

Master 2

Pilotage des politiques et actions en santé publique

Promotion : **2014-2015**

Recensement des actions et des organisations territoriales mises en œuvre en Bretagne pour faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap

Marjorie Cadeville

09/09/2015

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier Mme Even et M Laurent pour m'avoir suivie et encadrée durant ce stage.

Je tiens également à remercier l'ensemble des charges de mission des conférences de territoire : M Gaillard, Mme Dupuis Bellair, Mme Mahe, Mme Rongère, Mme Marty, Mme Leclercq, Mme Benhaberrou pour avoir pris le temps de remplir ces questionnaires. Les informations extraites de ces derniers ont été très utiles.

Merci à Mme Derouette, Mme Baune, M Brandeau, Mme Godet, Mme Evennou, Mme Stephan, M Jacquot, M Deltombe, M Deschamps, Mme Colin, M Calon, Mme Goltais, M Frinault JL, Mme Quéro le Jean, Mme L pour leur disponibilité et leur aide. Ces différents entretiens m'ont aidé à comprendre la complexité et les enjeux liés à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Merci à Karine, Muriel, Stéphanie, Christiane, Fabienne, Catherine, Sophie, Emilie, Bernadette, Brigitte, Mickael, Mathilde, Maryse et tout l'étage du 3ème pour votre gentillesse à mon égard et votre accueil.

Merci à Mmes Lecocq, Deluc, Viviès pour les informations transmises

Merci à M Schweyer et M Leroy pour leurs conseils tout au long de l'année, merci à l'ensemble des professeurs du Master pour leurs enseignements précieux.

Merci à Mme Mafféi pour l'ensemble de son aide tout au long de l'année.

Merci à l'ensemble de mes proches pour leur soutien énorme tout au long de ces études.

S o m m a i r e

Liste des sigles utilisés.....	3
Introduction :	6
I/ Circonscription du sujet et éléments de définition de la mission de stage :	13
1.1 Présentation détaillée de la structure de réalisation de stage : l'ARS de Bretagne et la CRSA.....	14
1.2 Données chiffrées sur le nombre de personnes handicapées au niveau national et régional : une réalité difficile à appréhender.....	15
1.2.1 Un dénombrement variable fonction de la définition donnée au handicap	15
1.2.2 Données nationales : l'exploitation des grandes enquêtes, des chiffres variables.....	17
1.2.3 Données régionales : des chiffres extrapolés à partir du cumul des données de l'ARS et INSEE.	18
1.3 Focus sur la loi du 11 février 2005 : 10 après quel état d'avancement des aménagements concernant l'accessibilité, l'accès aux soins ?	19
1.4 Une définition complexe de l'accès aux soins, un accès difficile des personnes en situation de handicap.	21
1.5 Présentation des axes du rapport Jacob	25
1.6 Présentation de la situation économique des personnes en situation de handicap (aides financières et matérielles, complémentaire santé) : des facteurs déterminants dans l'accès aux soins	28
2 Méthodologie retenue pour le recensement des initiatives en matière d'accès aux soins des personnes en situation de handicap dans les territoires de santé en Bretagne.	32
2.1 Méthodologie de collecte d'informations :	32
2.1.1 Phase d'imprégnation du sujet : Revue de la littérature.....	32
3 Présentation des actions recensées en faveur de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap sur le territoire Breton	35
3.1 Recensement et analyse des actions par rapport aux axes du Rapport Jacob à partir de l'exploitation des entretiens et des questionnaires.....	35
3.1.1 Analyse et mise en perspective des résultats par rapport au Rapport Jacob.....	35
3.2 Analyse et mise en perspective des résultats par rapport aux territoires de santé	50

<Marjorie CADEVILLE> -

3.3	Analyse de la méthodologie : présentation des points et points faibles : proposition d'hypothèse explicative des résultats.	53
3.3.1	Points forts et faibles de la méthodologie utilisée pour les questionnaires	53
3.3.2	Points forts et faibles de la méthodologie utilisée dans le choix des entretiens	54
3.3.3	Points forts et faibles de la méthodologie globale utilisée pour répondre à la mission de stage	54
3.4	Eléments de discussion par rapport aux actions et organisations recensées en Bretagne	58
	La question de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap devient majeure et prend une place croissante que ce soit au niveau des politiques en santé publique ou des revendications des associations et personnes en situation de handicap. Il était donc intéressant de faire un point sur l'avancement de la région Bretagne quant à cette thématique de situation sur l'état des actions développées en Bretagne.....	58
	Les actions recensées mettent en évidence certains points à discuter :	59
4	Proposition d'actions en matière de politiques de santé publique pour répondre à la mission de stage ..	64
4.1	Définition de critères de sélection parmi les actions recensées et proposition d'actions à généraliser	64
4.2	Proposition de création d'une plateforme territoriale d'appui à la coordination et d'une plateforme de type « Handi consult » pour coordonner les actions à généraliser.	68
	Bibliographie	71
	Liste des annexes.....	- 75 -

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation Adulte Handicapé

ACS : Aide à la Complémentaire Santé

ACTP : Allocation de compensation pour tierce personne

AD'AP : Agenda d'Accessibilité Programmée

ADIMC : Association Départementale des Infirmes Moteurs Cérébraux

AEEH : Allocation d'éducation pour Enfant Handicapé

AFM : Association Française contre les Myopathies

AHB : Association Hospitalière de Bretagne

ANPIHM : Association Nationale Pour l'Intégration des personnes Handicapées Moteurs

APAJH : Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés

APF : Association des Paralysés de France

ARS Agence Régionale de Santé

BDSP : Banque de Données en Santé Publique

CAF : Caisses d'allocations familiales

CAMPS : Centre d'action médico-sociale précoce

CCAM : Classification Commune des Actes Médicaux

CDES : Commission départementale de l'éducation spéciale

CIDIH Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CG : Conseil Général

COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel

CPAM : Caisse Primaire d'assurance maladie

CREAI : Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées

CRSA Conférence Régionale pour la Santé et l'Autonomie.

DDAS : Direction départementale des affaires sanitaires et sociales

DDTEFP : Direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle

DGS : Direction Générale de la Santé

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

DO : Dépistage Organisé

DT : Délégation Territoriale

ERP : Etablissement Recevant du Public
ESAT : Etablissement et Service d'aide par le Travail
ESMS : Etablissement Social et Médico Social
FIR Fonds d'Intervention Régional
HAS : Haute Autorité de Santé
HID : Handicap Incapacité Dépendance
HSI : Handicap Santé Institutions
HSM : Handicap Santé Ménages
HPST : loi Hôpital Patients Santé Territoires
IEM : Institut d'Education Motrice
INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la santé
INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IME Institut Médico Educatif
I et V : Ille et Vilaine
InVS : Institut de Veille Sanitaire
IRDES : Institut de recherche et documentation en économie de la santé
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
MPR : Médecine Physique et de Réadaptation
NGAP : Nomenclature Générale des Actes Professionnels
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
ORS : Observatoire Régional de la Santé
PCH : prestation de compensation du handicap
PLANIR : Plan Local d'Accompagnement du Non recours, des Incompréhensions, des Ruptures
PNSE : Plan national santé environnement
PRSE : Plan Régional santé environnement
PRIAC : Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de l'autonomie
PRS : Projet Régional de Santé
PPASP : Pilotage des Politiques et Actions en Santé Publique
PSH: Personnes en Situation de Handicap
PTS : Programme Territorial de Santé
RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
SAMSAH : Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

SDS : Soins Dentaires Spécifiques

SROS : Schéma Régional de l'Organisation des Soins

SROSM : Schéma Régional de l'Organisation Médico Sociale

SRP : Schéma Régional de Prévention

SSAD : Service de Soins à Domicile

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

SSR : soins de suite et de réadaptation

STH : Service technique de l'habitat

T2A : Tarification à l'activité

TED : Trouble envahissant du développement *non spécifié*

UFSBD Union Française pour la Santé Bucco Dentaire

UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

Introduction :

Le sens du mot handicap a varié selon les siècles. Avant d'être « synonyme » d'inégalités et de difficultés d'intégration dans la société, il visait à conserver l'égalité entre plusieurs participants à un jeu. En effet, le handicap étymologiquement « hand in cap » prend ses racines dans la culture anglo-saxonne du 17^{ème} siècle. Au départ il s'agissait d'un système de trocs d'objets entre deux participants, encadré par un arbitre : le « handicapper ». Ce dernier avait la charge d'évaluer la différence de prix des objets et compensait l'éventuel déséquilibre financier en ajoutant la somme rétablissant l'égalité, dans un chapeau. Ce terme a ensuite envahi le monde équestre et les courses de chevaux. Il visait à maintenir l'égalité entre chevaux de gabarits et niveaux différents en lestant les plus forts d'un poids dénommé « handicap ».

Ce terme a donc par la suite été employé dans le vocabulaire courant et désignait « toute action visant à rendre plus équitable une confrontation ». A alors découlé l'expression être handicapé désignant toute personne partant avec un déséquilibre au départ. Le sens médical du terme handicap n'est apparu que dans les années 50. [1]

➤ Une définition du handicap évolutive avec le temps

Définir le handicap n'est pas chose aisée car il est multiforme, multidimensionnel. En effet, il recouvre des réalités différentes selon la définition retenue. Les définitions proposées par l'OMS ont ainsi évolué de manière parallèle à la société.

La **première convention CIDH** de 1980 résulte des travaux de Philippe Wood dans les années 70 et propose un modèle tri dimensionnel :

- Déficiência¹ :
- incapacité :²
- Désavantage :³

Cette première conception a fait l'objet de nombreuses critiques en raison de son côté stigmatisant, médico centré et individualiste ; l'individu était alors considéré comme inadapté à la société, la dimension environnementale n'était pas prise en considération. [2]

¹ perte, anomalie d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique

² réduction ou perte (dus à une déficience) de la capacité d'accomplir une activité d'une façon jugée normale

³ il y a désavantage social si une déficience ou une incapacité limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu du sexe, de l'âge et des facteurs socioculturels.

Un nouveau modèle biopsychosocial a vu le jour, en 2001, La **CIF** (Classification internationale du fonctionnement), définit le handicap comme « une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité, consécutive à un problème de santé, et des obstacles environnementaux. » Il comprend 2 volets :

- le premier volet porte sur le fonctionnement : fonctions organiques et structures anatomiques, la participation et l'activité,
- le second sur les facteurs environnementaux (individuel et sociétal) et personnels.

Elle n'a pas pour objectif de classer les individus mais plutôt le fonctionnement de ces derniers.[3]

➤ **Les formes du handicap**

Le handicap peut recouvrir plusieurs formes. Le détail sera présenté en annexe 1 En effet, il peut être :

- **moteur ou physique** :
- **Sensoriel**
- **Mental** :
- **Psychique** :
- **Cognitif**
- **Le polyhandicap** [4]

➤ **L'évolution des politiques sociales en faveur du handicap, en France au 20^{ème} siècle : de la réparation à la compensation**

Les politiques en termes de handicap se sont construites tout au long du 20^{ème} et ont pour objectif de favoriser et aider à l'intégration des personnes en situation de handicap.

En France, les politiques publiques en faveur du handicap se décomposent en deux parties. Tout d'abord, la première partie du 20^{ème} siècle modifie le statut de la personne handicapée : elle passe du statut de personne assistée à celle de **personne ayant un droit à réparation** notamment à travers les lois de 1924 obligeant les entreprises à intégrer en leur sein des mutilés de guerre. D'autres visent la prise en charge des victimes d'accidents du travail ou non notamment avec la création de la sécurité sociale en 1945. La loi de 1957 « sur le reclassement professionnel » fait apparaître pour la première fois le terme de travailleur handicapé et protégé et le définit. Cette loi crée également le conseil supérieur pour le reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés. Ces lois constituent les prémices du changement de vision sociétale des personnes handicapées. Cependant,

elles se concentrent principalement sur le handicap moteur et ne concernent que les personnes en capacité de travailler. Elles excluent de fait les autres formes de handicap et celles qui ne travaillent pas.

La seconde partie du 20^{ème} marque un tournant avec **la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées** qui est la première relative à l'intégration sociale des personnes handicapées. La loi du 10 juillet 1987 promeut l'emploi des personnes handicapées. En 1995, le premier plan Autisme est créé, des mesures relatives à une meilleure prise en charge et une meilleure formation des professionnels encadrant des personnes autistes sont adoptées. Le début du 21^{ème} consacre la mise en œuvre du **droit à compensation** des personnes handicapées, en actualisant la loi de 1975, à travers un projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Celui-ci est adopté le 10 janvier 2002. Cependant, le tournant majeur à retenir est l'année 2005 qui voit la refonte complète de la politique du handicap avec la **loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**. Une définition du handicap a émergé : *« toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant »*. Celle-ci n'est pas seulement l'occasion de changer la dénomination de personne handicapée vers personne en situation de handicap, elle vise également à intégrer et favoriser l'accessibilité des personnes dans tous les volets de la vie quotidienne notamment l'accès aux soins. Cette nouvelle conception du handicap puise son inspiration dans la CIF. [5]

➤ **Données épidémiologiques sur le handicap et difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de handicap**

L'espérance de vie⁴ des personnes en situation de handicap s'est particulièrement améliorée tout au long du 20^{ème} siècle, tout comme pour le reste de la population grâce à la mise en place de politiques sociales en faveur du handicap, de l'éducation, des progrès de la médecine, d'un meilleur accès aux soins qui constituent tous des déterminants majeurs de la santé. S'il est intéressant de noter cette augmentation d'espérance de vie, toutefois, elle reste encore inférieure à la population

⁴ L'espérance de vie à la [naissance](#) (ou à l'âge 0) représente la durée de vie moyenne - autrement dit l'âge moyen au décès - d'une génération fictive soumise aux conditions de mortalité de l'année. Elle caractérise la mortalité indépendamment de la structure par âge. Source : <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/esperance-vie.htm>

générale⁵ et varie selon le type de handicap. En effet, les personnes cérébro lésées ont une espérance de vie à la naissance plus ou moins inférieure (3 à 5 ans de moins que la population générale pour les personnes les moins atteintes) à la population générale. Les personnes avec une déficience intellectuelle tendent à se rapprocher de la population générale.

Le vieillissement de la population chez les personnes en situation de handicap fait donc émerger des pathologies dites de la sénescence comme Alzheimer, cancers, pathologies cardio vasculaires et donc des besoins de soins. [6] Cependant, les soins concernent tous les âges. Malgré des améliorations, des difficultés d'accès aux soins persistent notamment pour les soins courants (accès au médecin généraliste, aux soins dentaires, ophtalmologiques, gynécologiques) les soins hospitaliers aux urgences, mais aussi les actions de prévention qui ne sont pas toujours adaptées aux personnes en situation de handicap. Ces difficultés sont liées à des freins physique (accessibilité au professionnel ou à l'établissement), matériel (accès au fauteuil, à la table d'examen ou l'appareil d'exploration), psychologique (peur mutuelle du professionnel de santé et de la personne en situation de handicap), financier (manque de ressources financières pour certains soins coûteux ou le manque d'incitation financière du professionnel à prendre en charge une personne avec un handicap), environnemental. Toutes les barrières d'accès aux soins ont été répertoriées dans le **Rapport Jacob** sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, remis aux Ministres déléguée chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion et de la santé : respectivement Mmes Carlotti et Touraine, en avril 2013. Ce rapport présente tous les problèmes d'accès aux soins liés au handicap et propose des solutions. Il a permis de mettre en exergue les difficultés auxquelles étaient confrontées les personnes en situation de handicap et a servi de base à l'élaboration de la Stratégie Nationale de Santé. Il s'agit donc d'une priorité nationale qui se décline au niveau régional à travers les Agences Régionales de Santé (ARS).

