

## Audition d'APF France handicap du 14 mai 2018

### Article 64 de LFSS

Rapport relatif à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et de précarité

APF France handicap fait le constat que les difficultés d'accès à la santé posés par l'audition publique de la HAS relative à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap réalisée en 2008, sont 10 ans après, toujours d'actualité et confortés par des études DREES. Les personnes en situation de handicap sont majoritairement touchées par les inégalités sociales et territoriales en santé. Inaccessibilité des lieux de soins mais également des matériels et équipements, formation insuffisante des professionnels de santé, coordination lacunaire des acteurs sont autant de facteurs qui amplifient les problématiques structurelles de notre système de santé (désertification médicale, rémunération inadaptée ...) au détriment de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

En outre, la question financière est l'un des facteurs récurrents du renoncement aux soins ou de leur report dans le temps. Or la population en situation de handicap est relativement pauvre : 1,1 million de personnes sont bénéficiaires de l'AAH et vivent sous le seuil de pauvreté ou sont des travailleurs pauvres. Par ailleurs le handicap peut conduire à un besoin de soins plus fréquent ou plus fractionné et à un recours accru à des produits de santé, parfois considérés comme du confort et donc non remboursables. Les témoignages sont nombreux et il convient aujourd'hui d'objectiver les situations pour pouvoir leur apporter des solutions concrètes et adaptés.

C'est pourquoi APF France handicap a milité, via la concertation de la SNS et le PLFSS, pour le lancement d'une étude portant sur les restes à charges en santé liés au handicap, le niveau des avances de frais et le renoncement aux soins pour motif financier, dans un contexte marqué notamment par la majoration de certaines consultations et l'absence d'un tiers-payant généralisé.

Les revendications d'APF France handicap s'inscrivent dans les principes posés par :

- l'article 1er de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé qui pose que la politique de santé comprend « *la prise en charge collective et solidaire des conséquences financières et sociales de la maladie, de l'accident et du handicap par le système de protection sociale* ».
- l'article 25 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées qui stipule notamment que les « *États Parties fournissent des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes* »,
- l'Objectif de Développement Durable (ODD) numéro 3 de l'Agenda 2030 de l'ONU dont l'une des cibles est de « *faire en sorte que chacun bénéficie d'une assurance-santé, comprenant une protection contre les risques financiers et donnant accès à des services de santé essentiels de qualité et à des médicaments et vaccins essentiels sûrs, efficaces, de qualité et d'un coût abordable* ».

## Le maintien des ressources en cas d'hospitalisation longue

### La réduction problématique de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) lors d'une hospitalisation prolongée

L'article R.821-8 du code de la sécurité sociale prévoit une réduction de l'allocation aux adultes handicapés à hauteur de 30% de son montant mensuel à partir de 60 jours révolus d'hospitalisation. Même si l'application de cette disposition n'est pas systématique à tous les bénéficiaires de l'AAH (ne sont pas concernés les individus justifiant la charge d'un enfant ou astreints au paiement du forfait hospitalier), certaines personnes se voient pénalisées par cette disposition lorsqu'ils ont des charges fixes tels qu'un loyer. De ce fait, certaines personnes demandent parfois une fin prématurée de leur hospitalisation.

### La suspension de la majoration tierce personne (MTP) et de la prestation de compensation du handicap (PCH)

La majoration tierce personne est suspendue dès le dernier jour du mois civil suivant l'entrée à l'hôpital de l'assuré. Concernant la PCH aide humaine, celle-ci est suspendue dès le 45e jour d'hospitalisation. Ces différentes dispositions peuvent avoir un impact sur l'organisation des aides humaines nécessaires à la personne et notamment elle aboutit, lorsqu'elle en en emploi direct, au licenciement. Si la personne en situation de handicap fait appel à un service prestataire, les aides humaines seront également désorganisées.

