

L'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité

Contributions

Comité pour la santé des exilés (Comede)	2
Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)	14
Croix rouge française	17
Fédération des acteurs de la solidarité (FAS)	20
Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés (FEHAP)	37
Laboratoire d'idées ATD quart Monde	41
Médecins du monde, FAS, UNIOPSS	89
Mutuelle Intégrance	96
Union nationale des associations familiales (UNAF)	101
Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI)	104
Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS)	124

COMEDE

Ressortissants migrants/étrangers en situation précaire, le point de vue d'une association

ANALYSE QUALITATIVE DES OBSTACLES DANS L'ACCES A LA PROTECTION MALADIE

Par le Comede¹ (21/06/2018)

Pour les migrants/étrangers en situation précaire, les difficultés d'accès aux droits en matière de soins peuvent s'analyser en quatre groupes de causes :

- I. Le maintien du double-système « Assurance maladie Vs AME » et ses effets induits
- II. Le manque de transparence réglementaire de la CNAMTS (et des CPAM/CGSS)
- III. L'inadaptation de l'organisation interne des caisses primaires aux problématiques d'accès aux droits des personnes précaires
- IV. La complexité du droit et des procédures, et les erreurs de droits associées

En près de 40 ans, les soins et l'accompagnement de 150 000 personnes de plus de 150 nationalités ont fait du Comede un observatoire privilégié de la santé et des conditions d'accès aux soins des exilés en France.

Pour un approfondissement du droit applicable aux étrangers suite à la réforme PUMa, on peut utilement lire la Note pratique Gisti-Comede « [La prise en charge des frais de santé par les caisses d'assurance maladie de la sécurité sociale](#) » (septembre 2017 – téléchargeable en ligne).

Ce texte propose une annexe contenant les recommandations et propositions de l'association.

I. Le maintien du double-système « Assurance maladie Vs AME » et ses effets induits

On observe deux difficultés majeures :

1) Les problèmes de « tri » conduisent à des impossibilités d'ouvrir les droits théoriques

Les problèmes de détermination de la « bonne » protection (Assurance maladie Vs AME) conduisent à des pratiques restrictives (retards dans le traitement des demandes et refus de droits anormaux) et produisent du non-recours par découragement.

Les étrangers sont pris dans un effet ciseau délétère. Du côté des préfectures, on note une précarisation du séjour qui se manifeste sous deux formes. D'une part, la multiplication des titres de séjour précaires (refus de récépissés de première demande remplacés par de simples attestations, multiplication des Autorisations provisoires de séjour en lieu et place des Cartes de séjour temporaire, maintien sous carte de séjour temporaire sans passage en carte pluri-annuelle). Ensuite, les alternances rapides de périodes de séjour régulier et irrégulier pour une

¹ Le Comede, Comité pour la santé des exilés ; www.comede.org

même personne (pour les personnes nouvellement arrivées en France au moment du passage du visa à un éventuel titre de séjour ; pour les personnes installées en France lors des refus de délivrance du récépissé de renouvellement entre deux cartes de séjour).

Du côté des caisses d'assurance maladie, on note deux phénomènes. D'une part, la complexité de la réglementation (voir Guide Comede 2015) qui pose problème notamment au niveau de la définition de la régularité du séjour, et au niveau des règles de maintien des droits (voir point spécifique ci-dessous). D'autre part, une augmentation significative des exigences de preuve (état civil, résidence, ressources) dans le cadre des programmes de lutte contre la fraude (renforcés depuis 2007).

La frontière « Assurance maladie Vs AME » induit des situations au traitement complexe, chronophage et même ubuesques en matière de ressortissants UE ou de Dispositif soins urgents et vitaux :

- Quid des mineurs isolés étrangers dont le ministère indique étrangement qu'ils seraient juridiquement ni en séjour régulier ni en séjour irrégulier² ?
- Quid des ressortissants UE à faibles ressources (voir point spécifique ci-dessous) ?
- Quid des personnes entre deux cartes de séjour pour lesquelles les préfetures refusent de donner un récépissé pendant l'instruction du renouvellement³ ?
- quid des personnes en séjour régulier mais dont le document de séjour n'est pas inclus dans la liste des documents autorisant l'accès à l'assurance maladie⁴ ? Conjoints de français sous visa court séjour [algériens], titulaires de visa d'installation avant passage à l'OFII, nationalités dispensées de visa, demandeur d'asile avant l'accès au GUDA...
- On note également des procédures administratives congestionnantes, contraires au bon sens et retardant l'accès aux droits de plusieurs mois : par exemple les relances par courrier pour prouver « l'irrégularité du séjour » (demande d'AME), l'exigence d'un refus explicite d'AME pour instruire une demande de DSUV⁵ (voir les développements spécifiques ci-dessous).

2) La réforme PUMA : une bonne réforme en population générale mais qui pénalise les étrangers précaires

Essentiellement technique, la réforme PUMa⁶ améliore considérablement la législation pour éviter les ruptures de droits liées aux changements de régime professionnel, de situation

² Circulaire ministérielle n° DSS/2A/2011/351 du 8 septembre 2011 relative à des points particuliers de la réglementation de l'aide médicale de l'Etat, notamment la situation familiale et la composition du foyer (statut des mineurs). [...] *S'agissant des mineurs étrangers originaires d'Etats tiers, ils ne sont pas tenus de disposer d'un titre de séjour durant leur séjour en France et leur situation au regard du séjour ne peut donc véritablement être évaluée* ».

³ Ce passage en séjour irrégulier est même validé par le ministère de l'intérieur pour les titulaires de titres de séjour pour soins, le récépissé n'étant pas délivré tant que l'Ofii n'a pas fait ses diligences internes. Information du 29 janvier 2017 relative à l'application de la loi n° 2016-274 relative au droit des étrangers en France : « *Dès qu'elle est informée par le service médical de l'OFII de la transmission du rapport médical au collège de l'OFII, la préfecture remet au demandeur le récépissé mentionné à l'article R. 311-4 puisqu'il vient établir la diligence du demandeur pour faire compléter sa demande (cf. article R. 313-23 du CESEDA).* »

⁴ Arrêté du 10 mai 2017 fixant la liste des titres de séjour prévu au I de l'article R. 111-3 du code de la sécurité sociale ; NOR: AFSS1713741A

⁵ DSUV : dispositif soins urgents et vitaux de l'article L.254-1 du Code de l'action sociale et des familles

⁶ Pour une synthèse, voir par exemple la Note pratique Gisti-Comede « La prise en charge des frais de santé par les caisses d'assurance maladie de la sécurité sociale » (septembre 2017)

familiale ou d'adresse. Mais pour les étrangers en situation régulière⁷, la réglementation PUMa est pénalisante dans deux cas de figure significatifs :

a. Le durcissement de la condition de régularité du séjour⁸. L'arrêté ministériel (2017)⁴ fixant la liste des titres et documents de séjour requis pour avoir droit à l'Assurance maladie est restrictive, excluant notamment :

- **tous les titulaires de visa long séjour (VLS)**, ayant pourtant acquis le droit de s'installer en France, y compris les conjoints de français ou d'étranger en règle ; même les titulaires de visa long séjour valant titre de séjour (VLS-TS) sont exclus pendant les premières semaines/mois de présence en France (du fait que la réglementation conditionne le droit à l'Assurance maladie au passage de la personne par l'OFII). Ce choix exclut l'ensemble des Algériens titulaires de visa d'immigration, puisque la réglementation ne leur donne pas droit aux VLS-TS mais seulement à un VLS ;

- tous les demandeurs d'asile en début de procédure, jusqu'à obtention de l'Attestation de demande d'asile délivrée parfois plusieurs mois après le début de la procédure ; dans ces situations, les personnes sont donc généralement exclues de toute protection maladie (l'AME n'étant pas accessible pendant les trois premiers mois de présence en France).

b. L'articulation entre la durée des droits et la durée du titre de séjour pose des problèmes pour la Complémentaire-CMU

Pour 700 000 étrangers résidant en France⁹ sous statut administratif légal mais précaire, la faible durée du titre de séjour impacte directement la continuité de leur droit à l'assurance maladie et à la Complémentaire-CMU. En effet, le séjour irrégulier étant un motif de cessation de l'assurance maladie et de la Complémentaire-CMU, les caisses sont amenées à limiter les durées d'ouverture de droit en fonction de la durée du titre de séjour. La mise en conformité avec les textes de la réforme PUMa des règles de prolongation des droits a été l'occasion pour la CNAMTS d'empêcher illégalement l'accès à toute couverture complémentaire pour de nombreuses personnes (voir l'encadré ci-dessous).

⁷ On notera que la réforme PUMa n'apporte également aucune amélioration à la question des travailleurs sans titre de séjour, lesquels sont à ce jour exclus de toute protection maladie malgré, dans certains cas, le paiement de cotisations d'assurance maladie.

⁸ Par rapport au droit antérieurement applicable de 2000 à 2015 (ancien art. R380-1 CSS et Circulaire ministérielle du 3 mai 2000 abrogée)

⁹ Environ 50 000 demandeurs d'asile par an, 175 000 personnes sous documents provisoires (notamment convocations et récépissés) et 500 000 titulaires de cartes de séjour temporaire d'un an (stock).

Exclus des soins par la CNAMTS : ni C-CMU ni AME !

L'exemple des personnes dont le titre de séjour est périmé

Depuis juillet 2017¹⁰, la CNAMTS organise l'exclusion des soins de certains assurés sociaux démunis, en interprétant le droit systématiquement dans un sens de « moins-disant-social ».

D'abord entre juillet 2017 et février 2018, la caisse nationale a refusé illégalement toute couverture complémentaire aux personnes à faibles ressources dont le titre de séjour n'était pas renouvelé. Le sophisme était le suivant : l'étranger résidant étant dans une période sans titre de séjour valable, il ne peut prétendre à renouveler sa Complémentaire CMU. Mais la personne bénéficiant d'une prolongation de ses droits à la base, elle ne peut pas non plus bénéficier de l'AME.

Face au rappel à l'ordre de la Ministre de la santé en février 2018¹¹ confirmant le droit à la Complémentaire-CMU pour ces personnes, la CNAMTS a réajusté ses pratiques. Cependant, les CPAM persistent en juin 2018 dans une politique illégale de restriction, en refusant tout droit désormais (seulement) aux personnes qui n'ont pas manifesté à temps leur demande de renouvellement de Complémentaire-CMU.

La complexité du droit (ici les règles sur la prolongation des droits en cas de séjour irrégulier) assortie des intentions manifestement restrictives de la CNAMTS depuis juillet 2017 conduit donc à l'exclusion des droits et des soins. Une mise au point de la Direction de la sécurité sociale est attendue.

On notera que la politique actuelle de la CNAMTS visant à pénaliser les étrangers en séjour précaire est en contradiction avec les recommandations de l'IGAS.

RAPPORT IGAS septembre 2017

Évaluation de la convention d'objectifs et de gestion 2014- 2017 de la CNAMTS

Qualité de service et organisation du réseau, Tome 1

- Septembre 2017 -- N° 2017-008R

Émilie FAUCHIER-MAGNAN, Valérie SAINTOYANT, avec le concours de Pierre VIDEMENT, stagiaire

Encadré 14 : Récapitulatif des propositions d'orientations pour la convention d'objectifs et de gestion 2018-2021

- Réduire la place accordée à la problématique de l'accès aux droits, en raison de la mise en place de la protection universelle maladie depuis le 1er janvier 2016 ; tout en conservant des points de vigilance sur :
[...]
- la continuité de la protection maladie des étrangers à titre de séjour précaires.

¹⁰ CNAMTS, Lettre au réseau LR-DDO-124/2017 du 28 juillet 2017 ; Nota : la Lettre au réseau CNAMTS précédente (LR DGOS 23/2017 du 3 avril 2017) n'invitait pas les caisses primaires à une telle restriction.

¹¹ Lettre CAB/AM/D-18-004977 du 2 mars 2018 de la Ministre de la santé aux associations de l'Observatoire du droit à la santé des étrangers des étrangers

b. La suppression du droit à la Carte Vitale pour les demandeurs d'asile

La CNAMTS a annoncé (Lettre au réseau du 28 juillet 2017¹⁰) que les demandeurs d'asile n'auront plus droit à une carte Vitale. Cette restriction, sans fondement textuel, trouve à s'appliquer même pour des personnes dont l'état-civil est parfaitement certifiable (au sens des normes INSEE/CNAV/DSS), alors que ces personnes se voyaient jusqu'alors octroyer une Carte Vitale.

II. Le manque de transparence réglementaire des caisses et à l'impossibilité d'accès à la réglementation interne

La CNAMTS persiste dans une politique de dissimulation de ses circulaires internes au mépris des principes de la démocratie et des dispositions légales¹² pourtant sans ambiguïté. Ainsi, les « Lettres au Réseau », dont le nom masque en réalité les circulaires de la caisse nationale diffusant des instructions à caractère réglementaire opposables aux usagers, demeurent inaccessibles aux citoyens. Elles ne sont pas mises en ligne, et la Caisse nationale refuse de les transmettre sur demande individuelle malgré sa condamnation par la Commission d'accès aux documents administratif.

Lors de ses rencontres avec les associations de l'ODSE depuis 2016¹³, la Direction générale de la CNAMTS a clairement signifié son intention de poursuivre ce qui s'apparente à un double jeu : d'une part, afficher des programmes nationaux en faveur de l'accès aux soins et de lutte contre le non-recours¹⁴ et d'autre part empêcher l'accès des citoyens aux normes produites par le service réglementation.

La CNAMTS critiquée par l'IGAS (septembre 2017)

RAPPORT IGAS septembre 2017

ÉVALUATION DE LA CONVENTION D'OBJECTIFS ET DE GESTION 2014- 2017 DE LA CNAMTS

Qualité de service et organisation du réseau, Tome 1 / Septembre 2017 - - N° 2017-008R

Émilie FAUCHIER-MAGNAN, Valérie SAINTOYANT, avec le concours de Pierre VIDEMENT, stagiaire

>> L'enjeu de l'accès aux droits des populations étrangères [page 13]

Une garantie à la continuité des droits à la couverture maladie de base a certes été apportée par la réglementation à la suite de la PUMA⁵, avec le maintien des droits (couverture de base et CMU-C, le cas échéant) pendant une période de 12 mois après expiration du titre de séjour, et une liste de titres de séjour étendue. Pour autant, la prise en charge des frais de santé des populations étrangères, au titre de l'aide médicale d'Etat (AME) ou de la PUMA, ou en tant que ressortissant de l'Union européenne inactif reste un enjeu d'accès aux droits encore mal appréhendé par l'assurance maladie :

- malgré les spécificités de l'accueil de ce public, aucune démarche spécifique n'a été mise en place à leur intention (parcours attentionné, action labellisée PLANIR ou accueil sur rendez-vous) ;

¹² Les articles L312-2 et R312-6 du Code des relations entre le public et l'administration font obligation à la CNAMTS (Établissement public) et aux CPAM/CGSS (organismes de droit privé gestionnaire d'un service public administratif) de publier leurs instructions internes comportant « une interprétation du droit positif ou une description des procédures administratives. ».

¹³ Rencontre avec les associations de l'Observatoire du droit à la santé des étrangers : 21 mars 2016, 13 janvier 2017, 7 mars 2018.

¹⁴ « PLANIR et PFIDASS, des engagements forts à l'impact incertain », Rapport IGAS septembre 2017, Evaluation de la convention d'objectifs et de gestion 2014- 2017 de la CNAMTS

▪ aucun objectif de qualité de service n'est dédié à ce public. Les CPAM ne proposent généralement aucune possibilité d'interprétariat. La durée d'instruction de l'AME ne fait pas partie des critères du CPG et le délai moyen d'instruction de 19 jours en 2016 cache des disparités importantes entre les CPAM (9ème décile à 40 jours de traitement ; les caisses traitant le plus grand nombre de dossiers ayant des indicateurs dégradés : 40 jours pour la CPAM de Paris et 67 jours pour la CPAM de Seine-Saint- Denis). Par ailleurs, la mutualisation du processus AME dans le cadre de TRAM a été reportée à 2018 ;

⁶ En l'espèce, le décret n°2017-240 du 24 février 2017 relatif au contrôle des conditions permettant de bénéficier de la protection universelle maladie et l'arrêté du 10 mai 2017 fixant la liste des titres de séjour prévu au I de l'article R. 111-3 du code de la sécurité sociale

▪ la CNAMTS n'a pas impulsé de partenariat systématique et formalisé avec des associations qui défendent les droits des étrangers. Celles-ci déplorent notamment un manque de transparence sur les règles de gestion appliquées par les CPAM (par exemple sur l'exigence non réglementaire d'un RIB), par ailleurs très variables d'une CPAM à l'autre, ainsi qu'une tendance à un report de charge vers les associations pour la pré-instruction de l'AME.

III. L'inadaptation de l'organisation interne des caisses aux problématiques d'accès aux droits des personnes précaires

L'organisation de certaines caisses reste inadaptée aux problématiques d'accès aux droits des personnes précaires :

- réduction des capacités d'accueil du public, diminution des lieux dédiés à l'accueil du public (précaire), désengagement dans l'aide au remplissage et au suivi des dossiers et tentatives croissantes d'externaliser ces prestations vers les autres acteurs de santé ;
- segmentation du traitement interne des dossiers et impossibilité d'avoir un correspondant ayant une vision globale d'une demande (segmentation des services : immatriculation, puis couverture de base, puis complémentaire) ou en capacité d'assurer la traçabilité d'un dossier (séparation entre Front-office, Back-Office) ;
- absence d'organigramme dans la plupart des caisses et incapacité des plateformes téléphoniques de répondre aux questions techniques sur le droit des étrangers ;
- pertes de dossiers ou traitement simultané du même dossier par deux agents/services différents ;
- dématérialisation croissante des démarches (compte ameli, formulaires en ligne..) qui pose des difficultés spécifiques pour les personnes éloignées des usages d'internet et singulièrement les personnes en habitat précaire et/ou allophones (voir par exemple les commentaires du Rapport Igas précité, septembre 2017, encadré n°12, p. 72).

(IV) La complexité du droit et des procédures, et les erreurs de droits associées

Les difficultés se concentrent principalement sur les personnes nouvellement arrivées en France pour lesquelles la légitimité de l'accès aux droits est contestée par les caisses¹⁵ ou les personnes sous titre ou document de séjour précaire.

¹⁵ Voir par exemples les pratiques illégales de la CPAM de Paris de bloquer toute protection maladie aux personnes dont le visa court-séjour a expiré (et la condamnation de ces pratiques par la Commission départementale d'aide sociale de Paris et commission centrale d'aide sociale entre 2015 et 2017).

En tant que « entrants dans le système » de protection maladie, que ce soit en première demande ou pour le renouvellement annuel, les étrangers sont de ce fait confrontés à des difficultés spécifiques en termes de justificatifs à produire. La réforme PUma a peu impacté ces difficultés.

On note les points suivants, dans un contexte où le renforcement des programmes de « lutte contre la fraude » se traduit par une augmentation significative des exigences de preuve (état-civil, résidence, ressources) :

1) Les « Dublinés » de l'Assurance maladie

Un phénomène en augmentation progressive se dégage de l'analyse des pratiques des CPAM. Il s'agit des refus d'ouverture de droits (ou d'ouverture différée avec de longs mois de retard) pour les personnes en provenance de pays ayant passé des accords de sécurité sociale avec la France¹⁶.

Au moment de déterminer l'éligibilité de ces personnes à une protection maladie, les Caisses vérifient d'abord si la personne ne relève pas des règles de portabilité des droits à l'assurance maladie éventuellement acquis dans le pays de provenance (une sorte d'« importation » des droits).

Cet examen pose trois types de problèmes :

- il conduit à un allongement important de la durée d'examen des demandes, laissant les personnes pendant de long mois sans réponse et donc sans protection maladie pour se soigner avec des risques financiers graves en cas d'hospitalisation¹⁷ ;
- il montre des pratiques dilatoires de certaines caisses se contentant d'exiger des assurés une preuve de non-affiliation au pays de provenance alors que le système de coordination fait peser sur la caisse française le devoir de faciliter l'accès aux soins des personnes et la coopération entre Etat ;
- il conduit à des refus purs et simples de prestation (sur la seule présomption de droits ouverts au pays de provenance).

L'Assurance Maladie
SEINE-SAINT-DENIS
Pôle service assurés
Date 01 Décembre 2015

Monsieur,
J'ai reçu votre envoi du 29/09/2015 ci-contre en retour.
Je vous informe que je ne peux y donner suite car vous dépendez d'un autre régime de Sécurité sociale.
Je vous invite donc à l'adresser au destinataire concerné et vous prie d'agréer, Monsieur, l'assurance de ma considération distinguée.

Ressortissant italien
Entré France : juillet 2014
Emploi comme salarié
Demande de C-CMU

Dans cet exemple, le ressortissant italien résidant en France salarié de droit français demandait le bénéfice de la Complémentaire-CMU. Il se voit éconduire sans explication de sa demande de Complémentaire après deux mois d'attente. De plus, comment comprendre ce qu'est « un autre

¹⁶ dans le cadre de la coordination européenne et dans le cadre des conventions bilatérales de sécurité sociale notamment avec l'Algérie

¹⁷ Le mécanisme de présomption de droit de l'article L161-5 CSS est donc vidé de sa substance

régime de sécurité sociale » (s'agit-il de son régime de base ?) et comment deviner qui est le « destinataire concerné » ?

Les caisses ont fréquemment recours à des notifications de refus de droits comportant des formules manifestement ambiguës du type « vos droits sont refusés car vous bénéficiez d'une affiliation au régime migrant ». En réalité, les personnes sont laissées sans protection maladie et ne se voient remettre aucune affiliation au titre du prétendu régime migrant. Pourtant, c'est à la Caisse française qu'incombe, de par les textes, de mettre en œuvre concrètement les éventuels droits issus de la coordination européenne (ou d'une éventuelle convention bilatérale) de sécurité sociale.

Sensés faciliter la continuité des soins et des droits des assurés qui se déplacent entre deux Etats, le système se retourne aujourd'hui contre les personnes. Ce type de comportement, en violation des règlements Européens et des conventions bilatérales de sécurité sociale, s'apparente au dysfonctionnement du processus dit « Dublin » en matière d'asile. A rebours de la loyauté attendue entre pays signataires, chaque état tente de renvoyer sur l'autre la charge financière (ici des soins) au mépris de l'objectif de coopération et au mépris des usagers en attente de soins.

Les ressortissants de l'UE sont (paradoxalement) doublement pénalisés et peuvent donc eux aussi se retrouver privés à la fois d'Assurance maladie, d'AME, et du dispositif soins urgents et vitaux (voir ci-dessous les difficultés générales d'accès à ce dispositif).

1) Ils sont pénalisés par le détournement du système de coordination par les caisses, lesquelles diffèrent l'entrée dans le droit à la justification par la personne qu'elle ne possède pas de droits acquis dans son pays d'origine ;

2) Pour les personnes sans emploi, s'ajoute le processus de détermination par la caisse française de leur droit au séjour en France : un parcours du combattant, dans un climat de suspicion à l'endroit des ressortissants UE dits « inactifs pauvres ». Les pouvoirs publics ont organisé une procédure spéciale de détermination de la protection sociale (Assurance maladie Vs AME) dite CREIC. Dans l'attente de la saisine et de la réponse du service ad hoc (la caisse pivot est la CPAM du Gard), les personnes se voient privées de toute couverture maladie (ni assurance maladie, ni AME) pendant des périodes pouvant dépasser huit mois. De plus, à l'issue du processus la personne peut se voir simplement refuser l'assurance maladie (séjour en France jugé ir-régulier) et se voir inviter à tout recommencer à zéro via une demande d'aide médicale Etat. Une nouvelle demande d'AME conduit à la perte du droit à remboursement sur toute la période d'instruction de la demande précédente (refusée), au risque notamment de se retrouver avec une dette hospitalière lourde.

Les ressortissants NON-UE en provenance d'un pays UE sont également soumis à de telles difficultés.



On note notamment la persistance des caisses à refuser l'AME et à exiger l'importation des droits en France pour les personnes ressortissantes d'un pays tiers ayant été titulaires d'un titre de séjour délivré par un autre Etat membre de l'UE (ayant installé leur résidence en France au delà de 3 mois et sans titre de séjour délivré par la France).

2) La mise en danger financière des hôpitaux : l'absurdité de la procédure administrative pour mobiliser le dispositif soins urgents et vitaux

Les établissements hospitaliers sont théoriquement éligibles au dispositif soins urgents et vitaux (DSUV⁵) pour financer les soins de personnes non-éligibles à l'AME (généralement faute d'avoir une ancienneté de présence en France de trois mois, ou faute de pouvoir la prouver)¹⁸. Aujourd'hui, le dispositif est dysfonctionnant du fait de la complexité de la procédure administrative.

En effet, cette procédure¹⁹ prévoit que la demande doit être accompagnée d'un refus explicite d'AME. Cette exigence, logique d'un point de vue théorique, est absurde dans sa mise en œuvre actuelle. Elle conduit en effet :

- à monter un dossier de demande d'AME pour une personne qui n'y est manifestement pas éligible. Une telle demande nécessite de réunir des documents surabondants et inutiles pour le DSUV (preuve de l'ancienneté de présence, domiciliation, RIB, pièces d'état civil, photo,...)
- à faire instruire par la caisse une demande sans fondement (d'AME), alors même que les caisses ne disposent pas suffisamment de moyens pour le traitement des dossiers de droit commun ;
- attendre, parfois plusieurs mois, une réponse négative de la caisse ;
- recueillir le refus d'AME auprès du patient, alors que celui-ci a quitté l'hôpital, est possiblement perdu de vue, et se trouve dans une précarité sociale peu propice à la conservation des documents administratifs (qui plus est, lorsqu'il s'agit d'un refus de prestation, lequel refus est supposé servir à demander le bénéfice d'une autre prestation) ;
- mettre en relation le refus d'AME avec les diverses opérations de facturation réalisées dans les mois précédents ;
- saisir une deuxième fois la même caisse, avec sa propre décision de refus, pour qu'elle procède à une deuxième instruction (au titre du DSUV, cette fois).

Faute de refus explicite d'AME, de nombreux hôpitaux renoncent à facturer au titre du DSUV et se contentent d'envoyer la facture et les huissiers au patient démuné.

3) Compilations de difficultés récurrentes :

¹⁸ Article L254-1 du Code de l'action sociale et des familles ; Voir aussi le Guide du Comede page 179 sur www.comede.org / rubrique Publication, Guide Comede

¹⁹ (1) Circulaire ministérielle DSS/2A/DGAS/DHOS n° 2008-04 du 7 janvier 2008 modifiant la circulaire DHOS/DSS/DGAS n° 2005-141 du 16 mars 2005 relative à la prise en charge des soins urgents délivrés à des étrangers résidant en France de manière irrégulière et non bénéficiaires de l'aide médicale de l'Etat (point III.)

(2) Circulaire ministérielle DHOS/F4 n° 2008-150 du 2 mai 2008 relative à la facturation et au paiement des soins urgents délivrés en 2007 et 2008 à des étrangers résidant en France de manière irrégulière et non bénéficiaires de l'aide médicale de l'Etat (article L. 254-1 du code de l'action sociale et des familles) / Annexe / Modalités de facturation

3.1. Un durcissement des règles d'identification des assurés (concept qui remplace celui d'immatriculation après la réforme PUMa), les exigences relatives à la fiabilité des pièces d'état-civil imposant en effet d'avoir recours aux autorités du pays d'origine²⁰. Or une telle procédure est parfois inaccessible en cas d'absence de représentation diplomatique en France et d'absence de soutien au pays pouvant faire des démarches. Sont particulièrement exposés les exilés originaires de pays dont le service d'état-civil est défaillant ou inexistant (Haïti, Sierra Leone, Angolais de Cabinda...). En outre, les caisses font des difficultés pour appliquer la procédure d'immatriculation provisoire dans l'attente de la certification de l'état-civil, cette attitude prolongeant les périodes d'absence de droits au mépris du principe de « présomption de droits » prévu par l'article L160-5 du Code de la sécurité sociale ; certaines caisses exigeant même une pièce d'état-civil pour l'instruction d'une demande d'AME, alors que les personnes ne se verront attribuer qu'un numéro provisoire ;

3.2. Des restrictions sur la mise en œuvre du nouveau droit à l'assurance maladie pour les étrangers pensionnés de droits français, résidant à l'étranger (procédure dite CNAREFE avec la CPAM pivot de Seine et Marne)²¹.

3.3. Autres difficultés

- la confusion entre condition d'ancienneté de présence en France, condition de résidence habituelle en France, et domiciliation. Cela se traduit par des exigences abusives en matière de domiciliation, des contrôles de toutes les pages du passeport pour les renouvellements, l'exigence d'attester de l'ancienneté de présence de 3 mois interrompue à chaque renouvellement, alors que cette condition est déjà satisfaite (et qu'il suffit de contrôler la résidence habituelle en France) ;

- des délais d'instructions des dossiers de plus en plus longs (> 4mois) conduisant parfois à de « simples refus oraux » des agents et donc à un défaut de notification écrite des rejets indiquant les voies et délais de recours ;

- les refus des Caisses d'appliquer les procédures d'instruction accélérée (admission immédiate à la CMU-C et instruction prioritaire à l'AME), malgré un courrier argumenté d'un professionnel de santé, conduisent soit à une interruption des soins, soit à un recours accru aux PASS, seul dispositif permettant de délivrer l'ensemble des soins nécessaires pendant ces périodes d'exclusion du droit. Les PASS n'ont théoriquement pas vocation à suppléer les refus d'application de la réglementation par les Caisses, mais cette situation les place pourtant en première ligne face à l'exclusion des soins ;

- le contrôle sans discernement et sans base légale, de la part de certaines caisses, des dépenses dans le budget des usagers, conduisant à des rejets de prestations, avec refus des caisses de communiquer par la suite les pièces du dossier ;

- l'exigence de relevé d'identité bancaire (RIB) se traduisant par des refus d'enregistrer les demandes des personnes dépourvues de compte bancaire, et ce alors qu'aucun remboursement n'a lieu en Complémentaire-CMU (ni en AME). L'administration interdit ainsi ipso facto l'accès aux soins de tous les étrangers en séjour précaire. En effet, la précarité de leur situation financière, administrative et de domicile conduit les banques à refuser de leur ouvrir un compte. Ces préoccupations ont été partiellement entendues par la Direction de la sécurité sociale au ministère de la Santé qui a invité les caisses à ne pas exiger de RIB en matière d'AME (circulaire

²⁰ Pour une synthèse du droit applicable on peut se reporter à la Note pratique Gisti-Comede « *La prise en charge des frais de santé des personnes étrangère par la sécurité sociale* », sept 2017, point III. p. 35

²¹ Voir la note de synthèse des associations de l'Observatoire du droit à la santé des étrangers, avril 2018, http://www.gisti.org/IMG/pdf/cnarefe_note_synthese_odse_2018_04_17.pdf

du 8 septembre 2011) ; l'exigence est parfois durcie par l'exigence d'un compte courant avec IBAN, et refus du relevé correspondant à un livret A par exemple. Les problèmes posés par ce type de restrictions peuvent conduire à des situations de blocages absurdes imposant aux usagers de saisir les tribunaux. La Cour de cassation a été ainsi amenée à rappeler que l'exigence d'un RIB est illégale²².

- des pratiques restrictives pour le rattachement des ayants droit mineurs (exigence d'un lien juridique entre mineur et assuré, alors que seule une condition de charge effective et permanente est exigible ; exigence d'une prise en charge de l'enfant au titre des prestations familiales) ;

- en cas de changement de situation administrative, refus des caisses d'enregistrer des demandes d'assurance maladie avec Complémentaires CMU au motif que la personne a des droits encore valables en AME.

²² Cour de Cassation, 2^{ème} Civ. 21 juin 2018, n° 17-13.468

Annexes

Recommandations et propositions du Comede

▪ **Mise en place d'un formulaire de demande unique de protection maladie** permettant la recherche simultanée des droits au titre soit d'une éventuelle coordination internationale, de l'assurance maladie (au titre d'un emploi ou au titre de la résidence en France), de l'AME ou du DSUV.

▪ **Mise en place d'une couverture maladie véritablement universelle pour toutes les personnes résidant en France** par la fusion de l'AME au sein de l'assurance maladie.

Recommandée dès juillet 2011 par le Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, la fusion de l'AME dans l'assurance maladie est indispensable pour l'accès aux soins des étrangers en situation précaire.

- Dans l'attente, la réforme de l'Aide médicale de décembre 2003 doit être abrogée, avec rétablissement du droit à l'AME sans condition d'ancienneté de présence en France pour les résidant. L'accès à la Carte Vitale doit également être institué en AME (notamment pour diminuer la charge de travail de l'assurance maladie et faciliter le paiement des professionnels de santé).

▪ **Transparence et simplification réglementaires**

- La CNAMTS et les CPAM/CGSS doivent diffuser spontanément les textes de réglementation interne opposable aux usagers, et répondre aux demandes ponctuelles de communication par les citoyens.

▪ **Organisation des caisses**

- Les caisses doivent être dotées de moyens suffisants en front-office, mettre fin à la segmentation du traitement des dossiers, et proposer des interlocuteurs ayant une vision transversale d'un dossier.

- Les procédures d'ouverture et de renouvellement des droits doivent être adaptées à la situation de précarité des intéressés, incluant l'application du principe déclaratif et des délais d'instruction courts, gages de l'accès effectif aux droits.

- Les caisses doivent développer les formations spécifiques de leurs agents sur les spécificités du droit des étrangers (règles de police de l'immigration) et sur les spécificités du droit de l'Assurance maladie et de l'AME selon les statuts.

* * *

*



L'article 64 de la loi de financement de la sécurité sociale pour l'année 2018 prévoit la remise au Parlement d'un rapport sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et personnes en situation de précarité. Ce rapport porte notamment « sur les restes à charge en santé liés au handicap, le niveau des avances de frais et le renoncement aux soins pour motif financier ».

Le CNCPH propose **9** actions prioritaires dans le cadre de ce rapport.

9 actions pour une application effective qui devraient concourir à rendre accessible le système de santé dans son ensemble aux personnes en situation de handicap selon le principe d'accessibilité et de conception universelle pour un parcours de santé sans rupture :

1. Mise en place **de dispositifs d'appui aux soins spécifiques** en lien avec les PTA :

- sur des territoires infra départementaux (ex bassin d'attraction de l'établissement de santé) ;
- avec une gouvernance du dispositif mixte médico-social et sanitaire par convention.

Et comprenant :

- du personnel infirmier mis à la disposition des établissements de santé, dédié à la coordination du parcours intra et peri-hospitalier faisant le lien avec le domicile personnel ou médico-social ;
- un référent ou personne ressource pour les personnes confrontées à une problématique d'accès aux soins (y compris kinés, infirmiers, dentistes, ...).

- du soutien de tous les acteurs :
 - équipes soignantes : Facilitation des relations avec personnes handicapées et familles ;
 - familles et personnes handicapées : Orientation, soutien, information, accès aux droits ;
 - médico-social.
- une coordination des acteurs (libéraux - hospitaliers / sanitaires / médico-sociaux) :
 - garantir les parcours de soins ;
 - garantir l'accès aux soins ;
 - orienter vers les consultations spécialisées si nécessaire ;
 - aider à la mise en accessibilité des consultations.
- des actions de sensibilisation et formation de l'ensemble des acteurs aux différents types de handicap.
- des médiateurs en santé (équipes mobiles) qui peuvent se déplacer afin d'aider à la réalisation de la consultation, intégrant des médiateurs en santé pair.

2. Droit à l'accompagnement par l'entourage familial ou amical mais aussi par des aidants professionnels à partir du moment où cela est le souhait de la personne

- a. Accès dans tout le parcours de santé y compris les plateaux techniques.
- b. Possibilité aux services médico-sociaux d'assurer le même accompagnement à l'hôpital que celui qu'ils réalisent à domicile.

3. Consultations dédiées

Ce nouveau dispositif doit être évalué car les structures sont très hétérogènes

4. Intégrer dans le manuel de certification des établissements de santé les recommandations du guide de la HAS relative à l'accueil des personnes en situation de handicap en établissements de santé.

5. Prise en compte du handicap dans le forfait de soins, en reconnaissant les contraintes supplémentaires des professionnels. Prévoir une majoration forfaitaire des consultations médicales et paramédicales : la majoration peut ne pas être prévue à chaque consultation, elle est laissée à l'appréciation des médecins et des paramédicaux. La majoration doit être prise en compte dans son intégralité par l'assurance maladie afin d'éviter un reste à charge pour les personnes. Mettre en œuvre un « Zéro reste à charge » (dentaire, ophtalmologie, audition) adapté aux consultations et interventions médicales à destination des personnes en situation de handicap prenant en compte des interventions spécifiques nécessaires à la réalisation des soins (MEOPA et anesthésie

générale). Afin d'identifier les personnes bénéficiant de cette majoration de consultation, seraient prises en compte les personnes avec une ALD, une invalidité ou une reconnaissance du handicap par les MDPH.

6. Apporter une clarification réglementaire de l'article R314-122 du Code de l'action sociale et des familles qui vient préciser au 2° du I par :

« Ces soins ne peuvent être assurés par l'établissement ou le service, notamment au regard de son budget, de façon suffisamment complète ou suffisamment régulière en raison de leur intensité ou de leur technicité,

L'intérêt thérapeutique justifie le maintien d'un suivi libéral déjà existant ou le choix d'un praticien à proximité du domicile.

Les soins prescrits par un médecin extérieur à l'établissement ou au service ne sauraient être imputés sur le budget de celui-ci. » et un accompagnement des CPAM par la CNAMTS pour une application homogène sur les territoires.

Explication : le flou des textes réglementaires sur la prise en charge des soins complémentaires pour les personnes accueillies en ESMS et leur mauvaise application par les caisses primaires d'assurance maladie conduisent à des défauts, voire à des ruptures de prise en charge médicale des personnes en situation de handicap. Ainsi la situation des enfants accueillis au sein des CAMSP illustre bien ce non-sens : sur certains territoires, la sécurité sociale refuse de plus en plus de rembourser l'accompagnement par des professionnels de santé libéraux d'enfants suivis par un CAMSP considérant que cet accompagnement est compris dans le financement du CAMSP (alors même que les moyens alloués au CAMSP ne prévoient pas cette prise en charge). Cette position a pour conséquence le fait que de nombreux professionnels de santé libéraux (orthophonistes notamment) refusent de prendre en charge des enfants dès lors qu'ils sont orientés en CAMSP par crainte d'être placés en porte à faux vis-à-vis de la sécurité sociale.

Si les CAMSP sont particulièrement impactés par cette dérive, d'autres établissements et services rencontrent de plus en plus des difficultés similaires.

Pourtant loin de constituer une double prise en charge (puisque les budgets des ESMS sont prévus en conséquence), la bonne application des textes sur les frais complémentaires doit permettre un suivi adapté à la situation des personnes, notamment grâce à la collaboration entre les services spécialisés et les professionnels libéraux.