➤ **Création des ARS**

La loi du 21 juillet 2009 Hôpital Patients Santé Territoires (HPST) a profondément modifié l'organisation du système de santé français. Ce dernier est entré dans une phase de transition épidémiologique avec un vieillissement croissant de la population et une augmentation massive des maladies chroniques : elles représentaient environ 3.5 % des maladies en 2005 et 4 % en 2010. Cela a pour conséquence une transformation du système de santé et une recentralisation sur les soins de

⁵ 85.1 ans pour les femmes, 78.2 ans pour les hommes pour la période 2010-2015 : source INSEE.

premier recours⁶. Cependant ces modifications doivent prendre en compte le contexte budgétaire de plus en plus contraint. L'efficacité des dépenses doit être maximisée. Pour cela, il est indispensable que la coordination interne entre acteurs de santé et externe hors champ de la santé soit améliorée. Les liens ville hôpital doivent être renforcés, la prise en charge globale du patient et sa santé peut alors s'améliorer. L'Agence Régionale de Santé (ARS) est l'échelon régional d'application des politiques nationales de santé en tenant compte des particularités de chaque territoire. Elle est chargée de faire le lien entre les services de l'Etat et de l'assurance maladie. Elle regroupe une dizaine de structures⁷. Son champ d'action est large : la prévention, la promotion de la santé, la veille et sécurité sanitaire, l'organisation de l'offre de soins en ville, en établissement de santé et dans les structures médico-sociales. [7]

➤ **Organisation de l'ARS de Bretagne :**

L'ARS de Bretagne a fixé un projet régional de santé (PRS), pour 5 ans, pour la période 2012-2016. Le but de ce document est de la planifier et d'organiser les actions. Il est composé de 4 volets : un plan stratégique régional de santé, 3 schémas régionaux, 7 programmes, 8 programmes territoriaux de santé.⁸

L'accès aux soins des personnes en situation de handicap est transversal aux 3 schémas. En effet, il concerne le SROS, le SRSP par l'intermédiaire de la promotion de la santé, la prévention à destination des personnes en situation de handicap et le SRSMS pour les personnes en situation de handicap en institution ou résidant à leur domicile. La loi HPST a également prévu la création de territoires de santé (TS). La Bretagne est découpée en 8 territoires de santé. (cf Annexe 2)

- Territoire de santé 1 : Brest - Carhaix-Morlaix
- Territoire de santé 2 : Quimper - Douarnenez-Pont l'Abbé

⁶ Le 1er recours contribue à l'offre de soins ambulatoire en assurant aux patients : la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement, l'orientation et le suivi ainsi que l'éducation pour la santé. Source ARS Aquitaine

⁷ Elle regroupe d'anciennes structures traitant de la santé publique et de l'organisation des soins (Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (Drass), Agence régionale de l'hospitalisation (ARH), Union régionale des caisses d'assurance maladie (Urcam), Groupement régional de santé publique (GRSP), Mission régionale de santé (MRS) en totalité, et Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (Ddass), Caisse régionale d'assurance maladie (Cram), Direction régionale du service médical (DRSM), Mutualité sociale agricole (MSA), Régime social des indépendants (RSI) en partie). Source : <http://www.ars.sante.fr/Presentation-generale.89790.0.html>

⁸ Le **plan stratégique régional de santé** : est chargé de déterminer les politiques nationales, les priorités et les stratégies pour la région, approuvé par la CRSA.

Les schémas régionaux sectoriels se subdivisent en :

- **schéma régional de prévention (SRP)** qui regroupent la prévention, la promotion de la santé, la santé environnementale, la veille sanitaire,
- **schéma régional de l'offre de soins (SROS)** concerne l'offre de soins hospitalière et ambulatoire
- **schéma régional médico social (SRMS)** concerne la prise en charge des personnes âgées, handicapées

source ARS document interne

- Territoire de santé 3 : Lorient - Hennebont
- Territoire de santé 4 : Vannes - Ploërmel - Malestroit
- Territoire de santé 5 : Rennes - Redon - Fougères - Vitré
- Territoire de santé 6 : Saint Malo - Dinan
- Territoire de santé 7 : Saint Briec - Lannion - Guingamp
- Territoire de santé 8 : Loudéac - Pontivy

Chaque territoire est organisé autour d'un bassin de population, d'une offre de soins adaptée aux besoins des populations et de filières territoriales de santé.[8] Pour mener à bien la politique de santé au niveau territorial et les projets territoriaux de santé, des conférences de territoires regroupant une multitude d'acteurs institutionnels, d'établissements, de professionnels de santé sont mises en place.⁹

Cette même loi a défini la création des Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) comme une instance de démocratie sanitaire rendant des avis consultatifs sur la politique régionale de santé notamment en faveur des personnes âgées, handicapées. Elle rend également son avis sur le projet régional de santé, les schémas régionaux. Son activité est recensée dans un rapport annuel des droits des usagers du système de santé qu'elle fait ensuite parvenir à la conférence nationale de santé.[9] La CRSA de Bretagne a mis en place plusieurs groupes de travail pour mener à bien son rôle d'instance en démocratie sanitaire¹⁰. Le groupe accès aux soins des personnes en situation de handicap a organisé une conférence débat autour de cette problématique, qui s'est tenue le 16 mai 2014. Cette journée a été l'occasion de présenter le Film de Pascal Jacob : « Si tu savais », et de proposer des témoignages de personnes en situation de handicap.

Cette journée a donné lieu à plusieurs recommandations de la CRSA comme la signature d'une charte sur l'accès aux soins, la volonté de recenser des actions ou organisations, en Bretagne, qui favorisent l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Ce recensement permettrait d'envisager les modalités d'une généralisation des actions recensées, la communication vers les professionnels de santé, associations, et institutions et les conditions de la pérennisation des initiatives au-delà des engagements des acteurs de terrain.

⁹ Les établissements de santé ; Les personnes morales gestionnaires des services et établissements sociaux et médico-sociaux ; Les organismes œuvrant dans les domaines de la promotion de la santé et de la prévention, ou en faveur de l'environnement et de la lutte contre la précarité ; Les professionnels de santé libéraux et les internes en médecine ; Les centres de santé, maisons de santé, pôles de santé et réseaux de santé ; Les établissements assurant des activités de soins à domicile ; Les services de santé au travail ; Les usagers ; Les collectivités territoriales ; L'Ordre des médecins ; Des personnalités qualifiées.

¹⁰ Le groupe démocratie en santé, le groupe télémédecine et e santé, le groupe vieillissement, le groupe accès aux soins des personnes en situation de handicap, le groupe vieillissement des personnes en situation de handicap, le groupe soins et prise en charge des personnes en situation de handicap d'origine psychique, le groupe santé environnement, le groupe santé jeunes enfants et prévention

➤ **Définition préalable de l'accès aux soins et du recensement :**

Définir l'accès aux soins n'est pas chose aisée en raison du peu de définitions disponibles. Il en existe quand même quelques-unes : Il peut se définir « *comme la faculté offerte à chacun de recevoir des soins préventifs ou curatifs sans référence à une situation sociale ou à un état de santé.* »¹¹

Cela sous-entend une absence de discrimination, un accès égal à toute personne nécessitant une prise en charge médicale. Cependant, la littérature démontre un état de santé fragilisé des personnes en situation de handicap et des difficultés d'accès aux soins courants notamment.

Ce rapport vise à effectuer un état des lieux des actions et organisations territoriales en Bretagne mis en place par des acteurs ou des associations d'acteurs afin de permettre un meilleur accès aux soins des personnes en situation de handicap. Il ne cherche pas l'exhaustivité, les délais étant trop courts pour balayer un champ aussi complexe que l'accès aux soins chez les personnes en situation de handicap et obtenir des réponses de la part de tous les acteurs préalablement identifiés comme acteurs agissant potentiellement en faveur de l'accès aux soins de ces personnes.

➤ **Missions de stage :**

Ma mission de stage, effectuée au sein de la Direction adjointe de l'offre médico sociale porte donc sur ce recensement d'actions et d'organisations territoriales favorisant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en Bretagne. Je devrai ensuite déterminer les actions qui seront le plus facilement reproductibles et généralisables après avoir défini des critères de sélection. Je travaille donc en lien avec les conférences de territoire, la CRSA et différents Directions et pôles de l'ARS.

Ce stage m'offre l'opportunité de découvrir et de mieux appréhender le concept d'accès aux soins courants pour les personnes en grande fragilité et notamment les personnes en situation de handicap, problématique que je connaissais peu jusque-là. En effet, mon stage de Master 1 portait sur la promotion de la santé, j'avais alors la charge de la mise en place d'une démarche méthodologique permettant de mettre en perspective la promotion de la santé et le développement durable dans une optique de bien être des populations. Il me permet de découvrir une approche complémentaire et de mieux définir et cerner mon projet professionnel. De plus, ma position à

¹¹<http://www.hopital.fr/Nos-missions/Les-missions-de-l-hopital/Les-missions-de-l-hopital/L-acces-aux-soins-pour-tous#sthash.LC3AbZxR.dpuf>

l'ARS me permet d'avoir une vision d'ensemble des acteurs institutionnels, de terrain et associatifs, du monde du handicap, en Bretagne. Par ailleurs, ce stage m'offre la possibilité de mettre en pratique les connaissances acquises durant mes travaux saisonniers dans une MAS (Maison d'Accueil Spécialisée), concernant notamment l'état de santé des personnes en situation de handicap.

Quelle méthode adopter pour recenser les informations sur les organisations et actions favorisant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap ? Il s'agit d'un sujet compliqué, tant par son étendue, ses caractéristiques et ce qu'il recouvre. En conséquence l'exhaustivité n'est pas le but essentiel de cette présentation.

Pour ce faire, il a fallu circonscrire le sujet et voir ce que sous entendaient les concepts d'accès aux soins et de personnes en situation de handicap. (I) Ensuite une méthodologie de collecte de données théorique et pratique a été déterminée (II). Ces données collectées ont ensuite été exploitées pour visualiser les actions et organisations déjà en place en Bretagne. (III) Certaines ont alors été sélectionnées dans une perspective de généralisation après la détermination de critères de sélection. Il s'agit avant tout de mettre en avant les actions et organisations initiées par les professionnels de terrain qui peuvent faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, sur un territoire plus vaste et de manière mieux coordonnée afin de favoriser l'équité territoriale. C'est pourquoi il a été décidé de privilégier des actions de proximité qui ont fait leur preuve et qui seront facilement reproductibles tout en les coordonnant au travers d'une plateforme de type de coordination. Le recensement permettra également de mesurer quels domaines doivent être mieux investigués. (IV)

I/ Circonscription du sujet et éléments de définition de la mission de stage :

De prime abord, définir les concepts de handicap et d'accès aux soins peut paraître simple : ils sont, en effet, très souvent utilisés en santé publique mais aussi dans le langage commun. Cependant, le handicap est multi forme, chacun peut se sentir handicapé de manière temporaire, dans une situation particulière, ou de manière durable. Le handicap peut ne pas être reconnu mais simplement ressenti. De même l'accès aux soins recouvre des réalités bien différentes. En effet, les soins peuvent être curatifs, préventifs, courants et/ ou spécialisés, l'accès peut être d'un point de vue physique, financier, psychologique. Ces deux concepts sont donc à éclaircir pour cerner au mieux la mission.

1.1 Présentation détaillée de la structure de réalisation de stage : l'ARS de Bretagne et la CRSA

A mon arrivée en mars 2015, l'ARS de Bretagne était en pleine réorganisation. En effet, un nouveau directeur Général M de Cadeville venait de prendre ses fonctions remplaçant ainsi M Gautron. La réorganisation de l'ARS a eu lieu pour répondre aux objectifs de la nouvelle loi sur la modernisation du système de santé tout en respectant un ONDAM de plus en plus contraint. Cette restructuration avait également pour objectif de favoriser le renforcement des liens entre les grandes directions dans une optique de transversalité et la création de procédures communes qui pourraient favoriser le renforcement des liens entre plusieurs directions adjointes. Le détail de l'organisation de l'ARS est en annexe 3. Elle a donc abouti à la modification de deux des cinq Directions¹² :

Dans le cadre de ma mission de stage portant sur le recensement des actions et organisations favorisant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, j'ai été affectée à la Direction de la Stratégie régionale de santé conduite par M Goby. En effet, l'accès aux soins et le handicap figurent comme priorités dans le SROS et le SROSM. Cette direction a été créée pour favoriser un décloisonnement du système de santé. Elle poursuit également des objectifs de mise en œuvre d'orientations définies au sein de cette stratégie régionale de santé comme : le développement de la démocratie en santé (notamment à travers la CRSA), l'organisation d'une offre de soins en ambulatoire et la mise en place d'une direction des parcours de santé entre autres.

Au sein de cette direction composée de 4 personnes, j'ai travaillé à la Direction adjointe des parcours conduite par Mme Even, tutrice de mon stage. Cette direction s'accordait avec ma mission de stage puisqu'elle travaille sur la création de projets transversaux à plusieurs directions intégrant une approche populationnelle ce qui était mon cas avec les personnes en situation de handicap. Parmi les objectifs retenus pour cette Direction adjointe figure la mise en œuvre de projets transversaux désignés comme priorités par le PRS, faisant intervenir le champ de la santé publique, du sanitaire et du médico-social. Le but est de renforcer l'animation régionale concernant l'approche populationnelle des personnes en situation de handicap, de promouvoir la mise en œuvre d'actions à court et moyen terme, pour favoriser l'accès aux soins de ces dernières, éviter les ruptures et donc améliorer leur état de santé. Le développement du parcours de personnes en situation de handicap

¹²Direction de la stratégie et des partenariats → Direction des coopérations territoriales et des performances

- Direction de l'offre de soins et de l'accompagnement → Direction de la stratégie régionale en santé
 - Direction de la santé publique → inchangée
 - Direction des ressources → inchangée
 - Direction des finances → inchangée
- source organigramme ARS Bretagne
<http://www.intranet.ars.sante.fr/Organigramme.153753.0.html>

doit être coordonné et organisé pour favoriser une prise en charge optimale de la personne. De plus, un autre objectif consiste à faciliter l'émergence d'initiatives territoriales en faveur des personnes handicapées. Pour cela il est nécessaire de prendre appui sur les orientations définies par les PTS de chaque territoire de santé.

Ma mission de stage s'inscrivait donc dans cet objectif puisque l'accès aux soins des personnes en situation de handicap recouvre toutes ces dimensions.

J'ai également travaillé en partenariat avec la CRSA puisque mon travail était également suivi par M Laurent, commanditaire de la mission de stage, avec l'ARS, et vice-président de la CRSA. Cette instance de démocratie en santé à vocation consultative a été créée le 7 juillet 2010, et est actuellement présidée par M Gaillard. Les détails de la composition de la CRSA seront joints en annexe 4.

Les actions qu'elle veut mettre en place sont validées au moyen :

D'une assemblée plénière : elle réunit au moins une fois par an tous les membres des 8 collèges et ceux consultants

D'une commission permanente : réunissant les 4 commissions spécialisées : prévention, organisation des soins, prise en charge et accompagnement médico-social, droit des usagers du système de santé.

En plus, 8 groupes de travail ont été créés sur validation de l'assemblée plénière dont quatre récemment validés lors de la tenue de la commission permanente de Bretagne, le 07 octobre 2014. Chacun des groupes travaille sur une des thématiques considérées comme prioritaires, en Bretagne, par l'assemblée plénière. Les recommandations issues de ces groupes de travail seront transmises à la Conférence Nationale de santé. Chaque groupe de travail est ouvert à tout membre de la CRSA quel que soit son statut (titulaire ou suppléant) et peut être étendu à des institutions extérieures comme le conseil régional, le conseil économique, les collectivités territoriales et les fédérations. Chaque groupe de travail établit un calendrier qu'il doit présenter au président de la CRSA. [10]

1.2 Données chiffrées sur le nombre de personnes handicapées au niveau national et régional : une réalité difficile à appréhender.

