En vis-à-vis, l'enquête auprès des professionnels signale qu'ils estiment ne pas avoir les renseignements nécessaires sur la santé des patients, notamment à cause d'un manque de communication entre patients, aidants, et professionnels (pas de dossier médical constitué, soins spécifiques non connus).

Pourtant, l'information est déterminante pour une prise en charge globale et coordonnée de la personne handicapée tout au long de son parcours d'accès aux soins, mais également pour une bonne compréhension des enjeux de la relation avec les praticiens.

Ce faisant, la personne en situation de handicap demeure le pivot dans l'articulation des soins. Si des dysfonctionnements ou incompréhensions apparaissent, ce sont les personnes, leur entourage qui s'ajustent et s'adaptent. Dans cette orchestration du maillage du soin, le médecin généraliste constitue souvent une référence, un point d'ancrage qui permet de construire son réseau de soignants, d'où son importance. Cette relation de confiance permet aussi d'améliorer la qualité du soin et ce d'autant plus qu'elle s'étend à des professionnels divers permettant de répondre plus justement aux besoins et attentes des patients. C'est ainsi que Jacques et Martine ont découvert la possibilité de donner à leur fille autiste un suivi dentaire adapté :

« Notre dentiste nous a dit que c'était plus possible, qu'il n'avait pas qu'une seule cliente. Il ne peut pas rester une heure à attendre qu'elle ouvre la bouche. Si on n'avait pas trouvé le Vinatier, on aurait été sans solution. C'est lui qui nous a orientés et dans la presse y'avait aussi des articles sur de nouvelles techniques pour les anesthésies. [...] Si on n'avait pas trouvé ce service, on aurait été bien embêtés. »

La question de la confiance envers les soignants est appréhendée dans le questionnaire à travers la question « en général, j'ai le sentiment que les médecins tiennent compte de mes difficultés et que ma parole est entendue ». Si 41 % répondent par l'affirmative (« oui, beaucoup »), notons toutefois que 31 % se jugent « moyennement » pris en compte et 19 % « un peu » ou « pas du tout ». Les entretiens permettent d'aller plus loin dans cette appréhension et apportent un éclairage plus nuancé. Maxime, par exemple, est très méfiant à l'égard des soignants :

« Moi je ne vais pas voir les médecins parce qu'ils m'ont saoulé. [...] J'ai un ophtalmo qui me fait mes papiers pour les allocs, mais c'est tout. Il me fait des diagrammes comme quoi j'ai pas retrouvé la vue pour les allocs. »

Il apparaît ici que l'expérience du soin concernant le handicap détermine en partie le rapport de la personne au soin et aux soignants en général. En ce qui concerne le soin non directement lié au handicap, il semble que le relationnel permette de compenser la méfiance, d'autant plus quand le praticien a peu de connaissances en matière de handicap. Et quand cette relation fait défaut, ce peu de connaissances sur le handicap est vite interprété comme de l'incompétence du point de vue des patients. La situation devient alors insupportable pour les patients comme pour leurs proches.

Des patients et professionnels qui tentent d'adapter les situations de handicap aux contraintes imposées par le soin

Dans les entretiens auprès des personnes en situation de handicap, ces dernières ont mis en avant un grand nombre de savoir-faire et stratégies pour se soigner, certes, au prix d'efforts importants. Par exemple, certains patients repèrent les lieux de soins avant les rendez-vous, d'autres sollicitent des aides au déplacement ou encore des aidants s'organisent aussi pour accompagner à deux un de leurs proches. La notion d'usure semble bien résumer l'état d'esprit dans lequel se trouvent les personnes vis-à-vis de leur accès à la santé.