Le rapport du défenseur des droits sur les droits de l'enfant en 2017¹ recommande ainsi « d'assurer la prise en charge intégrale des frais afférents au suivi médical des enfants handicapés, y compris lorsqu'il est effectué en externe au service ou à la structure d'accueil ».

7. Mettre en place une continuité des soins au sein des MAS et des FAM (IDE 24h/24 et un temps médical de coordination) ainsi qu'un temps d'IDE consacré à la prévention dans les foyers d'hébergement et foyers de vie.

8. Rendre lisibles et accessibles les contrats de mutuelle et permettre de choisir son panier de soins, non pas en fonction de son âge, mais de ses besoins ;

9. Imposer aux compagnies de transport sanitaire d'être dotées d'un véhicule TPMR qu'elles utiliseraient pour le transport d'une personne en situation de handicap, à partir d'un bon de transport assurance maladie ou assurer une prise en charge par l'assurance maladie de transports en TPMR bien que le véhicule soit affrété par une société « non sanitaire » via des conventions entre CPAM et transporteurs généralisées sur le territoire.

Les personnes en situation de handicap utilisant un fauteuil roulant, notamment électrique (non pliable), sont très pénalisées dans l'utilisation et la prise en charge par l'assurance maladie des moyens de transports sanitaires. Les moyens de transport pris en charge ne sont pas adaptés :

- VSL impossible à utiliser faute de pouvoir réaliser le transfert et/ou l'installation sur un siège de voiture ordinaire ;
- Ambulance obligeant à un transport couché inutile pour la personne et inutilement coûteux pour l'assurance maladie.

Croix rouge française



Accès aux soins des personnes en situation de précarité- Contribution au rapport art.64 LFSS 2018

La Croix-Rouge française intervient au quotidien auprès des personnes en rupture avec le système de soins au sein de ses structures salariées comme bénévoles. Pour faciliter la prévention et l'accès aux soins, elle développe de nouveaux modes d'intervention, notamment à travers ses équipes mobiles.

Les principales recommandations ci-dessous émanent des constats réalisés sur le terrain par les professionnels salariés ou bénévoles intervenant auprès des personnes en situation de précarité.

- **Intégration dans les documents annexés à la LFSS d'indicateurs sur l'accès aux soins des personnes en situation de précarité**

Le volume et le type de soins réalisés pour des personnes n'ayant pas accès aux soins dans le circuit conventionnel ne figurent dans aucun des documents soumis aux parlementaires. Or c'est un indicateur de la performance globale de notre système de santé. Les soins gratuits prodigués par les associations humanitaires sur le territoire ainsi que ceux prodigués dans le cadre des Permanences d'Accès aux Soins de Santé ne sont pas observés, rendant « invisibles » les points de ruptures de notre système de santé. En particulier, ils ne figurent pas dans les « Programmes Qualité Efficience Maladie » annexés aux LFSS.

- **Développer et/ou conforter les structures santé spécialisées pour l'accueil des personnes démunies**

Le développement et le fonctionnement des PASS restent très hétérogènes alors même que ces dispositifs mêlant soins et approche sociale sont une réponse adaptée aux personnes les plus démunies. De même, les LHSS sont particulièrement pertinents pour ces publics mais sont encore en nombre très insuffisant.

- **Doter les structures d'hébergement en personnel soignant**

Les budgets alloués aux centres d'hébergement ne leur permettent pas de bénéficier d'une présence soignante auprès des personnes hébergées. Pourtant, leurs besoins en santé sont particulièrement importants et les personnes trouvent difficilement leur place dans le système dit « conventionnel » du fait

notamment de leur désocialisation mais également de pratiques décourageantes voire excluantes des services de soins (y compris les services d'urgence).

- **Décloisonner le sanitaire et le social pour permettre des financements partagés par projet**

L'efficacité des dispositifs d'accès aux soins des personnes en situation de précarité repose sur une approche conjointe de la personne par des acteurs du sanitaire et du social de type « aller-vers » (cf. exemples des Accueils Santé Social et du Semiss de Valence évoqués lors de notre entretien). Or ces dispositifs peinent à trouver des financements qui soient à la fois portés par les DDCS et les ARS.

- **Faciliter l'accès aux droits en fusionnant les dispositifs existants et en rendant leur acquisition automatique lorsque c'est possible**

La fusion de la CMU-C et de l'AME serait de nature à éviter les ruptures de droit dont peuvent souffrir les personnes en situation de migration. De même, une réforme de l'ACS nous semble indispensable dans la mesure où malgré les efforts de communication sur cette prestation, elle n'atteint pas le public auquel elle est destinée. Enfin, lorsque cela est possible, il nous semble essentiel qu'une automaticité des droits soit mise en place. Un grand nombre de personnes en situation de précarité ne peuvent faire face aux démarches nécessaires pour se faire établir des droits et surtout à les faire renouveler.

- **Doter les structures de soins et médico-sociales de moyens en interprétariat et en médiation**

Les personnes non francophones éprouvent de grandes difficultés à accéder aux soins. Les moyens permettant de financer l'interprétariat sont le plus souvent hors de la portée financière des structures de soins et/ou médico-sociales. La dotation en moyen de partenariat devrait s'accompagner de moyens en médiation socio-culturelle. Enfin, les besoins en soins des personnes migrantes en soins psychologiques/psychiatriques sont très importants pourtant les propositions de soins qui peuvent leur être faites sont extrêmement limitées.

- **Fluidifier les admissions en psychiatrie des personnes en situation de grande exclusion**

Pour les personnes en situation de grande exclusion, le cheminement pour accepter le principe d'un soin en établissement psychiatrique représente souvent des mois de travail. Or, pour une admission au titre d'une urgence psychiatrique, il est le plus souvent nécessaire de faire réaliser un examen somatique aux urgences qui permettra d'éliminer une pathologie mimant une pathologie psychiatrique. L'attente de plusieurs heures aux urgences est une source de découragement et de renoncement aux soins.

- **Intégrer les outils numériques dans les démarches favorisant l'accès aux soins**

Aujourd'hui de nombreuses applications numériques peuvent offrir des services favorisant les démarches de santé.

Bien que la fracture numérique soit réelle pour certaines populations très précarisées, pour d'autres personnes telles que les personnes migrantes ou les personnes mineures non accompagnées, le Smartphone est bien souvent le seul outil à leur disposition. Il existe aujourd'hui des applications permettant des traductions simultanées sécurisées dans de nombreuses langues permettant de faire face à l'absence d'interprètes. Ces applications permettent aux personnes de s'exprimer dans leur langue et d'être comprises par leur interlocuteur lorsqu'il est équipé de cette même application : l'expression des besoins en soins, de la douleur, en est alors facilitée.

L'application comme Sante BD, qui permet d'expliquer l'intervention médicale, s'avère être un excellent support de communication avec des personnes ne parlant pas ou peu le français.

Il importerait de référencer les applications numériques déjà existantes et d'équiper les professionnels de Smartphone permettant leur accès.

D'autres outils numériques forts utiles seraient à développer pour mieux orienter les personnes vers les dispositifs de soin et favorisant l'accès à leurs droits : des tutoriels pour expliquer le système de santé en France de manière simple et efficace, une géolocalisation des acteurs de santé de proximité afin de ne pas perdre de temps... Nous nous apercevons à ce titre que les personnes qui ne lisent pas le Français se servent du GPS de leur téléphone pour se déplacer plus facilement. En couplant une géolocalisation avec une application comme « Mon chaperon », l'accès vers des dispositifs de soin serait simplifié. Cette géolocalisation des acteurs serait d'ailleurs d'un intérêt certain pour les professionnels qui interviennent auprès des publics les plus éloignés du soin afin d'orienter les personnes vers les dispositifs adaptés (dispositifs qui peuvent être portés par différents acteurs sur un même territoire).

Ces travaux menés avec le SPIS nous semblent également de nature à améliorer l'accès aux droits, aux soins, aux dispositifs de santé.

Il s'agit ici de quelques illustrations au travers desquels nous souhaitons souligner la nécessité d'intégrer les outils « numériques » dans les solutions qui seront proposées pour améliorer la santé des personnes les plus éloignées du soin.

Fédération des acteurs de la solidarité



Pour une politique effective d'accompagnement santé des personnes en situation de précarité

Contribution de la Fédération au Rapport sur la prévention, l'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de précarité (article 64 de la LFSS2018)

La Fédération rassemble plus de 800 associations de solidarité qui gèrent près de 2800 structures (maraudes, accueils de jours, centre d'hébergement et de réinsertion sociale, ateliers et chantiers d'insertion, lits halte soins santé, lits d'accueil médicalisés, structures d'addictologie etc.). Les plus de 15 000 intervenants sociaux et les milliers de bénévoles qui composent le réseau accompagnent chaque année 900 000 personnes en situation de précarité.

Comme cela a été prouvé par de nombreuses études, les questions de santé et de précarité sont intimement liées : la précarité est un facteur aggravant des problèmes de santé, et constitue un obstacle à l'accès au système de santé, tout comme les problèmes de santé empêchent trop souvent les personnes en situation de précarité de retrouver un logement, un emploi, et, plus largement, le plein exercice de leur citoyenneté.

Cette spirale néfaste concerne une partie importante de la population. Aujourd'hui, 1 personne sur 4 est à plus de trente minutes de voiture d'un généraliste²³, 25% renoncent aux soins en raison du coût que cela représente² et 5 millions de français ne recourent pas à leurs droits selon le rapport annuel du Fonds CMU-C de 2015. Ce constat et les risques qu'il représente pour les personnes appelle selon nous une réaction forte.

Notre Fédération s'est grandement mobilisée lors des débats parlementaires du PLFSS 2018, en lien avec Médecins du Monde, en demandant la remise d'un rapport du gouvernement au parlement sur les modalités opérationnelles de mise en œuvre de l'intégration de l'Aide médicale d'Etat dans l'Assurance maladie. Ce rapport, dont le principe avait été voté à l'unanimité en commission des affaires sociales s'est finalement vu préféré en séance publique un rapport plus global sur la prévention, l'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et de précarité, devant intégrer la question des bénéficiaires de l'AME.

²³ Rapport de l'UFC Que choisir sur la fracture sanitaire, juin 2016 ² Baromètre du CISS de 2015

Nous adressons donc notre contribution à ce rapport, pour qu'il puisse soutenir la mise en place d'une politique effective d'accès à la santé des personnes en situation de précarité.

La menace qui pèse sur l'AME et l'accès aux soins des plus précaires est permanente, persistante et de plus en plus inquiétante, ce qui implique d'agir courageusement et de mettre fin à ce régime spécifique en intégrant l'AME dans le régime général de la sécurité sociale et permettre à toutes et tous d'avoir accès à une complémentaire santé.

Au-delà des bénéficiaires de l'AME, il est aussi aujourd'hui important que ce rapport intègre des mesures effectives pour parvenir à lutter efficacement contre les inégalités sociales et territoriales de santé. Il en est de la responsabilité de notre système de santé dont les personnes en situation de précarité ne doivent pas être les victimes des dysfonctionnements.

Les propositions formulées ici, sont issues du travail collectif des 8 commissions santé organisées par les Fédérations en régions et du groupe d'appui national (GAN) santé animé par le siège ; qui réunissent à la fois des personnes en situation de précarité, des travailleurs sociaux, des directrices d'établissements sociaux et médico-sociaux et des professionnels de santé.

Leur mise en œuvre implique des choix politiques forts et une meilleure prise en compte interministérielle des questions de solidarité afin de coordonner les politiques sociales et sanitaires, en accord avec les objectifs fixés aux stratégies de lutte contre la pauvreté et de santé.

2. Propositions de la Fédération des acteurs de la solidarité

3. Pour la mise en œuvre d'une politique de prévention accessible à toutes et tous

Pour réduire les souffrances humaines, la dégradation de notre tissu social et limiter des dépenses publiques postérieures, il nous paraît essentiel de s'inscrire davantage dans une approche préventive des risques sociaux et sanitaires, renforçant et complétant nos filets de sécurité actuels. Cette politique, à élaborer et à porter ensemble (acteurs sociaux, médico-sociaux, sanitaires et personnes accompagnées) doit prendre en compte les déterminants de santé (la qualité de l'habitat, l'accès à l'éducation, la nutrition etc.) et les inégalités sociales et territoriales de santé pour ne pas oublier les plus exclus. Nos propositions sont donc :

1. **Adapter les campagnes de prévention pour toucher les publics en situation de précarité** en assurant une traduction des outils mis à disposition, en accompagnant les messages d'une proposition d'accompagnement pour sortir de l'approche culpabilisante qui peut être contreproductive (ex : campagne zéro alcool pendant la grossesse) et en élaborant des outils avec les personnes concernées

4. **Des outils à l'attention des personnes en situation de précarité pour parler santé**

Les adhérents membres de la commission santé de la Fédération des acteurs de la solidarité Auvergne Rhône Alpes ont élaboré en 2016 un ensemble d'outils de prévention et d'accompagnement à la santé à destination des personnes accueillies/ accompagnées et des référents sociaux et médico-sociaux. Deux outils « [Je prépare ma consultation](#) » et « [Refus de soins](#) » permettent par exemple de mieux préparer les consultations avec les personnes en situation de précarité, de connaître les recours en cas de refus de soins. Un éventail permet lui d'évoquer le bien-être et les soins en proposant aux personnes de s'exprimer via un choix conséquent de réponses à la question « [Pourquoi je me soigne ?](#) ».

5. **LE KIT SANTE distribué par la Fédération des acteurs de la solidarité Hauts de France**

Cette action, soutenue par le Conseil régional, permet aux associations d'insertion de la région Hauts de France de développer des actions de prévention santé collectives ou individuelles. Grâce à un sac à dos contenant une dizaine de produits d'hygiène, les intervenants sociaux sont outillés pour aborder les questions d'accès aux droits, aux soins, l'estime de soi, l'hygiène etc.

6. Assurer la possibilité à toutes les personnes d'avoir accès aux dispositifs de prévention en permettant à celles **bénéficiaires de l'aide médicale d'Etat de se voir proposer un bilan de santé**

7. Dans le cadre du moi(s) sans tabac et de l'augmentation du prix du paquet de tabac annoncé pour 2020, **accompagner les publics précaires par le remboursement intégral des substituts nicotiques et soutenir les partenariats entre les champs de l'exclusion et de l'addictologie** (CSAPA, CAARUD etc.) pour mettre en œuvre des actions de lutte contre le tabagisme, élaborées avec les personnes concernées

8. **Pour une politique effective de lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé**

La lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé ne peut se résumer à l'amélioration de l'accès à l'offre de santé. L'accès de toutes et tous à la couverture maladie et aux soins doit permettre de lutter durablement contre ces inégalités :

- **Permettre à chacun d'accéder à une couverture maladie de qualité en simplifiant les démarches**

Le véritable parcours du combattant que constituent les démarches d'ouverture et de renouvellement des droits à la couverture maladie complémentaire pour des personnes en situation de précarité impose que soient pensées des solutions de simplification et d'automatisme d'attributions des prestations sociales, entre elles.

La Protection universelle maladie (PUMA), créée en janvier 2016, permet un droit à la prise en charge de ses frais de santé à toute personne travaillant ou à toute personne résidant en France

depuis plus de trois mois de manière régulière. Cette réforme a permis d'importantes avancées en termes de simplification des démarches administratives et de continuité des droits à la prise en charge des frais de santé des personnes mais des efforts restent cependant à fournir pour permettre à chacun.e d'avoir accès plus facilement à ses droits mais aussi aux soins :

4. **Permettre un accès tous à l'Assurance maladie en fusionnant l'Aide médicale de l'Etat (AME) et la Protection universelle maladie (PUMa). Assurer à l'ensemble de ces personnes l'accès à la CMU-C²⁴**

5. **Assurer un pilotage par la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) des pratiques des Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) afin de faire respecter les textes en vigueur et mutualiser les bonnes pratiques.** Cela passera notamment par la publication des instructions de la CNAM dans lesquelles figurent des droits opposables aux administrés

6. **Automatiser l'accès à la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) pour les personnes bénéficiaires du revenu de solidarité active (RSA socle) et la renouveler automatiquement après consentement des ayants droits**

7. **Instituer le premier accès automatique à l'Aide à la complémentaire santé (ACS) pour les bénéficiaires de l'Allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA)**

8. **Allonger la durée de droits à la CMU-C de un à trois ans**

9. **Rendre la possibilité aux demandeurs d'asile d'avoir une carte vitale (supprimée en juillet 2017), au même titre que les autres assurés sociaux afin d'éviter les refus de soins des professionnels de santé**

10. **Permettre aux bénéficiaires de l'AME de disposer d'autant de duplicata et d'attestation que ceux de la CMU-C pour éviter toute pénalisation en cas de perte de la carte AME**

➤ **Permettre à chacun d'accéder à une couverture maladie de qualité en améliorant l'information délivrée aux personnes**

Divers constats sont quotidiennement faits par les personnes en situation de précarité : difficulté de fournir un certain nombre de pièces justificatives, informations données différentes d'un interlocuteur à l'autre en CPAM, mauvais accueil des personnes en situation d'exclusion, méconnaissance des recours à engager lorsqu'on a besoin d'une solution immédiate, manque de transparence sur les pièces justificatives demandées aux guichets, coût du coffre-fort numérique pour les structures, dématérialisation des démarches et déshumanisation des institutions (remplacement des rencontres humaines par des logiciels d'inscription en ligne) etc., d'où certaines recommandations portées par la Fédération :

²⁴ Cf Argumentaire sur l'intégration de l'Aide médicale d'Etat dans l'Assurance maladie Mdm FAS Uniopss

11. **Associer les personnes accompagnées à la conception du service public d'information en santé** et en accompagner sa diffusion auprès du public par des présentations en régions afin qu'il puisse réellement remplir sa mission qui est «la diffusion gratuite et la plus large des informations relatives à la santé et aux produits de santé, notamment à l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale auprès du public»,

12. **Accompagner les publics à la dématérialisation des démarches en favorisant la médiation numérique, tout en laissant la possibilité aux personnes d'avoir accès à des dossiers papiers**

9. **Des ateliers numériques pour se former à l'usage d'Internet**²⁵

Lancé en 2011, l'espace numérique « Adriatic » de l'ADPEI situé en plein cœur de Marseille permet de former des personnes (personnes accompagnées, intervenants sociaux) à l'utilisation d'internet (recherches culturelles, ludiques, création d'adresse email) durant 30 heures. Ces temps permettent à la fois aux personnes de se familiariser aux usages de l'Internet mais aussi aux animateurs de médier face aux freins ressentis quant à l'ergonomie de certains sites en lignes (ex : le site de la Prime d'activité contraint les personnes à détenir une adresse email, condition ressentie comme un obstacle par bon nombre de personnes)

13. **Préserver l'accueil physique des personnes en guichets afin de leur fournir l'information nécessaire à leur accès/ renouvellement des droits, en complément des services en ligne ; et assurer la gratuité de l'accès à la ligne téléphonique de l'Assurance maladie (3646)**

14. **Revenir à l'organisation du travail initiale des CPAM en permettant aux personnes d'avoir un référent unique au sein des CPAM pour l'ouverture et le renouvellement de leurs droits (accueil, information, instruction du dossier)**²⁶

15. **Définir un référent CPAM par association**, interlocuteur privilégié en cas de questions ou de blocages, pour mieux coordonner les interventions autour des personnes.

16. **Développer les partenariats entre les plateformes d'interprétariat et les CPAM afin de ne pas pénaliser les personnes ne maîtrisant pas le français**

17. **Informers les personnes et les travailleurs sociaux de l'existence des PFIDASS sur l'ensemble des territoires et permettre aux agents PFIDASS de recevoir les personnes, se déplacer et d'accompagner physiquement les personnes**

²⁵ F Magazine n°17 « Quelle inclusion numérique pour les plus pauvres ? »

²⁶ Céline Gabarro, « L'attribution de l'aide médicale de l'Etat (AME) par les agents de l'Assurance maladie. Entre soupçon de fraude, figures de l'Etranger et injonctions gestionnaires », septembre 2017

18. Permettre aux agents CPAM d'organiser des réunions d'information régulières auprès des personnes en situation de précarité et/ou des permanences au sein des structures sociales

10. Des temps d'échanges organisés avec la CPAM de Paris

La Fédération des acteurs de la solidarité Ile de France organise depuis 2014 des temps d'échanges réguliers avec la CPAM de Paris. Ces rencontres ont pour objectifs de renforcer les partenariats entre les associations parisiennes et la CPAM de Paris afin d'améliorer l'accès aux droits des personnes, faire un état des lieux des principales difficultés rencontrées par les associations dans la constitution et le suivi de dossiers CPAM, proposer des temps d'échanges entre la CPAM 75 et les associations parisiennes pour mieux comprendre les contraintes et difficultés mutuelles et informer les associations des différentes évolutions législatives et juridiques. Des rencontres ont par exemple permis d'expliquer aux associations ce qu'était la PUMa et les évolutions quant à délivrance des titres AME et à la création de rendez-vous consacrés aux associations par la CPAM 75 pour faire le point sur des situations bloquées.

➤ **Généraliser le tiers payant**

Pour les personnes en situation de précarité et bénéficiaires de la PUMa, l'ACS ou la CMU-C, l'avance des frais est normalement dispensée.

Cependant, diverses entraves sont actuellement constatées. D'une part, pour les personnes qui sont juste au-dessus des seuils d'éligibilité, nombreuses sont celles qui renoncent aux soins en raison du coût que cela représente (un Français sur quatre a déjà renoncé à consulter un médecin en raison du coût²⁷). D'autre part, encore un tiers des personnes éligibles à la CMU-C n'y recourent pas, deux tiers concernant l'ACS, notamment à cause de la complexité administrative des démarches pour y avoir accès et renouveler ses droits.

Enfin, il est actuellement constaté que le tiers payant applicable aux bénéficiaires de la CMU-C et de l'ACS ne garantit pas leur accès aux soins puisque certains se voient encore refuser son application, comme le relève l'observatoire santé de la Fédération.

Situations extraites de la synthèse de [l'Observatoire santé solidarité](#) :

« Le docteur de la clinique a refusé d'appliquer le tiers payant pour une consultation IVG ».
Personne bénéficiant de la PUMa+CMU-C, gynécologue, Occitanie

« Le médecin a obligé la famille à payer les 23 euros de consultation. Le médecin a ensuite fait une feuille de soin ». personne bénéficiant de la PUMa, généraliste, Occitanie

²⁷ Baromètre CISS 2015

L'avance des frais pour les personnes en médecine de ville les éloigne d'une médecine de proximité essentielle pour le dépistage, la prévention et la prise en charge précoce des maladies chroniques et les poussent vers les hôpitaux et les urgences, plus coûteux.

19. Assurer la mise en place du tiers payant généralisé pour tous afin d'éviter aux plus précaires de se voir refuser des soins et à ceux qui sont juste au-dessus des seuils, d'avoir à avancer les frais

➤ **Renforcer la lutte contre les refus de soins des professionnels de santé à l'encontre des personnes en situation de précarité**

Face aux nombreux signalements de personnes en situation de précarité, la Fédération a saisi en janvier 2017 le Défenseur des droits concernant des situations de refus de soins de professionnels de santé, affichées sur internet (sur le site « doctolib » par exemple).

La loi de modernisation de notre système de santé n'a pas apporté comme le demandait la Fédération une définition plus claire des refus de soins et un observatoire indépendant pour les constater. Cet Observatoire a au contraire été confié aux Ordres qui pilotent les commissions d'évaluation des pratiques de refus de soins²⁸, en prévoyant par décret qu'elles remettent un premier rapport annuel pour fin septembre 2017, qui n'ont à notre connaissance jamais été publiés. Une sous-utilisation des actions de recours par les personnes en situation de précarité a également été constatée, due à un manque d'information (difficulté à trouver les coordonnées et à joindre les conciliateurs CPAM par exemple) et à la complexité des procédures qui découragent des personnes dont les parcours de vie sont parfois déjà complexes :

20. S'assurer que ces commissions mettent en œuvre de véritables méthodes d'évaluation des pratiques de refus de soins et qu'elles publient leur rapport annuel

21. A terme : créer en lien avec le Défenseur des Droits une mission indépendante d'observation du refus de soin, disposant d'un pouvoir de sanctions des pratiques abusives des praticiens,

11. L'observatoire santé solidarité de la Fédération ou comment mieux observer les pratiques de refus de soins

Le siège de la Fédération des acteurs de la solidarité et la Fédération des acteurs de la solidarité Occitanie ont créé un outil de signalement, [l'Observatoire santé](#), destiné à mieux qualifier et quantifier les situations de refus de soins. Les données recueillies permettent de rendre plus visibles les difficultés d'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de précarité.

Cet outil, à remplir par la personne directement concernée ou par la personne avec l'aide d'un intervenant, ne se substitue pas aux procédures de recours des refus de soins décrits dans la fiche Fédération des acteurs de la solidarité « Lutter contre les refus de soins des professionnels

²⁸ [Décret n° 2016-1009 du 21 juillet 2016 relatif aux modalités d'évaluation des pratiques de refus de soins](#)

de santé » (également [disponible en ligne](#)), qui peuvent être engagées auprès des conciliateurs de la CPAM et des Défenseurs des Droits. De même, il n'a en aucun cas pour objectif d'identifier les professionnels de santé mais bien d'observer les dysfonctionnements à un échelon territorial, dans une optique d'amélioration des rapports usagers du système de santé/professionnels.

22. **Rendre disponible sur tous les territoires l'annuaire des délégués du défenseur des droits, des conciliateurs CPAM et des conseils de l'ordre territorialement compétent**, comme l'ont fait toutes les Fédérations en régions :

http://www.federationsolidarite.org/images/stories/sites_regions/NPDC/sante/guide_refus_de_soins_HDF.pdf

23. **Permettre à chacun.e d'avoir une carte vitale pour éviter les refus de soins liés à l'absence de carte**

Situations extraites de la synthèse de [l'Observatoire santé solidarité](#) :

« Monsieur est bénéficiaire de la CMU-C et on lui demande d'avancer la consultation ou de revenir quand il aura une carte vitale ». Personne bénéficiaire de la PUMA+CMU-C, dentiste hospitalier, Nouvelle Aquitaine

« Je travaille et accompagne des demandeurs d'asile pour qui je fais une ouverture de droit PUMA et CMU-C dès que possible. Seulement, ils n'ont pas droit, tant qu'ils n'obtiennent pas de protection internationale, d'avoir une carte vitale. La démarche de demande d'asile pouvant être très longue avant d'obtenir un statut de réfugié, de protection subsidiaire ou aucune protection, les demandeurs d'asile sont contraints de s'orienter vers des médecins en centres hospitaliers ou en centres de soins qui sont très souvent éloignés du lieu d'hébergement et où le délai d'attente pour les rendez-vous est quasiment toujours de plus de deux mois ». Personnes sans droits ouverts, Occitanie

24. **Organiser des rencontres sur les territoires entre les professionnels de santé, les personnes accompagnées et les travailleurs sociaux** pour travailler ensemble à une meilleure connaissance des secteurs de chacun et contribuer à dé-stigmatiser le public précaire

12. [Des rencontres sur les discriminations organisées à Strasbourg](#)

Migrations Santé Alsace, association basée à Strasbourg, a travaillé de 2013 à 2016 à la mise en œuvre de rencontres entre professionnels de santé et du social au sujet de la lutte contre les discriminations en santé. Ces temps ont permis de libérer la parole, de parler de situations problématiques et de proposer des pistes d'action. En 2017, l'association a capitalisé sur ces rencontres et a proposé des temps d'échanges avec des personnes en situation de précarité. Elle élabore actuellement un guide national à destination des professionnels afin de les sensibiliser à

la problématique des discriminations vécues par les usagers et présenter des pistes opérationnelles pour prévenir et lutter contre les discriminations dans leur pratique au quotidien. Ce guide devrait être présenté en 2019 lors de rencontres territoriales sur la lutte contre les discriminations.

➤ **Lutter contre les déserts médicaux**

La désertification médicale participe à l'appauvrissement des territoires et alimente le renoncement aux soins des personnes trop éloignées des équipements de santé. Elle renforce le sentiment d'abandon d'une partie de la population. Selon le rapport de l'UFC Que Choisir de juin 2016, ce sont près de 15 millions de français (soit 23% de la population métropolitaine) qui éprouvent des difficultés pour consulter un médecin généraliste à moins de 30 minutes de route de leur domicile. En 2016, on dénombre 3,2 millions de personnes (5 % de la population) qui vivent dans un désert médical (densité médicale pour 100 000 habitants en deçà de 60% de la moyenne nationale).

Témoignage de Jean-François Krzyzaniak, membre du Conseil régional des personnes accueillies et accompagnées Pays de la Loire, habitant d'Angers :

"Aujourd'hui, un nombre croissant de médecins partent en retraite sans trouver de successeurs. En zone rurale, les autres médecins ne peuvent pas récupérer l'ensemble de la patientèle. Beaucoup de patients précaires, faute de médecins, sont alors obligés d'aller aux urgences ou à la PASS (permanence d'accès aux soins de santé) et pour les médecins qui acceptent tout le monde, leur patientèle explose !

Dans les villes, le problème peut encore être différent : à Angers, par exemple, ce n'est pas un problème de désert médical, c'est un manque de professionnels. En ce moment j'ai besoin d'aller régulièrement chez un spécialiste. Les délais d'attente étant beaucoup trop longs ici, je suis obligé d'aller à Nantes en payant 34 euros de train à chaque fois."

25. Développer les maisons de santé pluridisciplinaires et le soutien à l'installation des médecins dans les zones sous dotées

26. Accompagner le développement de la télémédecine en assurant une présence infirmier.e dans chaque téléconsultation, afin de faire le lien entre la personne et le professionnel de santé derrière son écran

➤ **Développer les moyens d'aller vers les personnes qui ne sollicitent plus les professionnels de santé ou sont éloignées des équipements de santé**

Il est également nécessaire d'aller vers les personnes en situation de précarité notamment vers celles qui ont renoncé à se faire soigner, afin de les « raccrocher » à notre système de santé. Les

Equipes mobiles psychiatrie précarité (EMPP) et les Permanences d'accès aux soins de santé (PASS), permettent à des équipes pluridisciplinaires d'aller vers les personnes et de les orienter vers le système de santé de droit commun. Cependant, ces dispositifs restent insuffisants. 35% des intervenants sociaux ayant répondu à [une enquête](#) de la Fédération menée en 2017 auprès des PASS les estiment saturées et seulement 53% des 143 PASS investiguées disposent d'un local dédié avec une permanence médicale. Quant aux EMPP, une autre enquête réalisée dans notre réseau en octobre 2017, illustre une multitude de zones non couvertes, laissant des personnes sans accès aux soins psychiatriques, faute également d'accès aux Centres médico-psychologique (CMP). Ces dispositifs ont pourtant prouvé leur efficacité et doivent être déployés massivement, avec des financements fléchés et un pilotage mis en œuvre par les ARS sur les territoires, tout comme l'interprétariat et la médiation en santé qui disposent désormais d'un référentiel de la Haute autorité de santé (HAS).

27. améliorer le **contrôle et le pilotage de l'activité des EMPP et des PASS** pour s'assurer du respect des circulaires qui les concernent et leur permettre d'atteindre les objectifs d'aller vers les personnes les plus exclues et de faire lien avec les équipes sociales

13. **Exemple de l'EMPP La Boussole de Ville Evrard en Seine Saint Denis : un aller vers médié**

L'EMPP La Boussole intervient auprès d'une personne quand le cadre thérapeutique de droit commun fait obstacle à la rencontre thérapeutique, en tant que médiateur ou tremplin afin d'aider la personne à se tourner vers les dispositifs de droit commun.

L'équipe ne fait pas de maraude mais intervient sur signalement d'une structure sociale (service social, accueil de jour, samu social etc.), ce qui facilite le contact avec la personne. Si la rencontre est souvent effective, elle ne garantit cependant pas la mise en place du soin. Le travail de l'EMPP s'apparente alors à de la veille sanitaire et s'inscrit dans l'action d'un réseau médico-social en partenariat avec les autres acteurs locaux. L'équipe est aussi amenée à intervenir auprès des intervenants sociaux du département dans une optique de formation au repérage et à la détection des situations de souffrance et de signalement aux dispositifs ad hoc.

28. assurer une **meilleure couverture territoriale des équipes mobiles psychiatrie précarité et des Permanences d'accès aux soins de santé** (notamment des PASS spécialisées comme les PASS dentaires ou ophtalmologiques) en incitant au développement des PASS mobiles pour aller vers le public

14. **Promouvoir l'accès aux soins des femmes : la pass mobile colette**

Depuis la fin de l'année 2016, la Fédération des acteurs de la solidarité PACA Corse collabore avec l'AP-HM dans le cadre du projet expérimental « prévention et parcours de santé des femmes sans abris : mise en place d'une consultation gynécologique PASS avancée – AP-HM : la PASS mobile Colette ». La PASS mobile se déplace vers les femmes sans abris, en centres d'hébergement d'urgence, en proposant une prise en charge en PASS et une orientation vers le droit commun. La Fédération complète cette intervention par l'organisation et l'animation d'ateliers collectifs avec les femmes pour les sensibiliser sur les problématiques médico-sociales et leur permettre de partager des informations et expériences pour mieux connaître leurs droits et identifier des lieux ressources localement et au national.

29. financer les actions **d'interprétariat et de médiation en santé**

30. **doter les équipes mobiles de veille sociale et de SIAO de professionnels de santé** pour faciliter la coordination des acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, orienter les personnes vers des places d'hébergement adaptées et favoriser le retour au droit commun

31. pérenniser et renforcer, notamment financièrement, les centres et réseaux spécialisés sur l'accompagnement santé des exilé.e.s qui existent déjà sur certains territoires et créer dans les **territoires non pourvus** de nouveaux centres²⁹, notamment en santé mentale. **En s'appuyant et s'articulant avec les projets existants et qui ont fait leurs preuves sur d'autres territoires**, les missions de ces centres s'articuleraient autour de la formation des professionnels (notamment de santé) et d'animation/articulation d'un réseau territorial en lien avec les exilés (associations/ARS/Direction Régionale et Interdépartementale de l'Hébergement et du Logement [DRIHL]/ directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale [DRJSCS]/CPAM/PASS/EMPP/Préfecture/éducation nationale...). Ils permettraient également, à côté des acteurs de droit commun, de proposer des consultations, notamment en santé mentale, auprès du public exilé. Ces centres de ressources seraient également un appui aux associations sur l'identification des acteurs d'un territoire (ex : Psycom en Ile de France, Réseau Louis Guilloux en Bretagne) et sur la mise en place des campagnes de dépistages en santé publique au sein des lieux d'hébergement.

²⁹ [Cf Plaidoyer inter associatif pour un accès à la santé des personnes exilées](#)

Comment éviter l'exclusion des personnes en souffrance psychique ?



Fédération
des acteurs de
la solidarité

LA FÉDÉRATION DES ACTEURS DE LA SOLIDARITÉ ET LA SANTÉ MENTALE

IMPLIQUONS LES PERSONNES !

- Permettre aux personnes en souffrance psychique de **contribuer aux politiques publiques** et à la nouvelle organisation régionale de la politique de santé mentale (cf. schéma au verso).
- Ne plus « prendre en charge » mais « **prendre en compte** » les personnes en les associant aux discussions qui les concernent, pour lutter contre les discriminations à leur égard et leur permettre de retrouver l'estime de soi.

FAVORISONS LA COOPÉRATION entre les acteurs sociaux, médico- sociaux, sanitaires et les personnes

- S'identifier par des **rencontres régulières sur les territoires** et en participant aux conseils locaux de santé mentale.
- **Travailler ensemble** en tenant compte du secret partagé et du secret médical, au travers de formations croisées conjointes.
- Améliorer le décloisonnement des acteurs par une **meilleure collaboration** des services de l'État (Agence régionale de santé, Direction régionale de la jeunesse et de la cohésion sociale etc.) et l'association des acteurs sociaux et médico-sociaux au nouveau Comité stratégique de psychiatrie et de santé mentale et aux projets territoriaux de santé mentale.

COMMENT ÉVITER L'EXCLUSION DES PERSONNES EN SOUFFRANCE PSYCHIQUE ?

Comment repérer et orienter les personnes en souffrance psychique ? Comment garantir leurs droits et leur redonner une voix ? Comment lutter contre les discriminations à leur égard ? Comment éviter les ruptures de parcours et soutenir les intervenants ? Comment favoriser le maintien et l'accès au logement et à l'hébergement ?

ALLONS VERS LES PERSONNES là où elles sont et là où elles en sont

- **Développer** « aller vers » les personnes qui ne sollicitent plus les professionnels de santé par une meilleure couverture territoriale des équipes mobiles psychiatrie précarité, des permanences d'accès aux soins psychiatriques et l'amélioration de leurs activités par les ARS.
- Lutter contre les déserts médicaux par le **développement de maisons de santé pluridisciplinaires** qui pourraient associer les différents acteurs de la santé mentale (psychologues, infirmiers psychiatriques, psychiatres, etc.).
- **Renforcer le budget d'interprétariat** alloué aux ARS à destination des médecins généralistes, structures hospitalières, CMP et structures de soins en santé mentale, spécialistes en cabinet privé qui sont amenés à rencontrer et soigner des migrants allophones.

NE LAISSONS PLUS PERSONNE À LA RUE et évitons les ruptures de parcours

- Permettre aux personnes en souffrance psychique, de **se maintenir dans leur logement** ou d'**avoir accès à un hébergement ou un logement** (inscrit dans la loi de santé 2016) :
 - en soutenant le déploiement du **programme « un chez soi d'abord »** sur l'ensemble des territoires ;
 - en s'assurant que le **plan hébergement logement** des personnes en souffrance psychique sera bien destiné aux personnes en situation de précarité.

Plaidoyer santé mentale 2018

15. Pour une meilleure coordination des acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires

- **Former le corps médical à l'accompagnement des patients en situation de précarité, dans le cadre de la formation initiale et continue**

Le cloisonnement entre les secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires persiste. Il est nécessaire de travailler à l'identification des différents professionnels sur les territoires, à leur rencontre et à leur acculturation, qui passera notamment par l'évolution des formations, initiale et continue, des acteurs de la santé et du social pour développer une culture professionnelle commune.

32. **intégrer dans les modules de formation initiale et continue une formation spécifique sur les inégalités sociales et territoriales de santé**, intégrant notamment des modules sur les conséquences de l'évolution de la pauvreté et de la précarité sur l'état de santé, l'accès aux droits, l'organisation de l'intervention médico-sociale, la lutte contre le non recours et le refus de soins.

33. **institutionnaliser les formations croisées** à l'image de ce qui est déjà mis en place sur certains territoires en santé mentale (modules de formation de cinq jours avec constitution d'un binôme professionnel du secteur de l'hébergement / professionnel du secteur de la psychiatrie) en l'expérimentant avec d'autres acteurs comme les professionnels du secteur des personnes âgées dépendantes ou la médecine de ville.