1.2.1 Un dénombrement variable fonction de la définition donnée au handicap

Dénombrer le nombre exact de personnes en situation de handicap constitue une véritable difficulté. En effet, il n'existe pas une seule définition du handicap : le handicap peut être apprécié sous l'angle

institutionnel et comprend le nombre de bénéficiaires d'allocations à partir de la reconnaissance administrative du handicap. Il peut également être apprécié sous l'angle de la déficience. Or, les définitions du handicap de la CIF ou de la loi du 11 février 2005 dont elle s'inspire, soulignent la nécessité de prendre en compte le ressenti de l'individu tout comme l'environnement dans lequel évolue la personne. Ces deux définitions offrent donc des approches différentes mais complémentaires du handicap. Elles rendent, cependant, l'identification des personnes en situation de handicap plus complexe. [11]

L'INSEE a retenu plusieurs formes de handicap pour dénombrer le nombre de personnes en situation de handicap : pour être reconnu comme telle, une personne doit présenter au moins un des 3 handicaps suivants :

- **Handicap reconnu** : Cela implique une reconnaissance administrative du handicap par la MDPH, effectuée à la demande de la personne elle-même ou d'un tiers. Elle donne alors lieu à plusieurs aides comme l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), la Majoration pour vie autonome, la garantie des ressources, l'Allocation pour l'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH), la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Ces diverses prestations sont soumises à des conditions d'éligibilité comme l'âge, les revenus. Cette reconnaissance peut également permettre une adaptation du poste de travail de la personnes en situation de handicap en milieu ordinaire ou protégé (ESAT).
- **handicap identifié** : ce handicap se caractérise par une impossibilité **totale** d'effectuer une tâche courante (voir, parler, marcher,..) ou le besoin de recevoir une aide de la part d'un tiers, le besoin de recevoir un aménagement spécifique du logement, le besoin d'avoir une prothèse, un appareillage.
- **Handicap ressenti** : il se caractérise par les dires d'une personne qui affirme être en situation de handicap.

Ces 3 approches sont complémentaires mais le nombre de personnes souffrant de chaque forme de handicap peut être compliqué à déterminer en raison notamment de l'aspect subjectif de la perception du handicap. Cela est notamment le cas pour le handicap ressenti ou l'aspect informel de l'aide apportée par des proches. Il peut donc être compliqué de dénombrer le nombre de personnes en situation de handicap souffrant d'un handicap identifié ou ressenti. Néanmoins, le travail portera sur les personnes ayant un handicap reconnu ou identifié.

Le graphique présenté en annexe 5 présente les pourcentages de personnes en situation de handicap selon le type de handicap. Ces données sont extraites de l'enquête HSM publiée en 2008.

1.2.2 Données nationales : l'exploitation des grandes enquêtes, des chiffres variables.

Deux enquêtes nationales¹³, décrivant l'état de santé des personnes en situation de handicap, se sont succédé pour essayer d'évaluer le nombre de personnes ayant un handicap à partir de la constitution d'échantillons. Les détails de ces deux enquêtes et les enjeux seront présentés dans l'annexe 5.

La plus ancienne est l'**enquête Handicap Incapacité et Dépendance (HID)** rédigée en 1998. Cette enquête dénombre 23 millions de personnes en contact avec le handicap.¹⁴ [12]

L'enquête **Handicap Santé Ménages** a été publiée 10 après HID. Elle a pour objectif d'actualiser les chiffres concernant le nombre de personnes en situation de handicap et de les comparer. Cette enquête précise qu'environ 16 % de la population française soit 10 millions et demi de personnes souffrent d'un handicap en retenant toutes les approches du handicap. Pour simplifier la compréhension un graphique a été joint, il sera présenté en annexe 5. [13]

Toujours est-il que les chiffres sont similaires entre les deux études. Pour exemple, 7.9 % des personnes en situation de handicap pour l'enquête HSM et 8 % pour HID déclarent avoir un handicap reconnu. Entre 18 % (HSM) et 21% (HID) déclarent souffrir d'un handicap identifié. Le handicap ressenti est déclaré par 14% des personnes interrogées pour l'enquête HID et 16 % pour l'enquête HSM.

Ces chiffres sont intéressants car ils présentent des données selon la reconnaissance du handicap. D'autres enquêtes comme Plans de santé publique Surdit , Malvoyance pr cisent le nombre de personnes par type de handicap :

- 7 millions pr sentrant un d ficit auditif (11%);
- 1,7 million pr sentrant un d ficit visuel (3%)
- 7,7 millions pr sentrant un handicap moteur (13,5%);
- 2,8 millions pr sentrant un handicap psychique (4,9%);
- 1,5 million pr sentrant un handicap intellectuel (2,6%).[14]

Bien sur tous ces chiffres ne sont que des estimations et comportent une part de subjectif puisque le degr  de handicap n'est pas pr cis  et le ressenti par rapport au handicap est personnel. Le rapport Jacob identifie, quant   lui 3 millions, de personnes en situation de handicap.[15]

¹³ Handicap Incapacit  d pendances (HID) en 1998, Handicap Sant  M nages en 2008

¹⁴ cela comprend les personnes  tant en situation de handicap ou ayant dans son entourage une personne en situation de handicap. source HID

1.2.3 Données régionales : des chiffres extrapolés à partir du cumul des données de l'ARS et INSEE.

Contrairement à certaines régions comme PACA, Nord Pas de Calais Ile de France, il n'existe pas, d'études régionales, en Bretagne, sur le nombre de personnes en situation de handicap et les problématiques liées à l'accès aux soins, dérivées ou non d'enquêtes comme HSM¹⁵. Les données relatives au dénombrement sont donc extraites des bases de données de l'ARS et des Conseils Départementaux de Bretagne principalement.

Un des moyens pour dénombrer le nombre de personnes en situation de handicap peut être d'avoir connaissance du nombre de places en institutions en supposant un taux plein de remplissage et une réponse adaptée à la demande. Ce n'est pas le cas en réalité puisqu'il existe souvent des listes d'attente pour accéder à certaines institutions. Il est également possible de raisonner en termes d'allocations et prestations versées au titre de la compensation du handicap. Ces chiffres pourront certes inclure des personnes qui ne résident pas en institutions mais il en exclura certaines qui n'ont pas effectué les démarches ou chez qui les démarches n'ont pas abouti au versement d'une compensation. Quelque soit le mode de dénombrement, les chiffres seront sous estimés, néanmoins ils pourront donner des tendances du nombre de personnes en situation de handicap et donc apporter des informations concernant les besoins en soins.

Plusieurs prestations peuvent être versées au titre de la compensation. Elles seront précisées plus loin. Les personnes en situation de handicap reconnues comme telles administrativement peuvent être éligibles à l'Allocation Adulte Handicapé, à la Prestation de Compensation du Handicap, à l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP)

Concernant l'AAH 55000 personnes disposent de cette prestation soit environ 2.9 % de la population Bretonne. Il existe quelques variations selon les départements car le pourcentage varie entre 2,8 pour l'ile et Vilaine et 3.2 pour les Côtes d'Armor.

Concernant la PCH pour les moins de 60 ans, des variations importantes sont observables selon les départements, il varie entre 3.1 /1000 en I et V et 3.9 /1000 pour les Côtes d'Armor Le nombre de personnes de moins de 60 ans touchant l'ACTP est variable il oscille entre 2.9/1000 pour les Côtes d'Armor et 3.8 pour le Morbihan. Il est important de noter que certaines personnes peuvent cumuler la PCH et l'ACTP.

¹⁵Elles ont été menées par des organismes statistiques comme l'Observatoire Régional de Santé de Bretagne (ORS) ou le CREAI Bretagne.

Il est possible de raisonner également par rapport au nombre de places en institutions.

Concernant l'accueil des adultes en situation de handicap dans les différentes institutions (hors ESAT), il existe en Bretagne environ 12500 places. Le détail par département est présenté en annexe 6. En raisonnant par type de handicap (intellectuel, psychique..) 19000 personnes sont recensées en Bretagne. [16]

Concernant les enfants en situation de handicap, l'INSEE dénombrait, en 2013, 1.2% d'enfants allocataires de l'AEEH. En raisonnant par nombre de places par institutions, il existe 7189 places en Bretagne. Le chiffre est différent si l'on raisonne en termes de places par type de handicap en établissement spécialisé. Il existe 4642 places, en Bretagne, pour les différents enfants en situation de handicap. Le détail des données sera présenté en annexe 6.

1.3 Focus sur la loi du 11 février 2005 : 10 après quel état d'avancement des aménagements concernant l'accessibilité, l'accès aux soins ?

Le droit à compensation apparaît avec la loi du 17 janvier 2002.¹⁶ Deux éléments importants sont à retenir de cette loi : le droit à compensation et le droit à un minimum de ressources d'existence. Le droit à compensation n'est, cependant, consacré et défini qu'en 2005 avec la loi du 11 Février 2005. Celle-ci est devenue loi **pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées** après de nombreux amendements et navettes parlementaires.

La définition du handicap apportée par la loi vise à le considérer plutôt comme l'interaction entre une personne porteuse de déficiences, en situation d'incapacité dans un environnement physique, social ou culturel non adapté à son handicap qui ne lui permet donc pas d'exercer au mieux son autonomie avec les ressources dont la personne dispose.

Il ne faut pas limiter le handicap aux déficiences, incapacités de la personne, en référence au modèle médical, source de la CIDIH ou le réduire simplement à l'environnement en référence au modèle social. Il s'agit bien de l'interaction entre les deux éléments qui met l'individu en situation de handicap. Des actions doivent donc être menées à la fois sur l'environnement en le rendant le plus accessible possible mais aussi en essayant de compenser les incapacités de la personne. Celle-ci s'inscrit en totale rupture avec la loi du 30 juin 1975 dite **Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées**.

¹⁶ « la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie, et à la garantie d'un minimum de ressources lui permettant de couvrir la totalité des besoins essentiels de la vie courante ».

En effet, une fracture se produit se produit au niveau de la conception du handicap, avec la conception des prestations et des institutions.

Elle présente 5 apports majeurs Le détail de la loi est explicité en annexe 7 :

- **Le droit à compensation**
- **La scolarité**
- **L'emploi**
- **L'accessibilité**
- **Les MDPH**

Il reste encore des difficultés pour l'intégration des personnes en situation de handicap et en particulier l'accès aux soins et aux droits de ces dernières.

Le problème le plus visible et mesurable porte sur l'accessibilité¹⁷ des lieux publics. En effet, la loi du 11 février 2005 prévoyait une accessibilité des Etablissements recevant du Public (ERP) au 1er janvier 2015. Cependant, les délais ont été allongés entre 3 et 9 ans pour la mise aux normes d'accessibilité de ces ERP par les agendas d'accessibilité programmée (Ad'ap). Les établissements neufs sont la plupart du temps aux normes puisque les architectes prennent en compte cette norme dans leurs constructions. Cette accessibilité ou ce manque d'accessibilité peut constituer un réel frein dans l'accès aux soins que ce soit en médecine de ville ou vers les établissements et services de santé ou médico sociaux.

Concernant le droit à compensation, des inégalités d'accès à l'information, aux aides humaines persistent au niveau des MDPH.

Malgré les dispositifs législatifs contraints en matière d'emploi des personnes en situation de handicap (loi de 1987 et loi du 11 février 2005), le taux de chômage des personnes en situation de handicap est deux fois supérieur à celui de la population « générale » soit 22%. Ces inégalités sont particulièrement fortes en matière de handicap psychique où celui-ci constitue un véritable frein à l'embauche chez les employeurs. [17]

Le gouvernement prévoit des améliorations pour l'avenir. Elles sont présentées en annexe 7. [18]

¹⁷La Loi du 11 février 2005 définit l'accessibilité : « *l'accessibilité requiert la mise en œuvre des éléments complémentaires, nécessaires à toute personne en incapacité permanente ou temporaire pour se déplacer et accéder librement et en sécurité au cadre de vie ainsi qu'à tous les lieux, services, produits et activités. La société, en s'inscrivant dans cette démarche d'accessibilité, fait progresser également la qualité de vie de tous ses membres* ». Source : http://www.mdp64.fr/uploads/tx_arccg64/guide_de_la_loi_du_handicap_01.pdf

Tous ces éléments peuvent influencer sur l'accès aux soins que ce soit au niveau financier, physique, psychique comme cela va être développé par la suite.

1.4 Une définition complexe de l'accès aux soins, un accès difficile des personnes en situation de handicap.

L'accès aux soins des personnes en situation de handicap figure comme une priorité de la loi du 11 février 2005. Cependant, aucune définition n'est apportée dans cette loi. Il en est de même pour le Rapport Jacob sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées remis en 2013 à Mme Carlotti Ministre déléguée aux personnes handicapées à la lutte contre l'exclusion. Il n'est donc pas simple de proposer une définition précise de l'accès aux soins alors même que ce droit fondamental est un réel enjeu de santé publique. Qu'entend-on par accès aux soins ? Quel aspect de l'accès retenir ? Qu'en est-il pour les soins ? Faut-il retenir une définition large ou plus circonscrite ?

Pour R. Penchansky et J. W. Thomas, *« l'accès correspond à l'adéquation entre les caractéristiques des professionnels de santé et les attentes des patients évaluées à travers leur satisfaction. Ainsi, il ne s'agit plus seulement d'accès géographique ou financier mais d'un accès multidimensionnel. »*

En termes de prise en charge des personnes en situation de handicap cela sous-entend un accès aux soins multidimensionnel conforme aux attentes des personnes en situation de handicap avec des professionnels de santé formés à l'accompagnement de ces personnes.

La notion de maillage territorial est également soulignée par les auteurs notamment concernant le rapport entre l'offre de soins et la demande de population sur un espace géographique donné tout comme la concordance entre les caractéristiques des personnes et celles des professionnels de santé (âge, sexe, culture, religion, attitude, moyen de paiement, lieu et type d'installation, etc.). En cas d'absence de concordance, des freins physiques, psychiques, financiers d'accès aux soins peuvent être recensés pour les personnes en situation de handicap. [19]

Enfin un dernier aspect de l'accès concerne la façon dont le patient est accueilli dans un service de soins ou de santé. Celle-ci est fonction de l'organisation des services de santé. Cela peut concerner les jours et heures d'ouverture des services de santé, le temps d'attente en salle d'attente, le système de paiement, la possibilité de prendre des rendez-vous ou la possibilité d'être pris en urgence. Tous ces éléments peuvent impacter l'accès aux soins et cela est d'autant plus vrai pour les personnes en situation de handicap qui peuvent rencontrer des problèmes de mobilité. Le manque de formation des professionnels de santé à la prise en charge des personnes en situation de handicap

doit également être souligné. Cela est particulièrement vrai pour l'accès aux urgences comme le souligne le rapport Jacob traitant de l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées. [15]

L'accès aux soins est étroitement lié à la notion de parcours. En effet il constitue une condition de la fluidité de l'accompagnement de ces personnes et les difficultés rencontrées dans l'accès aux soins constituent autant de points de rupture qui pénalisent la qualité de vie de ces personnes. L'ARS Ile de France a proposé une définition pour la notion de parcours ¹⁸[20]

Cette définition prend donc en considération la notion de maillage territorial dans le parcours de la personne : cela sous-entend donc un accès aux professionnels de santé en libéral ou en hospitalier facilité ce qui n'est pas le cas pour tous les territoires de santé¹⁹. La notion de choix fait référence à la possibilité pour le patient de choisir le professionnel de santé ou l'établissement hospitalier qu'il souhaite. Pour les personnes en situation de handicap cela sous-entend des professionnels formés au handicap et/ ou acceptant de prendre en charge ces personnes. Une bonne connaissance mutuelle des missions de chaque acteur est nécessaire pour favoriser un décloisonnement entre curatif/ préventif, sanitaire/ médico social. Le patient est alors pris en charge dans sa globalité avec son histoire de vie, son éducation, sa culture, l'environnement dans lequel il évolue.

Le recensement vise à identifier les informations utiles sur les caractéristiques des actions et des organisations développées par les professionnels, en proximité pour mieux répondre aux besoins repérés des personnes en situation de handicap.

1.5 Un état de santé des personnes handicapées moins bon que la population générale : un accès aux soins empêché par de multiples freins.