Ces contraintes et obstacles à franchir en amont du soin peuvent participer au renoncement aux soins. Chaque empêchement ou chaque limitation peut décourager, jusqu'au renoncement. Se faire soigner revient à accumuler des contraintes dans un quotidien où de nombreuses choses sont déjà sous le joug de la prévision, de la planification du moindre déplacement. L'arbitrage entre ce qui est obligatoire et ce qui serait souhaitable fait pencher la balance, très souvent défavorablement pour les soins de prévention et/ou dits « de confort ».

Le non recours aux soins est effectivement une pratique courante pour ces personnes. À la question « *il m'est arrivé de ne pas me soigner alors que j'en avais besoin* », 36 % des personnes interrogées dans le questionnaire répondent oui. La part des enquêtés qui dit avoir déjà renoncé à se soigner passe de 26 % pour les handicaps mentaux à 44 % pour les handicaps psychiques.

L'emplacement et la nature du lieu de vie sont aussi à considérer sur ce point car ils n'induisent pas les mêmes chemins à emprunter pour recourir aux soins. Si l'établissement médicalisé propose sur place un certain nombre de services médicaux, les personnes à domicile ou en établissement non médicalisé doivent dessiner leur propre chemin, se créer un maillage de soins autour d'elles. Or, l'enquête par questionnaire rend compte de la faible part de personnes logées en établissement médicalisé (7 % des enquêtés).

C'est d'abord par souci de praticité, commun à l'ensemble des patients, que les personnes cherchent des soignants proches géographiquement de leur lieu de vie. Ceci est d'autant plus vrai pour ceux dont le handicap peut limiter la mobilité. Pour limiter une mobilisation conséquente d'énergie, la quête de solutions pratiques et peu chronophages est donc ce qui motive une grande partie des personnes rencontrées.

Maxime a aussi un médecin qui le connaît depuis son enfance et qui le suit « *personnellement depuis deux ou trois ans* ». Ce « médecin de famille » lui convient et géographiquement il reste tout de même assez proche du nouveau logement du jeune homme. Par contre, peu habitué à se faire soigner les dents, il n'avait pas de dentiste :

« Quand j'ai commencé à avoir mal aux dents, j'ai cherché un dentiste, y'en avait un à côté de chez moi, j'avais deux-trois rues à faire, je me suis dit "ben celui-là". En plus il bosse bien. »

L'accès aux soins pose ainsi la question de l'accessibilité des lieux, c'est un des enseignements de l'arbre des causes. Les participants rappellent que l'accès aux services de santé reste une problématique dominante que ce soit pour bénéficier d'une consultation médicale ou pour obtenir les médicaments prescrits. Outre l'accessibilité des locaux, l'environnement du domicile et les mauvaises conditions météorologiques sont des facteurs aggravants. Ces difficultés d'accessibilité sont amoindries autant que possible par l'adaptation des personnes, comme l'exprime Safia :

« Dans les cabinets c'est pas pratique. C'est pour ça que je vais à l'hôpital (consulter un gynécologue). Je suis mieux aidée et ils font plus attention aussi. Puis mes sœurs m'avaient dit « pour toi à l'extérieur, c'est même pas la peine de chercher, faut aller à l'hôpital. »

Aussi, les participants à l'arbre des causes signalent que plus l'offre est réduite, plus l'accès est sélectif. Les malades handicapés qui ont une information limitée sur l'offre accessible existante, qui peinent à obtenir un rendez-vous, qui ne trouvent pas de professionnels de proximité qui vont jusqu'au domicile, renoncent plus vite que d'autres à se soigner. Ce sont alors les situations de non-recours qui resurgissent encore ici.

En miroir, le travail conduit auprès des professionnels montre que de nombreux cabinets ne sont pas accessibles. En n'étant pas physiquement accessibles, les lieux de soins contraignent les patients dans le choix de leur soignant. Le principe de libre choix du médecin²¹⁵, du professionnel de santé en est de fait remis en cause. Cet état de fait oblige également les personnes en situation de handicap à un travail de recherche, de sélection de leur lieu de soin qui peut prendre du temps.