16. Passer d'un monde à l'autre avec les stages croisés³⁰

Comment faire en sorte que les secteurs du sanitaire et du social se coordonnent efficacement ? « en les ouvrant l'un à l'autre » répond simplement Françoise Ricco, chargée de programmes de santé au sein de la délégation territoriale Tarn et Garonne de l'ARS Midi Pyrénées.

Le principe des stages croisés : un acteur du sanitaire et un professionnel du social passent quelques jours dans la structure de l'autre. Chacun peut ainsi découvrir l'univers professionnel de l'autre et surtout échanger des connaissances et des pratiques. Trois temps sont complémentaires : la présentation réciproque, le déroulement des stages et le retour d'expériences. Depuis 2007, 15 personnes par an bénéficient de ces stages dans le département.

- **Coordonner effectivement les acteurs du système de santé sur les territoires afin de lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé**

Pour des personnes en situation de vulnérabilité (précarité, addictions, pathologies chroniques etc.), il est important qu'un professionnel de santé puisse se coordonner avec un intervenant social pour accompagner le patient à améliorer sa situation sociale, ce qui aura des répercussions positives sur le suivi des soins et plus largement sur son état de santé.

³⁰ Extrait du F magazine « Parents d'abord », été 2015

Même si la loi santé reconnaît une coordination nécessaire des acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires (notamment dans l'article 69 relatif à la santé mentale), elle n'est toujours pas envisagée de manière systématique, notamment dans le cadre des communautés professionnelles territoriales de santé et des plateformes d'appui aux situations complexes. De plus, la loi de modernisation de notre système de santé réaffirme le rôle du PRAPS pour planifier et organiser les actions d'accès à la santé des personnes en précarité. Le PRAPS détermine ainsi, à échéance de cinq ans, les actions à conduire, les moyens à mobiliser, les résultats attendus, le calendrier de mise en œuvre et les modalités de suivi et d'évaluation. Dans certains territoires, le programme reste hélas théorique, et peine à se traduire en actions concrètes, faute de moyens suffisants.

34. **Inciter les ARS à coordonner les différents acteurs du système de santé sur les territoires** pour permettre notamment aux acteurs sociaux et médico-sociaux d'être réellement associés aux nouvelles instances de coordination des acteurs mises en œuvre par la loi (communautés professionnelles territoriales de santé, projets territoriaux de santé mentale et les plateformes d'appui aux situations complexes etc.)

35. **S'assurer que les ARS dédient un budget suffisant aux PRAPS**, par rapport aux besoins identifiés, pour leur permettre de mettre en œuvre les actions définies en faveur des plus démunis

36. Demander aux ARS d'assurer **le pilotage du programme par la mise en œuvre sur les territoires de comités de suivi du PRAPS**

17. Les rencontres départementales de suivi du PRAPS en Occitanie
--

En 2017, 4 rencontres départementales ont été organisées sur les départements de l'Aude, l'Hérault, l'Ariège et le Lot, afin de contribuer aux comités de suivi départementaux du PRAPS. Ces rencontres départementales auxquelles sont conviées l'ensemble des structures du département accompagnant des personnes en situation de précarité permettent d'informer sur les travaux des PRAPS départementaux et régionaux, de faire un état des lieux des difficultés de santé, d'accès aux droits, à la prévention et aux soins des personnes en situation de précarité du département et de prioriser les difficultés.

37. **Mener une politique volontariste d'articulation de l'action des administrations centrales en santé (DGS/DGOS/DGCS) et des ARS et DRJSCS sur les territoires dans une perspective de promotion de la santé** qui permet l'intervention sur l'ensemble des déterminants de santé (logement, emploi etc.)

18. Pour une meilleure implication des personnes

➤ Passer d'une « prise en charge » à une réelle « prise en compte » des personnes

Les personnes en situation de précarité doivent être associées aux décisions qui les concernent (cf partie santé mentale) mais aussi à l'élaboration, au suivi et à la mise en œuvre de la politique de santé. Cela est de plus en plus le cas (par exemple au sein du Comité stratégique en santé mentale et psychiatrie) mais doit encore être renforcé. De plus, la loi de modernisation de notre système de santé a créé une Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (France assos santé), qui est représentée dans différentes instances mais dans lesquelles les personnes en situation de précarité sont pour l'instant peu représentées.

« Participer c'est avoir la parole mais aussi un pouvoir de décision » Raoul Dubois, ancien membre du Conseil national des personnes accompagnées³¹

« La FNARS a été l'une des premières fédérations à ouvrir ses instances aux personnes en créant un collège Personnes accompagnées. Etant au Conseil d'administration et au Bureau, j'ai une vision plus large sur le fonctionnement des associations, j'ai une ouverture d'esprit plus importante.

Je me place dans l'élaboration réelle, avec le CCPA ou le CCRPA et dans les structures d'accueil mais aussi dans toutes les institutions de pouvoir. Participer, c'est avoir la parole, mais aussi un pouvoir de décision au même titre que tous. Quand il y a des millions de personnes pauvres, il est normal d'avoir un pouvoir de décision puisqu'on les représente. Aujourd'hui, ce droit de représentativité vient même d'être officialisé avec la parution du décret sur la participation fin octobre 2016.

La participation, c'est aussi former les futurs travailleurs sociaux. Quand j'interviens à l'IRTS de Lille, j'ai un statut de formateur, et je suis payé à l'heure, on est sur le même pied d'égalité que les autres intervenants dans la formation. Début septembre, on a monté le premier module de formation créé par des personnes accompagnées. Ils étaient 140 élèves pendant cinq jours. Je me suis rendu compte qu'on ne leur avait jamais parlé de la participation ! »

38. associer des délégués des CRPA et des CNPA aux instances dans lesquelles les associations de patients sont invitées (ex : commissions d'évaluation des pratiques de refus de soins) et dans toutes les réunions animées par le Ministère de la santé et des solidarités et les ARS (tout en prenant le temps de préparer ces temps de concertation en amont avec les personnes concernées)

39. intégrer des délégués des CRPA et CNPA aux instances de France assos santé

³¹ F magazine n°15, La participation nerf de la démocratie, Automne 2016

19. Soutenons les approches intégrées alliant hébergement, logement et soins

Les LHSS et les LAM sont des établissements médico-sociaux qui offrent à la fois un hébergement et un accompagnement social et médical à des personnes en situation de précarité « ne pouvant être prises en charge par d'autres structures, dont la pathologie ou l'état général, somatique ou psychique, ne nécessite pas une prise en charge hospitalière ou médico-sociale spécialisée mais est incompatible avec la vie à la rue »³².

Elles ont pour missions à la fois « de proposer et dispenser aux personnes accueillies des soins médicaux et paramédicaux adaptés et de participer à l'éducation à la santé et à l'éducation thérapeutique des personnes accueillies » et « de mettre en place un accompagnement social personnalisé visant à faire reconnaître et valoir les droits des personnes accueillies ».

Indispensables pour les personnes en errance présentant à un moment donné de leur vie des soucis de santé, le séjour dans ces dispositifs permet bien souvent aux personnes de se poser et reprendre pied.

La décision d'admettre une personne en LHSS et en LAM est basée sur des critères médicaux et sociaux, donc gérée en direct par le médecin de la structure et la direction et non par les services intégrés d'accueil et d'orientation (SIAO)³³, faute de professionnels de santé en leur sein pour réaliser l'évaluation médicale.

Les LAM et les LHSS sont financés par les crédits de l'Ondam spécifique qui couvre les soins, l'accueil, l'hébergement, la restauration et le suivi social. Chaque année, une circulaire relative à l'ONDAM spécifique précise aux ARS le nombre de lits pouvant être créés. Selon les dernières informations données par la DGCS en février 2018, on comptabilisait 1496 places de LHSS (budget annuel = 61.877.253€) et 510 places de LAM (budget annuel = 37.397.535€).

- Pour retrouver l'ensemble des propositions de la Fédération sur le sujet, merci de bien vouloir consulter le « Plaidoyer LHSS LAM 2018 »

D'autre part, dans le cadre du logement d'abord, doit être mise en œuvre une pluridisciplinarité de l'accompagnement et des intervenants autant que la situation de la personne l'exige (professionnels traditionnels, pair-aidants ou bénévoles relevant du secteur social, médico-social et sanitaire mais également d'autres secteurs liés à la formation, l'emploi, la parentalité, l'accès aux droits, la justice, etc.). Cette pluridisciplinarité peut être obtenue par la mise en place d'une

³² Décret n° 2016-12 du 11 janvier 2016 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des structures dénommées « lits halte soins santé » (LHSS) et « lits d'accueil médicalisés » (LAM)

³³ Circulaire relative au SIAO du 8 avril 2010 : « l'article L.345-2 du code de l'action sociale et des familles prévoit que « dans chaque département est mis en place, sous l'autorité du représentant de l'Etat, un dispositif de veille sociale chargé d'accueillir les personnes sans abri ou en détresse, de procéder à une première évaluation de leur situation médicale, psychique et sociale et de les orienter vers les structures ou services qu'appelle leur état ».

équipe dédiée, par la mutualisation des ressources territoriales disponibles dans le droit commun ou une hybridation de ces options en fonction de l'offre existante. Si le Logement d'abord appelle nécessairement une réflexion sur la pluridisciplinarité de l'accompagnement, il ne faut pas pour autant en déduire qu'il s'impose pour l'ensemble des ménages : en fonction de l'évaluation des besoins, un accompagnement léger et même unidimensionnel peut être une solution suffisante. »

Propositions de la Fédération :

40. Favoriser l'émergence de plateformes pluridisciplinaires (logement, santé, emploi, etc.) d'accompagnement susceptibles d'intervenir quel que soit le lieu de résidence des personnes (rue, bidonville, squat, hébergement, logement accompagné, logement ordinaire, etc.). »

20. **Pour une meilleure prise en compte des personnes vieillissantes**

Face à la difficulté pour les structures d'hébergement d'orienter les personnes le nécessitant dans des EHPAD, dans les FAM, MAS ou services de soins de suite et de réadaptation, il est nécessaire de prévenir la création d'un système d'accueil des personnes précaires en perte d'autonomie parallèle aux dispositifs de droit commun. C'est ainsi que des missions d'interface (poste de chargé de mission en charge de faire le lien entre les structures d'hébergement et les établissements spécialisés personnes âgées / personnes handicapées) pour accompagner les personnes vieillissantes et/ou en situation de handicap pourraient être développées dans les centres d'hébergements et au sein des dispositifs médico-sociaux pour améliorer les orientations dans les structures spécialisées personnes âgées / personnes handicapées.

41. développer les postes transversaux, type mission interface³⁴, pour mieux orienter les personnes vers les dispositifs personnes âgées / personnes handicapées

42. régulariser massivement les personnes vieillissantes non expulsables pour leur permettre de finir leur vie dignement

43. Engager un travail avec les structures personnes âgées/ personnes handicapées autour de l'acceptabilité des personnes en situation de précarité notamment par le développement des formations croisées entre nos secteurs

44. Intégrer l'accueil des personnes en situation de précarité dans le cahier des charges des nouveaux appels à projet personnes âgées/ personnes handicapées

45. Développer les liens entre les associations (dont les LHSS, les LAM) et les réseaux spécialisés dans l'accompagnement des personnes âgées (CLIC/MAIA/SSIAD/HAD/ EHPAD/ réseau en soins palliatifs)

³⁴ A Nantes ce dispositif est développé par le SIAO 44 et à Paris par le Samu social de Paris

Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne



« Accès aux soins des personnes en situation de handicap et personnes en situation de précarité »

Le 26 avril 2018

Art. 64 - loi de financement de la sécurité sociale pour 2018

o La FEHAP

La Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés non lucratifs (FEHAP) est la fédération de référence du secteur privé non lucratif³⁵. Présente sur l'ensemble du champ de la protection sociale, elle regroupe **près de 4500 adhérents** gestionnaires de structures sanitaires, sociales (SAAD, etc.) et médico-sociales (EHPAD, Etablissements accompagnant des personnes en situation de handicap, SSIAD, SPASAD, etc.) ayant tous pour point commun d'appartenir au secteur privé non lucratif et ainsi de partager des valeurs et ambitions communes.

Quelques chiffres :

- **1300 établissements pour personnes handicapées** qui équivaut à 64 883 places dont :
- 422 établissements et services pour enfants en situation de handicap
- 806 établissements et services pour enfants pour adultes
- **290 établissements et services pour personnes en difficulté sociale** qui équivaut à 11 700 places

o Initiatives identifiées et propositions

La réduction des inégalités de santé est une priorité affichée dans le cadre de la Stratégie nationale de santé. L'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de vulnérabilité est au cœur de cette action, et bénéficie à toute la population.

³⁵ Sachant que le secteur privé non lucratif représente 66% des établissements et services sociaux et médico-sociaux (dont 86% des structures pour personnes en situation de handicap et 42% des structures pour personne âgées).

I. Quelques exemples d'initiatives des adhérents de la FEHAP pour l'accès aux soins des personnes handicapées, à « droit constant » :

1. **Compréhension du handicap**, prévention et accès aux soins, et mobilisation des professionnels par l'action des réseaux thématiques : Handident APF Lille CRF Marc Sautelet, IMC IDF, Handicap 22 en Côte d'Armor, Mas d'Oignies APF, Réseau Breizh IMC du Pôle Saint-Hélier (Rennes)...
2. **Liens renforcés avec la Faculté** (adaptation des formations initiales et continues) : Chaire universitaire du handicap installée par l'Institut Catholique de Lille (seule université de médecine privée non lucrative de France) ; initiatives des adhérents de la FEHAP avec la Faculté de Nancy ;
3. **Dispositifs de soutien par les pairs**, et de valorisation des compétences des usagers (APF) ;
4. **Accès adapté à des solutions de droit commun** : adaptation des accès aux urgences, passeport santé initié par l'APAJH 14, ateliers APF pour l'amélioration de l'estime de soi, cabinets dentaires libéraux dans des établissements et services privés non lucratifs sanitaires et médico-sociaux (Domaine de la Cadène), centres de santé adaptés à des personnes handicapées (OHS de Nancy, ASEI en Occitanie) ; Insertion d'un centre médico-psychologique au sein d'une maison de santé pluridisciplinaire (Sainte-Marie Rodez : inauguration prochaine le 1^{er} juillet 2017) ;
5. **Projet d'établissement d'un ESPIC centré sur l'accès aux soins aux personnes handicapées**, conçu en partenariat avec l'APF et l'association locale La Chrysalide (polyhandicap) : consultations, centre dentaire, hospitalisation de jour et complète avec différentes spécialités dans une organisation adaptée aux personnes en situation de handicap en concertation étroite avec elles (Clinique de Bonneveine, Marseille) ;
6. **Maternité et handicap**, organisation dédiée de l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM) ;
7. Dispositif de télémédecine, télé-expertise et télé-rééducation porté par le Pôle SaintHélier pour des patients porteurs de handicaps lourds à domicile et en établissement médico-social ;
8. **Personnes handicapées vieillissantes** : Fondation Saint Jean de Dieu avec des initiatives et projets déployés pour favoriser l'accès aux soins à tout âge de la vie. (ils accueillent des PH de 3 à 70 ans actuellement)
9. Nombreuses **organisations coopératives de solutions de soins mobiles** interétablissements sociaux et médico-sociaux, dentaires, ophtalmologiques : Dispositif Mobidents (Fondation Miséricorde à Caen ; dispositif du CRF de Kerpape et de la clinique mutualiste de la Porte de l'Orient)
10. **Intérêt des grappes d'établissements et services sanitaires et médico-sociaux sur un même site géographique** (synergies de compétences au bénéfice des personnes handicapées) : Fondation Mallet (78), Fondation John Bost (24 et

nombreux autres sites en Ile de France et Normandie) ; OHS de Nancy ; Centre du Belloy (Oise, groupe PRO BTP) ;

11. **Organisation de consultations régionales hyperspécialisées** (en génétique : Association l'Elan retrouvé, en Ophtalmologie : Fondation Saint-Jean de Dieu sur Paris). Consultations en langue des signes (réseau sourds et santé du Groupe Hospitalier Catholique de Lille).

II. Quelques exemples d'initiatives remarquables des adhérents de la FEHAP pour l'accès aux soins de personnes vulnérables, à « droit constant » :

1. La Société Dijonnaise de l'Assistance par le Travail (SDAT) mène différentes pour **adapter les dispositifs aux besoins des populations en difficulté**. L'objectif étant de ramener les personnes les plus exclues, ou en refus d'accompagnement, vers le soin et/ou vers un accompagnement, grâce à des actions originales.
 - action « Du sourire à l'œil » : interventions pour le diagnostic dans un camion aménagé pour aller à la rencontre des publics en difficulté, et dans un cabinet pour les soins.
 - mise en place d'un cabinet vétérinaire, pour les personnes vivant dans la rue avec leur animal ou en difficultés avec de trop nombreux animaux dans leur logement avec l'idée de travailler sur l'animal pour atteindre l'homme qui refuse parfois les soins pour lui-même » ; - cabinet d'hygiène mobile.

III. Propositions d'axes d'amélioration normative et tarifaire, à « droits nouveaux » :

1. Insérer **l'obligation de conception d'une organisation des soins** aux différents types de handicap / personnes en situation de vulnérabilité dans le projet régional de santé de deuxième génération 2018-2022, ainsi que dans le projet d'établissement ou le projet institutionnel des établissements de santé publics et privés habilités au service public hospitalier ;
2. Dans le cas d'un défaut d'offre spécialisée sur un territoire, **envisager des appels à candidatures de l'ARS/ Etat** et un financement par une Mission d'Intérêt Général ;
3. Demander à l'ATIH (ou à un cabinet-conseil) de conduire une **étude pour objectiver les surcoûts de fonctionnement éventuels**, par rapport aux tarifs de la T2A, en prévention des effets d'éviction ;
4. Reconsidérer les dispositions de la LFSS 2017 sur **l'intégration générale des transports sanitaires inter-établissements** de santé dans les budgets des établissements de santé, du fait de ses effets délétères sur la gradation de l'offre de soins, notamment pour les personnes handicapées ;

5. **Réévaluer l'impact des dépenses de transports** dans les budgets et tarifs des établissements et services pour personnes handicapées ;
6. Saisir **l'opportunité de la réforme annoncée de la tarification de l'hospitalisation à domicile** comme de celle des services de soins infirmiers à domicile pour y inscrire de nouvelles possibilités de soins à domicile ou d'accompagnement pour les personnes handicapées, notamment pour les soins de nursing importants et de longue durée ;
7. **Identifier et labelliser les établissements de soins de rééducation et de réadaptation** de recours, pour les enfants et les adultes ;
8. **Pour l'accessibilité aux personnes handicapées, recenser et valoriser les cabinets libéraux**, les maisons de santé pluridisciplinaires et les centres de santé accessibles, ainsi que les consultations externes hospitalières publiques et privées non lucratives ;
9. Mettre en œuvre la consultation très complexe pour les personnes handicapées, issue de **l'article 28-4 de la nouvelle convention médicale**.
10. Evaluer **les effets, les mérites et limites de l'Instruction 2015-313 du 20 octobre 2015** sur l'accès aux soins des Personnes Handicapées, et de financements octroyés par le FIR (évaluation programmée pour 2018).

Pour plus de renseignements :

Julien Moreau
Directeur de l'Autonomie et de la Coordination
des parcours de vie
FEHAP 179, rue de Lourmel - 75015 Paris
Tél. : 01 53 98 95 05 / 06 07 95 91 70
Mail : julien.moreau@fehapa.fr

ATD QUART MONDE

Laboratoire d'idées

1	Introduction	44
2	Recommandations pour améliorer l'accès aux soins de ville et leur lien avec l'hôpital pour les plus pauvres.....	46
2.1	Identifier et veiller à la fluidité de la prise en charge sur des situations ou périodes de fragilité dans le parcours de vie et de santé.....	46
2.2	Améliorer la couverture des frais induits de l'ambulatoire	46
2.3	Simplifier les démarches et les dossiers administratifs	47
2.4	Garantir des maisons de santé accessibles respectant le secret de l'usager et le secret professionnel.....	47
2.5	Redonner leur place aux pharmaciens de quartier et valoriser leur rôle dans la médecine ambulatoire.....	48
2.6	Faire évoluer les professionnels de santé, par leur formation sur la relation soignant /soigné	49
2.7	Par l'amélioration de l'accès aux soins, il s'agit de favoriser le retour dans le système de santé de droit commun	49
2.8	Développer l'analyse des parcours de soins ambulatoires à partir de l'expérience du patient en grande pauvreté : patient traceur ou filière client ?.....	50
3	Recommandations d'usage pour l'accès à la mutualisation des personnes vivant en précarité.....	50
3.1	Objet des recommandations.....	51
3.2	Recommandations sur les contrats et leur accès.....	51
3.2.1	Sur les caractéristiques du contrat.....	51
3.2.2	Sur l'accompagnement des personnes adhérentes face à un reste à charge	52
3.2.3	Sur la gestion du fond social de solidarité, du fond d'urgence	52
3.3	Recommandations sur la lisibilité des contrats par les adhérents ?	53
3.4	Recommandations sur l'accompagnement à l'ouverture des droits, à une meilleure connaissance de ceux-ci ?.....	54
3.4.1	Impulser un Partenariat	54
3.4.2	Rôle des associations	54
3.4.3	Rôle des institutions.....	54
3.4.4	Rôle des mutuelles	55
3.4.5	Repérer des lieux clés.....	55
3.5	Recommandations sur la prévoyance et le décès	56
3.6	Recommandations particulières pour les patients atteints d'affections de longue durée et l'entrée dans le dispositif du parcours de soins	56
3.7	Recommandations à propos des dépassements d'honoraires, du financement des soins :	57
3.7.1	Dépassement d'honoraires.....	57
3.7.2	Les dettes d'hôpital.....	57

3.7.3	Financements des soins, gestion du tiers payant par les professionnels de santé	58
4	Lors de prise en charge ambulatoire en chirurgie, HAD.....	58
4.1	- Recommandations.....	58
1.	Information	58
2.	Préparation de la sortie.....	58
3.	La sortie de l'hôpital	59
4.2	L'hospitalisation à domicile.....	59
4.2.1	Les limites matérielles de l'hospitalisation à domicile	59
4.2.2	- Les limites personnelles de l'hospitalisation à domicile	60
4.2.3	- Hospitalisation à domicile ou hôpital : l'écart entre les représentations et la réalité	60
5	Le parcours de soins est fondamentalement inadapté à des populations très démunies :	61
5.1	La complexification croissante des procédures.....	61
5.2	L'accès à la prévention individuelle,	62
5.2.1	Qu'a-t-on envie de dire sur les préventions en système de santé ?.....	62
5.3	Santé : des choix politiques avant d'être comptables.....	62
6	Propositions et remarques relevées par le laboratoire d'idée santé d'ATD	
Quart-Monde :	63
6.1	De la part des patients :	63
6.1.1	Accès à l'information des jeunes adultes :.....	64
6.1.2	Soins dentaires et Optique :	64
6.1.3	Casser le cercle vicieux du surendettement : le tiers payant	65
6.1.4	Il semble exister un climat de suspicion dans la relation entre la sécu et les patients :	65
6.1.5	Communication soignant/soigné : incompréhension de certains patients.	67
6.1.6	Concernant le délai de versement des indemnités en cas d'arrêt de travail.....	69
	L'irrégularité de revenus est source d'appauvrissement et d'insécurité. En cela, la maladie est un facteur d'appauvrissement et de déstabilisation sociale, l'irrégularité dans la prise en charge des prestations de compensation est un des principaux facteur de retour à la misère.	69
6.1.7	Coordination hôpital/ médecine de ville et les quotas des soignants:	70
6.1.8	Secteur privé à l'hôpital :	70
6.1.9	Franchises médicales :	70
6.1.10	L'accès à ses droits est parfois un combat :	70
6.2	De la part des professionnels :	71
6.2.1	Difficultés financières	71
7	Accompagnement :	73
7.1	Interface interpersonnelle :.....	73
7.2	Interfaces informatiques	73
7.3	Santé buccodentaire :	74
7.3.1	Parcours de santé bucco dentaire , personnalisé... de santé notamment pour les populations vulnérables :	74
7.4	L'accompagnement : est-ce le rôle des professionnels, de l'institution (hôpital, services sociaux), ou des associations ?	76
7.4.1	Hôpital.....	76
7.4.2	Ville.....	76

7.4.3 Isolement	77
8 Accès aux soins/ transports:.....	77
9 Une égalité devant la mort : enterrer dignement les plus pauvres	78
10 LA COLLABORATION ENTRE MÉDECINS GÉNÉRALISTES ET TRAVAILLEURS SOCIAUX :	79
10.1 Les pistes d'amélioration.....	79
10.1.1 Se rencontrer	79
10.2 2. La formation, l'information	80
10.2.1 Des médecins en formation continue	80
10.2.2 Des étudiants en médecine en formation initiale.....	81
10.2.3 Des travailleurs sociaux	81
10.2.4 L'organisation du système médico-social.....	82
11 Le secret de l'utilisateur, le secret médical	82
11.1 Comment construire, reconstruire une relation fondée sur le respect et la confiance ? Elisabeth Terqueux	82
11.2 Mettre en place « le droit à l'oubli » sur le casier judiciaire social :.....	83
11.3 SECRET DU PATIENT / SECRET MEDICAL.....	84
11.3.1 Echange et partage dans le domaine médico-social.....	84
11.3.2 Perspectives	86

Introduction

Le Mouvement ATD Quart-Monde, a pour objectif de favoriser des solutions de droit commun dans un modèle économique acceptable par tous.

« *Que l'hôpital ne nous endette pas et qu'on puisse enterrer nos morts* », Voilà ce que nous entendons lorsqu'on parle de panier de bien de soins. Nous sommes loin de ce que nous entendions lors de la préparation de la CMU dans les années 90. Et pourtant c'est bien cette préoccupation qui a animé les militants Quart-Monde lorsqu'ils ont travaillé sur la « mutuelle pour tous » en 2009. Accéder à une mutuelle lorsqu'on dépasse les seuils, retraite, RSA activité, AAH, ASPA, demandeurs d'emploi, travailleurs précaires est alors impossible. Nous voyons que de nombreuses personnes alors n'ont plus de mutuelle.

C'est ensemble, militants Quart-Monde et professionnels que nous avons construit un contrat, qui comprend à la fois la santé mais aussi une allocation obsèques. Un panier de bien négocié avec des personnes en précarité comme celui d'ATD avec la SMI et son analyse des comportements depuis 2009, permet d'apprécier la justesse de leurs choix. L'étude des postes les plus consommateurs, des postes à risque, de l'équilibre économique P/ T, et de l'usage qui en est fait pourrait servir de base de réflexion et de travail sur l'accès à des prothèses, des lunettes et des audio prothèses sans dépassement. Ce contrat est proche de l'équilibre avec des prestations de bonne qualité, approchant le « **panier de soins nécessaires, pour que tout le monde puisse y avoir accès** » voulu par notre ministre de la santé.

Cinq propositions

1. **Remettre en œuvre la CONNEXITE DES DROITS CMU, ACS ET RSA socle et activité, ASPA ET AAH** cela permettra de réduire considérablement les non accès aux droits santé et des procédures d'accès aux droits simplifiés **Travailler avec les professionnels de santé** « *Il faut agir avec ceux qui soignent, ils ont une importance capitale pour la réussite et la mise en œuvre de la protection de la santé des plus pauvres. Nos actions sont souvent réalisées avec les usagers et les institutions mais rarement avec les professionnels (réseau Wresinski santé)* »

De nombreux professionnels de santé sont proches des populations ils ont aussi une vraie expertise et nous le voyons lors des co-formations où usagers et professionnels

se forment ensemble , lors des laboratoires d'idée santé d'ATD Quart-Monde où les militants Quart-Monde agissent et demandent aux professionnels de santé , directeurs d'hôpital, médecins généralistes , professeurs en intelligence artificielle, politiques responsables des services de santé, dentistes de venir leur apporter leur point de vue et de croiser leurs expériences. C'est lorsque les propositions sont validées ensembles qu'elles ont le plus de force et le plus de proximité du terrain. ENTENDRE et S'ENTENDRE, EXPLIQUER et S'EXPLIQUER , amène à comprendre mieux et à se comprendre alors les lois peuvent être appliquées efficacement nous pensons.

2. Améliorer les prises en charges à l'hôpital et en cliniques

-Un accueil à des **consultations non programmées** sur tout le territoire en médecine générale et spécialité et dentaire (**hôpital hors les murs**)

- Une attention particulière aux plus pauvres dans le cadre du déploiement de la **médecine ambulatoire** : il est nécessaire de garder en secteur hospitalier de suite les personnes qui n'ont pas d'habitat ou des conditions de vie indignes et pas de lien social compatible avec la prise en charge ambulatoire et pas suffisamment de revenus pour payer ce que coûte le maintien à domicile. Nous attirons votre attention sur les nombreuses demandes d'aide exceptionnelle ou de sur complémentaires pour palier aux coûts induits pour le malade par le virage ambulatoire tant souhaité par les politiques de santé.

- **L'accès à l'hôpital sans risque de dettes** il faut savoir qu'il y a des poursuites par le Trésor Public des personnes qui ont une dette hospitalière qui aboutit à des retenues sur le chômage, la retraite etc. Nous demandons l'application de l'interdiction de demander des suppléments à l'hôpital particulièrement en ambulatoire (surcoûts demandés dans les cliniques, des dépassements non pris en charge, tiers payant non programmé) et l'obligation du tiers payant, et l'obligation de la prise en charge par les régimes obligatoires et complémentaires du coût réel.

« La clinique m'a demandé 9 euros à Epinal pour téléphoner à ma mutuelle et voir avec elle s'ils pouvaient faire le tiers payant, j'ai pas pu payer alors j'a avancé la facture à la clinique avec l'argent que je n'avais pas »

«A Bordeaux, j'ai appelé pour prendre rendez-vous à la clinique, ils m'ont donné un rendez-vous très aimablement mais quand j'ai dit que j'avais l'ACS, ils m'ont dit : « alors on annule le rendez-vous ? »

3. Améliorer la protection sociale obligatoire et complémentaire

Il nous semble qu' **un label permettant l'orientation des usagers en situation de précarité vers un produit complémentaire santé sécurisé** permettant un choix serait plus encore plébiscité que ces contrats sur appel d'offre qui sont contraignants.

Evaluation ACS-P Nov 2018

- Une vraie législation et une procédure pour les **enterrements d'indigents** sur le territoire

4. **Une garantie décès pour tous** incluse dans la CMUC et dans les contrats ACS, nous avons mis en place un contrat type avec les militants Quart-Monde que nous vous soumettons (Contrat Nao entre ATD / CNP assurance)
5. **Permettre d'actionner une « Impérieuse Nécessité Médicale » ou INM qui avait été actionnée au début de la mise en place de la CMU pour permettre de donner de la souplesse au mode de prise en charge RAC 0 sur accord des médecins conseils et permettre un accès clarifié aux aides et aux prestations pour les cas complexes.**

Recommandations pour améliorer l'accès aux soins de ville et leur lien avec l'hôpital pour les plus pauvres

La fréquentation d'un système de santé, sociologiquement parlant et quelle que soit la culture et le système social, est liée à une certaine stabilité sociale. Elle est aussi liée à la possibilité matérielle de subvenir aux soins induits par la prise en charge, et plus généralement à une meilleure appropriation des droits par les personnes qui devraient en bénéficier. Plus généralement il faut proposer et avoir une offre de soins de ville adaptée. Ces recommandations peuvent être présentées selon ces quatre axes :

1.1 Identifier et veiller à la fluidité de la prise en charge sur des situations ou périodes de fragilité dans le parcours de vie et de santé

Un travail conjoint avec les usagers doit se mettre en place pour identifier les moments de potentielle précarisation comme des zones de rupture et de danger (passage en invalidité, passage à la retraite, moment où le dernier enfant a 20 ans et est toujours à la maison et les aides de la CAF arrêtent, rupture familiale, expulsion) de danger pour mieux anticiper et utiliser les dispositifs existants. Il faut mettre en place un dispositif d'attribution en urgence de la CMUC (sur une période de 3 ou 6 mois) et faire évoluer la couverture CMUC ACS et rétablir la connexité des droits santé et insertion avec le droit au RSA socle et activité. Il est urgent d'annuler les charges financières pour les individus qui sont en ambulatoire et qui ne peuvent compter sur des tiers lors de leur retour à domicile.

1.2 Améliorer la couverture des frais induits de l'ambulatoire

Peut-être pourrait-on envisager la création de bourses qui recueillerait le matériel médical recyclé. Est-ce qu'il est possible d'envisager que l'officine puisse être le lieu pivot de cette bourse ? Comment ne pas demander d'améliorer la prise en charge ACS et CMUC en élargissant le remboursement au matériel médical suite à l'hospitalisation en ambulatoire, matériel lié au handicap ou et aux maladies invalidantes qui sont diagnostiquées et soignées en ambulatoire (exemple troubles de l'audition, troubles de la vision des enfants, troubles cérébraux, suite d'AVC ...) et à l'accès au traitement de psychologie (accès à un psychologue, à psychothérapie...). Nous demandons la mise en place de l'obligation de respecter le tiers payant par les professionnels pour les patients CMUC et ACS dans le cas de prise en charge par les structures ainsi que des procédures universelles et égalitaires permettant de faciliter la mobilisation des dispositifs d'aide de la sécurité

sociale (« prestations et aides financières supplémentaires (PS) ») et des mutuelles (fonds sociaux). Il faut aussi stabiliser financièrement les ressources des aidants d'hospitalisés et restructurer l'offre des assurances « assistance à domicile » sur les durées ambulatoires car elles commencent en général au 15^e jour d'hospitalisation seulement.

1.3 Simplifier les démarches et les dossiers administratifs

Un travail a été mené avec les partenaires institutionnels notamment le Fonds CMU sur les nouveaux formulaires de demande de CMUC et ACS. Il a permis une remontée objective à partir de notre méthode (constats préconisations validation croisée) pour le remplissage des formulaires proposés. Dans un deuxième temps la fiche d'accompagnement a été analysée et des propositions d'amélioration ont été formulées, la validation par l'ensemble des participants a été faite.

Le formulaire demande quelques améliorations : La reformulation du « foyer » (« un tableau serait plus clair pour les passages d'une situation à une autre »). Les termes de la prise en charge de la famille ne sont pas clairs », « comment faire lors de garde alternée ». « Et comment fait-on pour les personnes et leur concubins ? » « Mettre qui a droit et de qui dépend l'autre ? » « Comment fait-on avec les personnes âgées abritées par un foyer ? ». Il faudrait avoir la liste des mutuelles et ne pas renvoyer sur internet ou mieux « mettre un logo sur leur magasin des mutuelles qui sont près de chez nous pour qu'on sache ceux qui font la mutuelle ACS du gouvernement, la vraie ». La situation du demandeur est trop précise : « le début du célibat vous le placez où ? À force de demander des précisions, plus que précises on pose des questions qui sont « drôles ». Puisqu'il y a des prestations qui ne bougent pas et des situations qui malheureusement n'évolueront pas vers plus d'autonomie, handicap, vieillesse etc. on devrait ne pas avoir à redemander chaque année, elles devraient être reconduites d'année en année. Enfin il faudrait préciser ce qui est attendu comme « Salaire net » : salaire net à payer ou salaire imposable, car c'est flou, s'il y a eu des avances de salaires ce n'est pas le « net à payer » sur les feuilles de paie et le net imposable n'est pas que le salaire net il y a des charges qui sont dedans, pour 3 % environ ... Ecrire plus gros car de façon générale les documents sont difficiles quand on a des problèmes à l'écrit

La notice n'est pas lue par les personnes. Les aidants s'y réfèrent. La notice est intéressante à mentionner sur le formulaire. Le choix de l'organisme complémentaire n'est pas si simple, le formulaire renvoie à la notice. Pour les ressources c'est confus, ce qui doit être déclaré ou pas ? On ne comprend pas bien. Quelques remarques : « Notion de dons à expliciter ; Phrases plus courtes ; Mettre des tirets pour qu'on voie mieux ; Plus de visibilité sur les ressources ; Tableau sur deux colonnes : ce qui doit être déclaré et ce qui ne doit pas l'être »

1.4 Garantir des maisons de santé accessibles respectant le secret de l'utilisateur et le secret professionnel

Il ne faut pas recréer des dispensaires pour pauvres : « C'est bien pour les familles pauvres de créer une structure répondant à leurs besoins, cependant pas comme des mini-

maisons de santé pour les pauvres, où il n'y aurait que les plus pauvres qui pourraient y aller. »

Des structures de proximité posent plusieurs questions et recèlent des écueils. Mais elles devraient être des lieux de consultation au plus près de la population, créées par les urbanistes pour s'intégrer à la vie des villes, respectant le secret médical et celui de l'utilisateur, avec des consultations non programmées, des gardes, des relais de l'hôpital, qui ne coûteraient pas aussi cher que SOS Médecin. Pourquoi ne pas avoir dans ces maisons « des postes de l'hôpital hors les murs ».

Garantir des centres et maisons de santé accessibles (accessibilité géographiques et des locaux), avec une médecine de qualité, respectant la confidentialité de l'accueil (secrétariat), acceptant les personnes qui ont la CMUC et l'ACS et l'AME, avec des lieux de prévention. On aimerait qu'elles associent la population locale aux décisions et à l'appropriation de leur santé dans sa globalité et pas seulement lors des événements de prise en charge ambulatoire. Il faut aussi prévoir des arrêts de bus, qui circulent régulièrement et « pour le soir ou la nuit des possibilités de taxi pour 2 ou 3 euros ».

L'implantation de maisons de santé ne doit pas ouvrir la porte aux investisseurs privés qui sont là pour rentabiliser leur mise, mais le cahier des charges doit être suffisamment élaboré pour que les choix stratégiques soient réalisés en fonction de la population et de ses besoins.

1.5 Redonner leur place aux pharmaciens de quartier et valoriser leur rôle dans la médecine ambulatoire

L'importance du maillage des officines de quartier ou de petites bourgades pour le suivi d'un traitement en médecine ambulatoire est essentielle. En effet, seul un pharmacien qui connaît aussi bien sa clientèle que le médecin généraliste est capable de faire équipe avec ce dernier pour appréhender au mieux les cas particuliers suscités par la très grande pauvreté et négligés ou ignorés par l'institution hospitalière. En effet, lorsqu'un patient revient à son domicile, lui et ses proches ont besoin d'un réseau de solidarité constitué de professionnels de santé qui le connaissent, lequel complète celui mis en place, à plus ou moins brève échéance, au niveau institutionnel. Le médecin généraliste et le pharmacien s'inscrivent naturellement dans ce réseau. Ces professionnels sont bien placés pour que, par exemple, des parents puissent faire face au retour d'un enfant lorsque la mère est seule au domicile durant la journée, ou pour que le conjoint âgé ou handicapé de celui qui revient garde, en suffisance, son potentiel de raison afin d'appeler ceux qui l'aideront dans la multitude de tâches et démarches à accomplir. Par la familiarité qu'il instaure avec ses clients au fil des années, le pharmacien est un des seuls à pouvoir s'adapter aux situations générées par la solitude, le handicap, l'âge, la maladie, parce qu'il perçoit les évolutions en cours et s'y prépare. Il est également bien placé pour connaître les aléas économiques de ses clients et faire fond sur ceux qui sont prêts à se battre s'il y met, de son côté les moyens dont il dispose.