Il est difficile d'appréhender les problèmes de santé des personnes en situation de handicap car l'assurance maladie ne fait pas de distinction entre ces personnes et le « reste de la population ». C'est à la fois un atout car les personnes en situation de handicap sont considérées comme des assurés avant d'être des personnes handicapées. Cependant, cela peut compliquer les choses quand

¹⁸ « Un parcours se définit comme la trajectoire globale des patients et usagers dans leur territoire de santé, avec une attention particulière portée à l'individu et à ses choix. Il nécessite l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social. Il intègre les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement. Si le parcours d'une personne donnée est unique, à l'échelle d'une population on peut repérer et organiser des typologies de parcours a priori et calibrer et anticiper les ressources nécessaires. »

¹⁹ Les territoires de santé constituent le premier niveau du découpage géographique, qui couvre le champ de compétence des ARS et où se décline leur politique régionale de santé. En son sein, les conférences de territoire, instrument de la démocratie sanitaire, constituent l'échelon local de concertation pour le projet régional de santé. <http://www.sante.gouv.fr/territoires-de-sante.html>

il s'agit de savoir quels sont leurs problèmes de santé et leurs besoins. Plusieurs études nationales et régionales se sont succédé depuis la fin des années 90.²⁰ Elles ont permis de mieux appréhender les problèmes d'accès aux soins auxquels les personnes en situation de handicap devaient faire face. Des exploitations régionales de ces enquêtes ont été effectuées dans plusieurs régions comme l'Ile de France, les Pays de la Loire, PACA, Nord Pas de Calais. Il en est ressorti que les problèmes d'accès aux soins se concentraient principalement sur les soins courants (généralistes, dentistes, ophtalmologiques, gynécologiques), les soins d'urgence et de prévention (accès au dépistage organisé du cancer colo rectal et du sein, à la prévention en matière de santé bucco-dentaire et de nutrition).

L'état de santé des personnes en situation de handicap est moins bon que celui constaté pour la population générale. Il existe, en effet, un risque de mortalité prématurée²¹ plus élevé que dans le reste de la population. Cela est dû d'une part à des facteurs de risque (tabagisme, iatrogénie médicamenteuse, problèmes cardiaques, mauvaise hygiène de vie) et d'autre part à un recours aux services de soins et santé empêché. [21]

Les soins dentaires sont un problème prégnant de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. En effet, l'enquête **Conditions de vie et santé des personnes handicapées en Ile de France** » met en avant un risque de déchaussement des dents chez 80 à 90% des personnes en situation de handicap. Plusieurs explications ont été avancées pour expliquer ces difficultés d'accès aux soins dentaires.²² Des freins interviennent également au niveau de l'accès au praticien notamment pour la prise en charge de certains handicaps tel que le handicap psychique, mental, psychologique ou le polyhandicap. Les barrières sont notamment financières : La consultation est plus longue (consultation augmentée de 50%) et difficile mais le tarif appliqué n'est pas financièrement incitatif. [23]

²⁰ Enquêtes HID, ESSM, HSM volet ménages ordinaires et volet institutions

²¹ Le taux de mortalité prématurée est le nombre de décès, au cours de l'année, d'individus âgés de moins de 65 ans, rapporté à la population totale des moins de 65 ans, de la même année. Source : <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/taux-mortalite.htm>

²² Le désintérêt des soins dentaires lié au manque d'estime de soi (handicap physique, intellectuel ou moteur),

- Les difficultés pour effectuer les gestes quotidiens (handicap moteur),
- Le manque d'aide, de la part de professionnels ou aidants,
- L'absence ou la difficulté à exprimer la douleur due à une douleur dentaire, la peur du dentiste et les coûts associés à la prise en charge des soins dentaires,
- Des habitudes de vie favorisant une dégradation de la dentition, la prise de certains médicaments, le recours tardif aux soins (source la santé bucco dentaire des personnes handicapées)

L'accès aux soins dentaires peut également être fonction de l'intensité handicap, de l'âge, du sexe et des revenus de la personne comme le révèle le tableau joint en annexe 8 issu de l'enquête « **L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé Ménages** » [23]

Concernant les soins gynécologiques, l'enquête HSM de 2008 a évalué le recours à la mammographie et au dépistage organisé (DO)²³ du cancer du sein en interrogeant 5510 femmes. Les femmes ayant une reconnaissance administrative de leur handicap ont un recours à la mammographie dans 70 % des cas contre 78,2 % chez celles ne présentant pas de handicap reconnu. Le recours au DO²⁴ est d'autant plus faible que l'état de santé de la femme est mauvais (obésité, mauvaise santé bucco-dentaire). L'âge, la situation économique et sociale sont également des facteurs déterminants dans le taux de recours au dépistage organisé du cancer du sein. [23]

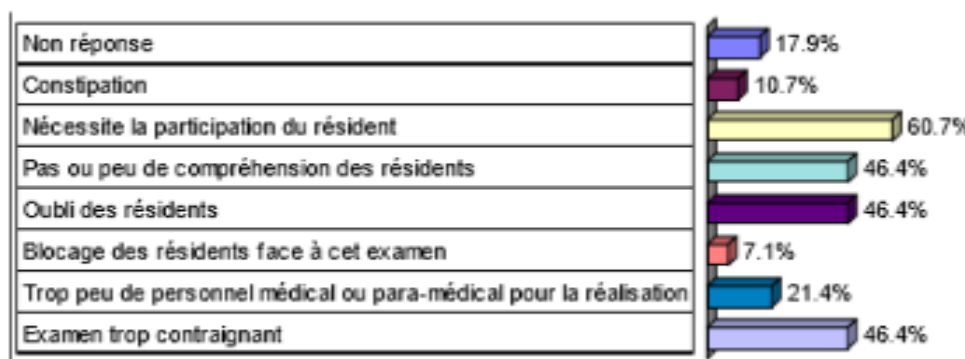
Le CREAI PACA Corse a mené une enquête sur l'accès au mammographe pour les femmes en situation de handicap résidant en institution, en 2009. il ressortait que 90 % des femmes de l'échantillon avaient un suivi gynécologique. Cependant près de 50% d'entre elles n'ont pu effectuer leur mammographie en raison de leur impossibilité à se rendre à l'hôpital ou dans la structure effectuant la mammographie²⁵. [24]

Le CREAI PACA Corse s'est également intéressé, en 2009, au DO du cancer colo rectal chez les personnes en situation de handicap résidant en institution. Par voie de conséquence près de 80 % des établissements enquêtés déclarent éprouver des difficultés dans la réalisation de ce test Hémocult en raison de l'obligation de manipulation de selles. Le détail des freins à la réalisation du test est présenté ci-dessous. [25]

²³ il concerne les femmes entre 50 et 74 ans.

²⁴ Le dépistage est l'identification présomptive d'une maladie ou d'anomalies non reconnues au moyen de tests, d'exams ou d'autres méthodes pouvant être appliquées rapidement. Source : <http://www.who.int/cancer/detection/variouscancer/fr/>

²⁵ Cela peut être dû à une barrière psychologique en raison du caractère « invasif » de l'examen pour des personnes en situation de handicap ou en raison d'une barrière physique. Source : CREAI PACA



Source : CREA PACA -Corse, 2009

L'accès aux soins ophtalmologiques varie en fonction de la position sociale des individus comme le montre le tableau 2 de l'annexe 9. Ainsi les personnes déclarant souffrir de limitations cognitives ont un recours diminué aux soins ophtalmologiques. Le tableau 3 de l'annexe 9 montre un recours identique aux soins ophtalmologiques quand les personnes bénéficient d'une reconnaissance administrative du handicap.

Les soins de premier recours ne font pas exception et peuvent être compliqués pour les personnes en situation de handicap. Pour exemple, les personnes en situation de handicap peuvent rencontrer des difficultés d'accès au médecin généraliste en raison de plusieurs freins. Une enquête a été menée par l'ORS PACA auprès de 600 médecins généralistes, en 2002. Plus de 90 % des médecins sondés affirment que la prise en charge d'une personne handicapée nécessite une adaptation du praticien et un temps plus important. ²⁶[23]

1.6 Présentation des axes du rapport Jacob

Le rapport Jacob a été remis en avril 2013. Ce rapport s'appuie sur une méthode d'investigation intéressante à partir du terrain et de témoignages. Il est donc au plus près des besoins des personnes en situation de handicap de leurs aidants et proches. Ces nombreux témoignages recueillis ont donné lieu à des ateliers et débats puis ont été rassemblés dans synthèse qui constitue le rapport. Douze points critiques ont alors été recensés. Il est important de noter que ce rapport, contrairement aux grandes enquêtes nationales, est présenté par frein et non par problème de santé. Ces axes constituent ainsi autant d'axes d'amélioration de la question

²⁶ 90 % d'entre eux déclarent apporter un soutien psychologique en plus du volet prise en charge médicale. De même 75 % d'entre eux étendent leurs missions à des démarches administratives, de défense et d'accès aux droits des personnes en situation de handicap. Concernant les actes de prévention, 25% de médecins déclarent réaliser moins fréquemment des actes de prévention (vaccination, dépistage du cancer du sein, proposition de contraception) auprès des personnes en situation de handicap. La prise en charge de personnes en situation de handicap peut être source de malaise notamment pour les personnes avec un handicap mental surtout lorsque ces médecins n'ont pas reçu de formation sur le handicap (83% vs 14%).

- **Le manque de sensibilisation et de formation des professionnels de santé :**

L'accès aux soins des personnes en situation de handicap est freiné notamment par une prise en charge inadéquate par les professionnels de santé. Cela est en dû à un manque de connaissances et de formation sur la prise en charge du handicap et la façon de communiquer, la posture à adopter face à une personne en situation de handicap. Ce manque d'information peut créer une peur chez le professionnel qui sera transmise inconsciemment chez la personne en situation de handicap.

- **Le manque d'aide aux aidants**

Près de 85 % des personnes en situation de handicap vivent à domicile, en France. Leur maintien à domicile est souvent conditionné par la présence d'aidants à leurs côtés. Certains sont professionnels mais d'autres sont des proches qui ne sont donc pas des professionnels et n'ont pas de formation pour prendre en charge le handicap.

- **Le manque de prévention**

Les soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques sont ceux qui sont le plus occultés chez les personnes en situation de handicap, comme l'avait attesté l'enquête HSM. En effet, une personne handicapée fera peu l'objet d'actions de prévention si elle n'est ni étudiante, ni salariée. Cela pourra alors engendrer une prise en charge plus tardive et donc des soins plus coûteux.

- **Le manque de coordination, d'information médicale et l'absence de carnet de santé**

Il existe des insuffisances de coordination entre praticiens si bien que les patients ou leurs proches, le cas échéant, doivent parfois expliquer les examens précédents. Il n'est pas toujours facile d'obtenir son dossier médical. Dans certains cas il peut être perdu au cours de transferts entre plusieurs hôpitaux.

- **Le manque de prise en charge au niveau de la fin de vie des personnes en situation de handicap.**

La question des personnes handicapées vieillissantes est de plus en plus prégnante avec l'augmentation de l'espérance de vie de ces dernières.²⁷ Cependant, la prise en charge de ces

²⁷ Celle ci croit 3 fois plus vite que celle de la population générale mais reste inférieure à cette dernière. Source Rapport Jacob

personnes manque de structuration. Les personnes handicapées vieillissantes manifestent des signes de vieillissement spécifiques qui appellent une médicalisation adaptée. Ces situations peuvent donc être compliquées à gérer pour le monde médical qui ne dispose que de peu d'informations sur le handicap et sa prise en charge.

- **Les difficultés de prise en charge aux urgences**

Les personnes handicapées ayant eu une expérience aux urgences gardent souvent un mauvais souvenir de cette expérience. La prise en charge est souvent difficile en raison d'un manque de connaissance, et de formation des professionnels de santé par rapport au handicap. Le handicap a tendance à éclipser les autres problèmes de santé dont peuvent souffrir les personnes handicapées.

- **Le manque de réseaux**

Les réseaux peuvent apporter une réponse aux difficultés d'accès aux soins des personnes handicapées. Le pacte soins accompagnement gagnerait à être développé car il permettrait à la personne d'être soignée et bien accompagnée. Il est encore peu mis en œuvre.

Cet axe sera plus difficile à mettre en place en raison du contexte actuel des politiques nationales de santé. Les réseaux sont amenés à être remplacés, à terme, par des plateformes d'appui à la coordination. Ce paragraphe sera développé par la suite.

- **Les difficultés liées à la proximité, la disponibilité, l'accessibilité, la mobilité**

Il existe un renoncement aux soins y compris de premier recours chez certaines personnes en situation de handicap qui souhaitent éviter les professionnels de santé voire une hospitalisation, une perte de leurs repères et une prise en charge non adaptée à leurs besoins.

- **Les problèmes à l'accès aux soins courants et la médecine de ville**

La question des soins courants dont ceux dentaires est particulièrement complexe chez les personnes en situation de handicap en raison des difficultés d'accès au cabinet puis au fauteuil d'un chirurgien. La réalisation de soins quotidiens pour l'hygiène bucco-dentaire chez certaines personnes handicapées peut également s'avérer difficile.

- **L'absence de tarification spécifique à la prise en charge des personnes en situation de handicap en milieu hospitalier comme en ville**

Les soins à destination des personnes en situation de handicap nécessitent plus de temps en raison de la complexité des soins à réaliser, variable selon le type de handicap, les éventuelles difficultés de compréhension et de communication de la personne. Pourtant les tarifs appliqués sont identiques à ceux pratiqués pour des personnes sans handicap.

- **Le manque de moyens alloués dans la recherche sur le handicap et les différentes problématiques qui en découlent**

Il existe un réel besoin de développement de la recherche sur le handicap, sa prise en charge ou son accompagnement dans le but d'aider les personnes en situation de handicap, leurs familles, aidants, les professionnels, équipes de soins et d'accompagnement. Cela permettrait aux industries, chercheurs, à adapter les technologies, la domotique, les sciences sociales et la communication aux personnes en situation de handicap et aux personnes les aidant dans leur prise en charge.

1.7 Présentation de la situation économique des personnes en situation de handicap (aides financières et matérielles, complémentaire santé) : des facteurs déterminants dans l'accès aux soins

L'enquête HSM met en avant une position sociale défavorable des personnes en situation de handicap par rapport au reste de la population. Ainsi, une personne travaillant comme ouvrier a 2.6 fois plus de « chances » de se retrouver avec un handicap par rapport à un cadre. A l'inverse, une personnes en situation de handicap souffrant d'un handicap congénital ou apparu dans l'enfance est souvent moins diplômée et rencontre plus de difficultés à trouver un emploi et s'insérer socialement. Une personne en situation de handicap a 30% moins de chances de travailler que le reste de la population active (30% vs 64%).²⁸ La reconnaissance administrative du handicap montre une différence de reconnaissance en fonction du sexe. Ainsi, les hommes sont plus fréquemment touchés que les femmes par le handicap mais ces dernières reconnues comme personne handicapée ont un taux d'emploi inférieur à celui des hommes (31 vs 39%). Le handicap a tendance à augmenter avec l'âge. Pour essayer de pallier à cette situation précaire plusieurs aides ont été mises en place : elles

²⁸ La population active regroupe la population active occupée (appelée aussi « population active ayant un emploi ») et les chômeurs. Source : <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/population-active.htm>

peuvent être financières, matérielles et sont destinées à compenser le handicap ou à favoriser l'accès aux soins.

Concernant les aides de compensation du handicap ; elles supposent une reconnaissance administrative du handicap au niveau de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la MDPH. Cela peut prendre un temps variable selon les départements. Après reconnaissance du handicap ; la personne peut prétendre à plusieurs aides .Ces aides ne seront présentées que succinctement, le détail sera en annexe 9.

□ [Allocation aux adultes handicapés \(AAH\) et compléments](#)

Concernant l'AAH elle permet d'assurer un revenu de vie, minimum, à chaque personne en situation de handicap. Des conditions d'âge, de revenus et d'intensité du handicap sont précisées. Le montant maximal est de 800.45 euros par mois, les éventuelles rentes d'incapacité seront prises en compte puis déduites des 800.45 euros. Elle peut être versée pour une durée allant jusqu'à 5 ans. Elle est cumulable avec le complément de ressources ou la majoration pour vie autonome.