### **APF France handicap demande qu'une étude soit réalisée sur le nombre de personnes concernées par ces situations et les solutions à mettre en œuvre (maintien des prestations, autres types d'aides ...) pour faire face aux dépenses que l'hospitalisation ne suspend pas.**

Il s'agirait notamment pour l'Assurance Maladie de croiser les hospitalisations longues avec les principales ALD<sup>1</sup> rassemblant l'essentiel des pathologies invalidantes responsables de situations de handicaps. Les fichiers étant difficilement « croisables », la MDPH et la CNAF pourraient de leur côté recenser la réduction du montant de l'AAH ou la suspension de la PCH suite à une hospitalisation longue.

## Le financement des soins complémentaires

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 usagers des CAMSP illustrent 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).

---

<sup>1</sup> Liste des ALD : 1 : accident vasculaire cérébral invalidant ; 9 : formes graves des affections, neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave ; 16 : maladie de Parkinson ; 20 : paraplégie ; 22 : polyarthrite rhumatoïde évolutive grave ; 25 : sclérose en plaques ; 27 : spondylarthrite ankylosante grave ; 32 (hors liste) : polyopathologies

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 placé 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 2017<sup>2</sup> 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 ».

**Aussi, APF France handicap souhaite :**

- **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. »
- **un accompagnement des CPAM par la CNAMTS pour une application homogène sur les territoires**

## La prise en charge de transports sanitaires adaptés

### Des transports inadaptés

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).

Dans les deux cas, l'emport du fauteuil roulant électrique est impossible. Cela prive alors la personne de son moyen d'autonomie et de déplacement pendant le temps des soins. Il peut s'agir de consultations spécialisées hospitalières et/ou d'hospitalisations de jour et entre l'attente et les soins c'est souvent de longues heures ou toute une journée que la personne doit rester sur un brancard ou une chaise roulante mal adaptée, qu'elle ne peut déplacer seule et sans ses moyens de prévention habituels (coussin anti-escarre).

<sup>2</sup> Rapport droits de l'enfant en 2017 – au miroir de la Convention internationale des droits de l'enfant  
<https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rae-2017.pdf>

A l'inverse, si la personne fait le choix d'un transporteur disposant d'un véhicule adapté pour le transport des personnes à mobilité réduite (TPMR) : elle peut être transportée dans de bonnes conditions (dans son fauteuil) et disposer de son moyen de déplacement et d'autonomie ensuite mais elle doit régler de sa poche un transport directement lié à des soins, souvent en lien avec l'ALD à l'origine de leur handicap (ex. soins dentaires spécialisés).

Ainsi, le remboursement par l'assurance maladie d'un transport en TPMR lorsqu'il correspond bien à une nécessité liée à l'état de santé et la situation de handicap d'une personne, devrait permettre de concilier la préservation de l'autonomie et un meilleur confort pour chaque personne concernée, tout en générant des économies car ce sont bien souvent des ambulances qui sont utilisées en alternative.

**Pour APF France handicap, deux types de solutions peuvent être envisagés :**

- **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 ;**
- **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.**

#### Des prises en charges insuffisantes

Par ailleurs, les conditions de prise en charge des transports sanitaires se durcissent. Les CPAM adoptent des positions de plus en plus restrictives et de nombreuses personnes en ALD voient leur transport sanitaire être « déremboursé ». En outre, certains transports ne sont pas pris en charge les soins ne relevant pas de l'ALD (ex. soins bucco-dentaire, mammographie) alors même que la personne ne peut se rendre seule sur les lieux de soins. C'est également le cas pour les transports vers des lieux « de vie et de soins » que sont les accueils temporaires en FAM et MAS, très souvent utilisés comme alternatives à des séjours en SSR non adaptés aux personnes en situation de handicap.

**APF France handicap souhaite une mise à plat des critères de prise en charge des frais de transports par l'assurance maladie vers des professionnels de santé et des établissements de santé pour les personnes ne pouvant se déplacer par leur propre moyen du fait de leur handicap.** Il s'agira d'identifier toutes les situations qui nécessitent un transport adapté du fait du handicap et de proposer une information claire et lisible par tous sur le sujet.