1.6 *Faire évoluer les professionnels de santé, par leur formation sur la relation soignant /soigné*

Les études de médecine comportent en 1ère année des sciences humaines à très fort coefficient pour le concours (« l'une des matières les plus importantes »). Il faut faire évoluer la formation des soignants pour mieux comprendre les réalités des patients et mieux se faire comprendre d'eux, notamment via : un module « précarité » obligatoire en formation initiale axé sur la communication, l'information (sur ces droits, sur l'orientation), le développement des capacités de compréhension, le respect de la dignité de la personne malade, la pédagogie, l'attention à la relation empathique et aux relations humaines (humanisme), la connaissance du handicap, le respect des autres et de la limite de leur pouvoir la communication , et en réalisant des modules en hôpital virtuel de mise en situation de médecin avec des patients formateurs en situation de vulnérabilité, tant en formation initiale qu'en formation continue dans le cadre des obligations de développement professionnel continu (développement de programmes de formation utilisant les techniques de simulation). Ace titre, ATQ Quart Monde constitue une ressource pour ces patients formateurs. Les métiers de médiateur en santé dont l'objectif est de soulager les médecins et infirmières de tâches administratives (la « paperasserie »), mais aussi d'accompagnement et médiation, afin de les recentrer sur les pathologies les plus graves et la relation soignant – soigné sont largement proposés. La formation de « relais » - accompagnateur, par des pairs aidants est indispensable. Le développement de partenariat avec des professionnels de santé est plébiscitée, il faut des consultations plus longues (1H/ enfant pour les enfants défavorisées par exemple de l'aide sociale à l'enfance (ASE)) avec un retour d'information aux parents (pas pour prendre leur rôle, mais pour les impliquer à la poursuite de ces suivis). L'utilisation des outils existant permettant d'assurer un suivi dont l'importance est renforcée pour des populations en difficulté avec l'utilisation du carnet de santé et l'utilisation du dossier médical (en cas de remplaçant en ville), pour assurer la continuité des soins entre l'hôpital et la ville (le partage d'information entre professionnels de santé),

1.7 *Par l'amélioration de l'accès aux soins, il s'agit de favoriser le retour dans le système de santé de droit commun*

Par exemple en rendant les enfants ou adultes en difficulté autonomes et les replacer dans le circuit classique de prise en charge. Pour cela, il est nécessaire de développer l'articulation entre les dispositifs spécifiques d'aide aux personnes en difficulté (PASS, consultations gratuites, etc.) et les professionnels de ville (système de droit commun). Plus généralement, il est souhaitable de poursuivre les évolutions déjà engagées pour sortir d'un financement à l'activité, centré sur le financement des soins et des structures pour ré orienter les financements vers les dispositifs d'information et de prévention, moins coûteux et qui permettent de prévenir des coûts plus élevés lors du recours aux soins.

1.8 Développer l'analyse des parcours de soins ambulatoires à partir de l'expérience du patient en grande pauvreté : patient traceur ou filière client ?

Analyser l'organisation des parcours et les interfaces entre professionnels de santé et du champ social et médico-social et usagers ayant la CMUC ou l'ACS : Patient traceur ou filière client ? Se faire soigner en ville mobilise, pour certains patients, plusieurs professionnels de santé, dans un parcours complexe. Améliorer la qualité et la sécurité de leurs soins nécessite un réel investissement de recherche pour que l'expérience du patient précaire ne soit plus la conséquence mais le moteur de l'organisation de la médecine ambulatoire, et toute la population en profitera.

« Remettons les choses à l'endroit. D'abord décider ce que l'on veut faire vivre à ses clients. Ensuite faire converger les dispositifs internes : les processus, l'organisation, le système d'information, les indicateurs de pilotage, le management, les compétences » en s'inspirant de l'expérience de ceux qui ont déjà travaillé ce sujet : Concevoir l'expérience du patient: l'anticiper, l'améliorer, la différencier, la simplifier, l'enrichir ;

L'opérationnaliser, en mettant en place des stratégies, modèles et solutions de prise en charge ; Anticiper les évolutions des métiers de contacts en transformant l'expérience salariés et les compétences relationnelles ; Accompagner sa mise en œuvre : sécuriser et piloter la transformation et intégrer l'expérience du patient dans l'ADN de l'hôpital

L'HAS a aussi proposé la méthode du patient traceur qui rejoint nos préoccupations mais elle n'existe pas pour les personnes qui ont la CMUC ou l'ACS. Alors pourquoi ? Nous nous posons alors la question de la place pour des patients traceurs dans la population pauvre et sur l'intérêt qu'il y aurait à mettre cette action en place pour suivre au plus près le parcours de santé des populations vulnérables dans le cadre de cette nouvelle médecine intégrant le virage ambulatoire. D'autre part au vu des résultats de nos concertations avec les personnes en précarité sur la notion de « parcours de vie et de santé » nous nous interrogeons sur la place des personnes en CMUC et ACS dans la réflexion existante sur les plateformes territoriales d'accompagnement des parcours de santé ?

Le Fonds CMU s'est doté d'un conseil d'associations qui se réunit trois fois par an et qui est une vraie plateforme d'échange et d'enrichissement pour les responsables associatifs. Mais quid des usagers eux-mêmes. L'organisation de « LAB » avec les personnes qui ont la CMUC et l'ACS nous paraît essentielle pour que le Fonds CMU soit au plus près des constats et des propositions des usagers ; l'ensemble des associations qui participent au Conseil de surveillance pourraient coopter des usagers et les accompagner dans cette instance.

Recommandations d'usage pour l'accès à la mutualisation des personnes vivant en précarité

Les usagers de la santé en situation de précarité proposent avec leurs partenaires institutionnels et professionnels des recommandations de bonnes pratiques dans l'accompagnement des populations lors du déploiement des contrats labélisés ACS.

1.9 Objet des recommandations

Aborder ensemble les modalités de "l'accompagnement et de l'enracinement" de ces contrats labélisés ACS. L'expérience de nombreuses actions dirigées vers des populations cibles qui ne trouvent pas l'écho souhaité et dont les populations ne se saisissent pas, nous conduit à anticiper les difficultés et à ensemble proposer des recommandations pour que cette mesure forte soit suivie d'un déploiement efficace et rapide pour le bien des usagers. Pour chacun d'entre nous l'accompagnement prend des significations différentes et c'est fort de nos diverses analyses, y compris celles des usagers en situation de précarité et leurs accompagnants, que nous avons élaboré ces préconisations. Il faut noter que les usagers participants bénéficiant de la complémentaire expérimentale de Nancy font plus état de la crainte de faire des dettes de santé, que de l'accès à la santé, la réflexion porte sur ce qui permet de « ne pas s'endetter pour la santé ».

1.10 Recommandations sur les contrats et leur accès

1.10.1 Sur les caractéristiques du contrat

- Assurer la pérennité du contrat pour que les adhérents ne soient pas victimes de cotisations excessives.
- Mettre en œuvre la promesse de M Hollande d'octobre 2012 au congrès de Nice de réduction des taxes sur les contrats labélisés
- Mutualiser le risque entre le maximum de mutuelles pour une garantie axée sur les besoins
- Favoriser un contrat labélisé ouvert à tous

Recommandation d'un contrat accessible pour tous, qui ne soit pas discriminant, éviter les solutions trop loin de la logique de marché. *La difficulté d'un dispositif comme la CMU ou d'un autre dispositif qui ne serait ouvert que pour les personnes qui ont l'ACS amène à des comportements discriminants*

- Anticiper la sortie des contrats labélisés pour les personnes qui sortent de la précarité afin d'assurer la fluidité de la prise en charge complémentaire
- Joindre à la demande de CMUC et/ou d'ACS la liste des organismes de couverture complémentaire « avec label ACS ».
- Faire des aides à la complémentaire santé sur le modèle des contrats groupes, individus actifs et non actifs,

Cela serait plus facile à gérer pour les populations et incitatif pour les jeunes, et donnerait un signal fort vers la mutualisation plutôt que vers des pratiques assurantielles en individuel. La Limitation du différentiel entre les personnes âgées et les plus jeunes est dans les logiques de solidarité familiale, des contrats responsables et ce doit être dans les labellisés. Cependant la cotisation est un obstacle à l'accès de la mutuelle, si on supprime les tranches d'âge la cotisation va augmenter... C'est un domaine où il est difficile de faire des recommandations.

1.10.2 Sur l'accompagnement des personnes adhérentes face à un reste à charge

- Ajuster les coûts des frais de santé dans le cadre du contrat labellisé ACS Optique et dentaire etc... négocier des baisses de prix sur les montures et les verres et les prothèses éventuellement dans le cadre de réseaux professionnels.
 - informer les bénéficiaires
 - Veiller à la répartition géographique des professionnels
 - Rassembler les différents acteurs, travailler ensemble pour avoir toutes les informations (opticiens, mutuelles, personnes bénéficiaires)
 - Refuser les réseaux très fermés. Leurs usagers sont très vite victimes de discrimination

- Rendre plus accessible le matériel et l'appareillage pour les handicapés : la prise en charge des matériels spécifiques dans le contrat labellisé ACS ne peut être que partielle. Il faut favoriser des lieux concertés MDPH, CPAM, Mutuelles, Conseils généraux, Fonds sociaux qui interviennent chacun pour partie dans la prise en charge.

L'obtention d'un fauteuil pour une personne handicapée qui veut s'insérer, ou d'appareil auditif ou de prothèses passe par plusieurs payeurs.

La labellisation du contrat ACS va concerner un grand nombre de personnes percevant l'AAH et/ou une pension d'invalidité avec le Fonds Spécial d'Invalidité ou une pension de retraite avec l'ASPA (Allocation de Solidarité Personnes Agées).

- Mettre les personnes en invalidité précoce plutôt que d'attendre que les derniers jours d'indemnité journalière ce qui évite les périodes de transition sans aucun revenu entre IJ et pension d'invalidité et compensation de salaire par les institutions de prévoyance.

1.10.3 Sur la gestion du fond social de solidarité, du fond d'urgence

- Instaurer une meilleure gouvernance des fonds d'aide (notamment fonds d'action sociale des CPAM, des mutuelles, des conseils généraux)

- Donner des orientations nationales aux Fonds d'action sociales des CARSAT
- Rendre la gouvernance plus homogène pour que les soins ne soient pas un lieu d'endettement et que les fonds sociaux interviennent avant la dette.
- Mettre en place une instance de gouvernance de ces fonds avec des usagers

- Réaliser un système concentré tant au niveau des lieux que des acteurs pour permettre un traitement des dossiers très rapide, un plan local pour une gestion au plus près des gens.
- Créer une mission pour collectiviser (*en faisant en sorte que les multiples acteurs financiers se retrouvent autour d'une même table*), un lieu régional, départemental ou local, le fond social pourrait être amendé par les fonds sociaux locaux.
- **Revenir à la notion d'INM (impérieuse nécessité médicale) qui était dans le panier de la CMUC à son installation qui permet d'intervenir dans des cas hors panier de bien qui le nécessitent, de qualifier ce qui relève de l'exceptionnel et permet l'utilisation de ce fonds.**
- Rattacher la gouvernance des fonds sociaux aux groupes prévus dans le plan quinquennal

- *Créer des procédures d'accompagnement des personnes ayant des difficultés ou l'impossibilité de payer les cotisations ?*

Créer un fond d'urgence sur la base de l'expérimentation à Nancy qui est destiné à payer les cotisations pour ne pas rompre la prise en charge de la santé lors des accidents de la vie.

- *Mettre en œuvre un processus d'accompagnement des personnes qui n'ont pas de compte bancaire*

Réfléchir à la façon de pallier à l'absence de compte bancaire.

Recommander l'accès à un compte bancaire pour tous dans la mesure où les cotisations donnent souvent lieu à prélèvement

A court terme inventorier les solutions alternatives telles que le « mandat cash à la Poste » proposé par la SMI

1.11 Recommandations sur la lisibilité des contrats par les adhérents ?

Dans la mesure où le manque de la lisibilité concerne essentiellement la nature des prises en charge de l'assurance maladie

Définir de façon compréhensible :

- la différence entre une hospitalisation médicale (non prise en charge à 100% par la Sécurité sociale) et chirurgicale.
- Les franchises de la Sécurité Sociale.
- Les modalités de déclaration de la maladie de longue durée ALD.
- Les délais pour refaire la déclaration ALD suivant la maladie.
- Les parcours de soins : Parcours est un mot linéaire qui ne va pas avec précarité qui est par essence une suite de ruptures.
- La déclaration de médecin traitant en lien avec l'adhésion de la mutuelle (*Mettre dans le dossier mutuelle une feuille de la sécurité sociale pour déclarer le médecin traitant*).

Bien indiquer que cette couverture mutuelle est sous réserve que les droits soient ouverts à la Sécurité Sociale

Les difficultés de lisibilité concernent également des garanties et de la prise en charge complémentaire

- Supprimer les pourcentages en lien avec le pourcentage de prise en charge de la Sécurité Sociale
- Exprimer clairement et en euros les restes à charge

1.12 Recommandations sur l'accompagnement à l'ouverture des droits, à une meilleure connaissance de ceux-ci ?

1.12.1 Impulser un Partenariat

- Créer des lieux ressources avec plusieurs des interlocuteurs qui interviennent dans l'ouverture des droits, c'est un préalable indispensable au recours à une mutuelle labélisée. Privilégier l'ouverture des droits par la CPAM.

Ces lieux uniques ont très bien fonctionnés quand ils ont été expérimentés à Nancy notamment

- Eviter la duplication non coordonnées de procédures par les différents acteurs impliqués.
- Encourager le partenariat des associations, institutions et organismes complémentaires à un niveau local pour faciliter l'ouverture des droits.

1.12.2 Rôle des associations

- Rassembler les associations qui oeuvrent dans le « droit commun » et celles qui sont impliquées dans le dispositif de premier recours et travailler ensemble à la mise en œuvre des contrats labélisés ACS
- Développer l'accès à la complémentaire santé de manière globale sans attendre les situations d'urgence
- Ne pas basculer vers un dispositif social discriminant!
- Rester en lien avec les personnes ayant adhérées à ces contrats complémentaire labélisés

1.12.3 Rôle des institutions

- Etre présentes dans des lieux où sont les personnes.
- Mettre en place un guichet unique CAF, CPAM dans une antenne de 1^{er} accueil social et médicalisé.
- Aller dans des lieux qui n'ont pas d'étiquette institutionnelle (maisons de quartier, resto du cœur, lieux associatifs).

- Mettre en place un accompagnement social en lien avec la mutualisation, impliquant les services sociaux des institutions concernées voire créer une fonction d'« accompagnateur santé » au moment de l'adhésion au contrat et /ou pendant le parcours de soins.
 - Inciter les institutions à former les membres des associations qui le désirent pour mieux répondre aux questions des usagers.
 - Permettre aux Carsat de proposer ces contrats.
 - Mutualiser les expériences de chaque institutions pour mieux connaître les besoins et demandes des adhérents.
- Développer de manière prioritaire la formation des cadres territoriaux du secteur sanitaire et social par le CNFPT

Le CNFPT devrait préparer la formation des cadres territoriaux avant l'arrivée de ces contrats labélisés, ils sont autant en première ligne que les membres des associations. Les CCAS, les travailleurs sociaux, les lieux de PMI etc.

- Anticiper l'entrée en septembre des personnes de l'AAH dans la tranche de revenus ACS avec des demandes de soins et de matériel médical onéreux.

1.12.4 Rôle des mutuelles

- Installer des plateformes d'écoute et de conseil animées par des assistants de services social non pas pour l'ouverture des droits mais pour des conseils encouragements et incitation.
- Former les personnes travaillant dans ces plateformes.
- Développer l'accueil individualisé, par exemple l'affectation d'une personne dans le cadre de la gestion des adhérents, afin d'éviter que ceux-ci ne soient amenés à expliquer leur parcours souvent difficile à différents intervenants. Il s'agit d'installer une relation de confiance entre les bénéficiaires et la mutuelle.
- Sensibiliser et former le personnel de la mutuelle aux problématiques spécifiques induites par la population particulière visée par le projet.
- Tendre à l'équilibre financier des contrats de mutuelle établis.
- Informer de manière compréhensible les bénéficiaires des garanties obtenues.
- Apprendre aux bénéficiaires comment utiliser au mieux leur contrat.
- Permettre une gestion appropriée des cas particuliers qui pourraient intervenir pendant la durée du contrat.
- S'engager à ne pas proposer d'autres garanties aux bénéficiaires que les garanties définies dans le label ACS : s'abstenir par conséquent de vendre d'autres assurances de toutes sortes non indispensables qui endettent les usagers.

1.12.5 Repérer des lieux clés

- des lieux qui permettent d'« être collectif » et qui aideraient l'utilisateur à régler sa situation administrative de manière globale en une seule fois.

- des « lieux neutres », c'est-à-dire sans étiquette sociale, où la CPAM et le service social Carsat pourraient mettre en place des procédures d'information des usagers.
- Considérer les lieux de soins comme des lieux idéaux pour faire connaître les droits, identifier les professionnels disposant de structures administratives et d'accompagnement leur permettant d'assurer cette fonction et de faire le lien avec les autres PASS, services de consultation externe.
- Inciter les ARS à intégrer dans leurs réflexions et leurs activités la nécessité d'une couverture complémentaire pour tous les habitants de leurs régions en particulier dans le cadre des PRAPS.

1.13 Recommandations sur la prévoyance et le décès

Terme et risques : ensevelissement / enterrement / allocation obsèques : Il faut avoir en mémoire le risque de reclassement de la garantie obsèques dans le cadre de la prévoyance, cette interprétation modifie les règles fiscales

- Informer sur l'ensevelissement dans le dossier complémentaire.
- Assurer la prise en charge sur devis des frais et non sur facture acquittée ; envisager un dispositif de tiers payant
- Négocier des prix compte tenu de la grande variabilité des produits et des tarifs
- Passer des accords avec les autorités religieuses sur les coûts des cérémonies
- Clarifier le concept, la notion et les modalités d'enterrement des indigents (obligation de pourvoir à une sépulture soutenue par l'impératif de gratuité pour les indigents (article L.2223-27 du CGCT)).

1.14 Recommandations particulières pour les patients atteints d'affections de longue durée et l'entrée dans le dispositif du parcours de soins

La déclaration d'ALD doit être vérifiée et/ou faite lors de la mutualisation

- Systématiser la demande d'ALD par le médecin hospitalier si elle n'a pas été faite antérieurement
- Mieux faire fonctionner le système actuel du parcours de soins : que les hôpitaux et les cliniques se penchent sur leur capacité à désigner en leur sein des médecins traitants (médecins des PASS ou les médecins hospitaliers pourraient l'être *a priori*).
- Systématiser la déclaration immédiate de médecin traitant par l'urgentiste au service d'urgence lorsque le patient arrive en phase aigüe sans être dans le parcours de soins
- Faire vérifier par les services hospitaliers publics et privés que les patients sont bien inscrits dans un parcours de soins
- Permettre une transparence entre le régime obligatoire et le régime complémentaire sur le statut ALD de l'individu et son inscription dans le parcours de soins pour que les mutuelles ne paient plus en aveugle

- Une permanence dans les lieux de proximité pour au moins déclarer un médecin traitant et l'ALD immédiatement pour les personnes qui sont hors parcours
- Qu'il y ait assez de médecins généralistes pour être médecins traitants.

1.15 Recommandations à propos des dépassements d'honoraires, du financement des soins :

1.15.1 Dépassement d'honoraires

- Assurer la gestion des dépassements d'honoraires pour les personnes qui ont l'ACS : faire respecter l'interdiction prévue dans l'avenant 8 de la convention
- informer les patients, le signaler dans les plaquettes et dans la labellisation, faire une communication au niveau national. Conseiller aux personnes concernées de ne pas payer et de demander au médecin d'envoyer directement la facture à la mutuelle qui aura plus de poids pour régler la question avec celui-ci.
- Permettre une transparence entre le régime obligatoire et le régime complémentaire sur le statut ALD de l'individu et son inscription dans le parcours de soins pour que les mutuelles ne paient plus en aveugle
- Assurer une permanence dans les lieux de proximité pour déclarer un médecin traitant et demander l'ALD immédiatement pour les personnes qui sont hors parcours
- Former suffisamment de médecins généralistes pour éviter les refus de désignation comme médecins traitants, comme cela arrive fréquemment de la part de médecins « saturés » ne pouvant accepter d'autres patients sur leur liste.
- Limiter les demandes de caution par les établissements de soins, ne demander une caution que si le patient émet une demande particulière (chambre d'une personne par exemple).
- Faire en sorte que la décision de soins ne dépende que des besoins médicaux de la personne. De plus en plus souvent des gestionnaires participent aux réunions de mise en place des protocoles de soins. Il y a un risque certain de dérapage lorsque la dimension budgétaire entre dans les considérations du choix du protocole de soins.

1.15.2 Les dettes d'hôpital

- Gérer le problème des dettes d'hôpital : Solliciter les Caisses primaires pour envisager la présentation de la situation à la Commission de secours ou à la Commission de prestation supplémentaire et d'aide financière.
- Mettre en place un FONDS de solvabilisation des impayés irrécouvrables pour l'hôpital comme c'est le cas pour d'autres entreprises en assurantiel.

1.15.3 Financements des soins, gestion du tiers payant par les professionnels de santé

- Mettre en place des procédures évitant la lourdeur des dossiers techniques et financiers pour les professionnels de santé : Le dossier actuel est difficile et long. La gestion du tiers-payant est donc lourde et prend du temps : La Croix Rouge évalue le coût à 1 à 3 euros selon le type de dossier, c'est un poste budgétaire énorme dont on ne parle jamais.
- Mettre en place des procédures comptables pour que les CPAM ne se servent pas dans ces lignes comptables mises à disposition par les professionnels pour gérer le tiers payant en utilisant les accès aux comptes des professionnels comme des tirelires: la CNAM se sert sur cet argent pour se rembourser les soins qu'elle estime indus ou pour des erreurs de virements sans avoir mis au préalable en place une concertation avec le praticien sur les procédures comptables

Lors de prise en charge ambulatoire en chirurgie, HAD

1.16 - Recommandations

1. Information

- La première des propositions concerne l'information des patients et des accompagnants : une information écrite et orale. Il est souhaitable également que les bonnes pratiques deviennent des recommandations à caractère coercitif. Cette information pourrait être donnée en même temps que les autres formalités : le consentement ou la désignation d'une personne référente ou de confiance.
- Par ailleurs, certains patients ne veulent pas rester à l'hôpital et veulent rentrer tout en ne se rendant pas compte de ce que cela peut impliquer. La deuxième proposition est qu'il y ait des évaluations de la situation. Quelques questions simples suffiraient lors de l'entretien avec le médecin.
- Il faut également renforcer la diffusion de l'information et à bon escient. « C'est qu'on se rend compte qu'il y a des infos partout mais c'est que les infos elles n'atteignent pas les gens. Ou parfois, il y en a tellement qu'on ne retient rien. »

2. Préparation de la sortie

Plusieurs personnes ont fait l'expérience de se retrouver seule au domicile après une opération. Deux problèmes doivent être distingués :

- la période immédiatement après l'opération où des accidents anesthésiques peuvent se produire et
- des suites opératoires qui nécessitent une présence pour les gestes de la vie courante, par exemple immobilisation des membres, malvoyance temporaire...

La prise en charge et l'information sur les consignes ne sont pas les mêmes pour les deux périodes. Pour la première situation une information orale et écrite destinée aux accompagnants désamorcerait les inquiétudes et permettrait de décider du choix de la prise en charge. Pour la deuxième situation, une rencontre avec les services sociaux de l'hôpital et / ou de la ville permettrait de mieux adapter la sortie de l'hôpital aux besoins de la personne opérée. Le moment le plus opportun pour la préparation de la sortie semble être lorsque les futurs opérés vont pour les consultations préopératoires.

- Une façon de formaliser et faciliter les sorties serait de nommer un médiateur. Ne serait-ce pas faire double emploi avec l'assistante sociale de l'hôpital ? Le problème est que cette personne n'est souvent pas connue des patients et qu'un premier travail serait d'en démontrer l'existence et les services qu'elle peut rendre.

Plusieurs alternatives existent afin d'alerter l'hôpital sur des besoins spécifiques à la sortie. Il y aurait la possibilité de rajouter quelques questions simples au questionnaire préopératoire ; la question pourrait être posée par le médecin lors de la décision de l'opération ; une information pourrait être donnée aux futurs opérés quant à l'existence de services sociaux afin que les patients prennent les dispositions nécessaires.

3. La sortie de l'hôpital

- Le compte-rendu et la transmission pour les soins postopératoires par la médecine de ville sont souvent trop tardifs, si ce n'est inexistant.
- Une autre proposition est que les patients puissent sortir avec une copie de leur dossier afin de pouvoir le présenter à leur médecin traitant.

1.17L'hospitalisation à domicile

1.17.1 Les limites matérielles de l'hospitalisation à domicile

Elles sont multiples car, très vite, les difficultés financières s'aggravent, les besoins matériels du malade excédant les possibilités de la famille. S'y ajoutent les frottements relationnels aussi nombreux qu'il y a d'intervenants, et les démarches à engager auprès d'administrations diverses, publiques ou privées. Au gros matériel qui est en partie à la charge de la famille, s'ajoutent des dépenses qui n'étaient ni prévues ni prévisibles par manque d'informations détaillées. Parmi ces dépenses imprévues, se trouvent les produits pharmaceutiques non remboursés. Il y a aussi les dépenses induites par la fourniture des produits nécessaires aux soins. Chaque retour à l'hôpital qui signifie transport douloureux, attente sur le brancard, est vécu comme une épreuve supplémentaire infligée à la personne aimée, et la personne qui l'accompagne en éprouve d'autant plus d'appréhension. Parfois, la détresse morale se conjugue avec le spectre de la désorganisation lorsqu'il y a perte du cahier de liaison.

Dans une situation où fragilité morale et précarité financière prédominent, les relations avec le personnel aidant peuvent compliquer un peu plus les choses. Les incompréhensions mutuelles, les attitudes moralisantes, jugeantes, excessivement aidantes ou trop pédagogiques exaspèrent l'impression de ne pas être respecté, de ne pas pouvoir se faire respecter et la révolte par rapport à une position où, une fois de plus, il faut se faire aider.

Les règles administratives sont un dédale où les personnes se perdent souvent par manque d'informations ou par informations insuffisantes ou erronées. Ainsi au sortir de l'hôpital, certaines personnes attendent un mois à six semaines pour obtenir l'aide d'urgence, faute d'avoir anticipé les démarches en amont. D'autres voient s'arrêter cette aide, alors qu'ils en auraient encore besoin, parce qu'ils n'ont pas fait une demande de prolongation. De ce fait, lorsqu'ils constituent un nouveau dossier de demande, il leur faut attendre un minimum d'un mois. Lorsque l'aide arrive, il reste à préciser à la personne aidante les tâches qui lui sont assignées (ménage, courses, garde...). Pour beaucoup, il est décourageant de voir fréquemment des têtes inconnues se présenter chez eux à cause de la gestion des plannings dans les organismes et associations d'aide. Même s'ils comprennent le problème, ils se passeraient volontiers d'avoir à repréciser les tâches et à répéter les consignes éventuelles. Cette discontinuité nuit à l'établissement de relations de confiance et se révèle source de conflits.

Les participants ont également dit leur difficulté à voir défiler chez eux des professionnels qui vont constater leur pauvreté et le délabrement de leurs conditions de vie en voyant, par exemple, des draps troués.

1.17.2 - Les limites personnelles de l'hospitalisation à domicile

Les limites morales, psychologiques et physiques des personnes de la famille qui portent le poids de l'hospitalisation à domicile concernent surtout le surmenage physique et moral du fait de la multitude des tâches à faire et des problèmes à résoudre pour le malade mais aussi pour les autres membres de la famille, par exemple, les enfants. Le couple et les enfants pâtissent d'une situation exceptionnelle qui dure. Ce surmenage est aggravé par le fait que la famille élargie ne montre pas sa solidarité en proposant de relayer l'accompagnant. La personne a alors l'impression d'être abandonnée, seule avec son courage et ses problèmes. De façon plus subtile, les limites se révèlent dans l'impossibilité à transgresser le tabou sur le toucher du corps d'un parent (père ou mère).

1.17.3 - Hospitalisation à domicile ou hôpital : l'écart entre les représentations et la réalité

Une fois le premier élan de solidarité passé et le malade installé à la maison, les familles découvrent une réalité qu'elles n'avaient pas envisagée comme telle. La différence est objective puisque la prise en charge par l'Assurance maladie est plus sélective pour les soins à domicile, ce qui l'amène, de fait, à être plus restreinte.

La famille insuffisamment informée découvre, au fur et à mesure les coûts induits par l'hospitalisation à domicile, du fait des différences de remboursements entre soins à l'hôpital et soins à domicile, du fait de coûts annexes qui n'existent pas à l'hôpital (par exemple, frais de transport pour des poches de transfusion). Le constat de la différence vient aussi de la personne accompagnante qui découvre qu'elle a méjugé de ses forces et mal évalué la multiplicité des tâches qu'elle s'imposait. En confrontant leurs expériences, les participants ont découvert que l'institution hospitalière avait une attitude différente selon que la décision du retour à domicile venait d'elle ou venait de la famille. Dans le premier cas, l'institution pilote le transfert des soins, pas dans le deuxième cas. Les formations d'aidants ne sont pas toujours bien reçues. Elles sont intervenues trop tard, on s'avise que l'accompagnant a besoin d'aide sous forme de formation et on fait une proposition hors délai, cela met le comble à l'indignation de ceux qu'on prétendait aider.

Le parcours de soins est fondamentalement inadapté à des populations très démunies :

Des recherches menées il y a plus de 20 ans par une équipe ATD avec la CNAMTS dans le cadre d'un projet INSERM avaient montré que, lorsque des familles défavorisées étaient fortement incitées à subir un examen de santé gratuit dans l'un des centres d'examen de santé de la sécurité sociale, il leur était trouvé en moyenne plus de 5 risques de santé sérieux à prendre en compte (jusqu'à 15 parfois dans la même famille), alors que d'autres recherches menées dans le même centre avaient montré qu'une famille moyenne arrivait à maîtriser jusqu'à 3 risques différents, mais pas plus³⁶. Or, le propre de ces familles défavorisées est qu'elles cumulent les précarités et que, indépendamment des problèmes financiers, elles ne parviennent à assurer un suivi sanitaire que lorsqu'elles n'ont pas en même temps un grave problème d'emploi, ou de logement, ou de couple, ou de voisinage, ... dont le retentissement psychologique peut provoquer un repli sur soi, ou l'expression de violences, ou le refuge dans l'alcool... Il en résulte des recours apparemment déçus, pour l'un ou l'autre des problèmes de santé présentés, une absence d'actes à certains moments et une multiplication à d'autres, posant problèmes à leur médecin ou dentiste traitant qui est soumis à une forte pression de la part du service médical de la CPAM pour ne pas dépasser ses quotas (calculés, eux, à partir de la population moyenne).

La santé de ces populations se caractérise en particulier par la multiplication d'épisodes pathologiques sans grande gravité mais qui, mal pris en charge, laissent peu à peu une accumulation de séquelles provoquant une usure prématurée et une mort précoce. Or, à la suite des recommandations de la Commission de réflexion sur l'avenir de la sécurité sociale, ont été prises des décisions d'économies à court terme en déremboursant un grand nombre de soins ou de médicaments dits « de confort ». À moyen ou long terme, cela signifie pour des pauvres diabétiques ou handicapés une perte de qualité de vie dont le retentissement sur la pathologie majeure qui continue, elle, à être bien couverte, provoquera des complications et donc des dépenses sans commune mesure avec les économies de bouts de chandelles réalisées au détriment de la prévention.

1.18 La complexification croissante des procédures

de tous types est telle que même les professionnels en arrivent à ne pas connaître les dernières nées alors que les précédentes commencent tout juste à entrer en application. Elle résulte souvent du désir d'améliorer, de perfectionner l'existant, mais pour ceux dont le cas est en lui-même complexe et nécessite la conjonction de diverses compétences, cela se traduit par une course effrénée et coûteuse d'un service à l'autre, qui souvent ne débouche pas et démoralise, mais qui peut provoquer des retards rédhibitoires lorsqu'il s'agit d'une grossesse ou d'un cancer, déjà souvent diagnostiqués avec retard...

³⁶ Les recherches récentes du CETAF sur la santé des populations identifiées comme « précaires » à l'aide du score EPICES récemment mis au point dans les centres d'examen de santé de la CNAMTS confirment au niveau du territoire national la beaucoup plus forte prévalence de nombreuses pathologies dans cette population que dans la population témoin.

1.19 L'accès à la prévention individuelle,

cela passe largement par la qualité des relations avec les acteurs des soins curatifs, mettre en application la loi relative à la politique de santé publique consiste à organiser, pour les personnes en situation de précarité, l'accès aux soignants de proximité, plutôt que leur renvoi vers des structures surchargées, incapables d'ouvrir à elles seules tous les chemins vers l'accès aux droits fondamentaux dont la santé est une composante essentielle.

-les politiques de prévention favorisent les actions de dépistages qui faute de pouvoir se soigner sont déstabilisantes et culpabilisantes pour les plus pauvres : il faut avoir les moyens de proposer l'accès aux soins des pathologies avérées

1.19.1 Qu'a-t-on envie de dire sur les préventions en système de santé ?

« C'est saoulant. Par exemple, le frottis, le médecin m'a obligé à le faire. Et s'ils avaient découvert quelque chose ? Je n'ai plus le courage de me battre contre la maladie. Cancer = mort. »

« J'ai peur des hôpitaux, des résultats. J'ai peur d'être malade. Cela va nous miner d'apprendre la maladie. »

« Je connais une dame qui a eu un cancer. Ses cheveux sont tombés. Elle m'a demandé

« Je fais comment pour acheter la perruque, et tout ce qu'il faut ? »

« Le dépistage, le feriez-vous pour vos enfants, vos petits-enfants ? Les choses sont de moins en moins prises en charge. »

« C'est notre corps. On en fait ce qu'on veut. Et si on disait que le dépistage, ce n'est que pour les riches ? Ce serait de la discrimination. »

« Il est possible que le dépistage devienne obligatoire. Et si il n'est pas utilisé par la personne, il est possible que l'accès à un autre droit, type CMU, ne soit plus accessible pour elle ».

Cela est difficile pour une personne en grande précarité d'avoir le courage de faire un dépistage.

- Pour que cela se passe mieux avec les populations les plus pauvres dans le système de santé, il y a quelques mots clés qui ressortent : le respect, l'écoute, le regard et la dignité.

- C'est beaucoup la peur du résultat et ce qui en découle qui font que les dépistages ne sont pas effectués.

1.20 Santé : des choix politiques avant d'être comptables

Pas à pas, depuis des dizaines d'années, notamment au sein d'Atd Quart Monde, des professionnels de santé ont participé au renforcement d'un droit aux soins et à la santé. Présents au cœur des quartiers, ils ont réfléchi avec des personnes confrontées à la grande pauvreté et à la précarité, expérimenté ensemble des réponses au nom de valeurs

communes. A leurs côtés, des administrations et des élus en charge de l'accès aux soins se sont également mobilisés.

En avril, cela fera 20 ans que s'est tenu à Nancy le forum régional " Promotion de la santé : le Quart Monde, acteur et partenaire ". Un tel partenariat a nourri rapports et lois pour garantir à tous l'accès aux soins.

Alors que " la réduction des inégalités de santé, par la promotion de la santé et l'accès aux soins et aux diagnostics sur l'ensemble du territoire " est l'une des priorités de santé publique de notre pays,

le doute s'insinue quant à sa mise en œuvre. Diverses mesures ont été prises pour limiter les dépenses, sans avoir apprécié auparavant leur impact : encadrement strict des prestations au titre de la CMU, délai de trois mois pour accéder à l'Aide Médicale Etat, complexité administrative réintroduite pour obtenir la CMU, pénalisant en particulier les jeunes. Face à l'aggravation du déficit de l'assurance maladie, les contrôles se renforcent, pour détecter les pratiques professionnelles libérales hors normes, avec comme conséquence le renvoi vers l'hôpital des personnes les plus fragiles. Et comment organiser la continuité des soins quand les logements sont si rares et si chers ?

Saurons-nous retrouver la préoccupation de la personne humaine et du respect de sa dignité lorsque des économies rapidement mesurables risquent de primer sur les gains de santé à long terme ? Plus que jamais, la vigilance de tous est nécessaire.

En résumé :

-Le parcours de soins est inadapté aux plus démunis

-le médecin référent : proximité , tiers payant, vis-à-vis de santé : c'était très bien

- le médecin traitant peut accepter ou non d'être le MT , il choisi ses patientson voit le résultat

-problème de démographie dans les zones défavorisées

-problème d'accueil des CMU en ville la maîtrise médicalisée pousse le soignant à ne faire que l'acte rémunérateur de qualité mais le social est orienté vers les centres de soins qui ont des financements sociaux

-quelle préparation a mis en œuvre l'hôpital pour accueillir les plus fragiles ... avec la tarification à l'acte les fragiles risquent d'être refoulés là aussi

-Alors que la réduction des inégalités de santé, par la promotion de la santé et l'accès aux soins et aux diagnostics sur l'ensemble du territoire " est l'une des priorités de santé publique de notre pays, le doute s'insinue quant à sa mise en œuvre

Propositions et remarques relevées par le laboratoire d'idée santé d'ATD Quart-Monde :

1.21 De la part des patients :

1.21.1 Accès à l'information des jeunes adultes :

les jeunes adultes, du fait que « *la plupart des jeunes majeurs ne sont pas au courant de leurs droits (sécu, mutuelle...). Alors s'ils se retrouvent en situation de précarité, ils ne savent pas comment faire pour se faire soigner. Par contre les jeunes issus de familles défavorisées sont bien mieux renseignés en général...* »,

une proposition est de dispenser une information sur ses droits « *au lycée ou à l'école* » ?

1.21.1.1 Médicaments non remboursés :

Un témoignage qui remet en perspective ce que peut impliquer le fait de payer un médicament pour des patients en situation de précarité :

« *Faut quand même être réaliste. Je sais qu'moi le moindre médicament qui est pas remboursé je l'refuse hein, je l'prends pus. J'ai j'ai pas les moyens de l'payer, donc je l'prends pas. Pis l'pharmacien y fait la gueule parce que.....j'lui dit vous m'mettez un truc qui est remboursé à la place.*

Si y a,si y a pas ben y y garde son médicament pas remboursé. J'lui ai dit euh six euros pour moi c'est c'est c'est du pain c'est du lait.

Pis c'est tout...j'préfère manger que que que d'acheter un médicament. »

1.21.2 Soins dentaires et Optique :

Ils sont trop mal pris en charge.