□ [Allocation d'éducation de l'enfant handicapé \(AEEH\)](#)

Elle a pour but de soutenir financièrement, mensuellement, les parents d'un enfant en situation de handicap. Pour obtenir cette aide, les parents et l'enfant doivent résider régulièrement en France, avoir un enfant âgé de moins de 20 ans ayant un taux d'incapacité minimum de 50% s'il est accueilli dans un établissement d'enseignement spécialisé ou le cas échéant un taux d'incapacité de 80% minimum. L'aide n'est pas soumise à des conditions de ressources. Elle est fixée pour une période allant de 1 an à 5 ans. Des aides complémentaires peuvent être attribuées²⁹. [26]

□ [Prestation de compensation du handicap \(PCH\)](#)

C'est une aide financière versée par le département pour compenser la perte d'autonomie de la personne handicapée. Elle est adaptable aux besoins de la personne. Des conditions d'âge, de résidence, d'utilisation de la prestation et de handicap sont inhérentes à l'éligibilité. [26]

²⁹ Le complément de ressources de l'AEEH dont le montant alloué dépend du coût du handicap de l'enfant : il existe 6 niveaux. Les différents éléments composant la PCH. Une majoration pour parent isolé peut être attribuée si le parent élève seul son enfant. Source : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N14808.xhtml>

Aide extra légale d'aide à la parentalité :

Une spécificité propre à l'Ille et Vilaine a été mise en place d'une aide concernant la parentalité³⁰ : il s'agit d'une aide extra légale mise en place depuis 2006 et versée par le Conseil Général. Cette aide s'inscrit dans une démarche de prévention dont l'objectif est de développer de bonnes relations parents enfant pour essayer d'éviter les difficultés éducatives futures. L'obtention de cette aide nécessite le versement de la PCH et son obtention est décidée par la MDPH. Elle s'adresse aux parents en situation de handicap pour obtenir des aides humaines journalières pouvant aller jusqu'à 5 h par jour. Cette aide concerne les actes essentiels de la vie quotidienne comme laver, habiller, donner à manger mais ne comprend pas les dimensions éducatives (éveil, culture, sport, loisirs). Elle a pour but de faciliter la vie du parent pour qu'il puisse s'occuper au mieux de son enfant et assumer sa parentalité.

CMU de base :

La CMU de base permet à une personne d'être remboursée sur la part obligatoire (elle est remboursée par la sécurité sociale pour les assurés sociaux) de ces dépenses de santé. Il reste alors à charge la part complémentaire et la franchise médicale. Pour être éligible à la CMU de base, la personne doit résider régulièrement et de manière stable en France et ne pas avoir accès à l'assurance maladie. Une personne titulaire de la CMU de base peut être éligible à la CMU complémentaire ou l'ACS selon ses revenus. [27]

CMU-C :

La CMU-C prend en charge la part complémentaire (prise en charge généralement par les complémentaires santé généralement) et les franchises. La part obligatoire est prise en charge par la sécurité sociale. Il existe donc une dispense d'avance des frais médicaux chez la personne titulaire de la CMU-C. Pour être éligible une personne doit résider de manière régulière et stable en France. Il existe également des conditions de revenus. Pour une personne seule le plafond mensuel est fixé à 720 euros, en métropole. Le plafond varie selon le nombre de personnes résidant dans un même foyer. le détail est présenté en annexe 9. [27]

³⁰ La parentalité désigne l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent. C'est un processus qui conjugue les différentes dimensions de la fonction parentale, matérielle, psychologique, morale, culturelle, sociale. Elle qualifie le lien entre un adulte et un enfant, quelle que soit la structure familiale dans laquelle il s'inscrit, dans le but d'assurer le soin, le développement et l'éducation de l'enfant. Cette relation adulte/enfant suppose un ensemble de fonctions, de droits et d'obligations (morales, matérielles, juridiques, éducatives, culturelles) exercés dans l'intérêt supérieur de l'enfant en vertu d'un lien prévu par le droit (autorité parentale). Elle s'inscrit dans l'environnement social et éducatif où vivent la famille et l'enfant. Source : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avisdefinition_CNSP_10_11_2011.pdf

ACS : Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé

Elle est l'équivalent de la CMU-C mais elle est destinée aux personnes dont les ressources dépassent le plafond de la CMU-C. La complémentaire santé prend en charge la part complémentaire des soins et la franchise après que la personne ait souscrit à une complémentaire santé, grâce une somme variable qui lui est versée en fonction de son âge. Cette somme permet de payer partiellement ou intégralement la complémentaire santé. Les conditions d'éligibilité sont liées au lieu de résidence de la personne : elle doit résider régulièrement et de manière durable en France, et aux revenus de la personne : le plafond pour une personne seule est fixé à 972, 50 euros par mois. Le détail des plafonds est présenté en annexe 9. [27]

Depuis le 1^{er} juillet 2015, le tiers payant intégral est possible pour les personnes titulaires de l'ACS. Ainsi ces derniers n'auront plus à avancer les frais de santé. [28] Le taux de recours en population générale reste cependant faible : sur les 2 millions de personnes identifiées comme éligibles à l'ACS, 1.7 million n'ont pas effectué une demande ou n'ont pas utilisé leur chèque ACS. Cela fait donc un taux de recours de l'ordre de 15%. Pour expliquer ce faible recours plusieurs hypothèses sont avancées comme « la méconnaissance des droits en l'absence d'une information suffisamment accessible, compréhensible et personnalisée, difficultés ou découragement pour faire valoir ses droits du fait de la complexité des démarches administratives, attitudes de repli ou craintes d'une stigmatisation. »[29]

Les personnes en situation de handicap sont particulièrement concernées par ces risques de non recours puisque certains handicaps peuvent constituer des freins à la compréhension des démarches. Les personnes peuvent également être lassées par la multitude des démarches qu'elles doivent effectuer que ce soit pour les aides concernant la compensation du handicap ou pour favoriser l'accès aux soins.

Ce recensement des actions favorisant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, en Bretagne, constitue le premier de ce type pour l'ARS Bretagne. Il est nécessaire pour l'ARS de connaître les actions menées sur ce territoire pour aider à leur développement en les finançant, les généralisant ou en les développant. Afin de récolter autant de résultats que possible le choix de la méthode était crucial. Il a été décidé de reprendre la méthodologie employée dans le rapport Jacob c'est à dire une démarche ascendante dite bottom up (vs top down habituellement utilisée dans les politiques publiques) qui part du terrain pour remonter vers l'ARS. Ainsi ce sont les acteurs du

terrain (professionnels ou chargés de mission des conférences de territoire) qui font émerger les actions.

2 Méthodologie retenue pour le recensement des initiatives en matière d'accès aux soins des personnes en situation de handicap dans les territoires de santé en Bretagne.

Le stage s'est déroulé en 2 temps de travail bien distincts : le premier temps a été consacré à la mise en œuvre et à l'accompagnement d'un questionnaire de recueil des informations sur les initiatives des professionnels de terrain et le second temps a été consacré à l'exploitation et à l'analyse des informations collectées

2.1 Méthodologie de collecte d'informations :

Cette première phase se décompose en deux parties : une partie théorique relative à l'imprégnation du sujet nourrie grâce à une revue de la littérature et des lectures d'enquêtes nationales et régionales, rapports, documents de travail d'associations fédérations et de l'ARS. La seconde partie pratique est alimentée par l'élaboration et l'accompagnement d'un questionnaire aux conférences de territoire complété par des entretiens qualitatifs passés auprès de professionnels de santé, responsables de réseaux, associations, établissements médico sociaux et personnes en situation de handicap.

2.1.1 Phase d'imprégnation du sujet : Revue de la littérature

J'avais déjà travaillé sur une thématique proche dans le cadre d'un des travaux de groupe du master PPAPS. Cela m'a donc permis d'avoir des notions sur la difficulté de circonscription du handicap, le nombre de personnes en situation de handicap. J'avais, en revanche, peu de connaissance sur l'accès aux soins.

A) Revue de la littérature et Enquêtes nationales régionales, Rapports

J'ai tout d'abord commencé des lectures générales pour définir au mieux le concept de handicap et d'accès aux soins. Après avoir circonscrit le sujet j'ai poursuivi mes lectures sur l'accès aux soins chez les personnes en situation de handicap dont le détail est présenté en annexe 11. Au niveau régional, les seules données que j'ai pu obtenir étaient extraites à partir du nombre de places en établissement médico social en Bretagne (données ARS Bretagne) et du nombre d'AAH et PCH allouées par la MDPH.

Enfin, concernant la revue de la littérature, j'ai extrait des connaissances d'une bibliographie fournie par Mme Roussel dans le cadre de l'UE 14, dont une des thématiques portait sur le handicap. J'ai complété la revue de littérature en utilisant diverses bases de données³¹.

B) Documents de travail des Institutions, associations, fédérations

Le handicap a été défini comme axe stratégique au niveau national avec notamment la Stratégie Nationale de Santé (SNS) il a donc été décliné au niveau régional au niveau des ARS avec le Projet régional de Santé (PRS) et au travers des différents schémas régionaux. Ces objectifs et priorités sont déclinés à un niveau territorial : chacun des 8 territoires de santé possède, dans son Programme Territorial de Santé (PTS), une thématique sur l'accès aux soins des personnes handicapées. De même je me suis documentée sur les aides financières et les couvertures santé auxquelles les personnes en situation de handicap peuvent avoir droit.

a) Phase de recherche et de collecte de données :

Après avoir collecté des informations théoriques, le travail de collecte des données s'est décomposé en 2 volets avec l'élaboration d'un questionnaire ou le contact de différents professionnels et personnes en situation de handicap pour des entretiens.

Questionnaires aux territoires de santé : explication de la méthodologie d'élaboration

J'ai élaboré un questionnaire à destination des conférences de territoire, et des pôles en charge de l'animation territoriale dans les Délégations Territoriales (DT). Ainsi, nous espérons pouvoir disposer du plus grand nombre d'informations possibles directement de la part des chargés de mission des conférences de territoires ou des animateurs et animatrices de territoire. Ce questionnaire a été construit avec l'optique d'obtenir les informations les plus précises possibles pour ensuite pouvoir les sélectionner selon des critères choisis avec mes tuteurs de stage. Le questionnaire est joint en annexe 12 traite de plusieurs thématiques.³²Ce questionnaire a été complété par un volet plus qualitatif étayé par des entretiens auprès de diverses personnes.

³¹ Cairn info, Pubmed, INPES, HAS, BDSP, OMS, ORS, IRDES, DRESS, UNAPEI, Ministère de la santé et des affaires sociales. Les données statistiques viennent essentiellement de sites comme l'INSEE, la DREES.

³² Les caractéristiques du handicap concerné par l'action (âge, type de handicap, le type de soins concernés (curatif/préventif, le volet concerné : gynécologique, dépistage, soins de premier recours ...) les acteurs de l'action ou de l'organisation, le coût et le financement, les difficultés de mise en œuvre, l'existence d'une évaluation et d'indicateurs (quantitatifs/ qualitatifs)

Entretiens auprès de professionnels de santé, réseaux, associations, fédérations, établissements, personnes en situation de handicap

Des informations complémentaires ont été obtenues en sollicitant des entretiens auprès d'un certain nombre de professionnels et personnes en situation de handicap. Il s'agissait plutôt d'entretiens semi-directifs adaptés à la structure. Des thèmes « phares » étaient toujours abordés : *Les partenaires, acteurs de la structure, le rôle de l'action ou de l'organisation dans l'accès aux soins des PSH, les difficultés rencontrées dans la mise en place d'actions ou les raisons de l'absence d'action en faveur des PSH ; Le coût relatif au financement de la structure ou de l'action ; Les apports de la loi de 2005 et du Rapport Jacob sur la loi de 2005.* Pour les personnes en situation de handicap, nous évoquions si elles le souhaitent leur handicap, les difficultés qu'elles rencontraient dans l'accès aux soins, les freins persistants malgré l'éventail législatif croissant. L'intérêt était d'avoir des témoignages concrets de personnes rencontrant des difficultés dans l'accès aux soins. Les personnes rencontrées sont présentées en annexe 13.

b) Méthodologie de l'exploitation des informations :

Phase d'exploitation des données : exploitation des questionnaires et des entretiens

Cette phase est celle du recensement et de l'analyse des données obtenues à partir des questionnaires et entretiens en fonction du type de soins et type de handicap. Afin de faire émerger certaines actions ou organisations généralisables, des critères de sélection relatifs au coût, au financement et au nombre de personnes bénéficiaires de l'action ont été développés pour ensuite déterminer les actions qui pourraient être généralisées.

Présentation des points forts et faibles de la méthodologie :

La mission de stage ne visait pas l'exhaustivité, il est donc probable que certaines actions n'aient pas été répertoriées au sein de ce rapport de mission. Il s'agit donc de la limite principale à ce travail. Des hypothèses seront formulées pour tenter d'expliquer les résultats ou le manque de résultats par rapport aux axes du Rapport Jacob. Une réflexion globale sera apportée sur les résultats en général, les conclusions à tirer et les pistes d'amélioration de la méthodologie de collecte des données.

Phase de réponse à la mission de stage : proposition d'actions à dupliquer, préconisations en termes de politiques de santé.

Après avoir défini les critères de sélection et cartographié les résultats, des actions seront sélectionnées pour être généralisées, des propositions seront formulées notamment en termes de politiques publiques en santé publique.

3 Présentation des actions recensées en faveur de l'accès aux soins des PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP sur le territoire Breton

Cette partie est consacrée à ma première partie de mission de stage qui consistait à proposer un état des lieux des actions et organisations présentes sur le territoire breton pour favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Cette mission s'est effectuée au moyen de questionnaires et entretiens. Une vingtaine d'actions ont été collectées.

3.1 Recensement et analyse des actions par rapport aux axes du Rapport Jacob à partir de l'exploitation des entretiens et des questionnaires.

Comme cela a été vu précédemment, 12 axes prioritaires ont été répertoriés. Parmi les actions recensées au moyen de questionnaires et entretiens il peut exister des répétitions qui montrent la récurrence des problèmes rencontrés par les professionnels et les axes prioritaires qui émergent dans l'accès aux soins des personnes handicapées. Pour rendre visibles et compréhensibles les résultats obtenus, plusieurs tableaux ont été construits.

3.1.1 Analyse et mise en perspective des résultats par rapport au Rapport Jacob

Les actions recensées au moyen de questionnaires et d'entretiens ne couvrent pas tous les axes. La classification des actions selon leur source et leur degré de précision se trouve en annexe 14.

Une première analyse est effectuée sur ces résultats grâce aux questionnaires et entretiens recensés. Elle permet de déterminer les actions qui sont susceptibles d'être généralisées sur les autres territoires de santé. Les actions seront comparées en fonction du nombre de personnes concernées, le nombre d'acteurs, le champ d'intervention, le coût et l'originalité de l'action. Seules les actions suffisamment détaillées seront comparées. Celles pour lesquelles les informations sont moins nombreuses devront faire l'objet de recherches plus approfondies. En effet, certaines très intéressantes et novatrices pourraient éventuellement faire l'objet de généralisation selon les informations complémentaires qui seraient à disposition. Une analyse des actions et organisations sera ensuite apportée par rapport à l'enquête HSM concernant les principaux problèmes d'accès aux soins : ophtalmologiques, gynécologiques et dentaires.

Il n'existe qu'une action concernant les aidants, les urgences, la proximité et la mobilité et la tarification. Aucune action n'a été recensée concernant la fin de vie ou la recherche sur le handicap. Les résultats sont présentés en détail dans l'annexe 15.