²¹⁵ « Le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé est un principe fondamental de la législation sanitaire. Les limitations apportées à ce principe par les différents régimes de protection sociale ne peuvent être introduites qu'en considération des capacités techniques des établissements, de leur mode de tarification et des critères de l'autorisation à dispenser des soins remboursables aux assurés sociaux. » Code de la santé publique - Article L1110-8.

Si les mises en accessibilité sont obligatoires, elles demeurent un investissement financier lourd pour lequel le professionnel ne bénéficie d'aucun véritable accompagnement dans les démarches et le financement. Et même si des lieux de soins sont accessibles, ils peuvent être inadaptés à l'accueil des patients en situation de handicap. Une des solutions avancées pour contourner ce frein, est la consultation au domicile du patient. Or, cette prise en charge est coûteuse pour le soignant. Et de fait, il n'est pas facile d'en trouver un qui accepte de faire des déplacements à domicile. Dans un deuxième temps, certains professionnels de santé sont débordés et ne peuvent dégager du temps pour se déplacer. Ce phénomène est d'autant plus important que la prise en charge au domicile demande du temps, et représente un coût pour le soignant. En effet, pour les médecins la consultation à domicile est valorisée de 10 € par rapport à une consultation au cabinet (il est donc payé 33 €)²¹⁶, elle l'est de 2,50 € pour la plupart des auxiliaires de santé (kinésithérapeutes²¹⁷, pédicures-podologues²¹⁸). Or, on suppose que si le temps de déplacement et de consultation dépasse une heure, le soignant sera de fait moins rétribué que s'il reste au cabinet pour effectuer ses consultations. Enfin, même si le soignant accepte de se déplacer au domicile, cela ne garantit pas une prise en charge optimale. L'environnement n'est pas propice à l'administration des soins, et la plupart du temps, le professionnel de santé manque de matériel médical. Les patients en situation de handicap s'organisent alors au mieux pour palier à ces difficultés en acceptant de bénéficier de soins moins complets ou en bricolant des solutions au cas par cas avec leurs soignants.

Des obstacles financiers inhérents au parcours de soin, et particulièrement dommageables aux personnes précarisées

Pour les personnes comme pour les professionnels, handicap raisonne avec surcoût. Premièrement, en écho au renforcement de la législation sur ce sujet, les aménagements nécessaires à la mise en accessibilité des locaux engagent d'importants frais pour les professionnels de santé : élargissement des portes, mise aux normes des toilettes, plan incliné pour l'entrée dans le cabinet, ascenseur, etc. Le Président de l'Union régionale des kinésithérapeutes explique que ces frais peuvent s'élever jusqu'à 40 000 € pour un cabinet médical, à piocher dans les fonds propres. Par ailleurs, les professionnels rencontrés insistent sur les surcoûts en termes financiers, également en termes temporels. Un professionnel de service d'urgence en milieu hospitalier témoigne :

« C'est un vrai problème, ça va nous ralentir la consultation, d'autant qu'on nous demande de plus en plus d'être productif. C'est des gens qui prennent beaucoup d'énergie et de temps mais c'est une vraie difficulté, comme ils sont prévus sur des créneaux courts, des fois on n'a pas le temps de tout leur dire. »

Du côté des personnes concernées, le handicap a un coût non négligeable. De fait, les enjeux financiers apparaissent en filigrane des entretiens (individuels et collectifs) et questionnaires menés auprès des allocataires de l'AAH. La cherté des soins est évoquée comme une difficulté dans l'accès aux soins par près d'un quart des enquêtés. Ces frais représentent des sommes très variables d'un mois sur l'autre pour au moins 40 % des enquêtés, plus particulièrement pour les personnes souffrant de handicap sensoriel. Le manque de moyens financiers apparaît en première ligne de la réflexion collective menée autour du cas pratique « j'ai de la fièvre depuis 8 jours sans pouvoir me déplacer, je ne me suis pas soigné ». Dans cette réflexion, les personnes insistent notamment sur le non remboursement de certains soins et médicaments, pouvant apparaître, à tort, comme de confort. Les enquêtés (par questionnaire ou entretien) mettent également en évidence la cherté de certains soins dont ils sont souvent tributaires : ophtalmologie, dentaire et dermatologique.