Un patient bénéficiant de la CMU se voit refuser le renouvellement de sa prothèse dentaire car la précédente « *aurait dû tenir 5 ans* » selon les critères de remboursement de la sécu. Sentiment d'injustice car « *il aurait eu sa prothèse s'il avait pu payer*».

Un autre exemple concret :

« *Valeur de la couronne en moyenne 560€*

Le patient voudrait une « *Aide pour que la dent ne se désagrège pas* ».

Chez des patients ayant de multiples pathologies (pouvant être en ALD). Leur réflexion est la suivante :

« *L'addition de tout ce qui n'est pas remboursé (lunettes, soins dentaires) peut être très lourde.*

On essaie d'étaler les dépenses, et donc les soins [parfois au détriment de la santé du patient: risque d'accident si mauvaise vue, ou risque infectieux si mauvais état bucco-dentaire par exemple] ».

Un exemple concernant l'optique :

« *Cette dame paie une mutuelle de 44€ par mois. Elle est juste au-dessus de la limite de la CMU; elle ne peut pas aller chez l'opticien pour changer ses lunettes car elle ne peut pas avancer d'argent. Elle attend que son amie ait une nouvelle paire de lunettes et lui donne son ancienne paire de lunettes* ».

Pour les enfants lorsqu'il y a des myopies ou des altérations et qu'il faut les suivre au plus près , on demande aux parents de prendre une sur assurance ou on saute un suivi

On ne peut pas décréter que chacun a une paire tous les deux ans , il y a des pathologies ,

on doit pouvoir faire appel à un médecin conseil pour des cas particuliers et demande un INM

Certains enfants ont besoin d'être suivis , on a vu des enfants perdre la vue car ils ne pouvaient pas refaire faire les lunettes ... et avaient une grave maladie de l'œil.
C'est de soigner le malade qui doit primer pas la décision prise en haut lieu par un médecin qui n'a pas vu les yeux de mon enfant , après quand il ne voit plus c'est pas le médecin qui viendra lui tenir la main .. je demande pas le ciel, juste qu'elle ait des lunettes quand elle en a besoin pour pas être aveugle »

1.21.3 Casser le cercle vicieux du surendettement : le tiers payant

Le tiers payant : L'argent devant servir au remboursement de sa santé est détourné obligatoirement, malgré la bonne volonté du patient au profit du remboursement des dettes :

« M. X. venant de la misère, suit un parcours pour le relever, CMU, travail... Il a une mutuelle qui rembourse très bien. Il décide de faire les 2 couronnes sur des dents fracturées et de renouveler un dentier. Entre temps, il arrête de boire. Après les soins dentaires, on envoie les feuilles, il n'a pas de chéquier et nous promet de venir déposer l'argent dès qu'il est sur le compte. Ca marche au début, mais un jour l'argent arrive sur son compte et il n'a pas prévu que le surendettement duquel il était sorti reviendrait pour une facture oubliée. L'argent du remboursement venait d'arriver sur le compte et a été prélevé par la banque. Résultat: il ne peut plus payer et doit 1570,60€ au cabinet. On a assisté à sa course pour arriver à retirer l'argent des soins avant que son compte ne soit vidé. C'est pathétique, mais nous ne le soignerons plus, nous ne le poursuivrons pas mais que faire!!! »

1.21.4 Il semble exister un climat de suspicion dans la relation entre la sécu et les patients :

1.21.4.1 Concernant les arrêts de travail :

« Une personne est malade. Elle n'a pas demandé d'arrêt maladie pour un cancer du sein. Est épuisée dans son travail car harcèlement et non reconnaissance de son travail. Le docteur a mis 3 semaines d'arrêt.

Convocation : 3 semaines d'arrêt pour : fatigue, début de désocialisation.

Elle a dû signer un papier comme quoi elle s'engageait à ne pas demander dans les 3 mois à venir un nouvel arrêt maladie, et envoyer un courrier à son employeur comme quoi elle ne devait plus avoir aucun arrêt maladie. »

La patiente ne se sent pas écoutée : *« Pour eux la dépression n'existe pas, la personne se la crée ».*

1.21.4.2 Les soins :

« Une amie qui est suivie par son médecin généraliste et qui reçoit un coup de téléphone de la sécurité sociale: "vous êtes sûre que vous avez des douleurs à l'estomac?" »

1.21.4.3 Les transports :

« Une personne âgée qui a un cancer du foie demande un VSL pour ses séances de chimio (habite dans les Vosges, cures à Nancy). La sécurité sociale lui téléphone:

"vous faites vos courses en VSL? -non- alors les cures, vous pouvez y aller en voiture". »

1.21.4.4 Parcours de soins :

Les patients semblent considérés de principe par la Sécu comme « fraudeurs » : « hors parcours », « double consultation ».

Ces considérations sont souvent bien éloignées de la réalité du terrain... et après il faut encore que le patient effectue des démarches pour justifier sa bonne foi :

Un exemple :

« Tu vas chez un ophtalmo, qui t'envoie chez un autre ophtalmo qui est son confrère parce qu'il fait pas par exemple le nettoyage des vaisseaux qui pleurent...

Donc il m'a dit, il a pris ma femme et déjà 50 euros... donc ça je fais pas, il faut que vous alliez voir mon confrère.

Eh ben, donc on a été chez l'autre, 50 euros, enfin j'arrondi, je crois que c'est 52, enfin ça fait 50 et 50... Et la SS quand elle rembourse le 2ème elle le compte pas parce que tu vas plus de la part de ton médecin...

- Et l'ophtalmo on est pas obligé de passer par son médecin

- Non mais, quand tu vas d'un ophtalmo à un autre ophtalmo, il y a une marche à suivre, que si tu le sais pas et puis si l'autre il fait mal les papiers, parce que nous on l'avait bien la lettre de celui là pour aller chez celui là... mais si l'autre il fait mal

- Et ça n'a pas marché?

- La secrétaire... si elle fait mal... la sécu elle sait que t'as été là et que tu vas là... elle rembourse pas. Hors circuit, ils appellent ça hors circuit ou double consultation, ils appellent ça double consultation

Pas mal hein?

- Et qu'est ce que vous avez fait?

- Ben rien j'ai payé,

- Non mais il y avait pas moyen d'avoir gain de cause?

- Ben à la Sécu il m'a dit t'es hors circuit... »

1.21.5 Communication soignant/soigné : incompréhension de certains patients.

1.21.5.1 Dépistage , le risque d'être encore plus fragilisé dans une situation déjà vulnérable

« Une femme fait son dépistage du cancer du sein et apprend qu'elle a un cancer généralisé.

Le cancérologue me dit : « on ne fait pas de chimio, ça ne sert à rien : c'est comme une voiture, vous en avez envie vous n'avez ni la marque ni les sous, après, vous avez la voiture mais vous n'en avez plus l'envie... La chimio fait partie d'un tout ».

4 fois il a dit, j'ai rien compris, au moins 4 fois je lui ai dit : vous savez maman elle ira pas jamais mieux ».

A noter le cas particulier du dépistage du cancer du sein où la mammographie est réalisée sans avance de frais, mais pas les examens ultérieurs si une anomalie est détectée sur la mammographie (des patientes peuvent refuser le dépistage pour cette raison)

Cas particulier de la radiologie dans le cadre du dépistage du cancer du sein : la communication des résultats d'examens ne semble pas homogène : *« les gens allaient faire la mammographie et ils avaient pas les clichés et ils avaient pas de résultats et ils avaient pas de réponse. Ca dépend du radiologue. »*

Dans ce cas, comment font les patientes qui voudraient connaître le résultat de leur examen ? Ne risquent-elles pas de se sentir dépossédées de quelque chose ? Elles ne sont plus impliquées dans leur démarche de soins, en l'occurrence de prévention.

Le sentiment de l'entourage est le suivant concernant le dépistage :

<i>« Le dépistage c'est un souci de plus sur les épaules des gens. Si ça marchait encore, elle l'a fait et rien, elle est morte ! »</i>

1.21.5.2 La sidération des soignants devant la misère leur fait faire des erreurs ou des retards de diagnostic :

« Au service des urgences tu te fais engueuler, on te prend pas au sérieux si t'as l'air pauvre. « Elle est pas bien, elle prend pas bien ses médicaments, on les emmerdait, on venait trop souvent ». Elle était pauvre maman. Vous n'êtes pas pris au sérieux par les médecins, alors qu'on rentre à la maison, elle va mal, on retourne à l'hôpital. Maman veut pas voir le docteur : c'est 1 euro à chaque fois. A l'hôpital, le Dr m'appelle : « je peux vous voir en privé ? On a peur que vous vouliez la laisser, on ne fait pas rentrer quelqu'un pour une bronchite ». Mais je lui dis que ce n'est pas moi qui l'ai rentrée, elle est mal...

En fait, quand ils ont fini par faire l'examen, ils ont diagnostiqué le cancer stade terminal ! Une bronchite ! Tu parles, elle était toute jaune : cancer du foie.

J'en ai trop marre de me faire engueuler comme si je voulais abandonner ma mère ou la placer ! Alors que s'ils m'avaient pris au sérieux, elle aurait été diagnostiquée.

Ils la renvoyaient avec les antibiotiques. La sécu m'a engueulé au téléphone : « c'est pas moi qui prescrit ! » j'ai dit. »

Avoir du patient une meilleure compréhension et ainsi d'« essayer de l'appivoiser »,

L'accompagnant pourrait aider à entrer dans une démarche de soins qui le conduirait à se soigner, si les praticiens n'étaient pas plus attentifs à la misère qu'à la pathologie... Une fois encore, l'application de ce principe est à confronter avec la dure réalité du terrain : urgences débordées et difficulté de consacrer le temps nécessaire à cette démarche par exemple.

La prise en considération de l'histoire personnelle et professionnelle des patients est parfois difficile, mais pourrait améliorer la compréhension entre le personnel soignant (notamment certains médecins) et le soigné en général et particulièrement la personne en situation précaire.

Un cas met en perspective plusieurs problèmes : discrimination et communication soignant soigné, éthique (secret médical), transport, manque de moyens, accompagnement :

« Cet homme [de 40ans vit en caravane, en camping sauvage, et tire ses revenus de la mendicité] est dyslexique; il a quitté sa famille à 16 ans. Il a une perte de connaissance suffisamment complète et prolongée pour qu'une amie pratique les gestes de secourisme. Appel des pompiers. Le médecin appelé par les pompiers suspecte une prise de toxique illicite. Aussitôt, quatre voitures de gendarmerie viennent contrôler les 4 autres personnes qui habitent les 2 caravanes et la tente dans le bois au bord de l'Hérault. Aucune saisie. Le malade est amené par les pompiers aux urgences du CH de référence. Là, un seul examen est pratiqué (une prise de sang). L'intéressé entend qu'il est question de l'hospitaliser en psychiatrie. Il demande à partir ; personne n'essaie de le persuader de rester, ni ne lui fait signer de décharge. Il demande si on peut lui fournir un moyen de transport, qu'il paierait plus tard : c'est non. Il fait 30km à pied dans la nuit pour retourner au campement.

Il semble que pour le médecin appelé, les personnes sans logis soient des suspects avant d'être des malades. Quid du secret professionnel? Comment les gendarmes sont-ils venus sur les lieux? La gendarmerie n'a pas effectué de fouille très approfondie : pour les gendarmes, la suspicion de détention de toxiques semblait moins crédible qu'aux yeux du médecin. Par contre, ils ont effectué des contrôles d'identité à cette occasion (sans arrestation).

Pourquoi une orientation en psychiatrie suite à une syncope? Le taux d'alcoolémie a-t-il fait conclure à un coma éthylique? (de quelques minutes?). Il me semble qu'il s'agisse encore d'une catégorisation: un SDF est forcément un Psy. Il n'était pas possible de faire prendre en charge le retour en ambulance, mais ne devait-on pas proposer une nuit en observation, et essayer d'appivoiser le monsieur dans ce sens?

Il ne veut même pas aller voir son médecin pour rechercher la cause de ses malaises. Echaudé par tout ce qui est sanitaire ou social (a été victime d'un accident thérapeutique dans le passé : 3 semaines dans le coma après une injection de bétalactamines auxquelles il est allergique)

J'ignore le nom du médecin appelé sur les lieux; j'ai évoqué ce fait dans une rencontre du Réseau Santé Béziers Méditerranée, un confrère a répondu par l'énorme charge de travail aux urgences.

On note la difficulté pour les soignants d'intégrer dans ce cas l'histoire personnelle du patient dans son rapport aux soins et aux professionnels. D'autant plus que nous sommes dans un contexte de consultation aux urgences (avec la charge de travail souvent excessive qui incombe aux soignants, avec un manque de lit en aval, un manque de temps...). Certains préjugés n'ont-ils pas influé dans l'écoute du patient et la prise de décision médicale (patient sdf donc forcément drogué, alcoolique ou psychotique)?

Le sentiment de l'entourage est le suivant :

il faudrait « prendre aussi au sérieux les pauvres, ils souffrent aussi, ils méritent d'être soigné. Sinon il faut les piquer... Ils coûteront moins cher. »

1.21.6 Concernant le délai de versement des indemnités en cas d'arrêt de travail

« Depuis 2 ans, je suis en arrêt de travail toutes les six semaines pour un traitement reçu à l'hôpital, et depuis 2 ans, je ne peux pas compter sur des revenus réguliers car la sécurité sociale tarde toujours à régler les indemnités. Ils me disent qu'un dossier ne passe pas avant trois semaines car ils ont beaucoup de retard, à cela s'ajoute régulièrement des papiers qui ne leurs parviennent pas ce qui entraîne parfois des retards de règlement qui peuvent aller jusqu'à deux mois. J'élève seule mes trois enfants, devoir vivre avec des trous dans les revenus est parfois, même souvent, très compliqué. »

L'irrégularité de revenus est source d'appauvrissement et d'insécurité. En cela, la maladie est un facteur d'appauvrissement et de déstabilisation sociale, l'irrégularité dans la prise en charge des prestations de compensation est un des principaux facteur de retour à la misère

La patiente propose :

« Comme l'arrêt de travail est régulier, que la Sécu me paye immédiatement, peut être qu'avec une assistante sociale pour les Allocations Adulte Handicapé dans mon cas ça serait plus simple »

Le professionnel propose :

« Que les entreprises versent le salaire et qu'ils soient remboursés par la sécu en cas d'absence... »

1.21.7 Coordonation hôpital/ médecine de ville et les quotas des soignants:

Le patient peut se sentir « victime », en perdant du temps et de l'argent, d'une certaine incohérence inhérente à l'organisation de deux systèmes qui ne se comprennent pas toujours:

« Maladie dégénérative neurologique orpheline :

Je suis hospitalisée toutes les semaines pour un traitement. Suite à ces trois jours de traitement, je suis fatiguée, je souffre de douleurs, de courbatures, de maux de tête, nausées... Il m'est donc nécessaire d'obtenir trois jours d'arrêt de travail.

Depuis janvier 2009, je me heurte à l'incompréhension de l'interne qui ne veut plus me délivrer d'arrêt de travail. A ma dernière hospitalisation, l'interne m'a dit que je n'avais qu'à consulter mon médecin traitant pour obtenir un arrêt.

On nous dit que la SECU est en difficulté, je trouve idiot de faire dépenser à celle-ci 21€ de consultation alors qu'un arrêt pourrait m'être délivré par l'hôpital !

Et là, je suis d'1€ avec le médecin traitant à chaque fois. »

Le sentiment de la patiente est celui-ci :

« Limiter les doubles consultations. Les arrêts sont comptabilisés pour le médecin traitant, et il ne veut pas les faire en raison des quotas. Les arrêts : idem pour l'hôpital : quota ! »

1.21.8 Secteur privé à l'hôpital :

Le patient voudrait que l'on « fasse plus clair » lorsque l'on prend rendez-vous en consultation à l'hôpital : sera-t-on en secteur privé ou public ?

« Les hôpitaux, c'est infernal. Ils te mettent dans le secteur privé, il y en a plein qui doivent des sous, ils ont peur. Le Privé dans l'hôpital, les gens osent pas se défendre, ils donnent les sous, mais ils te le disent pas forcément à la prise de rendez-vous, ils le disent après : c'est plus cher, c'est privé. Ou bien ils disent si c'est pas privé, c'est dans longtemps le rendez-vous. »

1.21.9 Franchises médicales :

« Ils avaient atteint le quota des 50 à la mi-février, donc ça ça pose déjà un problème. Il faudrait pouvoir étaler ces 50 euros sur l'année...

En plus, sur mes décomptes, je les ai dépassés depuis longtemps et je continue à payer. C'est pas clair. »

La réflexion de la patiente est la suivante :

« Etaler le paiement des franchises sur l'année. Tout payer d'un coup peut poser des problèmes. »

Certains patients ont le sentiment d'avoir été « piégé » par le conditionnement des médicaments, les obligeant à acheter plus de boîtes :

« Franchises, conditionnement des médicaments : pourquoi 28 ou 30, au bout d'un certain temps, on a des boites en trop. »

1.21.10 L'accès à ses droits est parfois un combat :

Une personne qui sait être vindicative aurait-elle plus de chance d'avoir accès à ses droits qu'une autre plus « soumise » ?

« Mais je te dis quand j'y allais, la dame qu'était en face de moi quand elle m'a dit qu'il fallait que je fasse un chèque et que je lui ai dit que j'avais pas de chéquier. Ben là elle a été quand même embêtée parce que je lui ai demandé si elle avait pas un chéquier elle. Et puis que devant le fait accompli elle a dit ben je vais peut être pas donner un chèque donc elle a fait ce qu'il fallait: Elle a fait les démarches, parce que je me suis pas laissé faire, j'aurai dit ça moi j'ai pas de chéquier je peux pas, donc j'aurai pas eu de lunettes.

Bon ben j'ai pas de chéquier c'est rien tant pis je retourne à la maison puisque malheureusement les personnes qui sont dans une situation autre ben ils rentrent à la maison puis ils font pas faire le dossier. Ils traînent, ils traînent et ils vont plus rien faire.. Moi j'ai dit non, moi je veux me battre, et je lui ai dit voilà, c'est pour ça que quand elle était, quand j'étais en face de la dame et que je lui ai dit écoutez donnez moi vot chèque, un chèque barré, la dame là elle a du se dire, y a quand même quelque chose qui va pas donc elle a fait le nécessaire... pour que j'obtienne les lunettes... Non mais faut se battre alors je me suis pas laissé faire. »

1.22 De la part des professionnels :

1.22.1 Difficultés financières

1.22.1.1 Pour avancer les soins :

1.22.1.1.1 Elles concernent toutes les disciplines : médecine générale, spécialistes en Libéral, hôpital, dentiste, orthophonie, optique.

Une solution proposée et déjà souvent appliquée par certains généralistes est de faciliter le tiers-payant, quitte à ce que la part complémentaire ne soit que très rarement réglée dans leur cas.

Dans le cas des spécialistes libéraux, étant donné le manque de professionnels conventionnés dans certaines spécialités (ophtalmologie notamment) une proposition est de généraliser le tiers-payant même chez les spécialistes déconventionnés donc, tous les patients pourront être reçus avec moins de difficulté

1.22.1.1.2 Dans le cas des soins dentaires, faciliter le tiers-payant pourrait limiter le nombre d'impayés pour les dentistes : « Améliorer fluidité Tiers-payant soins dentaires, car risque de refus de soins à force que les praticiens ne soient pas remboursés ».

On pourra rajouter dans ce cas qu'une révision de la grille des actes remboursés pour les dentistes pourrait faciliter la prise en charge des patients en situation de précarité (un exemple : autoriser et rembourser plus d'une consultation par an, et sans la nécessaire obligation de déboucher sur un plan de soins ; autrement dit, comme chez un médecin,

qui n'est pas obligé de justifier les consultations qu'il dispense ou de prescrire à chaque consultation), Et notamment laisser une place pour la prévention (cf ci-dessous)

1.22.1.2 Soins dentaires :

1.22.1.2.1 Nécessaire attention du praticien à l'adéquation entre les soins qu'il peut proposer, et ce que peut payer le patient.

« Le bilan dentaire nous semble en décalage avec la situation de la personne, le diagnostic d'une parodontopathie appelle des soins non remboursables et très onéreux, en décalage avec la situation sociale de la personne qui souhaite avoir des dents de devant et ne plus avoir mal [La patiente souffre physiquement et moralement devant l'aspect esthétique de sa dentition : « avait trop honte »].

On peut d'ailleurs élargir cette notion aux médecins : il semble qu'un nouvel aspect de la relation soignant/ soigné est à prendre en compte dans la prise en charge du patient : ses revenus et sa couverture sociale.

En effet, si une hospitalisation s'avère nécessaire pour un patient qui n'a pas de mutuelle par exemple, la structure qui entraînera le moins de problèmes sur le plan financier pour le patient sera l'hôpital public, car il risque d'avoir des frais importants à sa charge (forfait hospitalier), et par conséquent, le fait de payer en plus des dépassements d'honoraires dans une structure privée risque de compliquer encore la situation.

1.22.1.2.2 Prévention buccodentaire : hors BBD qui ne sont pas pour tous les examens de suivi dentaire ne sont pas remboursables

« La CPAM nous refuse de coter 1 C pour une consultation d'examen dentaire 2 fois/ an (examen dentaire recommandé deux fois par an dans le cadre de la prévention par les mutuelles) sous prétexte que le C est un examen approfondi endobuccal avec réalisation d'un plan de traitement. »

1.22.1.2.3 Place de la prise en charge de l'urgence dentaire non remboursée :

De même, le fait qu'une consultation par an soit remboursée (et à condition que celle-ci débouche sur un plan de soins) peut poser problème pour la prise en charge de patients, d'autant plus quand ils sont défavorisés.

Pourquoi donc ne pas permettre que la consultation chez le dentiste soit remboursée, au même titre que la consultation chez le médecin ?
--

1.22.1.2.4 Cas particulier des personnes handicapées :

Une personne handicapée qui travaille et qui a en plus comme source de revenus l'allocation adulte handicapé (AAH), et une pension d'invalidité a le sentiment qu'il faudrait « permettre aux handicapés l'accès aux soins comme les autres. » (en l'occurrence, difficulté à avancer les soins pour une consultation chez l'ophtalmo et pour le financement de lunettes).

« être vigilant quant aux mutuelles des AAH : il leur faut au moins le panier de soins CMU. »

Accompagnement :

Accompagner peut se faire de personne à personne mais aussi à l'aide des interfaces techniques et informatiques. Dans tous ces modes d'accompagnement il est nécessaire de:

- Développer des « pratiques apprenantes » entre les usagers et les accompagnants
- Développer des « interfaces » utilisables par les personnes vers lesquelles elles sont dédiées
- Co former acteurs et usagers

1.23 Interface interpersonnelle :

Il faut donner un « cadre métier » à l'accompagnement pour les pairs aidant, les pairs médiateurs, les bénévoles

« Accompagner c'est un métier ... on devrait en faire une « validation » , « il n'y a pas de recommandations de bonnes pratiques, pas de lieux de ressourcement pour les accompagnants ».

« L'accompagnement de personnes en difficulté ne peut pas être fait seul et n'importe comment par des gens pleins de bonne volonté. »

1.24 Interfaces informatiques

Il est nécessaire souvent d'avoir la présence d'un interlocuteur facilitateur et d'un lieu qui met à disposition des outils et du réseau, il y a beaucoup de lieux de nos implantations sans connexion.

Ces interfaces pour quoi faire ? Pour un accès personnalisé et simplifié de la personne à ses droits. Citons ainsi :

- Le coffre-fort numérique (comme celui de la poste) : un espace dédié sur lequel sont déposés par les institutions l'ensemble des données nécessaires pour ouvrir les droits d'une personne (dossiers CAF , fiches pôle emploi , fiches de salaires , etc...) . La personne en a les codes et l'ouvre, prend ses justificatifs, fait un dossier avec ses justificatifs et fait sa demande d'ouverture de droits en trois clics. On peut aussi imaginer des flux directs vers la CAF et la CPAM (modèle du PFIDASS) qui permettent des ouvertures rapides et simplifiées : expérimentation à Nancy ARS Grand EST
- La banque de ressource : c'est un site protégé sur lequel sont déposés l'ensemble des démarches auxquels l'accompagnant ou la personne peuvent être amenés à faire lors de dossier d'ouverture de droits dans le domaine de la santé et du

social. Cela comprend l'ensemble des lettres types, des dossiers d'ouverture de droit santé et social, de demandes de prestations ou d'aides exceptionnelles et vers qui se tourner. Ce serait un sésame pour les personnes, les accompagnants et les pairs aidants ou pair médiateurs : expérimentation association AD2S ARS Grand EST

- La boussole des droits : le logiciel géo localise le porteur sur son téléphone portable et lui ouvre sur un site l'ensemble des droits santé travail et social et de nombreux conseils pour s'intégrer et utiliser ses droits : expérimentation à Reims pour les jeunes ARS Grand EST

Attention particulière : ces interfaces informatiques ne peuvent pas remplacer les professionnels de l'action sociale mais peuvent permettre d'agir ensemble plus conjointement car l'individu est possesseur de son accès, cela place les relations sur un autre plan et donne un pouvoir interactif. D'autre part les interfaces informatiques permettent d'être plus rapides et plus réactives face à un dossier d'ouverture de droits et les expérimentations sont encourageantes.

1.25 Santé buccodentaire :

- le renoncement aux soins le plus élevé
- les refus de soins les plus élevés
- le non accueil en rendez vous non programmé le plus élevé

Malgré des prises en charge financières de plus en plus élevées et des améliorations notoires des délais de paiement et de la partie administrative pour les praticiens , Il y a un manque d'adéquation entre l'offre de soins et les règles et les normes de soins et ce que les populations sont prêtes à faire pour que ce soin soit mis en place . Il y a un gouffre entre la vie des plus pauvres notamment ceux qui sont à la rue et l'image de la vie que portent en eux les professionnels de santé ; il faut retrouver des soignants qui sont sensibilisés et prêts à rencontrer des publics vulnérables loin de leurs cabinets High Tech ...

Nos analyses

1.25.1 Parcours de santé bucco dentaire , personnalisé.... de santé notamment pour les populations vulnérables :

« la rage de dents » : une entrée forcée dans la santé et là on peut et on doit soulager ...
proposition

:une cotation pour l'acte de soulager la douleur : cotation C de sédation douloureuse

un accès PFIDASS possible pour les professionnels de santé pas seulement pour les associations et les personnes du monde social

1. Accès aux soins et à la prévention :
 - a) disparité à la fois de type sociale et géographique
 - b) travail, sur l'humain versus la technique : relation soignant soigné dans ce cadre
 - c) populations vulnérables handicap et grand âge, action sociale à l'enfance l'accès à la médecine de ville est souvent impossible.
 - d) Population migrante et sans papier ou à l'AME , est rarement reçue en ville et pose le problème de l'interprétariat
 - e) Nécessité de développer des lieux de consultation non programmées et des PASS permettant le retour aux droit commun le plus rapide possible
 - f) Promotion de la santé : décrochage des populations face au système médical, qui concerne pour la santé buccodentaire aussi bien l'alimentation que la parentalité que l'hygiène que l'estime de soi et la dignité.

2. L'inscription du secteur buccodentaire à part entière dans les plateformes territoriales d'appui : modes et les attentes de chacun

Nos propositions

POINT 1 / convention PFIDASS, coffre électronique du patient

POINT 2 a /proposition de travail sur la relation soigné soignant hôpital virtuel : patient expert

POINT 2 b /cabinets mobiles qui sont possibles et développer la consultation avec caméra optiques (radiologie transportable, problème de rayonnement) ;

POINT 2 c/ formation des aidants naturels et professionnels

POINT 2 d/ interprétariat avec MEDIGLOTTE , développer la part buccodentaire

POINT 2 e/ travail d'évaluation et une analyse de reproductibilité des actions de promotion de santé buccodentaire dans le cadre de la recherche universitaire et particulièrement dans le domaine des actions multi partenariales des acteurs et des usagers

POINT 3 / : Outil de coordination : identification de praticiens en spécialité, de réseaux constitués à disposition des acteurs du médicosocial mise à disposition des professionnels de ville des accompagnements sociaux et médicosociaux, d'accès aux droits

Groupe d'expertise plurisectoriel et pluri professionnel ,

-analyse des besoins en santé populationnelle

- dégager les axes d'amélioration de l'offre dans les structures, dans les centres de santé
- travailler sur la relation ville hôpital, sur l'ambulatoire
- développer des stratégies d'enseignement en adéquation avec la demande

1.26 L'accompagnement : est-ce le rôle des professionnels, de l'institution (hôpital, services sociaux), ou des associations ?

1.26.1 Hôpital

Traducteur : Accélérer les délais de disponibilité d'un traducteur pour les patients ne parlant pas français,

Le décalage entre un délai de prise en charge médical urgent et l'obtention du traducteur peut être préjudiciable pour le patient : cas d'une consultation en urgence et délai de 10 jours demandé par l'hôpital pour un traducteur.

Médiateur en santé ou accompagnant ou tiers aidant : Certains patients ont peur d'aller à l'hôpital et peuvent avoir tendance à retarder les soins un accompagnant pourrait aider à lever cette inhibition.

1.26.2 Ville

La démarche de soins peut être compliquée et non effectuée par certains patients découragés à l'avance devant les difficultés auxquelles ils vont être confrontés : « *dit ne pas avoir de lunettes parce que c'est compliqué d'avoir un rendez vous et d'aller chez l'ophtalmo* »

Car les patients peuvent être découragés par le sentiment d'être dans un impasse : « *la patiente a du avancer 220 E pour une prise en charge ophtalmo, elle a peur de devoir à nouveau sortir de l'argent pour la visite de contrôle si elle y retourne* ». Rôle du médecin et/ou association : « *les patients ignorent les aides pour les soins qui peuvent exister. Les soignants souvent aussi* ».

Génériques : un patient analphabète, a du mal à comprendre son traitement d'autant plus qu'il y a des génériques. Son médecin l'accompagne en se rendant chez lui pour l'aider à faire le tri dans ses boîtes de médicaments.

1.26.3 Isolement

Lutter pour un accès pour tous à la santé et accompagner les patients souffrant d'isolement (patient agriculteur qui vit seul et éloigné de toutes les structures de soins en dehors du cabinet de médecine générale, sdf, jeune...). PFIDASS semble une bonne réponse à développer mais pour le moment c'est très loin du terrain.

On remarquera le cas particulier des jeunes de moins de 25ans qui concerne la problématique de l'isolement :

« Pas de RSA pour les jeunes de moins 25 ans. Démarches très compliquées pour avoir la CMU pour les moins de 25 ans :elle a travaillé quatre mois et a perdu deux fiches de paie (période où était SDF car s'est faite expulsée de chez ses parents). Elle ne peut pas avoir sa CMU car il faut toutes les fiches de paie, or elle est enceinte et a donc besoin de soins. Elle ne sait pas qu'elle est éligible à la CMUC dès son départ du foyer de ses parents et l'association ne le sait pas non plus. Grâce au milieu associatif qui contacte le pôle précarité, elle peut bénéficier d'une procédure d'urgence. »

La réflexion du professionnel est la suivante :

« Couverture sociale des jeunes de moins de 25ans :

Ce type de parcours est fréquent : un jeune est intérimaire, il vit chez ses parents. S'il a problèmes familiaux comme une rupture familiale, ou une toxicomanie par exemple, il peut se retrouver à la rue, ne plus travailler et se retrouver sans couverture sociale. S'il a entamé une démarche de sevrage avec un traitement substitutif comment fait-il pour payer les soins ?

Certains sont soutenus par les réseaux associatifs (hébergement...) mais les autres ? »

En effet, les démarches administratives peuvent être compliquées pour les patients et les décourager.

Le rôle des associations est important pour les aider, mais l'information doit aussi passer par le soignant qui peut l'adresser à une association, ou l'informer de l'existence de prestations comme l'aide à la mutuelle par exemple, et ainsi l'orienter vers les organismes adéquats, d'autant plus quand certains frais risquent d'être élevés. Il faut pour cela que les associations aient des moyens fiables et simples à leur disposition. (PFIDASS)

Accès aux soins/ transports:

Réfléchir à la prise en charge des transports notamment pour **les patients qui habitent loin des lieux de soins** et qui n'ont pas de moyen de transport individuels. « Une patiente habitant loin de l'hôpital. Ne peut pas venir en consultation car pas d'argent pour payer le VSL qui n'est pas pris en charge par la sécu ».

Lutter contre l'éloignement constitue un handicap supplémentaire pour l'accès aux soins. Exemple de Terres de Lorraine qui a mis un mini bus à disposition pour accéder aux professionnels de santé...

Une égalité devant la mort : enterrer dignement les plus pauvres

La misère vécue « à la maison », « cachée derrière ses volets » est une misère silencieuse, inexistante pour la plupart de nos concitoyens. Cependant c'est lors des naissances et lors des décès que nous croisons tout à coup ces oubliés de la vie. Ils interpellent notre humanité. Notre système de santé est préparé et focalisé sur l'accueil de la vie et sa préservation. Mais au cours de ce travail « fin de vie en grande pauvreté » réalisé dans le cadre du département santé du Mouvement ATD Quart-Monde, les participants, qu'ils soient pauvres et militants, ou professionnels et alliés de ceux-ci, tous nous ont interpellés avec force sur la nécessaire préparation de notre société à accompagner les malades en fin de vie dans les milieux d'extrême pauvreté et à mettre en œuvre une réflexion suivie d'actions dignes permettant aux plus pauvres « d'enterrer dignement leurs morts ».

On constate ici que les analyses et les préconisations des personnes pauvres s'appliquent à elles et à leurs pairs, mais qu'elles peuvent aussi souvent trouver leur résonance dans le vécu de l'ensemble de la population. Cependant, comme elles vivent ces événements avec plus de violence, elles ressentent les injustices de manière plus forte, n'ayant aucun recours à attendre. Elles font preuve pourtant d'une vraie capacité de résilience ainsi que d'une qualité d'analyse et de proposition qui nous conduisent à penser que favoriser les dynamiques de « pair émulation » et soutenir les « pairs aidants » dans leur rôle et dans leur action est sans doute aujourd'hui une des voies d'amélioration et d'optimisation de nos pratiques.

Il n'en demeure pas moins que ce travail nous amène à une prise de conscience de cette désespérance d'une partie de notre société autour de la prise en charge de la mort. Or en France, vivre à la rue tue à 46 ans en moyenne ! Depuis 25 ans en France, les inégalités sociales face à la mort se maintiennent. La CNAMTS montrait récemment la surmortalité des bénéficiaires de la CMU-C, quels que soient ³⁷l'âge et le sexe. « *Aucune personne de la rue ne doit être oubliée une deuxième fois dans sa mort* » disait *Cécile Rocca, du Collectif des Morts de la Rue*. « *Tu as eu une vie de chien et tu as quand même envie d'être enterré décentement.* » disait *Noël Caffaxe, militant Quart Monde*.

La mise en œuvre de la « mutuelle pour tous » avec la généralisation au 1 juillet 2015 des contrats « aide à la complémentaire santé » sur le modèle d'ATD Quart-Monde a été une étape importante. Cependant les frais d'ensevelissement qui étaient compris dans les contrats modèles développés avec les militants Quart-Monde avec la SMI³⁸, Acoris et l'ACS-P³⁹ n'ont pas été intégrés à l'appel d'offre pour les contrats ACS⁴⁰ l'accès à la complémentaire santé. La CMU C ne comporte pas non plus de volet obsèques. Les municipalités ne peuvent et ne veulent pas enterrer toutes les personnes sous le seuil de pauvreté ! La recherche action qui est présentée par les militants quart-Monde et leurs alliés a permis d'une part de recueillir les préconisations d'amélioration de notre système de prévoyance pour que les plus pauvres y aient accès, et d'autre part de rechercher les moyens de mettre en action les propositions d'amélioration de la prise en charge des obsèques des populations pauvres et des indigents. C'est ce que nous avons fait en onze étapes, ce fut une longue, rigoureuse et fructueuse démarche qui est décrite en détail dans ce

³⁷ Tuppin Ph. et alii (2011), « Surmortalité et hospitalisations plus fréquentes des bénéficiaires de la couverture médicale universelle complémentaire en 2009 », Presse Med 40: p 304–p 314

³⁸ <http://slideplayer.fr/slide/3069508/>

³⁹ <https://www.atd-quartmonde.fr/la-garantie-sante-acs-une-couverture-sante-inegalee/>

⁴⁰ Aide à la complémentaire santé

document. Cette étude montre comment les usagers de la santé les plus fragiles ont initié les possibilités de mettre fin à cette insécurité supplémentaire liée à la mort qui pèse sur les familles les plus pauvres. Cette expérimentation à l'initiative des usagers du système de santé, pourra, nous en sommes convaincus apporter la preuve que notre pays peut permettre aux personnes pauvres ou vivant en précarité un accès de droit à des conditions d'enterrement digne et humaine. Ici encore les plus pauvres montrent leur capacité à humaniser notre société et leur dynamisme. Lorsqu'ils jouent collectif, lorsqu'on leur donne les moyens et les conditions de la participation, celle-ci est efficace. Une des forces de ce travail a été le croisement d'expérience entre les usagers et des personnes extrêmement différentes, issues de milieux professionnels et universitaires très divers.

Une vraie nécessité fait loi, celle de travailler ensemble sur un programme, un dispositif, une loi, des recommandations. Quelle que soit la forme que prendra ce travail de proposition et d'amélioration, il est urgent. La recherche de meilleures capacités fonctionnelles de notre système de santé et de protection sociale autour de la fin de vie et de l'inhumation ou le renforcement de celles-ci est l'objectif essentiel de notre contribution à ce débat de société.

LA COLLABORATION ENTRE MÉDECINS GÉNÉRALISTES ET TRAVAILLEURS SOCIAUX :

*EXPLORATION DES DÉTERMINANTS D'UNE COLLABORATION RÉUSSIE
ÉTUDE QUALITATIVE AUPRÈS DES TRAVAILLEURS SOCIAUX DE
MEURTHE-ET-MOSELLE EN 2015 Sandrine DEITSCH Thèse de Médecine
le 24/11/2015*

1.27 Les pistes d'amélioration

1.27.1 Se rencontrer

1.27.1.1 Les commissions de situations complexes

qui existent déjà au sein du conseil général pour les TS, concernant des thématiques spécifiques, sont à disposition de ces professionnels. Certains ont parlé également de commissions existant au sein du CPN, transversales et ont proposé d'en créer une à Nancy entre MG et TS. Mais la question organisationnelle de cette commission n'a pas été évoquée. On pourrait imaginer qu'une ou deux fois par mois, s'organise une commission dite de situation complexe où médecins, travailleurs sociaux et paramédicaux d'un territoire donné pourraient venir avec un dossier et y rencontrer leurs partenaires pour développer un plan d'action en direction du patient.