Les axes du rapport les plus concernés par ces actions sont les suivants :

- La sensibilisation, la motivation, la formation
- La prévention
- La coordination médicale
- L'information médicale le carnet de santé
- Les réseaux et astreintes
- Les soins courants et la médecine de ville

➤ **Les aidants :**

- **Handicap services 35 : dispositif d'aide à la personne qui apporte aussi une liberté aux aidants naturels**

C'est un collectif d'associations créé à la fin des années 90, grâce aux emplois jeunes qui a des missions d'accompagnement social. Il regroupe plusieurs associations : APF, ADIMC, AFM, APAJH, et l'association STH, ANPIHM. Elle accompagne principalement les personnes en situation de handicap moteur. leur agrément porte sur les 20-60 ans :

« On veut permettre à toute personne enfant, adulte, jeune, vieillissante de pouvoir avoir la même vie sociale de tout le monde. « On est majoritairement sur le handicap physique (moteur et déficient visuel). A la marge on prend aussi des personnes poly traumatisées comme des lésé cérébraux, on peut prendre des personnes avec des déficits intellectuels légers, pour le handicap psychique, on n'est pas équipé. Noter agrément porte sur 20-60 ans mais on a quelques jeunes enfants car il n'y a pas de service adapté. » M Frinault Directeur de Handicap services 35 et délégué Régional de ADESSADomicile Bretagne

L'association handicap services 35 gère 2 services :

- un SAAD apporte les missions d'accompagnement à la vie quotidienne du lever au coucher, Il peut être dans tous les lieux de vie de la personne comme accompagner à un mariage, faire des démarches administratives. Il y a une extension du champ de la PCH. Il est financé par le département (CG) et la PCH, et l'ACTP. Il y a une obligation de justifier l'usage de la PCH.

Leurs missions sont diverses et se font au cas par cas selon les besoins de la personne. C'est une spécificité unique en France. Elles peuvent concerner l'aide aux aidants d'enfants ou adultes handicapés entre autres. « On essaye d'apporter à la personne le plus d'autonomie possible. On apporte à la personne la réalité, on aide les jeunes parents aussi, cela va décharger les aidants tout en leur garantissant leur autonomie, on essaye de les rendre acteurs et citoyens à part entière. On accompagne la personne dans sa vie parentale et universitaire. »³³

- un SSIAD c'est un service de soins infirmiers spécialisés à domicile avec infirmiers, aides-soignants et AMP formés et spécialisés au public. Par ailleurs, le SSIAD assure une coordination avec les partenaires de santé impliquée au suivi des personnes. Il est financé par la CPAM.

➤ **Les urgences :**

✓ **ADAPEI 56**

Elle a mis en place une action de sensibilisation et d'information, pour l'année 2014-2015, qui a pour objectif de sensibiliser les agents d'accueil des services d'urgences à la prise en charge des personnes présentant des troubles cognitifs (déficience intellectuelle et autisme notamment). Ce service s'adresse aux personnes handicapées souffrant d'un handicap cognitif mais il concerne toutes les tranches d'âge. L'ensemble des soins est concerné que ce soit les soins de premier recours spécialisés (gynécologiques, ophtalmologiques et dentaires) et les soins d'urgence. Cette action mobiliserait les parents adhérents ADAPEI 56 et agents d'accueil hospitaliers. Aucune information concernant le coût et le financement n'est donnée.

✓ **Numéro d'urgence pour personnes sourdes et malentendantes :**

Cette action n'est pas propre au CHU de Pontchaillou puisque elle a une portée nationale. Depuis le 14 septembre 2011, un numéro d'urgence unique et gratuit existe à destination de « toute personne sourde ou malentendante, victime ou témoin d'une situation d'urgence qui nécessite l'intervention des services de secours. Il est accessible 7 jours sur 7 et 24/24. Pour l'instant il n'est accessible que par fax ou SMS.

³³ Directeur de handicap services 35

➤ **L'accessibilité :**

✓ **CPAM 35 :**

Des actions pro actives sont mises en place au sein du PLANIR³⁴ de la CPAM d'Ille et Vilaine, prévu pour une durée de 3 ans (2014-2017), pour améliorer l'accès aux soins et éviter les ruptures de soins. Elles prennent la forme d'un contact pour les personnes pour lesquelles des difficultés d'accès aux soins sont supposées que ce soit par mail, courrier ou directement par l'intermédiaire des agents d'accueil³⁵. Cela permet de leur proposer, le cas échéant, des mesures pour les aider, à améliorer cet accès aux soins comme par exemple une demande d'ACS ou de CMU. Aucune des actions de ces actions ne cible les personnes handicapées étant donné qu'elles ne sont pas traitées à part mais ont le même statut que les autres assurés. Parmi elles, 21 sont en partenariat avec le service médical ou social (CARSAT, CAF), 11 concernent l'ACS et la CMU. Ces différentes mesures visent à augmenter le taux de recours à l'ACS qui aujourd'hui, ne dépasse pas les 9%.

➤ **La tarification :**

✓ **Réseau SDS : Soins dentaires spécifiques**

Une tarification dérogatoire est appliquée, avec autorisation de l'ARS, pour les soins à destination des personnes prises en charge au sein du réseau. Il existe un projet de remboursement de la MEOPA qui n'est pas encore en vigueur.

✓ **la sensibilisation la motivation et la formation :**

Le thème des actions recensées tourne essentiellement autour de la sexualité, des soins gynécologiques notamment avec Askoria ou le planning familial³⁵. Ce sont essentiellement des actions de formation. Il existe également une action de communication autour de soins dentaires et gynécologiques autour de l'hôpital de St Brieuc. Les deux autres actions majeures concernent la mise en place d'un groupe de travail autour de la prise en charge de la douleur chez les personnes non communicantes. Il donnera lieu à des actions de communication autour de ce projet et des actions de formation des personnels d'établissement et des étudiants. Enfin la conférence du

³⁴ Plan local d'accompagnement du non recours, des incompréhensions et des ruptures source : document interne CPAM

³⁵ Cette évaluation se fait au moyen de questions sur les revenus posées à l'assuré.

territoire de santé n°8 organise une journée d'échanges de pratiques en octobre 2015 dans le but de décloisonner le système médico-social de celui sanitaire.

✓ **Askoria :**

Elle a mis en place une action en 2014, pour une durée de 9 mois, sur les TS 1, 4, 5, 6, 7, 8 et vise à garantir le droit à la vie affective et sexuelle des personnes âgées et/ou en situation de handicap. Les objectifs de cette action sont de garantir le maintien et/ou l'accès à la vie privée de la personne dépendante et favoriser un travail en réseau sur le thème. Aucun handicap, aucune période de la vie n'est particulièrement visée par cette action. Cette action vise à sensibiliser 90 personnes et mobilise un formateur, un coordinateur, une secrétaire. Le coût estimé de cette action est de 18623 euros financés à hauteur de 17000 euros par l'ARS. Une évaluation de l'action est en cours.

✓ **PTS 7/ ADAPEI-PLERIN**

Une action d'Identification des dispositifs d'accès aux soins courants pour les personnes en situation de handicap est en projet pour 2017. Elle vise à faire connaître les consultations existantes sur notamment le CH de saint Briec en gynécologie et dentaires. Actuellement des créneaux horaires sont disponibles pour accueillir les personnes en situation de handicap mais ces créneaux sont vides car non connus. Aucun handicap, aucune tranche d'âge ne sont visés. Un médecin, un administratif, un psychologue et un travailleur social seraient mobilisés. Aucun coût n'a été chiffré car il s'agit d'action de sensibilisation et de communication mais des difficultés ont été constatées dans le recrutement des professionnels notamment. Une évaluation est prévue mais elle n'est pas en cours.

✓ **Le mouvement du planning familial 35**

Cette association a également mis en place une action à visée préventive, en 2013, pour une durée de 12 mois, dont le thème était sexualité et handicap. L'objectif est d'améliorer l'autonomie des personnes handicapées dans le domaine de leur vie amoureuse et sexuelle, d'élargir le champ d'intervention auprès de ce public, comme les déficients auditifs et visuels, d'apporter une aide technique et ludique aux professionnels interpellés par les personnes handicapées sur le thème de la sexualité et former les intervenants du Planning et les professionnels du secteur, de favoriser des rencontres destinées aux parents pour les aider à comprendre la sexualité de leur enfant. L'action ne vise aucun handicap mais se concentre sur la sexualité des personnes adultes. A l'issue de sa réalisation 267 personnes ont été formées. Sa mise en œuvre a nécessité l'intervention d'une

conseillère conjugale, une animatrice prévention santé et un psychologue. Le coût de cette action a été évalué à 10200 euros dont 3000 ont été financés par l'ARS. Une des difficultés rencontrées lors de la mise en place a été la difficile mobilisation des parents par rapport aux professionnels de santé et personnes en situation de handicap. Une évaluation a été réalisée pour cette action.

✓ **Conférences de territoire 1 et 2, DT ARS 29**

Une action a été mise en place sur la prise en charge de la douleur chez les personnes handicapées non communicantes, pour la période 2015-2016. Celle-ci prévoit la création d'un groupe de travail autour de cette thématique et une démarche de sensibilisation et formation auprès des équipes soignantes et étudiants en formation initiale. Seul le handicap sensoriel est visé mais il concerne toutes ces personnes à tous les âges de la vie. Le nombre de personnes ayant bénéficié de l'action ne peut être actuellement connu, l'action étant toujours en cours. Elle mobilise un infirmier, un administratif, un psychologue, un psychomotricien, un ergothérapeute, un aide soignant. Aucun financeur n'a été trouvé pour l'instant. Les difficultés rencontrées concernent principalement le volet humain : il a été difficile pour les professionnels de s'impliquer par manque de temps même si la thématique les intéresse. Une évaluation est prévue au terme de la mise en œuvre de l'action.

✓ **Conférence de territoire 8 :**

Une Journée territoriale d'échanges de pratiques est prévue pour le 13 octobre 2015 et vise l'organisation des rencontres entre professionnels des champs sanitaire, médico-social et libéral avec les associations d'usagers pour faire connaître quelques initiatives existantes favorisant l'accès aux soins et à la santé des personnes âgées et personnes en situation de handicap pour les mettre en place sur le territoire. Les adultes en situation de handicap sont ciblés de manière indirecte, par cette action. Un médecin, un infirmier et un administratif sont mobilisés dans la mise en place de cette journée. Le coût de mise en œuvre de cette journée n'a pas encore été défini.

✓ **Le mouvement du planning familial 29**

Il a mis en place, en 2014, sur les TS1 et 2, une action destinée à la formation des professionnels du handicap à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Les objectifs de l'action sont de renforcer les connaissances des professionnel-le-s en matière de sexualité, de contraception, d'infections sexuellement transmissibles, et de violences à caractère sexuel. Un autre objectif est de permettre l'intégration dans les pratiques professionnelles de la notion de réduction des risques sexuels et favoriser les capacités des publics à faire leur propre choix

et à gérer leurs risques. Elle doit permettre de renforcer les capacités d'accueil, d'écoute et de non jugement et favoriser le travail en réseau par la connaissance et l'identification des partenaires, des dispositifs d'accueil et de consultations. Aucun handicap n'est particulièrement concerné mais ce sont les adultes en situation de handicap résidant en institution qui sont indirectement visés par l'action. Cette action prévue pour une durée d'un an vise à sensibiliser 12 personnes. Le coût estimé est de 17000 euros dont 12000 seront financés par l'ARS. L'action a dû être prolongée de quelques mois en raison de la nécessité de dispense de formations complémentaires sur les violences sexuelles notamment. Une évaluation de l'action est en cours.

➤ **La prévention :**

Les actions en matière de prévention concernent essentiellement la vie sexuelle et affective des personnes en situation de handicap à part les actions en matière de nutrition développées par les papillons blancs du Finistère ou le système de pesée en libre-service développé par Breizh PC. Ainsi le planning familial 29 souhaite renforcer les connaissances des professionnels du handicap en matière de vie amoureuse et sexuelle, contraception, IST (infections sexuellement transmissibles), de violences sexuelles) des personnes handicapées

✓ **L'association Par cœur :**

Cette association a mis en place sur les TS4 et 8, en 2014, une action à visée préventive ayant pour but de faire de l'Education affective et sexuelle en lycée et collège. Elle vise la promotion de la santé en matière de vie affective et sexuelle auprès des jeunes handicapés ou en réinsertion scolaire (classe ULIS sur plusieurs collèges, Service d'Accueil de Mineurs Isolés, collège-lycée des apprentis orphelins d'Auteuil à Priziac). Elle souhaite sensibiliser 210 adolescents sur la durée de 9 mois et a un coût de 3088 euros dont 1500 subventionnés par l'ARS. Une évaluation est en cours.

✓ **L'association Hospitalière de Bretagne (AHB) :**

Elle a mis en place une action à visée préventive, en 2015, sur le TS 7 relative à la Promotion et prévention dans la vie affective et sexuelle des personnes adultes handicapées. Des groupes de réflexion sur la vie affective et sexuelle des personnes handicapées ont été créés afin d'améliorer la prise en charge de celles-ci en établissements. Des journées d'information et de sensibilisation sont prévues tout comme la formation de futurs formateurs qui feront le relais en institutions. L'action vise un effectif cible théorique de 350 personnes sensibilisées ou formées, sur les deux ans de la

durée de l'action. Pour cette action seront mobilisés un aide soignant, une Directrice générale Adjointe en charge des Ressources Humaines et de la Communication, une Chargée de la Communication, des Responsables d'établissement; une AMP. Le coût évalué pour cette action est de 27 187 euros dont 18614 euros seront financés par l'ARS. Une évaluation est prévue mais n'a pas encore été réalisée.

✓ **Le mouvement du planning familial 35**

Les missions sont les mêmes que celles décrites précédemment, elles comportent un volet prévention au niveau des maladies sexuellement transmissibles, la sexualité et la contraception.

✓ **Breizh PC**

Le projet de pèse personne en libre accès est sur le territoire 5, depuis le 12 novembre 2014, après 4 ans de réflexion. C'est un dispositif public ouvert à toutes les personnes avec un handicap. Ce sont les personnes en fauteuil roulant qui utilisent ce service. Un ticket est délivré avec la date et le poids de la personne. Il y a environ Une pesée par jour d'ouverture depuis novembre 2014.

Aucune limite de poids n'est prévue, il est destiné aux personnes en surpoids et malnutries. Les personnes en lit peuvent être accueillies. Pour les personnes qui ne sont pas sur Rennes, les structures partenaires permettent de peser le fauteuil voire son poids. Le projet a été financé par l'ARS. Il a couté 6898 euros. Il existe des projets de généralisation de cette action sur d'autres territoires de santé

« On aimerait le transposer sur 2 autres lieux dans l'année. On est dans la logique des TS. L'ARS voudrait en financer un par département. Au final on voudrait le mettre sur les 8 TS. On a fait des démarches pour avoir d'autres financements car on voudrait d'autres lieux de pesée. On travaille avec les CPAM. On voudrait créer un maillage territorial qui permette de ne pas être à plus de 50 km d'un système de pesée sur l'ensemble de la Bretagne »³⁶

³⁶ Coordinatrice du réseau breizh PC

➤ **La coordination médicale :**

Ces actions se concentrent sur le parcours de la personne en situation de handicap pour faciliter son accès aux soins.

✓ **Conférences de territoire 3&4 :**

Une action a été mise en place, depuis début 2015, dans le but d'Améliorer le parcours de soins des personnes en situation de handicap, formaliser le partenariat entre les établissements de santé et les ESMS des territoires et élaborer des outils communs (fiches de liaison...).les soins courants et d'urgence sont concernés. Elle ne cible aucun handicap mais elle s'étend sur plusieurs tranches d'âge. Un médecin, un infirmier et un administratif sont mobilisés sur cette action. Aucun coût n'est estimé.

✓ **DT 29**

Celle-ci met en œuvre une action concernant le parcours coordonné des jeunes pris en charge dans les ESMS du secteur de l'enfance handicapée, sur l'année 2014-2015. L'un des objectifs est de Proposer des alternatives au public des enfants pris en charge au long cours dans le secteur sanitaire. Cette action s'adresse aux enfants en situation de handicap cognitif et se focalise sur l'accompagnement médico social, le SSR. Cette action nécessite la mobilisation d'un médecin, un infirmier, un travailleur social, un psychologue, un aide soignant, un ergothérapeute, un psychomotricien, un travailleur social, un orthophoniste. Le coût total de la formation pédagogique des professionnels à organiser serait de l'ordre de 70 000€. La première étape est d'organiser le plan de formation des professionnels en donnant la priorité la priorité aux démarches certifiantes portant sur les aspirations endotrachéales (52 797€). Les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre sont d'ordre financier et humain. Certains établissements sont dans l'attente d'un fonds d'intervention. Une évaluation de l'action est en cours.