#### **Les restes à charge liés au handicap**

Une étude<sup>3</sup> menée en 2016 par l'Observatoire citoyen des restes à charge en santé (composé de 60 Millions de consommateurs, le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) et la société Santéclair, évaluaient les restes à charge des personnes en ALD (cancer, diabète, insuffisance rénale, VIH) à 752 € en moyenne par an. L'étude concluait au fait que « *Les personnes en ALD subissent les mêmes limites de prise en charge de certains soins que l'ensemble de la population. Mais leur situation est aggravée par le fait qu'elles doivent plus fréquemment avoir recours à ces soins, et donc être confrontées aux restes à charge correspondants* » et rappelle que certaines pathologies ont également un retentissement sur d'autres aspects de la santé (notamment bucco-dentaire).

3 [https://www.60millions-mag.com/sites/default/files/asset/document/60m\\_frais-caches-ald\\_2016.pdf](https://www.60millions-mag.com/sites/default/files/asset/document/60m_frais-caches-ald_2016.pdf)

APF France handicap fait le même constat pour les personnes en situation de handicap. De nombreux témoignages portent sur des restes à charge liés :

- à l'utilisation de produits de santé non remboursés mais nécessaires aux soins : il s'agit par exemple de produits d'entretien de matériel de santé tel que le sérum physiologique, de pansements spécifiques ... qui peuvent se chiffrer chaque mois en une centaine d'euros ;
- au paiement de soins non remboursés tel que le gaz MEOPA,

Ces restes à charge sont aussi alimentés par le souhait de certains parents d'enfants polyhandicapés, IMC ou atteints d'autres handicaps moteur de faire bénéficier à leurs enfants de soins de rééducation à l'étranger (Pologne, Espagne, Allemagne, Suisse, Belgique) et de certaines personnes de se tourner vers des médecines alternatives notamment pour réduire leurs douleurs (ex. ostéopathie, ondes de choc ...), ce qui pose la question de la manière dont ces personnes perçoivent la capacité de la médecine allopathique à répondre à leur problématique de santé.

Les débats actuels autour du reste à charge zéro (RAC 0) illustrent cette non prise en compte des spécificités des restes à charges liés à des besoins de santé spécifiques. Ainsi le panier de soins en prothèse dentaire est un panier de soins universel, le même pour tous, qui ne prend pas en compte les besoins d'implantologie lorsque la pose de prothèse amovible n'est pas possible du fait du handicap. APF France handicap a plaidé pour un panier de soins.

Il en va de même des paniers de soins des complémentaires santé éligibles à l'ACS qui sont notamment très insuffisants pour l'appareillage. En 2015, APF France handicap conseillait ainsi à ses adhérents de faire valoir ses droits à l'ACS pour bénéficier de ses droits connexes (tiers-payant, dépassement honoraires ...) mais sans utiliser le chèque y afférent afin de choisir une complémentaire santé plus en adéquation avec ses besoins en santé.

**APF France handicap souhaite le lancement d'une réflexion sur la définition d'un panier de soins et de produits de santé remboursables modulables en fonction des besoins spécifiques en santé.** Cela pourrait ainsi par exemple se traduire par des contrats homologués ACS adaptés aux besoins en aides techniques.

## L'accès aux droits

### La question spécifique de l'ACS

Au-delà d'un panier de soins insuffisant, l'appréhension des conditions de ressources pour bénéficier de l'ACS reste compliquée pour les personnes en situation de handicap. APF France handicap salue la disposition de la loi de finance de la sécurité sociale 2018 qui vient neutraliser les augmentations de l'AAH par un abattement spécifique, et permet notamment aux titulaires du complément de ressources d'en être bénéficiaires. Néanmoins la formule retenue est complexe et il est difficile de savoir s'il est possible de bénéficier au final de l'ACS.

De plus il est nécessaire de déposer une demande annuellement alors même que les ressources ne sont pas susceptibles de varier.

Enfin, le montant de l'aide de l'ACS varie en fonction de l'âge et non pas des besoins en santé ce qui rend à nouveau inégalitaire ce système au regard du handicap qui peut engendrer des besoins en santé plus importants.