1.27.1.2 La formation commune: journées d'information/de formation

Sur le plan de l'organisation, un TS a proposé des journées plénières, environ deux par an, avec une demi-journée consacrée à l'amélioration des difficultés rencontrées dans la collaboration, difficultés identifiées dans notre étude et l'autre demi-journée plus théorique proposant des ateliers thématiques (alcoologie contrôle/régulation du secret professionnel, psychiatrie, les moyens de communication, le réseau informel, la répartition des rôles de chacun).

1.27.1.3 Les visites conjointes:

elles existent déjà et semblent être un outil qui fonctionne bien surtout en secteur. Il s'agit, sur une situation médico-sociale à domicile, de s'accorder un temps commun en présence du patient .

1.27.1.4 Croisement des savoirs:

une nouvelle approche pour les formations sur la santé et la lutte contre les exclusions» (50), une expérience a été réalisée par le réseau de Chambéry. Les auteurs sont partis du constat qu'il y a trois types de savoirs: universitaire, d'action (issu des pratiques professionnelles), issu du vécu. Le but était de mettre ensemble sur un même pied d'égalité des professionnels ayant un statut social, des connaissances reconnues avec des personnes dont le savoir n'est ni organisé ni reconnu en très grande difficulté et en insécurité. Leurs résultats sont que les débats sont plus importants que les conclusions parce qu'ils créent du lien; ce que l'autre apporte est indispensable à une meilleure compréhension mutuelle.

1.282. La formation, l'information

1.28.1 Des médecins en formation continue

Les médecins expriment l'idée qu'ils se sentent mal formés à la dimension sociale amenée par leurs patients et mal informés sur les recours et aides disponibles comme la littérature l'a largement mis en évidence (8)(30)(13)(35). La question de leur formation continue est plus difficile à traiter car l'offre est très hétérogène (groupes indépendants ou financés par l'industrie pharmaceutique, groupes locaux ou nationaux) avec des objectifs très variés. De plus, elle reste au choix et vise l'intérêt du praticien. D'ailleurs, dans l'étude les médecins ont plutôt manifesté un besoin d'information que de formation. Une partie de la FMC des médecins généralistes repose sur des réunions auxquelles ils invitent des confrères souvent spécialistes pour les éclairer sur les prises en charge spécialisées. On pourrait imaginer qu'une ou deux fois par an, ils invitent un travailleur social pour que celui -ci leur apporte des informations et des connaissances dans le domaine social.

1.28.2 Des étudiants en médecine en formation initiale

-apprendre à connaître ses futurs partenaires lors du cursus universitaire (enseignements communs) ou lors de stages à orientation médico-sociale dont l'accès serait à développer (médecins du monde, PASS, gériatrie, alcoologie).

-intégrer dans le module SHS la question des représentations, des valeurs qui construisent l'image d'un médecin reconnu et respectable, la formation aux nouveaux paradigmes et une sensibilisation au modèle bio-psycho-social.

-modifier le système de notation, le discours des enseignants et des médecins pour valoriser certains aspects de la médecine et notamment le rôle social, la prise en charge de la précarité, l'accès aux soins. Revoir ainsi quels sont les critères d'excellence, aujourd'hui orientés vers la technicité et la scientificité. D'ailleurs, nos pairs, par le passé, n'étaient-ils pas davantage sélectionnés sur des critères humanistes qui mesuraient la qualité d'une réflexion philosophique?

-sensibiliser nos futurs médecins au travail d'équipe et de coordination pour leur permettre de s'intégrer plus facilement à un réseau par la suite.

Dans la littérature on retrouve un travail de thèse de A. BEY (24) sur l'intérêt d'un séminaire commun dans la formation initiale entre divers professionnels. Pour ce faire, les auteurs ont organisé un séminaire interdisciplinaire «Apprenons à travailler ensemble». Les représentations de chaque groupe professionnel ont montré qu'elles pouvaient engendrer un certain nombre de freins à une collaboration efficace. Ce séminaire apparaît comme un enseignement incontournable à intégrer à la formation initiale pour amorcer un changement des mentalités et une rencontre moins tardive des deux acteurs qui ne leur laisse plus le temps de construire des représentations infondées.

Un autre travail de thèse, venant renforcer l'intérêt d'agir sur la formation initiale est celui de deux thésardes I.MERIAUX et S.ERNST (51). Elles ont constaté qu'il existe des difficultés pour la prise en charge de patients socialement vulnérables lors de la pratique et que certains préjugés identifiés chez les professionnels pouvaient être la conséquence d'une méconnaissance des ISS. Et elles concluent que le défaut de formation universitaire sur cette thématique la laisse à l'appréciation des internes et dépend de leur capital culturel et de leurs valeurs personnelles. Or, cette formation «pourrait leur apporter les outils nécessaires pour une meilleure prise en charge des personnes vulnérables et constituer un levier pour limiter l'émergence de représentations négatives.»

1.28.3 Des travailleurs sociaux

Les TS ont proposé de pouvoir disposer d'un document commun, comme le DMP ou d'un plan personnalisé de soins pour améliorer la continuité des soins et la transversalité. C'est ce qui est d'ailleurs mis en place par la HAS avec un protocole pluriprofessionnel de soins de premier recours (PPSPR) qui est le schéma d'une prise en charge optimale par une équipe pluriprofessionnelle. Il reflète l'expression d'un accord local et documenté, pour proposer des solutions aux problèmes de prise en charge et favoriser l'harmonisation des pratiques.

1.28.4 L'organisation du système médico-social

1.28.4.1 La clarification du système médico-social

Comme décrit précédemment, les médecins dénoncent la multitude des services sociaux et le manque de lisibilité de leur rôle propre. Les travailleurs sociaux confirment que l'organisation des services sociaux n'est pas simple et qu'il manque souvent des passerelles entre les différents services.

Les médecins expriment l'idée qu'il serait intéressant pour eux d'identifier un travailleur social référent, probablement une assistante sociale. Ils auraient alors un interlocuteur unique facile à identifier qui prendrait en charge les problèmes sociaux de leur patient et qui si besoin les redirigerait vers les services compétents.

1.28.4.2 Intégration du secteur social au sein des maisons de santé pluridisciplinaire (MSPD)

Le cadre d'exercice des maisons de santé est défini par l'article L. 6323-3 du code de la santé publique. Elles assurent des activités de soins sans hébergement et peuvent participer à des actions de prévention et d'éducation pour la santé et à des actions sociales. Elles sont constituées par des professionnels médicaux et paramédicaux qui élaborent un projet de santé témoignant d'un exercice coordonné. Elles peuvent associer des personnels médico-sociaux.

Dans sa thèse sur le vécu des professionnels de santé libéraux, dans une maison de santé pluridisciplinaire (54), C.CHAISSAC montre que l'exercice en MSPD permet une valorisation, une meilleure connaissance des professions entre elles et une horizontalisation des rapports. On peut donc imaginer que l'exercice commun au sein de MSPD favoriserait la collaboration avec les travailleurs sociaux.

Il existe actuellement plusieurs MSPD en France qui ont mis en place une consultation sociale notamment de PMI et des réunions de concertation régulières entre médecins généralistes et travailleurs sociaux locaux, mais ces pratiques sont récentes et n'ont pas encore été évaluées.

Le secret de l'utilisateur, le secret médical

1.29 Comment construire, reconstruire une relation fondée sur le respect et la confiance ? Elisabeth Terqueux

« Votre vie comprend bien des choses importantes. Mais une seule a une importance absolue : votre réussite, votre santé aussi. Le fait d'être riche ou pauvre a de l'importance. Cela établit certainement une différence dans votre vie. Tout cela a une importance relative, mais aucune importance absolue. Une chose compte plus que tout cela : le fait de se faire confiance.

La confiance c'est l'écoute, une écoute attentive qui laisse du temps pour parler. La personne à qui j'ai dit des choses les a retenues. La confiance se construit parce que la personne s'intéresse à ce que je fais, à ce que j'aime, à ce que je sais faire, et pas seulement à mes conditions de vie ... Cette personne manifeste un intérêt. Une relation se

construit petit à petit parce qu'on se voit régulièrement, de manière informelle et répétée et pas parce qu'il y a un problème. Savoir que la personne ne répétera pas à d'autres, ce que je lui ai dit, en tout cas pas sans que je lui ai donnée mon accord, voir qu'on a quelque chose en commun quand la confiance est là, cela peut être important. Parler, avoir des rapports d'humain à humain, c'est la relation de confiance qui se construit dans le temps.

L'écoute est un autre moyen d'apporter le calme. Lorsque vous écoutez vraiment, cela devient un aspect essentiel de la confiance. Mais l'écoute est un talent rare.

Habituellement une personne accorde une grande part de son attention à sa pensée. Au mieux, elle peut évaluer vos paroles ou préparer son prochain propos. Ou bien, elle n'écoute peut-être pas du tout, perdue qu'elle est dans ses propres pensées. L'écoute dépasse largement la perception auditive. C'est l'attention, un espace de présence dans lequel les paroles sont reçues. Celles-ci deviennent alors secondaires. Ce qui compte, bien plus est que vous écoutez, c'est l'écoute même. L'espace de présence consciente se manifeste dans votre écoute. Cet espace est un champ de conscience homogène dans lequel vous rencontrez l'autre sans les barrières. Ainsi cette personne n'est plus l'autre. Par exemple. Le droit d'être informé. Il faut donc être très actif et demander au professionnel de santé qu'il vous donne cette information. Pour cela, il est préférable d'être en confiance. Et c'est en principe, la base du choix du médecin traitant, pour lui poser des questions, après avoir repensé à ce qu'il a dit la première fois. On peut dire simplement à son médecin traitant, je vous fais confiance, expliquez-moi les choses en détail, pour comprendre ».

1.30 Mettre en place « le droit à l'oubli » sur le casier judiciaire social :

L'importance pour les familles pauvres du droit à l'oubli, c'est le casier judiciaire social, on se pose même la question sur le logement ou le placement si ça nous met pas en dehors de nos droits:

« On vous ressort l'histoire familiale. La question de la durée de conservation des données des familles est posée. »

« Par exemple moi j'ai été placé, je suis grand mère et quand j'ai demandé la garde de mon petit fils on me l'a refusé parce que j'ai été placée enfant vous vous rendez compte ! »

1.31 SECRET DU PATIENT / SECRET MEDICAL⁴¹

Les professionnels de santé peuvent accéder à toutes les informations concernant la personne prise en charge au sein d'une maison de santé ou d'un centre de santé sous réserve de respecter des conditions propres tenant, d'une part, au patient (information et consentement exprès, retrait du consentement possible à tout moment) et, d'autre part, aux professionnels de santé (qualité de professionnel de santé, adhésion au projet de santé).

Le législateur a ainsi étendu la notion d'équipe de soins à ces seules structures d'exercice regroupé, qui peuvent pour cette raison mettre en place un dossier médical partagé et unique, grâce à un système d'information mutualisé. On peut le regretter dans la mesure où **il n'y a pas par exemple de différence entre les professionnels de santé qui partagent une information sur un même patient au sein d'un établissement de soins et ceux qui, provenant de l'hôpital comme de la ville, participent à une réunion de concertation pluridisciplinaire au sein de laquelle l'information doit, par principe, être partagée dans l'intérêt du patient.**

Enfin, en adoptant les dispositions sur le **[DMP \(articles L1111-14 et suivants du code de la santé publique\)](#)**, le législateur a reconnu que des professionnels de santé pouvaient partager des données de santé, sous réserve de l'autorisation du patient, et quel que soit leur mode d'exercice.

1.31.1 Echange et partage dans le domaine médico-social

L'action sociale et médico-sociale

Elle se caractérise par un champ d'application très large qui associe une grande variété d'acteurs (professionnels de santé ou non) et encadre des populations très diverses.

Elle tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes **des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté**, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature ([article L116-1 du CASF](#)).

Elle est mise en œuvre par l'Etat, les collectivités territoriales et leurs établissements

⁴¹ Publié le 22-08-2012 (<http://esante.gouv.fr>)

[Accueil](#) > Le cadre juridique du partage d'informations dans les domaines sanitaire et médico-social: état des lieux et perspectives Jeanne BOSSI, Secrétaire générale de l'ASIP Santé

publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales au sens de [l'article L. 311-1](#). L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire ([article L116-2 du CASF](#)).

Il n'existe pas aujourd'hui de cadre législatif général qui fonde l'échange et le partage des données personnelles dans le secteur médico-social

Il existe des règles d'accès aux informations pour la personne suivie définies par [l'article L311-3 du code de l'action sociale et des familles](#) : accès à toute information ou document relatif à la prise en charge, sauf dispositions législatives contraires.

Hors les cas particuliers prévus par les textes, c'est le cadre rappelé précédemment des principes de protection des données personnelles de [la loi Informatique et Libertés](#) qui s'applique sous le contrôle de la CNIL.

Quelques cas particuliers prévus par la loi permettent le partage et l'échange en dérogeant au secret professionnel de [l'article 226-13 du code pénal](#)

L'article L121-6-2 du CASF issu de la loi du 5 mars 2007 relative à la prévention de la délinquance a reconnu une dérogation au secret professionnel au bénéfice des professionnels de l'action sociale qui constatent l'aggravation des difficultés sociales, éducatives ou matérielles d'une personne ou d'une famille. Ils doivent informer le maire de la commune de résidence et le président du conseil général.

Cette disposition législative a surtout consacré un secret partagé au bénéfice des professionnels qui interviennent auprès d'une même personne ou d'une même famille et qui sont autorisés à partager entre eux des informations à caractère secret, afin d'évaluer leur situation, de déterminer les mesures d'action sociale nécessaires et de les mettre en œuvre. Le partage de ces informations est limité à ce qui est strictement nécessaire à l'accomplissement de la mission d'action sociale.

L'article L226-2-2 du CASF issu de la loi du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance a reconnu au bénéfice des personnes qui mettent en œuvre la politique de protection de l'enfance [définie à l'article L112-3](#) ou qui lui apportent leur concours de la possibilité de partager entre elles des informations à caractère secret afin d'évaluer une situation individuelle, de déterminer et de mettre en œuvre des actions de protection et d'aide dont les mineurs et leur famille peuvent bénéficier. Le partage des informations relatives à une situation individuelle est strictement limité à ce qui est nécessaire à l'accomplissement de la mission de protection de l'enfance.

La prise en charge pluridisciplinaire impose aujourd'hui le partage d'informations dans d'autres cas

C'est le cas visé par l'article [L146-8 du code de l'action sociale et des familles](#) qui impose à **l'équipe pluridisciplinaire qui intervient au sein des maisons départementales des personnes handicapées** -dont la composition peut varier- d'évaluer les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente « ... *sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap* ».

C'est également le cas pour les personnes âgées à travers la nécessité d'une coordination des activités. L'[article L113-3 du code de l'action sociale et des familles](#) dispose que : « *Les institutions et les professionnels de santé intervenant dans le secteur social, médico-social et sanitaire, sur un même territoire, auprès des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ou en perte d'autonomie coordonnent leurs activités au sein de maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer. Les conditions de leur fonctionnement répondent à un cahier des charges approuvé par décret, qui fixe notamment les modalités selon lesquelles sont évalués les besoins ainsi que les méthodes mises en œuvre pour assurer le suivi des personnes concernées* ».

Ainsi la condition première de l'exigence d'une loi, permettant de déroger explicitement au secret professionnel pour autoriser le partage des informations, se traduit différemment dans ces textes récents qui mettent en avant la nécessité pour une meilleure prise en charge de la personne d'une coordination entre professionnels, celle-ci s'accompagnant nécessairement d'un partage des informations.

1.31.2 Perspectives

1.31.2.1 Les limites actuelles du cadre juridique

L'examen de cet état des lieux conduit à un certain nombre de constats.
D'abord,

la distinction qui a pu être faite entre une donnée de santé et une donnée médico-sociale trouve aujourd'hui ses limites dans la nécessité d'une prise en charge globale de la personne qu'elle fasse appel au secteur sanitaire ou médico-social.

La personne peut être admise dans un établissement de soins dont elle sortira pour être prise en charge par une structure médico-sociale.

La sensibilité d'une donnée n'apparaît pas non plus si différente selon les secteurs ; elle revêt surtout plusieurs facettes qui permettent de caractériser l'état de santé d'une personne.

Ensuite, les textes de loi intervenus récemment dans les deux secteurs insistent sur **la nécessité d'une coordination des acteurs, en particulier à l'aide de systèmes d'informations, et consacrent des modèles d'exercice collectif de la prise en charge au sein de structures de groupe.** On peut citer la [loi HPST de juillet 2009](#) qui consacre l'exercice collectif au sein de maisons et centres de santé ou la création des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer.

Les notions de parcours de soins ou de parcours de vie traduisent bien cette continuité dans la prise en charge d'une personne.

Mais ce constat ne doit pas conduire à généraliser un partage d'informations qui ne serait pas encadré.

Un texte de loi reste nécessaire pour déroger au secret professionnel et autoriser le partage d'informations dès lors qu'il est justifié par les missions des professionnels intervenant dans la prise en charge d'une personne et que celle-ci est informée et en mesure de s'opposer.

1.31.2.2 Une tentative insuffisante

Les dispositions de l'[article 70 de la loi n°2011-1906 du 21 décembre 2011 de financement de la sécurité sociale pour 2012](#) qui prévoient des expérimentations de projets pilotes destinées à mettre en œuvre de nouveaux modes d'organisations de soins destinés à optimiser les parcours de soins des personnes âgées en risque de perte d'autonomie ne paraissent pas répondre de façon satisfaisante à ce constat.

En effet, si la finalité poursuivie qui est de prévenir l'hospitalisation des personnes âgées, de gérer leur sortie d'hôpital et de favoriser la continuité des différents modes de prise en charge sanitaire et médico-sociaux, traduit précisément la volonté d'une prise en charge multisectorielle de la personne, **elle ne s'accompagne pas de dispositions suffisamment générales et claires pour autoriser le partage d'informations.**

Le III de cet article dispose que : « *Les agences régionales de santé, les collectivités territoriales, les organismes de sécurité sociale, les mutuelles régies par le code de la mutualité, les institutions de prévoyance régies par le [livre IX du code de la sécurité sociale](#) ou par le [livre VII du code rural et de la pêche maritime](#) et les entreprises régies par le code des assurances associés aux projets pilotes **transmettent et partagent les informations qu'ils détiennent dans la stricte mesure de leur utilité pour la connaissance et le suivi du parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie incluses dans les projets pilotes.** Ces informations peuvent faire l'objet d'un recueil à des fins d'évaluation ou d'analyse des pratiques ou des activités de soins et de prévention ».*

Aucune précision n'est faite sur la nature des données : sont-elles des données à caractère personnel ? et quelle est la légitimité d'une ARS ou d'une collectivité territoriale à les détenir ?

1.31.2.3 Vers un cadre juridique orienté sur le parcours de soins

Il faut tendre aujourd'hui vers une homogénéité des règles applicables au partage des informations entre le secteur médical et médico-social autour de la notion de parcours de soins.

L'intérêt d'élargir au bénéfice du patient la notion actuelle d'équipe de soins à l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans sa prise en charge, permettrait de simplifier les règles applicables aujourd'hui qui ne répondent pas à une logique de situation mais résultent d'une succession de textes intervenus au fil du temps et qui, par simplicité, ont exigé de façon systématique un consentement.

La personne prise en charge doit pouvoir bénéficier d'un suivi utile, documenté et rendu accessible à l'ensemble de la communauté des professionnels qui seront appelés à la prendre en charge.

Une loi est nécessaire pour permettre ce secret partagé au bénéfice de la personne suivie et dans des conditions qui permettent de respecter les habilitations de chacun en fonction des missions qui leur sont imparties et dans le respect des principes de la protection des données personnelles sous le contrôle de la CNIL.

Le recours à des systèmes d'informations interopérables et respectant des référentiels de sécurité constituera un moyen efficace d'y parvenir.

Le droit fondamental de la personne d'être informée des modalités de sa prise en charge, de la qualité vérifiable des personnes appelées à y participer et des conditions du partage des informations qui la concernent, alors fondé sur la loi, doit toujours être accompagné du droit de s'opposer pour des raisons légitimes à celui-ci pour lui assurer le respect de sa vie privée.

Jeanne BOSSI, Secrétaire générale de l'ASIP Santé

Source URL: <http://esante.gouv.fr/services/reperes-juridiques/le-cadre-juridique-du-partage-d-informations-dans-les-domaines-sanitaire>

Médecins du monde, FAS, UNIOPSS



Une protection maladie inclusive pour les personnes en précarité : Inclure l'Aide médicale de l'Etat (AME) dans le régime général de la Sécurité Sociale

En France, en 2017, environ 9 millions de personnes vivent encore au-dessous du seuil de pauvreté (dont 3 millions d'enfants) et ce sont plus de 5 millions de personnes qui n'ont pas fait valoir leurs droits à la santé selon le Fonds CMU-C en 2015.

Ce phénomène est largement dû à la complexité des démarches administratives et la coexistence de plusieurs dispositifs différents, visant pourtant à répondre à des besoins similaires (Aide médicale de l'Etat, régime général de la sécurité sociale, Couverture maladie universelle complémentaire). Les personnes ne comprennent pas ce à quoi elles ont droit et renoncent pour une partie d'entre elles à se soigner. Les professionnels en sont parfois conduits à refuser les soins aux personnes en précarité, pour ne pas avoir à assumer une charge administrative supplémentaire.

Les personnes voient alors leur état de santé se dégrader et n'accèdent aux soins que lorsqu'il est déjà trop tard, générant des souffrances supplémentaires pour elles et des coûts de prise en charge bien supérieurs pour la société.

La réduction des inégalités de santé, l'impératif de prévention, la lutte contre le non recours aux droits et les renoncements aux soins sont souvent annoncées comme des priorités de l'action publique. La simplification administrative est aussi affirmée comme un des éléments clés à favoriser pour améliorer l'égalité de l'accès aux droits et aux soins.

Pour réussir ces changements importants, il est nécessaire de rendre réellement effectif l'accès au système de santé des personnes vivant en France, de manière simplifiée et continue, en mettant fin aux régimes spécifiques. La fusion des dispositifs d'accès aux droits de santé au sein du régime général de la sécurité sociale et l'accès de tous à une complémentaire santé est une réforme incontournable pour atteindre effectivement ces objectifs. Cette réforme ne serait

pas fondamentalement nouvelle et est tout à fait réalisable : jusqu'à la loi Pasqua de 1993, l'accès à l'assurance maladie n'était subordonné à aucune condition de régularité du séjour⁴².

Cette proposition est de plus partagée par de nombreuses institutions, qui recommandent depuis plusieurs années d'inclure l'AME dans le régime général de sécurité sociale (dont l'IGAS et l'IGF, le Défenseur des droits ainsi que l'Académie nationale de médecine dans son rapport intitulé « Précarité, pauvreté et santé » de juin 2017).

Il y a un an, dans le cadre de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2018, le Défenseur des droits Jacques Toubon réaffirmait son soutien à cette réforme, et la Commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale votait à l'unanimité un amendement demandant un rapport du gouvernement au parlement sur la « mise en œuvre de l'intégration [de l'AME] dans l'assurance maladie et de l'accès pour tous à une complémentaire santé pour les plus précaires », montrant par là son intérêt pour une telle réforme. Cet amendement ne sera pas retenu, notamment au motif que le système de sécurité sociale serait fondé sur des contributions obligatoires des assurés, contrairement au principe social ou humanitaire de l'AME. Or ce système n'oppose pas assurance, ou principe contributif, et solidarité : les personnes relevant de la CMU-C bénéficient de cette couverture sans contribuer, et avec la réforme de la Protection universelle maladie de nombreuses autres franges de la population sont intégrées, selon le principe de solidarité, à l'Assurance maladie.

Le 21 juin 2018, un pas de plus a été franchi dans la menace incessante qui pèse sur l'existence même de l'AME avec le vote du Sénat de sa transformation en une « aide médicale d'urgence » qui ne financerait plus que les soins urgents et vitaux⁴³.

Intégrer les bénéficiaires de l'AME dans le régime général de sécurité sociale est une évolution essentielle et désormais urgente dans un souci de santé publique, éthique, de simplification, et d'économie.

Celle-ci doit s'inscrire dans une approche globale de facilitation de l'accès aux droits pour les personnes les plus fragiles, incluant des mesures facilitant notamment l'accès à la complémentaire pour les personnes en situation de pauvreté.

1. Intégrer l'AME dans le régime général : une réforme nécessaire en matière de santé publique et sur le plan éthique

- o Les bénéficiaires de l'AME sont des personnes en grande précarité (revenu inférieur à 720 euros par mois) exposées à des risques de santé en raison de leurs conditions de vie (hébergement précaire, ressources, insalubrité, vie à la rue, précarité énergétique. Or, en raison de difficultés financières et parce que l'aide sociale qu'est l'AME ne permet pas de couvrir tous les besoins vitaux en santé, les bénéficiaires de l'AME ont un accès plus

⁴² Loi du 24 août 1993 relative à la maîtrise de l'immigration. Voir DDD, 2016, p.190.

⁴³ Cf projet de loi pour une immigration maîtrisée et un droit d'asile effectif

tardif aux soins⁴⁴, alors même que la couverture maladie est un filet de sécurité pour les plus démunis qui profite à l'ensemble des personnes qui résident en France en évitant que l'état de santé des plus précaires ne se dégrade.

- o La prévention, le dépistage et la prise en charge précoce des maladies, notamment des maladies chroniques et des maladies infectieuses sont des enjeux majeurs de santé publique face à la recrudescence de maladies de la précarité comme la tuberculose, la gale, mais aussi aux défis de la lutte contre le VIH et les hépatites ; cela passe par l'accès facilité à un parcours de soins permettant une prise en charge précoce de l'ensemble de la population o L'existence du double régime a des conséquences très concrètes dans l'accès à la prévention. Les bénéficiaires de l'AME ne sont pas des assurés sociaux, ils ne sont pas dans l'obligation d'avoir un médecin traitant et sont donc exclus d'emblée des programmes de prévention de la CNAM comme :
 - le programme M T Dents, programme de prévention de la santé bucco-dentaire, pour les enfants, les adolescents et les femmes enceintes,
 - campagnes de dépistage systématique des cancers du côlon et du sein,
 - campagnes intermittentes pour le dépistage du cancer du col de l'utérus,
 - programme Sophia pour l'accompagnement des malades chroniques : diabétiques et asthmatiques

Alors que la prévention est aujourd'hui affichée comme un objectif majeur de la politique de santé, en exclure des personnes en précarité donc particulièrement exposées à des problématiques de santé est particulièrement inadapté en matière de santé publique.

- o L'intégration de l'AME dans le régime général favoriserait l'accès à la médecine de ville, essentielle pour le dépistage et le traitement précoce des maladies chroniques, et viendrait limiter la convergence vers les services d'urgence hospitaliers. Un malade chronique qui n'a pas accès à son traitement subit des conséquences sanitaires qui aggravent la morbidité et sont plus coûteuses pour la collectivité. Pour éviter la convergence hospitalière il faut favoriser un accès précoce aux soins primaires.
- o Les bénéficiaires de l'AME ont accès plus tardivement et plus difficilement à cette prestation d'aide sociale. La complexité des démarches concernant l'AME est soulignée par le Défenseur des droits comme un frein majeur, facteur de renoncement aux droits et aux soins, ainsi que de refus de soins.
- o Il n'est pas acceptable sur le plan éthique d'attendre une urgence vitale pour pouvoir soigner une personne. En octobre 2017 le Conseil consultatif national d'éthique dans son avis « Santé des migrants et exigence éthique » soulignait qu'il faut « demeurer attentif à la tentation d'instaurer un circuit de prise en charge distinct des conditions de droit commun, ce qui représenterait une réelle discrimination » et pose comme « exigence éthique [...] l'accueil et le prise en compte des personnes migrantes [...] par le système

⁴⁴ <https://theconversation.com/sante-des-migrants-les-prejuges-ont-la-vie-dure-87200>

de soins. »⁴⁵ L'Académie nationale de médecine en juin 2017 soulignait aussi dans son rapport « Précarité, pauvreté et santé » que « créer un système de santé spécifique pour les précaires contribuerait à instituer une médecine à deux vitesses ».⁴⁶

2. Intégrer l'AME dans le régime général : un choc de simplification administrative, un avantage pour les finances publiques

Le dispositif séparé et complexe de l'AME est la cause du non-recours aux droits : dans leur rapport de 2010 sur l'AME⁴⁷, l'IGAS et l'IGF soulignaient que « plus qu'un risque d'abus de droit, la question qui se pose est celle d'un renoncement aux soins faute d'insertion et d'inscription dans les démarches d'accès à la protection sociale ». La complexité des démarches est notamment soulignée par le Défenseur des Droits⁷ comme étant un frein majeur à l'ouverture et au renouvellement des droits. Elle augmente les délais de traitements des dossiers, les risques de rupture de droits (l'AME est ouverte pour un an) et de renoncement aux droits potentiels par les personnes, notamment lorsque les personnes font des allers retours entre le régime général et l'AME.

Un choc de simplification administrative o Ce dispositif à part pèse également sur les médecins généralistes. Les patients (enfants et adultes) bénéficiaires de l'AME ne sont pas enregistrés dans la patientèle de leurs médecins généralistes puisqu'il n'y a pas de déclaration de médecin traitant à la CNAM. Cela a pour conséquence :

- une non rémunération au titre de la ROSP (Rémunération sur objectifs de santé publique) pour ces médecins généralistes puisqu'ils ne touchent pas le Forfait Médecin Traitant (6 euros/enfant/an et 5 euros/adulte/an),
- une non-rémunération pour les pathologies chroniques (42 euros/patient/an),
- l'absence de la majoration pour soins aux patients CMU-c, alors que le critère de précarité est le même.

Administrativement, les personnes bénéficiaires de l'AME n'ayant pas de carte vitale, la demande de règlement des honoraires se fait toujours sous format papier avec envoi postal à la CPAM, générant des refus de soins de certains professionnels de santé⁴⁸.

- o La fusion des dispositifs de l'AME et du régime général de la sécurité sociale permettrait un accès aux droits simplifié pour tous et éviterait une approche spécifique et stigmatisante pour les plus précaires et les étrangers. Fusionner les dispositifs consoliderait le droit à la santé pour tous.

⁴⁵ http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_avis_127_sur_la_sante_des_migrants_0.pdf

⁴⁶ <http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2017/06/rapport-Pr%C3%A9carit%C3%A9-pauvret%C3%A9-et-sant%C3%A9-version-21-juin-2017-apr%C3%A9s-vote.pdf>

⁴⁷ Inspection générale des Affaires Sociales / Inspection Générale des finances – Rapport de décembre 2010, Alain Cordier et Frédéric Salas : Analyse de l'évolution des dépenses au titre de l'Aide Médicale de l'Etat. ⁷ Le défenseur des droits « les refus de soins opposés aux bénéficiaires de la CMUc, de l'ACS et de l'AME » Rapport remis au Premier ministre, 2014, 45 pages.

⁴⁸ Cf Synthèse 2018de l'Observatoire santé solidarité de la Fédération des acteurs de la solidarité ⁹ Budget de l'AME rapporté à l'ONDAM 2018.w

- o Elle faciliterait le travail des professionnels de santé, du social et des caisses d'assurance maladie qui traitent ces demandes en devant appliquer des règles complexes et différentes pour des populations aux profils similaires, ce qui induit notamment des ruptures de droit pour les personnes qui passent d'un statut à l'autre.
Les CPAM traitent et instruisent les demandes dans des services distincts avec des personnels uniquement formés à l'une ou l'autre des prestations.

3. Un avantage pour les finances publiques

Aujourd'hui le budget annuel de l'AME de droit commun s'élève à 882 millions d'euros par an (PLF2018). Cette somme représente 0,46% des dépenses d'assurance maladie santé en France⁹. Menacer ce dispositif, y ajouter des conditions ou demander sa suppression relève donc essentiellement d'une vision idéologique et d'un choix politique qui instrumentalisent les dépenses de santé pour les plus précaires.

Faciliter l'accès aux soins par un meilleur accès aux droits, permet d'éviter des surcoûts liés aux retards des soins et protège l'hôpital :

- o Le coût de la prise en charge d'une maladie qui atteint le stade de l'urgence est beaucoup plus élevé que celui de son traitement au long cours : plus on tarde à soigner une pathologie, plus les traitements seront lourds, donc coûteux, comme le montrent plusieurs études en France et en Europe. Selon une étude menée dans 3 pays européens, les économies vont de 9 à 69% selon les pathologies et les pays⁴⁹.
- o Les hôpitaux des zones les plus touchées par la précarité, qui aujourd'hui soignent de nombreux bénéficiaires de l'AME, bénéficieront d'une simplification du traitement administratif de ces personnes pour couvrir ces frais par l'assurance maladie.

En outre, la possibilité d'une sécurité sociale contributive pour les étrangers dont les revenus dépassent le plafond de ressources n'existe pas aujourd'hui ; elle le deviendrait si les systèmes sont fusionnés.

4. Mettre fin à l'instrumentalisation politique d'une mesure de santé

De nombreuses institutions se sont prononcées pour intégrer l'AME dans la sécurité sociale : le Conseil économique et social (2003), plusieurs rapports de l'Inspection générale des affaires sociales et de l'inspection des finances (2007 et 2010), le Conseil national du sida, le Conseil national de politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion, le Haut Conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes (2017).

En mars 2014, dans son rapport sur « Les refus de soins opposés aux bénéficiaires de la CMU-C, de l'ACS et de l'AME » puis celui sur les droits fondamentaux des étrangers en France, le

⁴⁹ FRA : Cost of exclusion from healthcare. The case of migrants in an irregular situation, 2015. Voir aussi : M.Guillon, M.Celse, P.Y.Geoffard : Economic and public health consequences of delayed access to medical care for migrants living with HIV in France, European journal of health economic, mars 2017.

Défenseur des droits recommandait que « la dualité des dispositifs CMU/AME – aujourd’hui PUMa/AME – soit reconsidérée de façon à simplifier les modalités d’intervention des CPAM, les démarches administratives des professionnels de santé et faciliter l’accès à la médecine de ville des bénéficiaires actuels de l’AME⁷ ».

Plus récemment, l’Académie nationale de médecine, le 20 juin 2017, a dans son rapport intitulé « Précarité, pauvreté et santé » préconisé cette même fusion des dispositifs⁵⁰.

L’accès à la santé relève des droits inaliénables qui protègent la dignité de tout être humain. Le bien-être d’une société dépend de l’état de santé de tous, quel que soit leur statut ; une société moderne doit savoir protéger les plus en difficulté. Il convient de cesser d’instrumentaliser un outil qui concourt au respect de ce droit fondamental pour en faire un argument purement idéologique fondé sur le rejet des étrangers. Selon le Comité consultatif national d’éthique, présidé par Jean-François Delfraissy, la santé « ne peut en aucun être instrumentalisée. [...] Une mauvaise condition sanitaire ne saurait en aucun cas être recherchée ou maintenue comme outil d’une politique de découragement puis de refoulement. »⁵¹.

L’exclusion du droit commun d’une partie de la population fragilise l’ensemble. Intégrer l’AME dans le régime général de la sécurité sociale lèverait la menace annuelle qui pèse sur cette prestation sociale. En effet, l’accès aux soins des plus précaires est remis en question tous les ans quand le budget de l’AME est examiné à part de la loi de finance de la sécurité sociale, et son existence est menacée à chaque échéance électorale. Cela entérinerait de manière enfin pérenne l’universalité de l’accès aux soins.

4. Rendre plus accessible la complémentaire santé : un outil de lutte contre le non-recours aux droits et aux soins

Simplifier les prestations impliquerait donc d’intégrer les bénéficiaires de l’Aide médicale de l’Etat dans l’Assurance maladie et leur permettre l’accès à la complémentaire santé (CMU-C), primordiale pour une couverture intégrale de leurs soins.

Il convient donc de poursuivre les efforts pour lutter contre les nombreux freins à l’obtention d’une couverture maladie complémentaire chez les personnes en situation de précarité, en :

- Relevant le seuil de la CMU-C au moins au niveau des minimas sociaux, idéalement au niveau du seuil de pauvreté⁵², afin de simplifier l’accès à la complémentaire pour les personnes en précarité par le biais de la CMU-C. .
- Relevant le seuil de l’ACS à un niveau suffisant pour permettre aux ménages en situation de précarité (contrats précaires, travailleurs pauvres...) de bénéficier d’une complémentaire sans impact trop lourd sur leur reste à vivre.

⁵⁰ *ibid.*

⁵¹ CCNE *ibid.*

⁵² Pour une personne seule, plafond de ressources pour la CMU-C (734 euros par mois) et l’AME (721 euros par mois). Montant de l’AAH : 808 euros. Taux de pauvreté à 60% du revenu médian : 840 euros. Plafond pour de ressource pour l’ACS : 973 euros.

- Rendant le droit à la CMU-C et à l'ACS pluriannuel afin de réduire le non-recours, dû notamment à la nécessité de renouveler ce droit tous les ans.

Contacts

Fédération des Acteurs de la Solidarité : Marion Quach-Hong, chargée de mission santé et études marion.quach-hong@federationsolidarite.org

Médecins du Monde : Nathalie Godard, responsable du pôle expertise des opérations en France
nathalie.godard@medecinsdumonde.net

UNIOPSS : Laurie Fradin, conseillère technique santé lfradin@uniopss.asso.fr

Mutuelle Intégrance

PROPOSITIONS D'ÉVOLUTIONS LÉGISLATIVES ET RÉGLEMENTAIRES DE LA MUTUELLE INTÉGRANCE

Démarche de la Mutuelle Intégrance.

De par son objet social, la Mutuelle Intégrance permet d'appréhender les profils de prestations et de reste à charge d'une population concernée à la fois par des besoins en soins élevés et par une difficulté d'accès aux soins: personnes handicapées, bénéficiaires du dispositif ACS, majeurs protégés, personnes âgées dépendantes...

la Mutuelle Intégrance, de par son expérience privilégie l'amélioration ou l'extension de dispositifs existants et ayant fait leur preuve pour améliorer l'accès aux soins des personnes fragiles. Cette méthode facilite un déploiement rapide et efficace des parties prenantes et facilite l'appréhension des dispositifs par les personnes fragiles.

Contexte

Les organismes complémentaires santé ont connu des changements significatifs de leur environnement au cours des dernières années. Les principaux sont les suivants :

- Une accélération des évolutions réglementaires (solvabilité des assureurs, dev oirs de conseil, protection des données personnelles) qui renchérit les coûts de gestion et amène à une concentration des acteurs.
- Un encadrement renforcé de l'activité des organismes de complémentaires santé afin de faciliter l'accès aux soins (universalité des contrats collectifs obligatoires pour les salariés, encadrement du niveau de remboursement des contrats responsables, réforme du dispositif de l'Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé). C et encadrement a néanmoins segmenté le marché de la complémentaire santé, les assurés non-salariés au profil de risque plus dégradé (personnes âgées, invalides...) ne bénéficiant plus d'une mutualisation du risque, même partielle, avec les salariés.

Pour autant, la Mutuelle Intégrance constate que l'accès aux soins reste compliqué sur le plan financier ou administratif pour une large partie de ses adhérents.