✓ **Association Gabriel Deshayes**

Cette action vise à promouvoir l'accès aux soins des adultes déficients sensoriels en améliorant le parcours et en veillant à la continuité de la prise en charge. Elle porte sur le volet curatif et concerne les soins somatiques, courants et ceux d'urgence. Les personnels des ESMS seront mobilisés pour mettre en œuvre cette action. Un financement conjoint de l'ARS, l'assurance maladie et du conseil général a été obtenu sans pour autant connaître le montant nécessaire à la création de l'action. Des difficultés d'ordre humain et matériel ont été rencontrées. Elles concernent principalement la

compréhension par et la participation des personnes en situation de handicap qui ne va pas de soi. Aucune évaluation n'est prévue pour l'instant.

✓ **Délégation Territoriale ARS Finistère, Conférences de territoire 1 et 2**

Une action conjointe a été mise en œuvre, pour la période 2014-2016, dans le but d'améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et d'améliorer la coordination du parcours de soin de la personne handicapée motrice au sein des établissements de santé des territoires 1 et 2. Elle concerne plusieurs périodes de la vie. Sa mise en œuvre nécessite la mobilisation d'un médecin et d'un administratif. Aucun coût n'a été chiffré. Il n'existe aucune information concernant une éventuelle évaluation.

➤ **L'information médicale le carnet de santé :**

Concernant ce domaine 3 actions sont recensées mais 2 présentent des informations précises. Elles concernent une fiche liaison ville hôpital et un guide à destination des familles.

✓ **Espace autonomie séniors en lien avec le CLIC de Loudéac, CHCB**

Ils ont créé une action, en 2013, destinée à coordonner les acteurs lors des entrées et sorties d'hospitalisation de personnes âgées dépendantes vivant à domicile Cette action vise le public âgé mais pourrait être étendu, à l'avenir, au champ du handicap. Elle mobilise un médecin et un administratif. Des difficultés d'ordre humain et financier ont rendu plus complexe la mise en œuvre de l'action : l'évaluation a montré les limites d'un outil papier dans la fluidité des échanges Humaine : l'utilisation de l'outil nécessite une sensibilisation et une implication de tous les professionnels intervenant auprès de la personne. Une évaluation est en cours de finalisation. Il n'existe aucune information concernant le financement.

✓ **Association KERVIHAN**

Elle a élaboré un « guide des familles" à l'attention des usagers des ESMS de l'association KERVIHAN et leurs familles dans le but de favoriser l'accès à l'information sur les droits des PH et les acteurs intervenant dans leur accompagnement. Cette action concerne l'accès aux droits. Il n'existe aucune information concernant le type de handicap et la période de vie concernée par cette action. De même aucun financement n'a été joint.

➤ **Les réseaux et astreintes :**

Quatre actions existent mais deux ne comportent pas assez d'informations pour être exploitées : ce sont les projets PROJET réseau de médecins ou spécialistes sensibilisés au handicap sensoriel avec le **FAM Liorzig de Pluneret** et le partenariat avec l'hôpital de Gourmelen concernant le renouvellement des prescriptions des patients lourdement handicapés résidant dans les institutions de l'association des papillons blancs du Finistère.

✓ **Réseau Arc en ciel :**

Un Cahier des charges - annuaire des professionnels - dimension accessibilité a été développé par cette association, en 2008, dans l'optique d'aider les parents d'enfants présentant des troubles d'apprentissage³⁷ à trouver un professionnel de santé accessible à proximité de son lieu de vie. Un dossier informatisé pour chaque patient accueilli au sein du réseau est en place depuis 2013. *« Les professionnels déposent leur bilan complet et remplissent une fiche de synthèse par profession. Les éléments récupérés sont adaptés au format statistique. L'idée est que les médecins généralistes soient informés de ce qui se fait pour le patient, il va assurer le suivi du patient jusqu'à son entrée dans la vie active. Il est relativement simple, il a été fait en partenariat avec les acteurs. Cela permet une coordination de l'information entre professionnels. La périnatalité est intéressée par le partage de ce même dossier. »*

Les soins courants, somatiques et d'urgence sont concernés par cette action. Pour être mise en œuvre elle nécessite la mobilisation d'un médecin, un dentiste, une sage femme, un infirmier, un administratif, un travailleur social, un aide soignant, un psychomotricien, un ergothérapeute, un orthophoniste. Le coût de mise en œuvre de l'annuaire n'a pas été chiffré. Cependant, le réseau est financé par l'ARS à travers le FIR : le montant de l'enveloppe n'est pas connu mais les demandes de prise en charge sont nombreuses :

« Il y a plusieurs enveloppes au sein de cette enveloppe. On a toujours plus de demandes, on essaye de la répartir au mieux, on finance au maximum l'évaluation et le diagnostic, on fait de la médiation familiale et scolaire pour apaiser les relations. On finance des séances de soins, le montant alloué

³⁷ Le trouble d'apprentissage est un terme médical qui désigne un trouble permanent d'origine neurologique. Un trouble d'apprentissage correspond à une atteinte affectant une ou plusieurs fonctions neuropsychologiques, ce qui perturbe l'acquisition, la compréhension, l'utilisation et le traitement de l'information verbale ou non verbale. Le trouble d'apprentissage n'est pas causé par une déficience intellectuelle, ni par un déficit sensoriel (acuité visuelle ou auditive), un manque d'encadrement scolaire, une carence de motivation ou des conditions socio-économiques défavorisées. Source OMS

*dépend de la situation et des revenus et des parents. On peut orienter les enfants vers des structures spécialisés sachant qu'il y a parfois beaucoup d'attente. »*³⁸

Le réseau a été déterminant dans l'installation des professionnels de santé sur les côtes d'Armor. Deux modalités de remboursement coïncident selon le type de soins prodigués à l'enfant : « *Sur les soins hors nomenclature, on rembourse directement au professionnel sans que la famille ait besoin d'avancer des frais. Il doit seulement adhérer au réseau et partager des principes éthiques et déontologiques.* »

La prise en charge n'est possible que pour les enfants résidant dans les côtes d'Armor. Des difficultés ont été rencontrées dans la définition du cahier des charges de l'annuaire. Une action d'évaluation est prévue à l'avenir.

✓ **Unité de patients sourds et malentendants du CHU de Pontchaillou :**

Cette unité existe depuis 2003 et a été créée dans le service ORL. Une convention a été passée avec le CHU de Brest en 2013. En 2012, 642 patients ont été suivis et 692 en 2013, 6071 consultations ont été effectuées en 2012. 50 nouveaux patients sont accueillis chaque année. Plusieurs professionnels sont mobilisés pour prendre en charge ces patients : 1 médecin, un psychologue pratiquant la langue des signes, une aide soignante sourde, une secrétaire, un travailleur social et un interprète. Le coût de cette action est de l'ordre de 200000 euros par an.

➤ **Les soins courants et la médecine de ville :**

Concernant ces soins courants et la médecine ambulatoire trois actions ont été recensées, deux seront développées elles concernent le réseau SDS qui vise à favoriser l'accès aux soins dentaires pour les personnes considérées comme opposantes aux soins et le réseau Arc en ciel qui a créé un cahier des charge pour développer un annuaire accessibilité qui permettra de trouver un professionnel sur le lieu de vie de l'enfant.

✓ **Réseau Arc en ciel :**

Il a les mêmes missions que précédemment.

³⁸ Directrice du réseau Arc en ciel

✓ Réseau SDS :

Il est présent sur plusieurs territoires de santé comme le TS1, TS2, TS 5, TS7. Ce réseau a été créé en 2007 comprend 4 niveaux de prise en charge et se distingue des autres réseaux dentaires visant les personnes en situation de handicap, plus hospitalo centrés. Il mène des actions de prévention. Le réseau SDS est plus centré sur la médecine de ville et s'est spécialisé sur les personnes opposantes aux soins. Il n'y a pas de projet de bus comme pour certains autres réseaux car il n'est pas adapté aux personnes opposantes aux soins. Les niveaux de prise en charge sont graduels et dépendent du degré de handicap de la personne.

Ce réseau est financé par l'ARS comme l'explique le Dr Deltombe, président du réseau « *Il ne l'est que par l'ARS (fonds d'assurance maladie gérés par l'ARS), le FIR (Fonds d'intervention Régional). Le financement du réseau ne vaut que pour le libéral.*³⁹ »

Lorsqu'un établissement les contacte, des dentistes du réseau se rendent sur le lieu pour établir un premier contact avec les résidents et évaluer les besoins. Aucune tranche d'âge, aucun type de handicap ne sont visés, des actes sont à la fois réalisés en direction des personnes adultes comme des enfants : « *On a monté un fauteuil dans l'IME (institut médico éducatif), on l'a laissé pendant 2 mois pour qu'ils s'habituent. A Bain de Bretagne il y a un établissement pour autistes, le professionnel est venu sur le lieu de l'établissement, les soins se passent bien il vaut mieux un déplacement avec une personne accompagnatrice ; on a pris du temps et on a pu examiner tous les enfants au sein de l'IME. Il faut beaucoup de temps pour les mettre en confiance.* »⁴⁰

✓ CHCB - Cabinet dentaire de Kervenoël :

Il intervient sur le TS 8 et a pour objectif de permettre la conduite d'actions préventives et curatives en matière de soins dentaires au sein des ESMS. A l'heure actuelle, le cabinet a conventionné uniquement avec des EHPAD mais reste ouvert au champ du handicap sur demande et sous réserve des ressources disponibles. Cette action concerne tous les âges de la vie. Les deux dentistes interviennent dans leur cabinet auprès de chaque résident en menant des actions de prévention. Au besoin, ils peuvent intervenir une seconde fois en prodiguant des soins dentaires à visée curative.

³⁹ « Le FIR sert à aider et coordonner la médecine de ville. Le praticien qu'il soit en médecine de ville ou à l'hôpital est financé par le réseau, c'est une indemnisation forfaitaire. Pour que le praticien intervienne de manière continue il faut le libérer de la charge administrative ; il est indemnisé à hauteur de ce que lui coûterait son cabinet (100 euros de l'heure hors honoraires) ».

⁴⁰ Président du réseau SDS

✓ **Clinique du Ter et centre Kerpape :**

Ils ont installé un fauteuil adapté à la prise en charge des personnes en situation de handicap au sein du centre Kerpape. L'action a été développée en 2012 et a permis de soigner 13 patients en 2012 et 17 en 2013, sous anesthésie générale. Elle mobilise un infirmier et un anesthésiste en plus des dentistes. Les difficultés rencontrées dans la mise en place de l'action sont avant tout humaines et sont liées à la méconnaissance du dispositif par les établissements et professionnels de santé. La prise en charge des personnes handicapées est également complexe tout comme le transport de celles-ci.

✓ **CHBA :**

Sur le TS 4, le CHBA a mis à disposition des dentistes un fauteuil adapté aux personnes en situation de handicap cognitif. Cette action existe depuis 2014 a permis de soigner 11 personnes sous MEOPA, aucune n'a eu besoin d'une anesthésie générale. Elle est financée conjointement par l'ARS et la CPAM. Une des principales difficultés est de faire connaître ce dispositif aux établissements et professionnels de santé. La prise en charge des personnes peut être complexe du fait de leur handicap. Il faut également tenir compte des difficultés liées au transport de ces dernières. Ce réseau est, pour l'instant, en capacité de prise en charge de toutes les personnes en relevant.

Les résultats présentés par rapport aux axes du Rapport Jacob permettent également de voir si ces actions apportent des réponses aux problèmes d'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap soulevés au sein de l'enquête HSM.

Les soins dentaires :

Ils sont un problème majeur des personnes en situation de handicap, l'accès étant beaucoup plus difficile pour ces dernières. Cela influe donc sur leur état de santé qui peut varier selon le type et l'intensité du handicap. Les actions en faveur de l'accès aux soins dentaires sont nombreuses et sont plutôt bien réparties sur les différents territoires de santé.

Les soins ophtalmologiques :

Aucune action n'est relative à cette thématique. Etant donné que l'état des lieux n'est pas exhaustif, il peut exister des actions menées, en Bretagne pour favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Le principal frein étant financier, il est possible que des actions de communication en direction des personnes en situation de handicap se mettent en place avec la nouvelle loi de santé qui va généraliser le tiers payant aux bénéficiaires de l'ACS au 1^{er} juillet 2015 et à l'ensemble des assurés en janvier 2017. Un tarif social sera mis en place pour les lunettes pour les personnes bénéficiaires de l'ACS. [30]

Cependant, un des freins d'accès à ces mesures est le faible recours à l'ACS chez les personnes en situation de handicap par manque d'information ou pour dépassement du plafond d'éligibilité à l'ACS.⁴¹

Les soins gynécologiques :

Ils constituent un problème encore majeur chez les femmes en situation de handicap que ce soit au niveau du suivi gynécologique, de la prévention, de la contraception ou du dépistage du cancer du sein.

Le manque de formation des gynécologues, au handicap, est réel :

« Oui les femmes rencontrent des difficultés notamment dans l'accès des soins gynécologiques, il y a une mauvaise connaissance des médecins, une mauvaise accessibilité des lieux, 20 pour cent des femmes ne sont jamais suivies. »⁴²

L'accès au mammographe est très compliqué pour les femmes en situation de handicap moteur :
« Pour les femmes, il n'y a qu'un seul mammographe adapté aux femmes en situation de handicap, en France. Il est situé à Toulon. »⁴³

Le handicap peut constituer un facteur de risque pour certaines pathologies :

« Concernant la prévention, lors d'un congrès de l'UNAPEI auquel j'ai assisté, un généticien nous a expliqué qu'il y avait un risque d'augmentation de cancer du sein chez les personnes trisomiques qui ont une mammographie »⁴⁴

⁴¹ Beaucoup de personnes en ALD ne recourent pas à une complémentaire santé, pensant qu'elles seront prises en charge pour l'ensemble des soins qui pourraient leur être nécessaires. Ce n'est pourtant pas le cas ce qui peut entraîner des gros reste à charge élevés notamment en cas d'hospitalisation.

⁴² Personne en situation de handicap

⁴³ Délégué départemental d'APF Morbihan

⁴⁴ Bénévole au sein de l'association les papillons blancs du Finistère

Il est important de noter que ces actions concernent principalement la prévention, la contraception, La vie sexuelle des personnes en situation de handicap. Aucune ne concerne le dépistage des cancers, il pourrait être intéressant de poursuivre des recherches auprès d'acteurs du terrain ou de contacter ces acteurs pour savoir si des actions en faveur du dépistage du cancer du sein ou de l'utérus sont menées.

→ Les actions recensées répondent donc plutôt aux problématiques mentionnées dans l'enquête HSM sauf pour les soins ophtalmologiques. Il peut être intéressant de voir comment ces actions se répartissent sur les deux TS.

3.2 Analyse et mise en perspective des résultats par rapport aux territoires de santé

La répartition des actions par territoire de santé permettra de les comparer et voir les disparités entre territoires en termes d'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Toutefois, il est nécessaire de rappeler le fait que les actions recensées ne sont pas exhaustives. De plus, les besoins en termes d'accès aux soins ne sont pas toujours les mêmes : ils ont été précisés dans les projets territoriaux de santé (PTS). L'analyse présentée dans cette partie donnera des premières pistes de réflexion et d'approfondissement. L'annexe 16 servira de base à la présentation de ces résultats.