L'exclusion des allocataires de l'AAH du dispositif de la couverture maladie universelle est fréquemment pointée du doigt. Rappelons que 15 % des allocataires interrogés dans le questionnaire ne disposent pas, à ce jour, de couverture complémentaire, principalement pour des raisons de coûts. Pour faire face aux obstacles financiers, les personnes recourent effectivement à des stratégies et arbitrages divers, plus ou moins risqués : ne pas souscrire de mutuelle mais aussi payer en plusieurs fois, consulter seulement en cas d'urgence, piocher dans ses réserves, renoncer à un soin pour pallier à un autre ou encore renoncer à se soigner pour pouvoir payer les soins de son enfant. D'autres personnes font cas de l'impasse dans laquelle elles se trouvent du fait de leurs finances comme c'est le cas de cette dame interrogée par questionnaire, qui a adjoint un courrier à sa réponse et écrit :

²¹⁶ L'assurance maladie, « Tarifs conventionnels pour les médecins généralistes en France métropolitaine », 27 avril 2015, Ameli.fr (URL complète en bibliographie, consulté le 8 juin 2015).

²¹⁷ L'assurance maladie, « Tarifs conventionnels pour les médecins kinésithérapeutes », 11 juin 2013, Ameli.fr (URL complète en bibliographie, consulté le 8 juin 2015).

²¹⁸ L'assurance maladie, « Tarifs conventionnels pour les pédicures-podologues », 3 juin 2013, Ameli.fr (URL complète en bibliographie, consulté le 8 juin 2015).

« Je me retrouve depuis 2011 avec un appareil dentaire (prothèses). L'autre ne tient pas à cause de mon handicap. J'ai des difficultés à me nourrir sans les deux prothèses qui m'ont coûté 3 800 €. Je me retrouve sans dent. Le chirurgien veut me faire mettre deux implants afin de tenir ma prothèse du bas mais je n'ai pas les moyens de me les payer (2 540 €). Je suis dans une impasse. La sécurité sociale me rembourse rien, la mutuelle 150 €. Quelle honte ! Ce n'est pas esthétique mais un besoin vital. »

Même lorsque la personne est préservée par les difficultés financières (principalement du fait d'un soutien familial), cette contrainte du coût est soulignée, généralement par des aidants qui précisent souvent qu'ils peuvent financer des soins aux proches qu'ils accompagnent justement parce qu'ils n'ont pas de problème financier. Disant cela, ils se soucient immédiatement de ceux qui, nombreux, ne peuvent pas en faire autant. « On a résolu le problème, on a payé nous-mêmes. Mais c'est parce qu'on peut. [...] Mais ce n'est pas tout le monde qui peut. C'est pas normal, ça se fait à notre détriment aussi... » expliquent Claudia et Henri à propos de frais à engager pour leur fils traumatisé crânien.

Ainsi, sur cet enjeu financier, l'étude fait effectivement apparaître une dichotomie forte concernant les allocataires de l'AAH. Il semble y avoir, d'une part, des personnes bien entourées par leurs familles et par leurs proches, globalement préservées par les difficultés financières et, d'autre part, des personnes souvent seules, sans filet de sécurité financière autour d'elles et bien ancrées dans la pauvreté financière. Ainsi, pour les premières l'AAH fait, en quelque sorte, office d'allocation d'autonomie, pour les secondes, elle est une allocation de survie et constitue la seule ressource. À partir d'une estimation statistique réalisée sur les résultats du questionnaire, ce serait le cas de près d'un quart des allocataires²¹⁹. Et force est de constater que ces allocataires renvoient une santé et un parcours de soins plus défavorables.