Propositions de la Mutuelle Intégrance

La mutuelle propose 4 axes d'amélioration pour faciliter l'accès aux soins. Elle souhaite au préalable rappeler la nécessité d'un cadre fiscal stable afin que les organismes complémentaires puissent travailler dans la confiance.

1 - Pérenniser les tarifs des offres ACS en considérant que le forfait journalier psychiatrie relève de la solidarité nationale pour les patients au long terme.

Nous proposons de rénover le dispositif du forfait journalier hospitalier en psychiatrie pour faciliter la mutualisation des personnes affectées par un handicap psychique aggravé. La prise en charge du forfait journalier de manière illimitée rend structurellement et significativement déficitaire s les contrats ACS. Pour corriger ce déficit, sans augmenter significativement les cotisations, il s'agirait d'exempter les patients au long cours (plus de 290 jours d'hospitalisation dans l'année en psychiatrie) du forfait journalier hospitalier. Ces patients sont désocialisés (perte d'emploi) et ne peuvent financer ce forfait. En contrepartie, les mutuelles pourraient participer à une revalorisation des honoraires psychiatriques en hôpital afin de contribuer à la démographie des psychiatres à l'hôpital. Les tarifs des offres ACS renouvelés au 1er juillet 2018 en seraient alors consolidés.

Attendu de la proposition : l'offre ASACS, plus de 122.000 assurés, présente pour l'exercice 2016 un rapport entre les prestations et les cotisations nettes de taxes et de frais de gestion retenus pour la tarification (9%) de 111.5%, soit un déficit de 5.6 M€ pour un chiffre d'affaires HT de 53.3 M€. Ce déficit a fait l'objet d'une analyse, tout particulièrement pour la mutuelle INTEGRANCE qui représente 44% de l'offre ASACS. Le déficit est expliqué par la prévalence des assurés à la psychiatrie : 8% des assurés ont bénéficié pour l'année 2016 de remboursements au titre du forfait journalier psychiatrie en illimité représentant 29,5% des prestations réglées au titre de 2016. Parmi eux, les patients au long cours (plus de 290 jours d'hospitalisation en psychiatrie par an), soit 1.2% des assurés, ont représenté 12% des cotisations. Cette prévalence a d'ailleurs été relevée, en 2016, dans le Rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance Maladie au titre de l'année 2016 et repris par la lettre du Fonds CMU de janvier 2016 : « à structure de population identique, la fréquence des grandes catégories de pathologies est toujours plus élevée dans la population ACS que dans la population générale: 6,2 fois plus élevée pour les maladies psychiatriques, 2,4 fois plus élevée pour le diabète ».

2 - Définir un cadre juridique pour que les travailleurs handicapés en ESAT puissent bénéficier d'un dispositif de contrat collectif similaire à celui dont bénéficie les salariés.

La population des travailleurs handicapés en ESAT ne bénéficie ni du cadre juridique de l'ANI du fait de leur statut ni des dispositifs ACS ou CMU du fait de revenus proches du SMIC. C'est pourtant une population handicapée nécessitant des besoins de complémentaire santé en particulier sur le plan hospitalier ou psychiatrique. Nous proposons de définir un cadre réglementaire sécurisé et incitatif afin que les travailleurs handicapés en ESAT puissent bénéficier d'avantages similaires à ceux accordés aux salariés (participation au financement des cotisations, régime fiscal et social, rapport qualité prix des contrats collectifs obligatoires). Il faut souligner que les Établissements et Services d'Aide par le Travail participent à l'insertion des personnes handicapées et leur maintien dans l'emploi.

Attendu de la proposition : les travailleurs handicapés ne sont pas liés à l'ESAT qui les accueille par un contrat de travail, mais par un contrat de soutien et d'aide par le travail. Par ailleurs, en vertu de l'article R. 243-9 du code l'action sociale et des familles, l'Etat assure à l'organisme gestionnaire de l'ESAT la compensation d'une partie des cotisations payées au titre de l'affiliation des travailleurs handicapés à une mutuelle. Il prend ainsi en charge la part de rémunération garantie directement financée par l'ESAT, notamment pendant les périodes d'indemnisation de l'assurance maladie. Le contrat collectif santé proposé par la mutuelle facilite l'accès aux soins des travailleurs handicapés en ESAT (adhésions obligatoires, participation de l'établissement, meilleur rapport qualité prix dans le cadre des négociations). Malgré une réponse bienveillante publiée au journal officiel du 19 août 2014, le cadre juridique doit être sécurisé, en particulier au regard de la déductibilité des cotisations prises en charge par l'ESAT et des demandes éventuelles de redressement de l'URSSAF.

3 - Faciliter l'accès aux soins des personnes fragiles et réduire les coûts de gestion des administrations ou organismes de complémentaires santé en harmonisant les supports de demande d'allocations

Nous proposons de moderniser la relation des bénéficiaires du dispositif ACS vis-à-vis des administrations selon 3 axes complémentaires. Cette démarche serait extensible à d'autres dispositifs d'action sociale.

- Simplifier les démarches administratives en harmonisant les informations demandées relativement aux déclarations de revenus dans les différents CERFA : définir une seule période de référence, harmoniser les langages, privilégier la référence aux informations partagées et notamment l'avis d'imposition ou de non-imposition de revenus disponibles pour tous. Le déploiement des dispositifs DSN et prélèvement à la source pourrait contribuer à simplifier les démarches de déclaration de revenus.
- Pour les bénéficiaires de l'ASPA, le renouvellement de l'ACS ne se limiterait pas à l'envoi annuel de l'attestation de droit, mais au renouvellement automatique des droits dans le système d'information de la sécurité sociale afin d'éviter toute démarche supplémentaire de l'assuré social.
- Pour éviter la répétition des demandes, le renouvellement pourrait être étendu sur une période de 5 ans pour certaines populations allocataires (AAH) dont le revenu fiscal est éloigné des seuils d'éligibilité en s'appuyant sur le partage d'informations nécessaire à la gestion fiscale et sociale des assurés.

Attendu de la proposition : la gestion des documents administratifs nécessite un savoir-faire (connaissance du dispositif, compréhension du dispositif, montage du dossier, respect des temporalités propres au dispositif. Ce savoir-faire gestionnaire est loin d'être acquis par les personnes handicapées ou dépendantes). Ainsi selon l'étude MRIE 2016, l'aide à la complémentaire santé (ACS), spécifiquement adaptée aux situations financières des allocataires de l'AAH, n'a été utilisée que par 20 % des enquêtés. La non maîtrise des démarches administratives est renforcée par l'isolement des personnes handicapées – selon cette même étude près de 30 % des personnes souffrant de polyhandicap ou de handicap mental disent ne pas être accompagnées, ce taux est de 35 % pour les personnes souffrant d'un handicap sensoriel, 40 % pour les personnes souffrant de handicap moteur et 54 % pour celles souffrant d'un handicap psychique. Un comparatif des CERFA relatifs à l'aide pour une complémentaire santé(ACS), l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA), l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), l'allocation adulte handicapé (AAH) fait apparaître plusieurs sources de difficulté.

- Les périodes de référence des revenus sont différentes (3 derniers mois, 12 derniers mois, dernier avis d'imposition).
- Les termes employés divergent : revenus catégoriels, revenus déclarés de l'année de référence, revenu fiscal de référence...
- Les documents sont à renseigner tous les 12 mois à l'exception de l'AAH dont la période peut aller jusqu'à 20 ans.

4 - Prioriser la réduction à zéro du reste à charge des frais de prothèses dentaires, prothèses auditives, lunettes pour les populations les plus fragiles sans atteindre un niveau de cotisation insoutenable.

Pour aller dans le sens de la feuille de route de la Ministre et des engagements du Président de la République, nous proposons 4 axes complémentaires permettant de concilier des cotisations mutuelles soutenables avec la réduction du reste à charge des frais de prothèses dentaires, de prothèses auditives et de lunettes. Nous partageons la conviction de la Fédération nationale de la Mutualité Française de la nécessité de prioriser les actions en termes de postes de soins et de populations concernées.

- Étendre les **conventions médicales** entre la sécurité sociale et les professionnels de santé, à l'exemple des soins et prothèses dentaires. Les tarifs opposables sont adaptés aux populations fragiles sur la base des revenus (ACS CMUC) et applicables à d'autres populations fragiles sur la base de l'état de santé : bénéficiaires de l'AAH, invalides, résidents en EHPAD. Pour l'optique, l'effort devrait porter sur les verres, les montures ayant par ailleurs une fonction esthétique et distinctive.
- Définir un cadre encourageant les **accords tarifaires** entre les industriels, les complémentaires santé et les professionnels de santé, à l'exemple d'Optique solidaire. Cet accord destiné aux populations fragiles économiquement (ACS) permet de proposer des verres et des montures sans reste à charge de prestations. Les tarifs proposés ne s'imposent pas aux professionnels de santé mais une solution existe. Cette solution est envisageable pour les audioprothèses et l'appareillage pour les personnes fragiles (bénéficiaires de l'ACS, résidents

en EHPAD ou Maisons d'accueil spécialisées). L'État jouerait le rôle d'incitateur vis-à-vis des grands groupes industriels pour passer ces accords tripartites.

- Développer le **tiers payant intégral** auprès des chirurgiens-dentistes concernés par le renoncement aux soins et pour lesquels la pratique du tiers payant avec les complémentaires santé est limitée (7% des chirurgiens en contact avec notre mutuelle). Ce mécanisme permettrait de lever les freins liés à des avances pouvant être significatives.
- Limiter le développement **d'actes médicaux spécifiques aux populations fragiles**, comme les forfaits patientèle variables selon l'état de santé et l'âge, dont la prise en charge partielle par les complémentaires santé viendra à aggraver la sinistralité de ces populations au risque de voir se développer des stratégies d'évitement de ces populations.

Attendu de la proposition : nous avons mesuré l'impact d'un reste à charge à zéro pour des populations concernées par les renoncements aux soins tout en ayant des besoins en soins élevés : personnes handicapées, personnes âgées dépendantes, bénéficiaires du dispositif ACS, travailleurs handicapés. L'impact cumulé serait une hausse du coût technique allant de +12% à +20% (cf. annexe 1). Le rapport 2016 sur la situation financière des organismes complémentaires assurant une couverture santé indique que le résultat technique en santé est au global très légèrement excédentaire en 2015. Il s'élève à +121 millions d'euros, soit 0,3 % des cotisations collectées en 2015. Il est donc certain qu'une hausse du coût technique sera répercutée sur les cotisations.

Annexe 1 – estimation de l'impact d'une prise en charge des restes à charges des frais de prothèses dentaires, prothèses auditives, lunettes par la Mutuelle Intégrance sur les cotisations de ses adhérents.

Périmètre de l'étude

- Prestations en date de soins et de règlements 2016.
- Impact sur les cotisations comprenant les prestations supplémentaires à verser, les frais de liquidation des prestations (6%) et les taxes (13,27%).

L'impact sur les cotisations est estimé à minima. En effet, un reste à charge à zéro entraînera une baisse de la renonciation aux soins, et par conséquent une augmentation de la fréquence de consommation, ce qui renchérit à terme le coût de la complémentaire santé.

Les tableaux suivants présentent la dispersion statistique des restes à charge de prestations pour des populations fragiles, assurées par INTEGRANCE. Pour faire le lien avec les évolutions de cotisations, les prestations ont été majorées des frais de liquidation des prestations (6%) et des taxes (13,27%).

I- Assurés en EHPAD

EHPAD	1er décile	Médiane	Dernier décile	Nombre de bénéficiaires	Nombre de consommateurs	Fréquence
Optique	0 €	190 € - 210 €	> 540 €	4675	266	5,7%
Prothèses dentaires	< 360 €	1 200 €	> 2 150 €	4675	42	0,9%
Audioprothèses	< 240 €	1400 € - 1600 €	> 3000 €	4675	28	0,6%

L'impact du zéro reste à charge sur les cotisations est estimé à minima à 15% (cela ne prend pas en compte l'évolution de la fréquence de consommation du fait du zéro reste à charge).

II- Assurés bénéficiant des garanties ACS

ACS	1er décile	Médiane	Dernier décile	Nombre de bénéficiaires	Nombre de consommateurs	Fréquence
Optique	0 €	70 € - 80 €	> 310 €	42779	6550	15,3%
Prothèses dentaires	< 30 €	460 €	> 1500 €	42779	1571	3,7%
Audioprothèses	0 €	0 €	> 1900 €	42779	421	1,0%

L'impact du zéro reste à charge sur les cotisations est estimé à minima à 12% (cela ne prend pas en compte l'évolution de la fréquence de consommation du fait du zéro reste à charge).

III- Assurés majeurs protégés

TUTELLES	1er décile	Médiane	Dernier décile	Nombre de bénéficiaires	Nombre de consommateurs	Fréquence
Optique	0 €	155 €	> 540 €	31260	4491	14,4%
Prothèses dentaires	95 €	450 € - 470 €	> 1150 €	31260	1230	3,9%
Audioprothèses	< 300 €	1450 € - 1600 €	> 3250 €	31260	208	0,7%

L'impact du zéro reste à charge sur les cotisations est estimé à minima à 20% (cela ne prend pas en compte l'évolution de la fréquence de consommation du fait du zéro reste à charge).

Union nationale des associations familiales



Le Ministère des Solidarités et de la Santé et le Secrétariat d'Etat chargé des Personnes Handicapées ont chargé Madame Marianne CORNU-PAUCHET, *directrice du Fonds CMU*, et le Docteur Philippe DENORMANDIE, *Membre du conseil d'Administration de la CNSA, directeur des relations de santé à la Mutuelle des hospitaliers –MNH- et chirurgien à Garches* de réaliser **un rapport sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité**. Ce rapport fait suite au rejet par la Ministre de la Santé d'un amendement demandant la fusion de la CMU C et de l'AME.

L'UNAF a été sollicitée pour participer aux travaux en cours. Pour répondre au mieux nous avons proposé aux UDAF de répondre à une enquête flash. Les UDAF sont, en effet, particulièrement bien placées pour identifier les difficultés que rencontrent les personnes vulnérables dans leur accès aux droits en santé et dans leur accès aux soins à travers leurs services auprès des personnes et des familles vulnérables (PJM, DPF...). Elles sont, enfin, également bien placées pour proposer des solutions concrètes pour améliorer la situation de ces personnes.

Cette note fait le point sur les réponses reçues, toutes mesures confondues. Nous avons fait le choix d'illustrer les réponses de verbatim (en italique), afin d'être au plus près des réponses des UDAF.

Cette enquête flash est qualitative, elle n'a pas vocation à avoir une portée scientifique. Nous avons reçu 24 réponses. Ce sont vraisemblablement les directeurs ou les chefs de service qui ont répondu.

Plusieurs enseignements méritent d'être soulignés :

En matière d'accès aux droits les UDAF rencontrent des difficultés d'ouverture de droits pour les personnes accompagnées, dans le cadre de la CMU C, de l'ACS et de l'AME. « *Il faut connaître chaque dispositif afin de s'orienter rapidement vers le bon dispositif et ne pas retarder les droits, ce qui pour les personnes non accompagnées s'avère compliqué* ». Il convient de préciser que les UDAF sont rarement confrontées aux personnes gérées par l'AME.

Le défaut d'information et la lourdeur des dossiers sont particulièrement importants. Les demandes d'ACS apparaissent plus problématiques pour les UDAF car l'ouverture de droits se fait en deux temps : l'accord pour une participation au paiement de la cotisation d'assurance maladie complémentaire, puis l'utilisation de l'attestation octroyée par l'assurance maladie. Les difficultés liées à cette procédure complexe se retrouvent dans les réponses des UDAF qui soulignent une difficulté dans la procédure de récupération des informations nécessaires au traitement du dossier.

L'ACS apparaît comme le plus compliqué pour deux raisons « *pour le dossier ACS il faut indiquer les ressources perçues au cours des 12 derniers mois précédant la demande. Les personnes aidées ne gardent pas toujours les documents à joindre à la demande ACS* ». Il apparaît également difficile de « *recupérer* » l'attestation accordée, l'envoi se faisant via le compte Ameli de la personne. Cela fait écho à une difficulté soulevée par l'UNAF auprès de la CNAM s'agissant du compte Ameli des majeurs protégés.

De façon plus globale la procédure reste compliquée puisque, selon le fonds CMU, le nombre de personnes ayant obtenu une attestation de droit à l'ACS s'établit à 1,59 million mais seuls 76 % d'entre eux l'utilisent effectivement.

Les UDAF soulignent un vrai besoin d'interlocuteur identifié auprès des CPAM, tout comme il existe un conciliateur par caisse aujourd'hui. « *Mise en place de référents "personne vulnérable" au sein des CPAM, ou mise en place d'accès professionnels de type CAFPRO* ».

Par ailleurs : « *Une meilleure télétransmission avec les CAF et MSA et les banques. Parfois difficile d'avoir les revenus de l'ensemble du foyer notamment les enfants des personnes accompagnées, qui refusent parfois de nous transmettre les documents* ».

Enfin le choix du contrat ACS s'avèrent être une difficulté supplémentaire « *toutes les mutuelles ne pratiquant pas l'ACS* »

En outre sur cet aspect accès aux droits, les UDAF souhaitent « *Un seul dossier pour tout, permettant à la CPAM d'étudier le dispositif dont la personne relève* ». Elles soulignent aussi que « *La problématique n'est pas dans l'accès aux droits mais surtout en fin de droit pour ouvrir de nouveau contrat mutualiste en temps et en heure sans avoir d'interruption* » du droit à l'assurance complémentaire.

En matière d'accès aux soins : Sur les 24 répondants 23 soulignent des difficultés d'accès aux soins, les deux principales raisons étant le refus de RDV et le non accès au médecin traitant. « *Lorsqu'il y a absence de médecin et pénurie comme c'est le cas en Vendée, l'ordre des médecins devrait pourvoir, après interpellation du mandataire judiciaire, nommé un médecin référent* ».

Les UDAF suggèrent « *La mise en place de conventions tripartites UDAF + professionnel de santé + financeur, qui encouragerait les professionnels de santé à accepter la charge de travail constamment en hausse, et la précarité sociale et financière de notre public. Mais également la mise en place de partenariats plus importants avec le réseau psychiatrique* ».

Elles soulignent une pénurie de l'offre de soins dans certains territoires qui entraînent un véritable obstacle à l'accès aux soins est plus général et pas forcément lié à la vulnérabilité de la personne. « *Il faudrait plus de médecin traitant et de professionnels de santé (ophtalmo par exemple), des délais plus courts pour la prise de rdv, des médecins qui se déplacent à domicile, moins de lourdeur administrative pour les démarches de*

nos usagers (certificat médical pour la MDPH, pour une aide à domicile, pour les renouvellements de mesure, ...) car les médecins sont sans cesse sollicités ».

Enfin à la question : de quels moyens ou outils l'UDAF aurait-elle besoin pour améliorer l'accompagnement de ces personnes dans leur parcours de santé ?

Les UDAF mettent en avant la nécessité de créer du lien entre les délégués mandataires et les professionnels de santé. *« Une augmentation des interventions en matière de prévention et de sensibilisation, face aux pathologies récurrentes de type diabète. Mise en place de groupes de travail et d'échanges avec des professionnels de santé. Mise en place de groupes de paroles entre personnes atteintes de diverses pathologies, pour lutter contre l'isolement, problématique également récurrente ».* *« Dégager du temps pour le personnel de l'UDAF pour faire des accompagnements médicaux sur certaines situations spécifiques et tisser le lien avec le corps médical ».*

Pour finir nous avons demandé aux UDAF de nous dire quels sont les publics plus particulièrement concernés ? Plutôt que d'identifier des publics les UDAF ont identifiés trois facteurs : l'isolement, le vieillissement et les difficultés à se comprendre. *« Tous les publics sont concernés, sans âge particulier, mais le public demeurant encore à domicile est encore plus touché et isolé. Plus le handicap physique est important, plus la difficulté d'accès aux soins est grande ».* *« Public protégé : personnes âgées plus du tout connectées avec la réalité et pas en mesure d'avoir un suivi médical régulier, majeurs n'ayant pas de parcours de soins réguliers et avec la difficulté de les amener ou les ramener vers le soin... ».* *« Tous nos majeurs protégés, aussi bien sous curatelle que sous tutelle et de tous âges ».* *« Personnes sous mesures de protection (mandat spécial- curatelle - tutelle) de 18 à 110 ans ».*

Conclusion : L'intérêt des résultats de cette enquête est double, elle met en évidence que les difficultés d'accès aux droits et aux soins sont particulièrement importantes pour les personnes vulnérables, y compris pour les majeurs protégés accompagnés par les UDAF. Mais les solutions s'inscrivent dans une politique plus générale (désertification médicale, déficit de médecins notamment les médecins traitants, lutte contre les refus de soins...).

Être vulnérable ou être majeur protégé ajoute une difficulté supplémentaire.

Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis



Amélioration du parcours de soins des personnes en situation de handicap

CONTEXTE ET ENJEUX

La personne en situation de handicap doit bénéficier du même accès aux soins que les autres citoyens quels que soient ses besoins.

Pourtant, lorsque l'on a un handicap, l'accès à la santé est compliqué. Par manque d'accès au diagnostic précoce, aux soins et à la prévention, les personnes handicapées sont moins bien soignées et ont une espérance de vie inférieure à celle de la moyenne des français. Les restes à charge en santé liés au handicap mais également pour les soins de santé courants et préventifs, le niveau des avances de frais et le renoncement aux soins pour motif financier sont des obstacles au parcours de soins des personnes en situation de handicap.

Des actions spécifiques doivent compenser ses particularités pour bénéficier des moyens du milieu ordinaire, autant sur l'aspect financier que sur l'organisation et l'accès à l'offre de soins.

Il est donc nécessaire d'identifier les causes du plus faible accès aux soins somatiques, psychiques ou buccodentaires des personnes en situation de handicap mental et de mettre en évidence les obstacles financiers, d'organisation et d'accès aux soins spécifiques à ces personnes.

Constats :

- Des problèmes de santé plus fréquents mais moins bien soignés du fait de difficultés d'accès à des soins de qualité malgré la loi de 2005 « garantit l'accès ...à la prévention, au dépistage et aux soins »
- Nombreux rapports : Audition publique HAS 2009, CNCPH 2011, Livre Blanc Udapei du Nord 2012, Pascal Jacob 2013, Livre blanc Unapei 2013
- Expertise collective Inserm Déficience intellectuelle : Elle fait un point très détaillé reposant sur des publications scientifiques notamment l'article de Vincent Desportes

Les besoins en santé sont multiples

- Le handicap génère des besoins spécifiques qui nécessitent une connaissance précise du type de handicap, des compétences multiples (Syndromes, épilepsie, sommeil, psy, cancer) et des technologies d'assistance complexes. Donc, une prise en charge multidisciplinaire
- Les besoins de santé ordinaires (dentaire, sensoriel, obésité) imposent souvent une approche spécifique : par exemple une sédation ou une anesthésie générale pour des soins dentaires conservateurs
- Des pathologies multiples sont fréquentes du fait du handicap, des pathologies associées, des nombreux traitements utilisés et des difficultés d'accès aux soins conduisant à l'aggravation des pathologies. L'épilepsie par exemple, est fréquemment source de surhandicap.
- L'augmentation importante de l'espérance de vie augmente les besoins liés au vieillissement

La prévention et le dépistage sont peu accessibles

La plupart des pathologies sont concernées mais plus particulièrement

- les pathologies dentaires
- les troubles sensoriels
- les risques cardiovasculaires coronariens, HTA
- le surpoids et l'obésité, la sédentarité
- l'épilepsie
- les troubles du sommeil
- les pathologies psychiatriques
- les cancers dépistés tardivement

Le vieillissement s'ajoute au handicap

L'espérance de vie augmente mais moins (10-15 ans) que la population générale Les facteurs

- Regard de la société sur le handicap
- Handicap : Difficultés de communication, troubles du comportement, prise en charge de la douleur, vulnérabilité (polyhandicap)
- Non prise en compte des aidants
- Environnement : accessibilité universelle, formation, établissements de santé en tension, ESMS sous médicalisés, absence de coordination efficace
- Prise en charge financière

PROPOSITIONS

Participation de la personne handicapée facilitée par un accompagnement adapté

- **Droit à un accompagnement humain** à partir du moment où cela est le souhait de la **personne**
 - Accès dans tout le parcours de santé y compris les plateaux techniques (entrée au bloc opératoire)
 - Possibilité aux services médico-sociaux d'assurer le même accompagnement à l'hôpital qu'ils réalisent à domicile (mise en place de conventions)
 - L'Unapei a proposé un amendement en 2016 pour la LMSS (cf annexe 1)

- **Une communication facilitée** Outils FALC (mots simples, 1 idée/phrased, pas de métaphore, présentation lisible, Pictogrammes...)

- **Une attention particulière concernant l'information**
 - L'état de santé, le projet de soins, les conséquences des traitements
 - L'adhésion au projet de soins
 - La connaissance des droits (personne handicapée et entourage)
 - La connaissance des conséquences du consentement ou du refus

Exemples de bonnes pratiques :

- *L'information pour tous. Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre. www.unapei.org/IMG/pdf/GuidePathways.pdf*
- *Guide « Communiquer pour tous, guide pour une information accessible. Santé Publique <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1844.pdf> - Médi-Picto APHP - Santé-BD*
- *Guide « Bien vivre ensemble son centre de santé. Des centres de santé accessibles à tous. » Malakoff Médéric Fondation Handicap – Avril 2018*

➤ **Service d'accompagnement aux soins**

les personnes hébergées en ESMS, pour qui un accompagnement à un rendez-vous, une urgence ou l'accompagnement quotidien durant une hospitalisation n'est souvent pas suffisamment assuré :

- Problématiques actuelles : manque de moyens en personnel, en temps de coordination, manque de financement des coûts engendrés par cet accompagnement souvent laissé à la charge des personnes handicapées et de leurs familles ...
- Cet accompagnement nécessite :
 - davantage de professionnels dédiés,
 - que cet accompagnement soit assuré par des professionnels (AMP...) qui travaillent en **relation de proximité avec les personnes** (les plus à mêmes de retranscrire les besoins des personnes),
 - une meilleure coordination des acteurs, et structures
 - que cet accompagnement soit financé (un droit à l'accompagnement à la santé entièrement financé par l'assurance maladie ?

➤ **Renoncement aux soins**

Les commissions mises en place récemment au niveau des ordres (médecins, chirurgiens-dentistes, sage femmes) peinent à être efficace du fait de manque de données objectives. Les plaintes ordinales ou au niveau du défenseur des droits sont rares (sentiment d'impuissance, d'inefficacité, de peur ou plus souvent simple volonté d'accéder enfin aux soins).

Le testing semble une solution efficace pour la prise de conscience.

Dans les établissements de santé

➤ **Inscription des recommandations de la Haute Autorité de Santé** (Accueil des personnes en situation de handicap en établissements de santé) dans le référentiel de certification des établissements de santé

➤ **Equipe d'appui hospitalière** (modèle gériatrique) mobilisable sur le bassin d'attraction de l'établissement de santé. C'est l'interface entre la personne handicapée et l'établissement de santé. C'est le complément des Plateformes territoriales d'appui.

- Personnel dédié à la coordination du parcours intra et péri-hospitalier faisant le lien avec le domicile personnel ou médico-social
- Personnel s'intégrant dans l'établissement de santé pour faire le lien entre l'hôpital et le secteur extra-hospitalier (domicile, médico-social, médecine libérale)

- Gouvernance médico-sociale et sanitaire par convention o Soutien de tous les acteurs
 - Equipes soignantes hospitalières et libérales : Facilitation des relations avec personnes handicapées et familles
 - Familles et personnes handicapées : Orientation, soutien, Information
 - Médico-social : Equipes de l'éducation et du sanitaire

- o Coordination des acteurs (intra - hospitaliers / sanitaires / médico-sociaux)
 - Au quotidien pour garantir les parcours
 - Organisation des rendez-vous, consultations pluridisciplinaires, examens sous anesthésie générale (notamment en cas de difficultés d'adaptation)
 - Accompagnement personnalisé de la personne durant son hospitalisation (entrée, choix du diagnostic et du traitement, respect libre choix...)
 - Entrée en urgence (difficultés importantes)
 - Accueil spécifique, circuits courts pour réduire l'attente, l'angoisse entraînant des refus de soins
 - Protocoles individuels et partenariats avec les services d'urgences pour anticiper
 - IDE orientation formée prioritairement à l'accueil d'un patient en situation de handicap
- Vérification en sortie d'hospitalisation des dossiers, ordonnances, rendez-vous, liaison avec l'hébergement et le secteur libéral
- Préparation à la consultation et à l'hospitalisation avec la personne et la famille (anticipation des difficultés, mise en confiance) : Fiche liaison APHP
- Lien avec les services spécialisés, les autres hôpitaux, les centres de référence
- Commission Handicap hospitalière permettant de réunir les professionnels de l'hôpital à tous les niveaux et des représentants des associations pour organiser les parcours de soins pré, per et post hospitalisation. Intérêt de la technique du patient traceur o Impulsion d'actions spécifiques
 - Plateau technique médico-chirurgical et radiologique accessible (accessibilité universelle) organisé pour accueillir les personnes à besoins spécifiques en termes d'accompagnement, d'environnement, de prise en charge de la douleur, d'urgences.
 - Hôpitaux de jour pour bilan pluridisciplinaire
 - Transition enfant-adultes
 - Bilan de situations complexes
- Créneaux d'imagerie sous sédation et AG
- Sensibilisation et formation de l'ensemble des acteurs aux différents types de handicap en lien avec le milieu associatif médico-social

Handi Santé 13 est un centre d'appui à la coordination des parcours de santé qui vise à améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Il a pour objectif d'offrir aux personnes suivies un parcours de santé intra et péri-hospitalier sans rupture. Il a été constitué en réponse à de nombreux constats montrant des inégalités d'accès aux soins pour les personnes handicapées. Le projet est porté par l'association la Chrysalide Marseille et son dispositif financé par l'ARS Paca et le Conseil Général 13. Handi Santé associe de nombreux partenaires afin de porter un projet répondant aux besoins de chacun. Le Centre d'appui est piloté au niveau du département des Bouches du Rhône et concerne plus particulièrement les centres hospitaliers de Salon de Provence, d'Aix en Provence, de Martigues et de l'AP-HM, ainsi que leurs bassins d'attraction.

➤ **Consultation dédiée hospitalière assurant :**

- Des consultations spécifiques par des professionnels formés,
- Des consultations multidisciplinaires incluant les soins dentaires,
- Des bilans en Hôpital de Jour multidisciplinaire,
- La coordination du parcours intra-hospitalier en externe ou en hospitalisation
- Evaluation à faire car dispositif très récent avec des modèles hétérogènes

L'Unapei souhaite que soient déployés et renforcés les dispositifs facilitant la transversalité de la prise en charge, à l'image des consultations dédiées⁵³ pour personnes en situation de handicap. Il s'agit de consultations de soins courants financées pour la période 2015-2017 par les Agences Régionales de Santé via le fonds d'intervention régional, s'adressant aux enfants et aux adultes handicapés (tous types de handicap), résidant à domicile ou en établissement. Elles offrent aux personnes handicapées en situation complexe « une offre structurée, identifiée et portée par plusieurs professionnels ayant formalisé conjointement un projet de santé spécifiquement adapté ».

☒ Les crédits dévolus à ces consultations ont été orientés en priorité sur des dispositifs préexistants identifiés. L'Unapei souhaite que les financements puissent être pérennisés et que des crédits supplémentaires soient alloués à leur développement sur l'ensemble du territoire.

Handiconsult, dispositif expérimental de consultations adaptées aux personnes handicapées:

Il s'agit de consultations médicales qui ont pour objectif de coordonner la prise en charge des personnes handicapées et d'assurer un accueil téléphonique dans des conditions adaptées. Ces initiatives existent à Annecy, Marseille, Lons-le-Saunier, Vaulx-en-Velin, portées par des établissements hospitaliers ou par des structures d'exercice de soins coordonnés.

⁵³ INSTRUCTION N° DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap, http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2015/11/cir_40249.pdf

➤ **Centres ressources ou centres experts**

La spécificité de chaque type de handicap rend nécessaire la possibilité d'un recours à des ressources spécifiques notamment pour les situations les plus complexes.

Ces centres ayant pour mission la formation, la recherche et l'expertise pour les cas les plus complexes. Les réseaux de soins spécifiques bucco-dentaires remplissent ce rôle pour la santé orale.

L'Unapei demande la pérennisation de ces structures et leur accessibilité sur tout le territoire.

- **Plateforme territoriale d'appui** (Loi de Modernisation de notre système de santé) Le dispositif actuel ne concernant que les professionnels de santé doit évoluer. Il doit associer les professionnels du secteur médicosocial et les personnes handicapées. La personne handicapée doit pouvoir s'adresser directement à la PTA.

➤ **Hospitalisation à domicile**

Equipe formée au handicap en lien avec le secteur médico-social

Convention obligatoire avec les établissements médico-sociaux

Sensibilisation des services hospitaliers et des ESMS aux possibilités d'HAD.

Liens nécessaires avec l'hospitalisation classique

➤ **Groupement hospitalier de territoire**

Déclinaison d'une filière handicap dans les projets médicaux des GHT organisant le parcours de santé dans le territoire avec participation des personnes handicapées et des associations représentatives au projet médical

Une Médicalisation suffisante des ESMS pour le public accueilli

- **Temps d'IDE en fonction du public accueilli pour la prévention ou la continuité des soins** Dans les structures « médicalisées » avec financement ARS (MAS, FAM, IME), la présence *a minima* d'un personnel paramédical 24h/24 (infirmiers) pour assurer la continuité des soins est essentielle, sécurise les équipes et de ce fait limite les hospitalisations. La présence d'un médecin coordonnateur (en référence aux personnes âgées) est indispensable dans les MAS et les FAM.

La présence d'un temps infirmier en établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) est bénéfique concernant la prévention et la sensibilisation à la santé (addictions, Maladies Sexuellement Transmissibles [MST]...).

- **Dans les établissements avec financement conseil général (foyers d'hébergement, foyers de vie, Services d'Accompagnement à la Vie Sociale)**

Un temps infirmier est indispensable pour assurer auprès des personnes handicapées les missions d'information, de sensibilisation, de prévention, d'accompagnement lors des rendez-vous médicaux et de coordination. L'infirmière a aussi un rôle de sensibilisation et de formation auprès des professionnels de l'accompagnement (hygiène bucco-dentaire par exemple).

- **Mise à disposition de professionnels de santé par convention avec les établissements de santé**

Une Coordination indispensable pour un parcours fluide sans rupture

L'accès au diagnostic et à un accompagnement adapté est encore souvent très retardé et entraîne un risque de *sur-handicap* chez les personnes handicapées intellectuelles.

Pour celles-ci, les situations de ruptures de soins sont très fréquentes à l'occasion par exemple du passage de l'enfance à l'âge adulte, du vieillissement, de l'hospitalisation, du changement de mode d'accompagnement ou du fait de l'isolement social.

Pour améliorer la coordination des parcours de santé des personnes handicapées un maillage de proximité est indispensable assurant un appui aux professionnels de santé et aux personnes handicapées et à leurs aidants.

☐ L'Unapei propose de mettre en place des soutiens aux structures médicales (hôpitaux, maison de santé, secteur libéral) qui accueillent et soignent les patients porteurs de handicap.

Extrait de la contribution de l'Unapei dans le cadre du rapport Taquet 2018 « Plus simple la vie » :

« Une coordination des acteurs et des structures assure la prévention, l'information et l'accès à des soins adaptés en favorisant les réponses de proximité. L'information doit circuler efficacement entre les différents acteurs (médecin traitant, médecin hospitalier, médecin spécialiste, infirmiers et professionnels de santé). Cette continuité de l'information impose des transmissions écrites véritablement partagées. Un dossier partagé est indispensable pour éviter de refaire un historique à chaque consultation. De même, une coordination entre les secteurs sanitaire et médico-social permet d'éviter les ruptures d'accompagnement et une éventuelle perte d'autonomie qui entrainerait un surhandicap au moment d'une hospitalisation. Le retour sur le lieu de vie doit, lui aussi, être accompagné.

Propositions :

- Concernant le **dossier médical personnel (DMP)** informatisé accessible par Internet en cours de déploiement : prévoir un dossier de liaison, d'habitude et d'autonomie. Ce service doit être accessible sur tout le territoire et accessible facilement aux personnes handicapées.

Exemple de bonnes pratiques : Carte personnelle de soins et d'urgences sur le modèle des maladies rares ?

Cf : https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2015/11/0708-Reanimation-Vol16-N4-p281_284.pdf

- Concernant **l'accès au dossier médical simplifié** : les démarches pour obtenir un dossier médical suite à une hospitalisation peuvent s'avérer complexes pour les personnes en situation de handicap. Prévoir une remise du compte rendu d'hospitalisation simplifiée.
- **Rendre accessible les documents de consentement aux soins.**
- Mettre en place un **numéro d'appel unique en lien avec le Samu.**
- **Rappeler le droit de la personne à être accompagnée par la personne de son choix durant son parcours de soins.**

Prise en charge systématique de la douleur même si elle n'est pas exprimée

- Evaluée par la personne handicapée ou par des accompagnants formés
- Risque de non diagnostic, confondue avec dépression ou traitement psychiatrique inadapté
- Traitement adapté médicamenteux ou non (installation)

Exemple de bonne pratique :

*Centre régional douleur en santé mentale et autisme, Université Paris Sud, EPS
Barthélémy Durant (Dr Djéa Saravane, MSc, MD) [Lien vers la présentation](#)*

Télémédecine

Plateau de consultations spécialisées formalisées régulières dans les hôpitaux importants (minimum 1 / département) o Permet de résoudre des difficultés sans déplacement

- o Permet d'orienter et de préparer des hospitalisations sans passer par des urgences
- o Permet aussi de sensibiliser les médecins hospitaliers au problème de l'accès aux soins des personnes handicapées et de faciliter la réalisation de consultations classiques et d'hospitalisation
- o Différentes modalités pouvant se compléter : Expertise sur dossier, consultation partagée, consultations multidisciplinaires

Recommandations :

- Procédures simples assurant la réactivité nécessaire (conventionnement entre professionnels de santé et consentement du patient)
- Cotation spécifique de l'Assurance Maladie des actes de télé-médecine. o Inclure la télé médecine bucco-dentaire dans les actes de télé-médecine (pour financement à terme).
- Sécuriser la frontière e-Santé (non remboursée) et télé-médecine. Si elles permettent de lutter contre le renoncement aux soins, les entreprises de télémédecine fleurissent n'offrent pas toutes des garanties de qualité et d'accessibilité pour les besoins spécifiques. Coût ++ et non remboursé. Une évaluation bénéfice / risque pour les publics les plus vulnérables (balance accès aux soins / coût / accessibilité / suivi).