**APF France handicap demande une clarification et une meilleure communication sur le dispositif de l'ACS, en particulier sur les plafonds et le système d'abattement. Elle demande également que l'ACS puisse être utilisée pour l'acquisition de n'importe quelle complémentaire santé et que la décision d'octroi soit pluriannuelle, avec une procédure de renouvellement simplifiée.**

**A défaut d'une réforme en profondeur du dispositif de l'ACS, APF France handicap demande le retour à la CMU-c pour les bénéficiaires de l'AAH qui était vécue comme beaucoup plus lisible et simple que l'ACS.**

#### Le recours aux droits et aux aides

APF France handicap reçoit de nombreux témoignages de renoncement aux soins ou d'ajournement dans le temps pour des raisons financières tant liées aux restes à charge qu'aux avances de frais.

Or, l'accès à l'ACS, aux aides exceptionnels des CPAM, aux fonds sociaux des complémentaires santé ou de la PCH – charges exceptionnelles sont autant de leviers qui sont peu connus des personnes en situation de handicap et des personnes qui les accompagnent.

APF France handicap regrette également l'annulation de la généralisation du tiers-payant. Elle note en outre que le rapport IGAS n°2017-111R relatif à l'évaluation de la généralisation du tiers-payant estime que « *le principal frein au développement du tiers payant AMO n'est pas de nature technique mais tient à une confiance encore trop fragile des professionnels de santé* ».

**APF France handicap souhaite qu'une étude sur le non-recours aux droits en santé dans la population en situation de handicap soit lancée via l'Odenore et l'enseignement tiré de la mobilisation des Plateforme d'Intervention Départementale pour l'Accès aux Soins et à la Santé (PFIDASS) de l'Assurance Maladie.**

**Elle appelle en outre à la généralisation rapide du tiers-payant**

#### **La question des aides techniques et de leur impact sur la santé**

L'accès dans de bonnes conditions aux aides techniques est également un facteur de santé. Un fauteuil mal adapté peut ainsi générer des escarres.

**APF France handicap appelle ainsi à ce que la Nomenclature LPPR (liste des prestations et produits remboursés par l'Assurance Maladie) concernant les VPH (véhicules pour personnes handicapées) voit enfin le jour. Elle permet une meilleure prise en charge des fauteuils roulants et permettra d'adapter les décrets PCH aides techniques en les « toiletter », les actualisant, en les complétant notamment avec des aides techniques innovantes. APF France handicap souhaite également un suivi du dispositif de tiers payant aides techniques.**

APF France handicap s'était positionnée favorable à l'adaptation de la tarification des consultations longues à la réalité des soins des personnes en situation de handicap. Le facteur temps dans la délivrance d'un acte de soins, à l'hôpital ou en ville, doit être valorisé dans la tarification afin de garantir un soin de qualité qui requiert mise en confiance de la personne,

Deux questions néanmoins se posent dans l'application de ce principe via les dispositifs de majoration des consultations longues et des dispositions prévues par l'arbitrage dentaire :

- d'une part la définition du public est éligible à ces consultations est restrictive (une pathologie, un handicap spécifique ou encore une reconnaissance administrative) indépendamment des réels besoins des personnes en situation de handicap ;
- d'autre part la majoration des consultations ne sont pas entièrement compensée par l'assurance maladie et s'intègre dans le ticket modérateur et fait donc peser potentiellement une avance de frais ou des restes à charges supplémentaires pour les personnes en situation de handicap.

Cette question se pose avec plus d'acuité avec le développement des consultations dédiées aux personnes en situation de handicap dont le modèle économique est très fragile, reposant la plupart des cas sur un « bricolage » avec des forfaits d'hospitalisation.

**APF France handicap souhaite que soient lancés des travaux qui permettent de trouver les modalités de définition d'un dispositif de tarification différencier des actes médicaux qui s'appliquent aux besoins de chaque personne en situation de handicap.**

### **Présentation de APF France handicap**

Association créée en 1933 et reconnue d'utilité publique. Un mouvement national de défense et de représentation des personnes avec un handicap et de leur famille qui milite pour l'égalité des droits et l'exercice d'une pleine citoyenneté. APF France handicap développe une offre de service social et médico-social sur tout le territoire.

APF France handicap en chiffres : 25 000 adhérents, 30 000 usagers, 13 500 salariés, 450 structures.