Des aidants familiaux : un soutien déterminant dans un accès aux soins de qualité

Les soutiens humains apportés aux personnes vivant une situation de handicap ont été maintes fois soulignés dans nos échanges avec ces dernières, également avec les professionnels du soin. Les réflexions menées par des personnes en situation de handicap autour d'arbres des causes mettent à jour le manque de médiation entre professionnels de santé et malades handicapés. Les aidants sont donc précieux. L'enquête par questionnaire révèle que 56 % des allocataires de l'AAH interrogés sont accompagnés dans leurs démarches médicales. Il s'agit très souvent d'aidants familiaux : parents, frères ou sœurs, oncles ou tantes, etc. Les apports liés à ce soutien humain sont indéniables : gestion administrative, soutien financier, humain ou encore moral. L'apport lié à cet appui humain est clairement mis en évidence dans le questionnaire : les personnes accompagnées bénéficient d'un accès à la santé favorable (moins de situations de non recours ou de renoncement aux soins, une plus forte expression des difficultés rencontrées). De plus, l'ensemble des entretiens menés en présence d'aidants familiaux montre combien leur action facilite l'accès à la santé, souvent en améliorant la qualité. C'est ce qu'explique Jacques concernant la prise en charge de sa fille :

« C'est une tâche énorme, énorme, énorme pour les parents et en particulier pour la mère. Prenons l'exemple de Claire, elle rentre à la maison tous les week-ends, plus les vacances, plus les jours fériés. [...] On l'a raccompagnée à son foyer hier matin et on repart la chercher vendredi matin. Donc pendant 130 jours à la maison, il faut s'en occuper totalement. Il faut être disponible. Le lundi on raccompagne les deux (Claire et sa sœur, en situation de handicap elle-aussi), le lundi après-midi on se remet des émotions du week-end, le mardi c'est une bonne pause, mercredi ça doit encore aller à peu près et après on repense au cycle. Elles pourraient rester dans leurs établissements. Mais notre choix c'est de s'en occuper tant qu'on le peut. Y'a pas assez de personnel le dimanche pour les sortir. Si on est à la maison tous les deux et qu'on sait qu'elle, elle n'est pas sortie de son établissement de tout le week-end, on en est malades. »

Les professionnels de santé interrogés reconnaissent que la présence des aidants familiaux facilite la prise en charge, elle les aide dans leur diagnostic et constitue un soutien dans la mise en place des soins. Seule limite évoquée dans certains cas : la préservation du secret médical, exigé par la loi et que respectent les professionnels du soin mais qui peut parfois porter préjudice au bon déroulement des soins.

²¹⁹ Afin de mesurer la pauvreté financière, nous avons utilisé la méthode des faisceaux d'indicateurs et donc considéré qu'un répondant était « pauvre » s'il totalisait 3 des 5 indices analysés par le questionnaire : percevait le RSA avant l'AAH, n'a jamais travaillé et pourtant son handicap s'est manifesté au cours de sa vie d'adulte, à parfois du mal à payer ses frais de santé, a un niveau de diplôme inférieur ou égal au CAP-BEP et pourtant le handicap principal dont il souffre n'est pas mental ou un polyhandicap, rencontre des difficultés liées au fait que les soins sont « trop chers » ou que ses conditions de vie ne sont pas adaptées à ses traitements.