Exemples de bonnes pratiques

Le projet télé -odontologie, une innovation portée par l'Unapei pour le dépistage bucco-dentaire : Il s'agit d'un projet innovant d'accès à la santé bucco-dentaire pour les personnes handicapées grâce à la téléexpertise piloté par l'Unapei. Le projet se déploie sur quatre territoires : l'ex-région LanguedocRoussillon, l'ex -région Midi-Pyrénées, la Bretagne et le Nord. Le projet vise à accompagner des associations et établissements accueillant des personnes handicapées dans le développement de l'accès à la santé buccodentaire par : une formation du personnel encadrant à l'hygiène bucco -dentaire des personnes handicapée s ; une sensibilisation des personnes handicapées et de leur famille ; la mise en place d'un système de télédétection de lésions odontologiques auprès de personnes ne pouvant se déplacer pour des raisons diverses ; une orientation des personnes sur des soins dentaires lorsque la télédétection en fait apparaître la nécessité.

Réseau Soins dentaires spécifiques et Pôle saint Hélier du CHU de Rennes qui dispose d'un plateau technique, Plateau de consultation télémédecine et mise en place de télémédecine bucco -dentaire.

sensibilisation et formation aux divers handicaps

Pour garantir l'accès à la santé des personnes handicapées mentales, les professionnels de santé doivent bénéficier d'une formation aux problématiques spécifiques qui concernent cette population particulière, et ce, dès la formation initiale et durant toute leur carrière. Celle-ci leur permettrait notamment d'appréhender les spécificités comportementales (communication, anxiété, etc.) et médicales (traitement, comorbidités, fragilité particulière, etc.) liées au handicap afin de lever les craintes et appréhensions pour faciliter la prise en charge.

- A ce titre, l'Unapei propose de renforcer le volume horaire consacré aux différents types de handicaps inclus dans la formation initiale comme continue et d'y associer les associations représentatives pour bénéficier de leur expertise sur le sujet.
- Formation de tous les acteurs concernés en priorisant les professionnels de premier contact comme les régulateurs de SMUR, les IDE d'orientation des urgences.
- Formations croisées entre les acteurs, théorique et pratique (stages, échanges de professionnels).
- Pérennisation et généralisation sur le territoire des réseaux de santé spécifiques (en particulier bucco-dentaire) et les centres de référence à la base des filières de santé

Prévention et promotion de la santé

La prévention et la promotion de la santé tout au long de la vie et dans tous les milieux sont un des quatre axes prioritaires pour la stratégie nationale de santé 2017-2022. Aujourd'hui, de plus en plus d'études démontrent que les personnes ayant un faible niveau de littératie en santé sont moins susceptibles d'adopter des comportements favorables à la santé ou d'utiliser les services de prévention. Certaines études ont également démontré la corrélation entre un faible niveau de littératie en santé et un état de santé moindre. De par leurs difficultés de communication ou à exprimer la douleur, ou encore leurs difficultés à participer à des projets de soins, certaines personnes handicapées restent éloignées des actions de prévention. La formation des professionnels de santé à appréhender et à travailler avec des personnes handicapées permettrait à la fois de relever le niveau de littératie des personnes mais aussi de faciliter l'accès à la santé de ce public spécifique qui a pourtant les mêmes droits que les autres citoyens.

- L'Unapei revendique l'accessibilité pour tous aux politiques de prévention et de promotion de la santé et souhaite que les personnes handicapées soient parties prenantes de la stratégie nationale de santé du nouveau gouvernement.
- La prévention doit concerner tous les facteurs de risques généraux sans oublier les traitements. Les risques spécifiques sont abordés dans des protocoles spécialisés
- Les messages de prévention ordinaire et spécifique doivent être pensés pour être accessibles aux différents types de handicap.
- Les Campagnes prévention ordinaire doivent être accessibles à tous (Exemple : La campagne UFSBD MT'Dents à l'école n'a pas inclus les IME)
- Les programmes d'éducation thérapeutique sont adaptés pour être accessibles et faciliter l'adhésion soins

Connaissance des besoins indispensable pour des propositions pertinentes

- Développer les enquêtes sur les besoins en soins permettant de définir des pistes d'actions correctrices
- Développer la recherche
 - o Tous les domaines (diagnostic, suivi, soins, prévention, facteurs de risques, vieillissement, accompagnement)
 - o S'appuyant sur les centres références, CHU, Facultés, instituts de formation

Aspects financiers

La consultation d'une personne handicapée mentale nécessite un temps plus long ainsi qu'un équipement adapté pour garantir le respect des droits et la qualité de la prise en charge. A ce titre, l'Unapei milite pour une revalorisation des actes de soins pour toutes les spécialités médicales afin de prendre en compte les spécificités liées à l'accueil de personnes en situation de handicap mental et faciliter leur prise en charge, à l'image de ce qui est en cours de mise en place pour les chirurgiens-dentistes.

En effet, afin d'inciter les chirurgiens-dentistes à réaliser des consultations plus longues et complexes pour les patients atteints de handicap mental et/ou psychique sévère, le projet de convention organisant les rapports entre les chirurgiens-dentistes libéraux et l'assurance maladie en cours de négociation prévoit une revalorisation des séances de 100 € (avec ou sans l'utilisation d'une technique de sédation - MEOPA).

☐ L'Unapei souhaiterait que des réflexions similaires soient menées auprès des autres praticiens et spécialistes de la santé tout en précisant le type de publics concernés (explicitation de la notion de « sévérité » du handicap)

Extrait du livre blanc Unapei :

«Les contraintes liées à la consultation médicale d'une personne handicapée mentale doivent être prises en compte dans la tarification des soins et dans leurs remboursements. Pour y parvenir, il est indispensable de tenir compte du surplus de temps nécessaire à une consultation respectueuse du droit des personnes. Cette majoration peut être estimée au double ou au triple de la tarification de base. De plus, certains équipements techniques spécifiques sont nécessaires : table d'examen à hauteur variable, balance adaptée... Ces équipements doivent être financés Les consultations médicales pluridisciplinaires doivent être rétribuées spécifiquement. Les soins réalisés en ville doivent être remboursés lorsqu'ils ne peuvent être réalisés dans l'ESMS où est accompagnée la personne handicapée. Par ailleurs, la nécessité des accompagnements lors des rendez-vous et des hospitalisations doit être prise en compte dans les financements des établissements médico-sociaux. La convention collective nationale doit être rendue attractive pour les professionnels de santé afin de favoriser leur implication dans les ESMS. »

Propositions :

➤ **Rémunération des actes médicaux**

- Tarification adaptée à la réalité des contraintes des professionnels.
 - Contraintes de temps : durée des actes multipliée par 2 ou 4 selon les rapports (temps de consultation du bus Handident Paca est de 35 minutes / 10 minutes en cabinet ordinaire)
 - En Isère la CPAM acceptait de multiplier par 2 la tarification des soins dentaires de base
 - Equipements spécifiques onéreux
 - Compétences non valorisée en particulier avec la tarification hospitalière T2A, convention collective des ESMS peu attractive pour les embauches.
 - Consultations pluridisciplinaires nécessitant une tarification.
 - Financement de la télémédecine à généraliser
 - L'évolution de la tarification ne doit pas entraîner un reste à charge supplémentaire
- Convention dentaire en cours de négociation : valorisation d'un supplément facturable une fois par séance avec ou sans MEOPA à hauteur de 100€
- Sur quel critère attribuer la majoration, comment définir le handicap ouvrant droit :
 - De nombreuses hypothèses ont été envisagées sans réunir de consensus, chacune ayant ses limites

- Notification MDPH,
- Grille d'évaluation de difficulté à réaliser des soins dentaires
- Titulaire ALD, PCH, AAH, AEEH
- Décision du professionnel de santé avec contrôle à posteriori
 - o Convention dentaire en cours de négociation : **Les patients**

concernés : Les patients bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou de la prestation de compensation du handicap (PCH) atteints d'handicap physique, sensoriel, mental, cognitif ou psychique sévère, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

Rédaction avec proposition de modifications de l'Unapei : « Article 12.1 - Les patients concernés

Les patients atteints d'un handicap physique, sensoriel, mental, cognitif ou psychique sévère, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant, à condition qu'ils ouvrent droit à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou à la prestation de compensation du handicap (PCH) ou à l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP).

➤ **Pour un accès simplifié à l'Aide à l'acquisition d'une Complémentaire Santé (ACS)**

De manière générale, l'Unapei revendique l'accès à la CMU-C pour les personnes handicapées ne disposant pour seules ressources que de l'AAH (ou de l'ASPA) ; à défaut de l'accès à cette couverture, **la simplification des démarches des bénéficiaires de l'aide à l'acquisition de la couverture complémentaire santé (ACS) doit être assurée.**

En ce sens, le rapport « Plus simple la vie » d'Adrien Taquet et Jean-François Serres préconise de : « *proposer systématiquement l'ACS aux personnes en situation de handicap bénéficiaires de l'AAH, et d'aligner les durées d'attribution de celle-ci sur cette dernière (Proposition 75)* ».

L'Unapei est favorable à cette proposition du rapport :-d'une part, car l'ACS est un droit encore très méconnu comme le pointent différents rapports et enquête (*d'après une enquête réalisée en Rhône Alpes par des associations dont l'Adapei, en lien avec la CAF, et ciblée sur les allocataires de l'AAH: à la question « pour le financement de ma mutuelle j'ai bénéficié d'un soutien financier par l'ACS ? » 59% répondent non*) ; -d'autre part, la procédure de renouvellement des droits, avec une périodicité annuelle est beaucoup trop lourde.

C'est pourquoi à titre complémentaire, l'Unapei revendique également le **renouvellement automatique des droits à l'ACS pour les allocataires de l'AAH**, dès lors que la personne continue de remplir les conditions pour en bénéficier, et comme c'est le cas pour les bénéficiaires de l'ASPA depuis la loi d'adaptation de la société au vieillissement.

L'Unapei a porté un amendement en ce sens, soutenu par le comité d'entente, dans le cadre de la loi de modernisation de notre système de santé (cf Annexe 2).

➤ Pour des paniers de soins lisibles et adaptés

Les paniers de soins pris en charge par les complémentaires santé, notamment les contrats éligibles à l'ACS, ne sont **pas assez lisibles pour les personnes handicapées et leur famille** (d'après une enquête réalisée en Rhône Alpes par des associations dont l'Adapei, en lien avec la CAF, et ciblée sur les allocataires de l'AAH: à la question « Je me suis déjà trouvé sans mutuelle ? » 35% répondent oui ; dont 46% expliquent que « la complémentaire santé coûte trop cher ou ne rembourse pas bien les frais de santé »).

D'autre part, les soins couverts via ces complémentaires santé ne sont **pas suffisamment adaptés aux spécificités des besoins liés au handicap**.

Aussi, afin d'améliorer la réponse des offres disponibles via l'ACS, aux besoins **spécifiques** des publics cibles, l'Unapei demande le lancement de travaux (état des lieux des offres et des besoins).

➤ Pour un financement réel de l'accompagnement aux soins

Une absence de prise en charge de l'accompagnement lié aux soins par la PCH :

Aujourd'hui, la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ne permet pas le financement de l'accompagnement d'une personne handicapée dans le cadre de démarches liées aux soins.

En effet, seuls « les déplacements à l'extérieur exigés par des **démarches liées au handicap** de la personne et nécessitant la présence personnelle de celle-ci » telles que les démarches auprès de la MDPH peuvent être pris en charge dans le cadre de la PCH (*Point b*) du 1 de la section 1 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF). **Les déplacements liés à des soins ne sont pas englobés dans cet acte.**

La DGAS, dans un vade-mecum publié en mars 2007, répondait - à la question « les "démarches liées au handicap" comprennent-elles des déplacements extérieurs pour se rendre à des soins (kinésithérapie, orthophonie...) ? » - « l'aide humaine, au titre des actes essentiels, peut être attribuée pour des besoins liés à des déplacements à l'intérieur du logement et/ou des déplacements à l'extérieur exigés par des démarches liés au handicap. **En revanche les besoins d'aide humaine pour des déplacements liés à des soins ne relèvent pas de cet élément.**

L'administration ajoutait «A signaler : dans certains cas et sous certaines conditions, ces frais peuvent être pris en compte par l'assurance maladie au titre des frais de transports. » (cf question II.1-h) du vademecum DGAS, mars 2007).

➤ **Une prise en charge inégale selon les départements dans le cadre des compléments d'AAEH**

Les dépenses engagées par les familles susceptibles de faire l'objet d'une compensation dans le cadre des compléments d'AAEH ne font pas l'objet d'un encadrement précis (cf art L.541-1 du Code de la sécurité sociale).

Seuls l'arrêté du 24 avril 2002 précise à titre indicatif les dépenses éventuellement compensées. **Y sont notamment mentionnés « certains frais médicaux ou paramédicaux non remboursés (psychomotricité, orthophonie..) », « les surcoûts liés aux transports... »**

La catégorie de dépenses « frais médicaux ou para médicaux » ne fait l'objet d'aucune précision. Cette possibilité semble utilisée par certaines MDPH afin de couvrir une grande diversité de frais non couverts par l'assurance maladie.

Toutefois, les pratiques d'attribution des compléments de l'AAEH pour couvrir les frais de santé sont très variables d'une MDPH à l'autre :

-certaines MDPH attribuent systématiquement l'AAEH pour couvrir des soins prodigués en libéral, d'autres ne l'attribuent pas, même si les soins pratiqués dans les ESSMS sont jugés insuffisants. Certaines MDPH ont tendance à orienter vers les CAMPS, CMP, CMPP et refusent de prendre en charge les consultations en libéral (cf point ci-dessous) ;

-certaines MDPH compensent les prises en charges plus spécialisées (exemple : équithérapie, suivi pour troubles alimentaires, prise en charge spécialisée d'enfants ayant des troubles du spectre autistique...), d'autres ne prennent pas en charge ces frais.

o **Préconisation** : adapter et clarifier les contours de ces prestations, leurs frontières avec la prise en charge de l'assurance maladie, afin de renforcer leur efficacité et mettre fin aux disparités de traitement territoriales ;

➤ **Une prise en charge du soin en ESSMS à clarifier**

-Refus de prise en charge des soins complémentaires des personnes en ESSMS

notamment en CAMSP : Refus selon les CPAM de prendre en charge des soins en libéral que l'ESSMS ne peut assurer (cf point 6 du rapport de la commission Santé du CNCPH).

➤ **Point complémentaire : la question de l'extension de la complémentaire santé obligatoire aux travailleurs d'ESAT**

Les travailleurs d'ESAT n'étant pas, au sens du code du travail, des salariés, ils ne sont pas éligibles à la complémentaire santé d'entreprise à adhésion obligatoire mise en place par la loi de sécurisation de l'emploi le 14 juin 2013. Pour autant, la loi de financement de la sécurité sociale pour 2016 prévoyait l'élaboration par le gouvernement d'un rapport sur les conditions d'extension de la complémentaire santé d'entreprise aux

travailleurs handicapés en ESAT. Cette mesure, inscrite à l'article 35 de la loi, avait été déclarée inconstitutionnelle au motif qu'elle ne trouvait pas sa place dans une LFSS.

L'Unapei avait soutenu cet amendement dans le cadre de la LFSS pour 2016 et a saisi à nombreuses reprises la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) de cette question sans obtenir d'avancées quant l'engagement d'une telle étude.

L'Unapei demande un état des lieux des conditions dans lesquelles la complémentaire santé pourrait être rendue obligatoire pour les travailleurs d'ESAT :

- quelles attentes des personnes handicapées et leur famille ? Quels intérêts financiers en jeux pour les travailleurs ?
- Sondages statistiques du nombre de travailleurs d'ESAT qui le souhaiteraient.
- *En pratique, certaines familles font le choix de rattacher leur enfant à leur complémentaire santé avantageuse.*
- quels impacts sur les ressources des travailleurs d'ESAT ?
- quels impacts sur les budgets des ESAT ?

Documents de référence :

- Livre blanc « Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales », Unapei :
<http://www.unapei.org/Livre-blanc-Pour-une-sante.html>
- Association CoActis Santé : <https://www.coactis-sante.fr/>
- Filière DéfiScience : <http://www.defiscience.fr/>
- Expertise collective Déficience Intellectuelle Inserm :
<https://www.inserm.fr/thematiques/santepublique/expertises-collectives>
- Décret relatif au service sanitaire des étudiants en santé
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2018/6/12/SSAH1807248D/jo/texte/fr>
- Arrêté relatif au service sanitaire des étudiants en santé :
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2018/6/12/SSAH1809646A/jo/texte>
- Etude anglaise sur les inégalités d'espérance de vie
http://www.city.ac.uk/_data/assets/pdf_file/0011/316100/ILCCASS-LEANDIREPORT_final_25_04_16.pdf

ANNEXE 1

Droit à un accompagnement pour les PH. Amendement proposé par l'Unapei. LMSS 2016. Non retenu.

LMSS 2016 -

Amendement proposé par l'Unapei non retenu

1.31.2.4

Article 22 bis

Après l'article 22 est inséré un article 22 bis ainsi rédigé:

« A leur demande, une personne handicapée et ses aidants familiaux, ont droit à un accompagnement sanitaire, social et administratif dans leur parcours de santé.

Cet accompagnement leur permet :

1° de disposer d'informations accessibles et adaptées, de soutien et de la formation, notamment dans le cadre de l'éducation thérapeutique, nécessaires pour prendre les décisions médicales et médico-sociales, 2° de mettre en œuvre le plus efficacement possible les traitements et actions de prévention prescrits ou préconisés,

3° de participer à l'élaboration du parcours de santé le plus adapté à la situation,

4° de bénéficier d'une coordination des services et professionnels intervenant dans le parcours de santé,

5° de faire valoir ses droits et de développer du mieux possible ses projets de vie,

6° de faciliter le recueil du consentement éclairé des personnes handicapées et de leur participation aux décisions qui les concerne dans le respect des dispositions prévues à l'article L1110-4, L110-5, L1110-8 et L1110-9 du code. »

Les modalités de mise en œuvre de ce droit à l'accompagnement au parcours de santé sont fixés par décret à l'issue du bilan de l'expérimentation de dispositifs d'accompagnement prévu à l'article 22. »

1.31.2.5

EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement a pour objet d'inscrire dans la loi le principe d'accompagnement des personnes et de leurs aidants familiaux dans leur parcours de santé.

Les difficultés de compréhension, de communication, l'expression singulière de la douleur ou encore l'appréhension particulier de schémas corporels viennent percuter le bon apprentissage d'hygiène de vie et d'habitudes de soins.

L'accompagnement de la personne est une mesure de compensation du handicap indispensable pour permettre à la personne d'être pleinement auteur et acteur de son parcours de santé dans le respect de sa dignité.

Cette mesure facilitera l'égalité de chances en matière de santé pour les personnes handicapées.

Amendement Unapei pour le renouvellement automatique des droits à l'ACS des allocataires de l'AAH

Pour le renouvellement automatique des droits à l'ACS des allocataires de l'AAH

L'article L. 863-3 du code de la sécurité sociale est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Le droit à cette déduction est renouvelé automatiquement pour les personnes qui bénéficient de l'allocation mentionnée à l'article L. 821-1 ».

1.31.3 EXPOSÉ SOMMAIRE

Cet amendement vise à rendre automatique le renouvellement de l'Aide à l'Acquisition de la couverture Complémentaire Santé (ACS) des bénéficiaires allocataires de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH).

Ce dispositif adressé aux personnes dotées de faibles ressources, n'est accordé que pour une période de douze mois. Ainsi, chaque année, les intéressés doivent constituer un dossier de demande, renseigner un dossier et joindre différents justificatifs à l'assurance maladie qui délivre sa réponse sous deux mois. Ces démarches administratives répétitives découragent et freinent l'accès à cette aide. Cet amendement vise à les faciliter au profit des personnes allocataires de l'AAH.

En l'état actuel, ce renouvellement automatique des droits à l'ACS ne vise que les seuls allocataires de l'ASPA. Or les bénéficiaires de l'AAH, qui disposent de faibles ressources sont par ailleurs, pour nombre d'entre eux, exposés à des frais de santé supplémentaire du fait de leur handicap.

Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux



Article 64 de la LFSS - Rapport relatif à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et de précarité |

Créée en 1947, l'Uniopss (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux) est une association Loi 1901 reconnue d'utilité publique.

Elle a pour vocation d'unir, de défendre et de valoriser les acteurs privés non lucratifs de solidarité. Elle porte auprès des pouvoirs publics la voix collective des associations des secteurs sanitaire, social et médico-social, engagées aux côtés des personnes vulnérables et fragiles.

Présente sur tout le territoire, l'Uniopss regroupe des unions régionales ainsi qu'une centaine de fédérations, unions et associations nationales, représentant 25 000 établissements, 750 000 salariés et l'engagement d'un million de bénévoles.

Son expérience, sa connaissance du terrain et ses valeurs humanistes font de l'Uniopss un observateur privilégié des besoins sociaux et un acteur majeur du monde associatif et de l'économie sociale et solidaire.

L'Uniopss fait part de ses constats et propositions, travaillées dans le cadre de ses Commission Santé et Lutte contre l'exclusion (collectif ALERTE). L'Uniopss présente des éléments aussi bien sur les personnes précaires que les personnes en situation de handicap.

- La santé et l'accès aux soins de tous, une question primordiale, trop absente de la stratégie de prévention et de lutte contre la pauvreté des enfants et des jeunes

Le collectif ALERTE a coordonné la participation des associations et était représenté dans les 6 groupes de travail de la concertation en vue d'élaborer la stratégie de prévention et lutte contre la pauvreté des enfants et des jeunes. Il a élaboré un document de 26 propositions, dont certaines portaient sur l'accès réel aux soins de tous. Cependant, l'Uniopss a regretté que les questions autour de la santé et de l'accès aux soins n'aient pas fait l'objet d'un groupe de travail ou de réflexions plus approfondies : aucune séance n'a été expressément dédiée à ces sujets lors de la concertation.

- Favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de précarité en développant la prévention et des dispositifs spécifiques (réf questions 3 et 4 du questionnaire sur les personnes en situation de précarité)

L'Uniopss souligne l'importance de **renforcer l'accès à la prévention des personnes en situation de précarité**. Cela passe notamment par une augmentation des moyens de la médecine scolaire, pour une meilleure prévention et éducation à la santé de tous les enfants et les jeunes et par là éviter l'installation d'inégalités sociales de santé. L'Uniopss souhaite que l'effort de prévention ne repose pas sur le seul service sanitaire.

En effet, les travaux de l'ODENORE sur le renoncement aux soins¹ montre qu'il s'agit pour 36% des renonçants d'un renoncement pas seulement individuel mais familial : dans 27% des cas, le renoncement dans l'entourage familial concerne le(s) enfant(s) et dans 22% le conjoint.

L'Uniopss appelle au **développement de dispositifs dédiés qui permettent d'aller-vers les publics et une meilleure prise en compte des problématiques des personnes en situation de précarité**. Ces dispositifs permettent à ces personnes l'entrée dans un parcours de soins, et de rejoindre les dispositifs de droit commun. Ainsi l'Uniopss souhaite le développement des Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS), les dispositifs alliant hébergement et soins (lesLits Halte-Soins-Santé, des Lits d'Accueil Médicalisés, des Appartements de Coordination Thérapeutiques et des Equipes mobiles psychiatrieprécarité).

L'Uniopss souhaite un développement et une amélioration des dispositifs des PASS² :

- ▶ Développer une cartographie des PASS hospitalières, sur le modèle de l'Observatoire des centres de santé et faire connaître le dispositif, qui est aujourd'hui peu connu et peu visible.
- ▶ Assurer une meilleure couverture territoriale des Permanences d'accès aux soins de santé (notamment des PASS spécialisées comme les PASS dentaires, psychiatriques, ophtalmologiques ou pédiatriques).
- ▶ Améliorer le contrôle et le pilotage de l'activité des PASS par les ARS pour s'assurer du respect des circulaires qui les concernent et leur permettre d'atteindre les objectifs d'aller vers les personnes les plus exclues et de faire lien avec les équipes sociales.
- ▶ Améliorer le fléchage des financements des PASS.

L'Uniopss souhaite insister sur l'**accès à la santé bucco-dentaire**, et le développement des PASS dentaires. Les PASS dentaires restent trop rares et parfois non ouvertes aux enfants, les dispositifs doivent être développés et mieux répartis sur les territoires. Des PASS dentaires de ville doivent également être expérimentées pour éviter un recours systématique à l'hôpital.

Les PASS ambulatoires ont été expérimentées sur 4 ans en Ile-de-France (Médecins du Monde, FNCS et FFMSF) et évaluées par l'ARS et permettent l'accès à la médecine générale de ville.²

Sur les initiatives de type « maisons de santé », l'Uniopss promeut les centres de santé, structures privées non lucratives ou publiques, qui œuvrent en faveur d'un meilleur accès aux soins. L'enquête de l'IRDES de 2014⁴ montre que, de par leur situation géographique et leur fonctionnement, ces structures accueillent une population plus précaire que l'ensemble de la population qui recourt à la médecine générale. Ces structures pratiquent le tiers payant systématiquement sur la partie assurance maladie obligatoire (engagement inscrit dans l'ACI). A ce titre, l'Uniopss souhaite rappeler l'importance

¹ H. Bevil (ODENORE/PACTE/CNRS), en collaboration avec S. Bailly (HP2/INSERM), Diagnostic descriptif du renoncement aux soins des assurés des CPAM de la seconde vague de généralisation des PFIDASS, Mars 2018. ² Enquête Fédérations des acteurs de Solidarité sur le fonctionnement des PASS, mars 2017. Enquête Médecins du Monde, État des lieux des PASS dans 23 villes de France, Août 2010.

³ <https://www.medecinsdumonde.org/fr/actualites/presse/2017/05/23/acces-la-sante-pour-tous> ⁴ IRDES, Une estimation de la précarité des patients recourant à la médecine générale en centres de santé, Décembre 2014.

de généraliser le tiers payant. Les obstacles financiers sont les plus cités dans les causes de renoncement aux soins avec en premier, le reste à charge et en second l'avance de frais, d'après les travaux de l'ODENORE³. Des adhérents de l'Uniopss font remonter des dysfonctionnements techniques et administratifs, notamment des rejets, qui nécessitent des traitements et codifications chronophages pour les associations (centres de soins infirmiers et centres de santé) qui appliquent systématiquement le tiers payants sur la partie AMO. Il est nécessaire de travailler à la résolution de ces problèmes techniques pour faciliter la généralisation.

- Coordination, médiation et formation des personnels, des éléments indispensables pour améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de précarité et de handicap (réf. questions 6 et 8)

L'Uniopss souligne l'importance d'une meilleure **coordination entre acteurs sociaux, médico-sociaux et de santé** pour une prise en compte de la situation globale de la personne. Les fonctions de coordination sont importantes et doivent être financées. Les outils créés par la loi Santé (CPTS, PTA) doivent permettre d'agir en ce sens, à condition qu'ils intègrent le secteur social et médico-social.

La médiation en santé doit être développée, elle permet de faire le lien entre les personnes et les acteurs sociaux, médico-sociaux et de santé. La médiation en santé permet d'aller vers les publics les plus fragiles. Sa reconnaissance par la loi Santé et par un référentiel de la HAS doit être complétée par un véritable statut professionnel.

L'Uniopss souligne l'importance de développer **la formation des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux aux problématiques des personnes en situation de précarité**. A titre d'exemple, les acteurs de la Région Occitanie (Médecins du monde, Fnadepa, FHF, Mutualité Française, CRPA, Fédération des acteurs de la solidarité et l'Uniopss) ont fait remonter, dans le cadre d'une contribution commune au PRAPS 2018-2022, le besoin de soutien et de formation des intervenants sociaux et médico-sociaux dans l'accompagnement des personnes en situation de précarité ayant des troubles psychiques, et suggèrent que ces formations puissent être animées par les EMPP ; ils proposent également la sensibilisation des professionnels de santé au repérage et à la manière d'aborder les questions de précarité avec les personnes reçues.

- De la nécessité d'accompagner financièrement et humainement le virage ambulatoire, et numérique (réf. questions 7 et 10)

Le « virage ambulatoire » fait craindre une augmentation des restes à charge et des renoncements aux soins. L'Uniopss identifie comme centrale la problématique du financement de l'hébergement non médicalisé pour les personnes isolées socialement et géographiquement des lieux de soins, avec des besoins en augmentation. Aujourd'hui aucun financement pérenne n'est prévu.

A titre d'exemple, le dispositif des Maisons d'accueil hospitalières (MAH) destiné initialement aux proches, mais aujourd'hui également aux patients, est à ce jour financé à travers :

- ▶ Le Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale

³ H. Reyjl (ODENORE/PACTE/CNRS), en collaboration avec S. Bailly (HP2/INSERM), Diagnostic descriptif du renoncement aux soins des assurés des CPAM de la seconde vague de généralisation des PFIDASS, Mars 2018.

► L'expérimentation « hôtel patient »

Dans le cas du financement via le FINESS, le reste à charge est d'environ 8 à 10€ par nuitée dans la limite de l'accueil par chaque MAH de 25% de patients (les 75% restant doivent être des proches). Les patients accueillis au-delà de ce pourcentage doivent prendre en charge eux-mêmes la totalité de la nuitée (35 à 40€). Dans le deuxième cas, le reste à charge ne peut excéder le prix du forfait journalier hospitalier (20€). L'Uniojss fait le constat de restes à charge systématiques de cette étape du parcours de soins. Quelques exceptions existent dans le cadre de conventions entre les CHU et MAH qui permettent au cas par cas une prise en charge à 100%. L'Uniojss craint la systématisation de ces frais supplémentaires pour les personnes ayant un besoin d'hébergement et des renoncements accrus aux soins. Des solutions pérennes de financement et de prise en charge de l'hébergement non médicalisé doivent être pensées au même titre que les transports sanitaires.

Plus généralement, le « virage ambulatoire » implique de redoubler d'attention sur la préparation des sorties d'hôpital et de prendre en compte les besoins spécifiques des personnes (en situation de précarité, de handicap ou de perte d'autonomie) afin d'éviter des pertes de chance.

En préambule, l'Uniojss souhaite souligner **la nécessité d'associer facteur humain et outil numérique**. C'est l'association des deux qui pourra apporter une réponse, une plus-value dans le parcours de santé des personnes. **Les personnes doivent être accompagnées dans l'utilisation des outils numériques en santé et de la télé-médecine. La présence et l'accompagnement de professionnels sociaux ou médicaux est indispensable.** Le développement du numérique n'est pas forcément signe de simplification des démarches pour certains publics. **L'Uniojss met en garde contre un développement généralisé de ces outils sans mesure d'accompagnement et sans conservation d'alternatives aux outils numériques. Il y a un risque réel d'exclure un peu plus les publics précaires, dont beaucoup n'ont pas accès à ces technologies et méconnaissent les usages. L'effet serait contre-productif en matière d'amélioration de l'accès aux soins.**

La dématérialisation des prescriptions, la généralisation du Dossier Médical Partagé soulève plusieurs questions : à quels moments l'utilisateur est informé et a un droit de regard sur les informations qui le concernent, et qui seront échangées entre structures et professionnels ? **L'Uniojss insiste sur l'importance du respect des choix et des droits des usagers, et la protection des données dans le « virage numérique » annoncé dans la stratégie de transformation du système de santé.** L'association de la CNIL et du Défenseur des droits aux travaux autour de la généralisation du Dossier médical partagé (DMP) paraît indispensable. L'Uniojss s'interroge sur les options prévues pour respecter les droits des usagers (anonymat, données cachées etc...) et les mesures de protection des données. Elle s'interroge également sur l'articulation des travaux autour du DMP et ceux autour du coffre-fort numérique.

- Lever les barrières d'accès aux soins pour les personnes les plus précaires et en situation de handicap (réf question 11, 13, 14 et 15)

L'Uniojss insiste sur les points suivants :

- Simplifier l'accès à la CMU-C et à l'ACS (ex : dossier de renouvellement) et élever le seuil de la CMU-C au niveau du seuil de pauvreté, pour prendre en compte différentes formes de précarité, notamment celle des travailleurs pauvres, des bénéficiaires de l'AAH ou des personnes âgées ;

- ▶ Intégrer l'AME dans la PUMa.

L'Uniopss insiste sur la nécessité de développer l'interprétariat pour l'accès à la santé des personnes étrangères et des personnes en situation de handicap (ex : interprète en langue des signes).

Concernant les dépassements d'honoraires, l'Uniopss souhaite une véritable **amélioration de la régulation de l'offre de médecine de ville** et suggère :

- ▶ **La réalisation d'une étude sur les pratiques tarifaires des médecins libéraux en secteur 2** (ayant signé un Optam et hors Optam), de même que **l'évaluation des dispositifs Optam et Optam-co** (qui remplacent les contrats d'accès aux soins). Les évolutions des contrats d'accès aux soins en dispositif Optam ont-ils permis d'accroître le nombre de professionnels adhérents, notamment les spécialistes ?
- ▶ **La mise en place d'un quota imposé d'actes en secteur 1 dans les contrats d'accès aux soins** (aujourd'hui OPTAM), et inscrire ce dispositif dans les conditions d'attribution des aides à l'installation dans les zones dites « sous-dotées ».
- ▶ **La révision du zonage déterminant pour les aides à l'installation des médecins.** Le rapport Borloo recommande « la mobilisation des aides à l'installation pour les territoires prioritaires dont les QPV » mais ces aides ne peuvent pas être mobilisées car les QPV sont exclus du zonage des territoires dits « sous-dotés » (arrêté du 13 novembre 2017). Il y a une nécessité d'adapter l'indicateur APL en prenant en compte les caractéristiques socio-éco de la population (actuellement seul l'âge est pris en compte)⁴.
- ▶ **La révision du zonage déterminant pour les aides à l'installation des médecins.** Le rapport Borloo recommande « la mobilisation des aides à l'installation pour les territoires prioritaires dont les QPV » mais ces aides ne peuvent pas être mobilisées car les QPV sont exclus du zonage des territoires dits « sous-dotés » (arrêté du 13 novembre 2017). Il y a une nécessité d'adapter l'indicateur APL en prenant en compte les caractéristiques socio-éco de la population (actuellement seul l'âge est pris en compte)⁴.

L'Uniopss insiste sur les 5 mesures suivantes pour un meilleur accès aux soins effectif des personnes en situation de précarité :

- Généralisation du tiers payant
- Intégration de l'AME dans la PUMa (cf. contribution commune des associations de solidarité)
- Développer les différents types de PASS
- Développer la coordination entre professionnels sociaux, médico-sociaux et de santé - Développer la médiation en santé

L'Uniopss souhaite que ce rapport donne lieu à des mesures opérationnelles d'amélioration concrète de l'accès aux soins des personnes, qu'un suivi des mesures retenues soient effectuées avec les associations.

⁴ Communiqué de presse Uniopss-FNCS, septembre 2017 <http://www.uniopss.asso.fr/espacepresse/territoires-defavorises-grands-oublies-de-politique-de-lutte-contre-deserts-medicaux> ; plaidoyer de l'Uniopss sur la Plan d'Accès aux soins – avril 2018 : http://expertise.uniopss.asso.fr/section/unio_detail.html?publicationId=p211519400511093

- Il est nécessaire de s'attaquer aux freins à l'accès aux soins spécifiques aux personnes en situation de handicap

L'Uniopss attire l'attention des rapporteurs sur des points de vigilance et difficultés remontées par ses adhérents sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

En premier lieu, l'Uniopss rappelle la prévalence des troubles psychiques chez les personnes en situation de précarité, et le phénomène de précarisation qui touche nombre de personnes en situation de handicap psychique. D'autant que ces personnes ont également une prévalence plus élevée de pathologies associées (ex : addictions).

Les adhérents de l'Uniopss font remonter des ruptures de parcours dans l'accès aux soins liées aux durées limitées et fin de mesure d'accompagnement par les services médico-sociaux de type SAVS, SAMSAH et SAMSAH psy.

L'Uniopss souhaite également alerter sur les **difficultés accrues d'accès aux soins des personnes sous-main de justice en situation de handicap**⁵. Le Rapport IGAS fait état d'handicap fréquent parmi la population carcérale : « avoir un handicap est trois fois plus fréquent en prison », et souligne une **prévalence élevée en matière de troubles psychiques** : 17,9% des personnes seraient atteintes d'état dépressif majeur, 12% d'anxiété généralisées et 3,8% de schizophrénie nécessitant un traitement (environ 4 fois plus qu'en population générale), d'après les estimations. La santé mentale des personnes sous-main de justice est une préoccupation du collectif d'acteurs en santé mentale du Consensus de Blois, animé par l'Uniopss, qui prévoit des travaux spécifiques à horizon 2019. En outre, la population carcérale est caractérisée par une surreprésentation des catégories sociales les plus démunies, et par un faible recours au système de santé avant leur incarcération.

Certaines initiatives de terrain nous ont été remontées pour faciliter l'accès aux soins bucco-dentaires des personnes en situation de handicap :

- Les consultations dédiées de Mu'Handi en Champagne6Ardennes
- Le réseau handident en Franche –Comté (Aire urbaine Belfort-Montbéliard-Héricourt) qui s'appuie sur un réseau de chirurgien-dentistes de proximité sensibilisés et formés aux problématiques du handicap et de la perte d'autonomie, et des lieux de soins spécialisés (cabinet et CHRU). En outre, le réseau met en place des actions d'éducation à la santé et de dépistage dans les ESSMS.

D'autres difficultés dans l'accès aux soins des personnes en situation de handicap ont été identifiées. L'Uniopss renvoie à l'audition et contribution d'APF France handicap⁸, qui détaillent notamment les difficultés en matière de reste à charge, de non remboursement de certains produits santé, et d'adaptation de l'ACS aux besoins des personnes en situation de handicap. L'Uniopss renvoie également aux propositions de la Commission Santé du CNCPPH, auditionnée le lundi 4 juin par Philippe Denormandie.

⁵ Rapport IGAS 2015 [Evaluation du plan d'actions stratégiques 2010-2014 relatif à la politique de santé des personnes placées sous-main de justice](http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2015-050R_Sante_Justice.pdf) https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/2018_mai_auditionart64lfss.pdf

L'Uniopss

Contacts :

Jérôme Voiturier, Directeur Général à l'Uniopss

Laurie Fradin, Conseillère technique santé / ESSMS à l'Uniopss : jvoiturier@uniopss.asso.fr

☎ : 01 53 36 35 21 ✉ : lfradin@uniopss.asso.fr

Créée en 1947, l'Uniopss (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux) est une association reconnue d'utilité publique. Elle a pour vocation de rassembler, défendre et valoriser les acteurs privés non lucratifs qui œuvrent en faveur des personnes vulnérables et fragilisées (personnes âgées, personnes en situation de handicap, malades, enfants, jeunes, familles, personnes en situation de pauvreté et d'exclusion...).

Ancrée dans un réseau de 21 unions régionales et d'une centaine de fédérations,

unions et associations adhérentes nationales, l'Uniopss représente 75 % des intervenants non lucratifs du champ sanitaire, social et médico-social.

Les valeurs qui nous rassemblent

- **Primauté de la personne**
- **Non lucrativité**
- **Solidarité |**
- **Egalité dans l'accès aux droits**
- **Participation de tous à la vie de la société**