Pour autant, l'étude montre également combien cet accompagnement est engageant, et combien il implique de sacrifices et de concessions, combien il isole aussi. Les entretiens réalisés auprès d'allocataires de l'AAH appuyés par un aidant font état de cas de perte d'emploi, de situations de changement de lieu de vie et, très souvent, d'importants sacrifices financiers (pour payer les soins mais également le lieu de vie ou son aménagement). Pour certaines situations, le soutien humain nécessaire est colossal, aliénant, épuisant. Et pourtant il apparaît que dans le parcours de soin de la personne, l'aidant est mis de côté dans une position intenable et indispensable. Ces derniers sont, par ailleurs, soucieux de ce qu'il adviendra pour leur proche quand ils ne seront plus là. L'aide aux aidants demeure, dans les faits, assez peu pensée. Dans la réalité, les relais sont rares et se limitent souvent au conjoint, quand il est là. Ce soutien se réalise concrètement dans les associations, confient les aidants interrogés. Et, de fait, les associations occupent une place importante dans la vie des personnes et aidants qui les fréquentent. Elles peuvent constituer des sources d'information précieuses dans le parcours de soin, et des lieux d'échanges et de débat entre pairs.

Et pourtant, malgré ces appuis (aidants et associations), la notion d'isolement apparaît clairement dans notre étude. Selon une estimation statistique réalisée sur les résultats du questionnaire, 15 % des enquêtés seraient en situation d'isolement prononcé²²⁰. Compte tenu de notre méthodologie d'approche²²¹, nous n'avons pas pu nous entretenir avec les personnes les plus isolées. L'analyse des réponses données par ces personnes « isolées » repérées dans le questionnaire rend compte d'une population qui cumule des difficultés dans son accès à la santé : renoncement aux soins plus fréquents, barrières plus nombreuses dans l'accès aux soins et sentiment d'être moins bien soignées et moins bien entendues par les médecins. L'isolement apparaît donc comme un facteur aggravant, parfois fortement, l'accès à la santé. Il est de ce fait essentiel à combattre. ■ ■

Préconisations et acteurs concernés

Pour que la qualité de l'accès à la santé des personnes en situation de handicap ne repose pas essentiellement sur leur adaptation aux modalités actuelles de prise en charge de la santé

1. Favoriser et développer la promotion de l'« accès aux droits » en direction des personnes en situation de handicap et de précarités.
2. Élaborer et déployer la formation technique et relationnelle des professionnels assurant les soins ou un rôle de conseil et d'accueil (exemple des pharmaciens) des personnes en situation de handicap, pour améliorer la collaboration soignants-soignés au sein de la formation initiale et continue.
3. Encourager l'adaptation de l'offre de droit commun.
4. Améliorer le maillage territorial entre les réseaux de soins de proximité et les dispositifs spécialisés, pour promouvoir la prévention, assurer un suivi de soin de qualité et renforcer l'accompagnement des personnes en difficulté.
5. Développer les dispositifs dédiés complémentaires aux structures de droit commun pour la prise en charge des personnes en situation de handicap par des praticiens formés (en ambulatoire et lors des hospitalisations) avec une organisation et des moyens spécifiques.
6. Permettre une meilleure reconnaissance du temps nécessaire pour le suivi administratif et la coordination des soins des personnes en situation de handicap, pour faciliter le parcours de soin des personnes en situation de handicap.
7. Renforcer l'accompagnement dans le parcours de soins de la personne handicapée et de son entourage.

Adapei69, délégation Rhône de l'APF et Unafam

Un grand merci

aux personnes en situation de handicap et leurs familles pour leur participation à ce travail.

► Pour plus d'informations, cette étude publiée en 2016 est téléchargeable gratuitement sur notre site www.mrje.org

²²⁰ Afin de mesurer l'isolement, nous avons utilisé la méthode des faisceaux d'indicateurs et donc considéré qu'un répondant était « isolé » s'il totalisait 3 des 5 indices analysés par le questionnaire : pas accompagné dans ses consultations médicales, ne demande pas d'aide quand il a du mal à payer ses frais de santé, n'est pas informé de l'existence des complémentaires santé, ne sait pas où s'adresser dans ses démarches de soins et vit seul.

²²¹ Les personnes enquêtées ont été informées de leur possibilité de participer à l'enquête via le réseau associatif ce qui implique qu'elles soient toutes plus ou moins en lien avec des associations.