Plusieurs TS travaillent ensemble sur un département: c'est le cas pour les TS1 et 2, les TS3 et 4 et dans une moindre mesure les TS 5 et 6. Beaucoup d'institutions du handicap se trouvent au niveau départemental que ce soit pour la MDPH qui ouvre les droits et qui permet la reconnaissance du statut de personne en situation de handicap, le conseil général (aujourd'hui départemental) qui délivre des prestations comme l'AAH, la PCH, l'AEEH ou l'aide extra légale à la parentalité (spécificité au CG35), les CPAM pour la délivrance de la CMU ou de l'ACS, les associations d'aide aux personnes en situation de handicap ont des antennes départementales et non territoriales.

Les **TS1 et TS2** travaillent ensemble : la plupart des actions recensées sont donc communes. Les actions recensées se concentrent principalement sur la sensibilisation et la formation, la prévention, la coordination, le réseau, les soins courants et la tarification. Il n'existe pas d'action concernant la sensibilisation, l'information médicale, la fin de vie, les urgences, la proximité et l'accessibilité et la recherche médicale pour les deux TS. Ces résultats suivent donc ceux constatés au niveau régional. Les actions présentes concernent principalement la vie sexuelle et affective que ce soit au niveau de la formation des professionnels du handicap ou de la prévention à destination des personnes en

situation de handicap, leurs proches et les professionnels du handicap. D'autres concernent le parcours de soins des adultes et des enfants handicapés et le réseau SDS met en place des actions concernant la tarification, l'accessibilité ou les soins de médecine de ville.

Les Territoires de santé 3 et 4 travaillent ensemble puisque une seule chargée de mission a la charge des deux territoires de santé. Toutefois il existe des variations selon les deux territoires.

Concernant le **TS 3** les actions se concentrent sur la sensibilisation et la formation, la prévention, la coordination, les réseaux, les soins courants et la médecine de ville. Les actions tournent autour de la formation de kinésithérapeutes, de la vie sexuelle et affective, du parcours de soins des personnes en situation de handicap entre les soins de ville et l'hôpital ou ESMS/ hôpital ou de projets de réseau de médecins sensibilisés au handicap sensoriels.

Le **TS 4** comporte des actions sur la sensibilisation la prévention, la coordination. Elles se concentrent sur la formation de professionnels de santé, la formation des professionnels du handicap et la prévention en matière de vie sexuelle et affective des personnes handicapées. Des actions sont menées pour faciliter le parcours des personnes handicapées, certaines d'entre elles ne ciblent pas un type de handicap quand une autre se focalise sur le handicap sensoriel.

Sur le **TS 5**, des actions ont été recensées pour chaque axe du Rapport Jacob sauf pour les axes concernant la fin de vie, les urgences, et la recherche médicale. Elles concernent la vie sexuelle et affective dans les actions de sensibilisation et de formation. Un dispositif d'aide aux aidants a été mis en place par handicap services 35. Les actions de prévention concernent le système de pesée des personnes en situation de handicap ainsi qu'une action relative à la vie sexuelle et affective de celles-ci. L'ADAPEI 35 a mis en place un dossier médical informatisé pour les personnes qui sont dans une de leurs institutions. Le réseau SDS permet également un accès aux soins dentaires en ville ou en hôpital pour les personnes opposantes aux soins et une tarification adaptée. Une unité d'accueil des patients sourds et malentendants a été mise en place au sein de l'hôpital Pontchaillou. Au niveau des parcours, une seule action a été recensée elle concerne la prise en charge paramédicale des enfants polyhandicapés au sein de l'IME de chartres de Bretagne et l'importance du travail partenarial avec les médecins et professionnels de santé. Le travail partenarial a également développé au sein de la MAS de Chavagne. La CPAM d'Ille et Vilaine a également mis en place des actions pro actives pour favoriser le recours à l'ACS et rendre ainsi certains soins plus accessibles.

Le **TS6** ne comporte que des actions relatives à la sensibilisation et à formation des professionnels du handicap sur la vie sexuelle et affective des personnes en situation de handicap. Il existe peu

d'actions recensées sur ce territoire. Cela peut s'expliquer par l'absence de chargée de mission sur ce territoire alors que les chargés de mission constituaient des relais importants dans la collecte d'informations notamment à travers le remplissage de questionnaires.

Le **TS7** comporte des actions en matière de sensibilisation et de formation qui concernent la vie sexuelle et affective des personnes handicapées ainsi qu'une action relative à la communication autour de consultations en stomatologie et gynécologie au sein de l'hôpital de St Briec. Les actions de prévention tournent autour de la vie affective et sexuelle ainsi que la prévention à tous les âges de la vie. Le réseau SDS est également présent sur ce territoire. Il y a également le réseau Arc en ciel qui souhaite élaborer un annuaire permettant à chaque parent d'enfant présentant des troubles d'apprentissage de trouver un professionnel compétent près de chez lui.

Le **TS 8** comporte des actions en matière de sensibilisation et de formation sur la vie sexuelle et affective et une journée d'information et d'échanges de pratiques entre le monde médico social et celui sanitaire. En matière de prévention l'association trisomie 21 a développé un livret comprenant des conseils en matière de prévention, adaptés aux personnes trisomiques. En matière de parcours 3 actions ont été collectées : elles sont relatives au développement de coopérations entre ESMS et établissements hospitaliers pour faciliter le parcours des personnes handicapées mentales. L'association Don Brosco a mis en place un outil de liaison pour aider à l'accompagnement des personnes peu communicantes dans le cadre d'hospitalisations notamment. Le centre hospitalier Centre Bretagne veut promouvoir un programme de télémédecine sur les plaies chroniques, en liaison avec les médecins libéraux. En matière de dossier informatisé, une fiche liaison ville hôpital a été mise en place au sein du CLIC de Loudéac. Le CHCB a également mis en place un programme handicap et soins dentaires pour permettre la mise en place d'actions préventives et curatives à destination des personnes handicapées résidant dans les ESMS.

Ces résultats montrent une **répartition inégale** des actions par rapport aux axes du Rapport Jacob. Cela ne veut pas dire que certains territoires manifestent plus d'intérêt pour la problématique que d'autres. En effet, la thématique de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap est présente dans chaque PTS mais il peut exister quelques variations et adaptations pour répondre aux problèmes rencontrés sur le territoire. Il faudra donc poursuivre, ultérieurement des recherches sur ces territoires et les comparer aux PTS pour savoir les points sur lesquels les territoires doivent concentrer leurs efforts. Le choix des actions sélectionnées, pour être généralisées tiendra compte de l'originalité et de la répartition d'une même action ou similaires sur les différents territoires.

3.3 Analyse de la méthodologie : présentation des points et points faibles : proposition d'hypothèse explicative des résultats.

Pour analyser la méthodologie il convient de s'intéresser à tous les tableaux construits à partir des données rassemblées. En interrogeant une vingtaine de personnes par entretien ou questionnaire, une trentaine d'actions ou d'organisations ont été répertoriées. Il est important de noter qu'il existe des degrés divers dans la précision des informations disponibles. Certaines sont présentées dans le détail (financement, date de mise en œuvre, nombre de bénéficiaires, évaluation) quand d'autres sont simplement citées. Il est donc intéressant de s'intéresser aux résultats et d'observer l'écart qu'il peut exister entre les recommandations du rapport Jacob et les actions présentes en Bretagne, en 2015.

L'annexe 14 montre l'ensemble des actions recensées au moyen des entretiens et questionnaires et présente la manière dont les informations ont été recueillies ainsi que leur degré de précision. Les actions en rouge sont issues de l'exploitation des questionnaires tandis que celles bleues émanent de l'analyse des entretiens. Pour ces deux catégories les informations à disposition sont plus ou moins complètes et concernent notamment le financement, l'année de mise en œuvre de l'action, le nombre de personnes bénéficiaires et l'évaluation. Celles en vert sont les actions qui ont été citées par les chargés de mission des conférences de territoire ou les personnes rencontrées en entretien mais pour lesquelles peu d'informations existent.

3.3.1 Points forts et faibles de la méthodologie utilisée pour les questionnaires

Il a été intéressant de partir de ce qui se faisait sur les territoires. En effet, 23 actions ont été collectées à partir des questionnaires auprès des chargés de mission des territoires. Cela démontre une bonne connaissance de ces derniers quant aux actions qui se mettent en place sur leur territoire et un dynamisme des acteurs de terrain sur les différents territoires de santé quant à la thématique de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Cette démarche permet d'appréhender de manière pragmatique, une thématique complexe et large et permet de faire émerger les connaissances des acteurs et des usagers.

Un même questionnaire a été envoyé à l'ensemble des chargés de mission des conférences de territoire. En effet, ce choix s'est opéré, avec mes maîtres de stage, de façon à essayer d'obtenir des informations au plus près des actions menées sur le territoire. De plus, il était intéressant de faire le lien entre les conférences de territoire et la CRSA en raison du travail partenarial mené notamment sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

3.3.2 Points forts et faibles de la méthodologie utilisée dans le choix des entretiens

Concernant les entretiens, les résultats ne peuvent qu'être partiels puisque seule une minorité d'acteurs, de professionnels du handicap ou de santé, de personnes en situation de handicap, présents en Bretagne, ont été interrogés. Toutefois, la sélection de ces derniers a été faite de manière à essayer d'avoir des acteurs divers : des membres de réseaux, des professionnels de santé, des délégués d'associations de personnes en situation de handicap ou de fédérations hospitalières, des directeurs d'établissements médico sociaux accueillant des personnes en situation de handicap, et des personnes en situation de handicap pour récolter leur point de vue quant à l'accès aux soins de celles-ci, en Bretagne. Il est intéressant de voir que ces entretiens ont permis de recueillir des informations sur des actions non recensées grâce aux questionnaires quand d'autres avaient été mises en avant au travers de l'exploitation des questionnaires.

3.3.3 Points forts et faibles de la méthodologie globale utilisée pour répondre à la mission de stage

La trentaine de résultats témoigne d'une méthodologie globale assez adaptée.

Il ressort de l'exploitation de ces résultats qu'il existe quelques actions en direction d'un type de handicap particulier comme par exemple : prise en charge de la douleur chez les personnes non communicantes, formation de kinésithérapeutes à la prise en charge de personnes handicapées motrices, accès aux soins des déficients sensoriels. Peu d'actions sont en direction des enfants en situation de handicap elles tournent plutôt autour des thématiques des parcours de soins et de la coordination de ceux ci chez des personnes handicapées, la formation des professionnels de santé et du handicap, la prévention, les réseaux. En revanche, il existe peu ou pas d'actions recensées concernant l'aide aux aidants, la fin de vie, les urgences, la tarification, la recherche et l'accessibilité et la mobilité.

Il peut être intéressant de formuler des hypothèses explicatives pour chacun des axes.

Une des hypothèses est qu'il existe quelques actions non recensées en raison du caractère non exhaustif du travail de recensement. De plus, le rapport Jacob n'a été remis que deux ans auparavant, il peut donc persister un écart entre les demandes et les réalisations. Plusieurs personnes rencontrées lors d'entretiens ont appuyé ces dires.

*« Je pense que c'est trop tôt pour dire si cela a fonctionné, il faut laisser le temps au temps, il faut se laisser 1 ou 2 ans pour faire un point. »*⁴⁵

*« C'est tôt, cela a le mérite de pointer les choses, on a la connaissance des freins, les actions vont mettre du temps à se mettre en place. L'intérêt c'est qu'il a pris en compte le terrain, il peut y avoir l'espoir que des choses se mettent en œuvre. »*⁴⁶

Les informations collectées ne sont que partielles, il manque quelquefois des informations par rapport au coût, au financement de l'action. Cela peut rendre la sélection d'actions à généraliser plus complexe.

Ensuite, pour chaque axe des raisons diverses peuvent être évoquées pour expliquer ce manque de données.

Concernant l'aide aux aidants, une seule action a été recensée. Handicap services 35 a mis en place un système d'aide aux aidants. Il existe un projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement en cours de vote par les chambres parlementaires : il se décompose en 3 parties : anticipation, adaptation, accompagnement. L'anticipation porte sur le repérage précoce des premiers signes de la perte d'autonomie, l'adaptation porte sur la modification des politiques publiques pour prendre en compte le vieillissement, l'accompagnement porte sur l'aide aux personnes en perte d'autonomie.[30] Cette loi concerne donc plus principalement les personnes âgées et non les personnes handicapées. Il n'existe pas de plan équivalent pour les personnes en situation de handicap. Un des seuls existants (le **Programme 2012-2016 de création de places pour personnes handicapées**) est relatif à l'ouverture de places dans des ESMS. Les autres plans sont consacrés à un handicap spécifique comme les handicaps rares, l'autisme. Il existe donc une sectorisation du handicap. Concernant la prise en charge de personnes en situation de handicap, les aidants familiaux n'ont pas forcément à charge des personnes vieillissantes avec un risque de perte d'autonomie. Il peut s'agir de personnes plus ou moins jeunes avec une faible autonomie.

La question des soins palliatifs en général et plus particulièrement concernant les personnes handicapées trouve un écho dans l'actualité avec l'affaire Vincent Lambert.

Il existe 3 lois traitant de la fin de vie : « la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (elle prévoit le droit au refus d'acharnement thérapeutique) et la loi du 22 avril 2005 relative

⁴⁵ idem 42

⁴⁶ Directrice de la MAS de Chavagne

aux droits des malades et à la fin de vie. » La loi majeure est celle de 2005 dite loi Léonetti. Elle prévoit l'interdiction d'une obstination déraisonnable. Cependant ces lois ne sont pas suffisamment appliquées et connues par le grand public. Aucune d'entre elles ne prévoit une euthanasie. Une proposition de loi a été votée devant l'assemblée nationale le 17 mars 2015 et prévoit le droit à une sédation profonde et continue, jusqu'au décès, pour les personnes en phase terminale. Elle rend contraignantes pour les médecins les directives anticipées pour une durée illimitée sauf urgence vitale. [31] Cette question des directives anticipées trouve ses limites chez les personnes en situation de handicap qui ne peuvent pas toujours exprimer leur choix

Il est également question de la coordination entre le monde sanitaire et médico social : il est encore difficile pour certains ESMS de prendre en charge de personnes en fin de vie alors même que ces établissements sont considérés comme des lieux de vie. Les soins palliatifs en établissements médico sociaux sont donc peu développés, le personnel n'est pas formé à la prise en charge de la douleur et les moyens humains nécessaires en matière de soins importants. Comme cela a été vu, seulement 16 % des ESMS disposent d'une infirmière de nuit, le niveau de médicalisation de ces établissements est trop faible pour prendre en charge ces patients qui sont transférés vers les hôpitaux . Aucune action n' a été recensée concernant des services spécialisés de soins palliatifs aux personnes handicapées, [32]

Au niveau de la tarification, seul le réseau SDS a pu obtenir une revalorisation des actes qu'il effectue auprès de personnes opposantes aux soins, il n'existe pas encore de revalorisation nationale des actes effectués sur les personnes en situation de handicap, l'ARS peut autoriser, par dérogation, des tarifs revalorisés et adaptés à la prise en charge des personnes handicapées. Il existe une gamme de tarifs fixés par la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) dans la classification commune des actes médicaux (CCAM) [33] :

« On sent qu'il y a une volonté de faire des soins de même qualité pour tous et en même temps on sait que les soins spécifiques ont un coût. Il y a des actions expérimentales qui sont facilement financées ; cependant quand on veut les déployer il peut y avoir des difficultés de financement. Je pense que le financement de la MEOPA sera rapidement mis en place (le soin aux personnes en situation de handicap et la MEOPA sont prévus par le conseil de l'ordre), je pense qu'on ira vers un système de forfait alors qu'on est actuellement au financement par acte pour ce type de soins pour

les niveaux 3⁴⁷ et 4. Pour le niveau 2 on veut aller vers une majoration de prix financée par le réseau. »⁴⁸

Concernant la proximité, l'accessibilité, la mobilité il existe peu d'actions. Les agendas d'accessibilité programmée (innovation de la loi du 11 février 2005) ont été reportés sur 3 à 9 ans à partir de 2015 si bien qu'il existe encore peu d'établissements ou de cabinets facilement accessibles à mobilité réduite. Des journées d'information sur les aides financières ont été mises en place au sein de l'URPS médecins libéraux de Bretagne avec la présence d'un diagnostiqueur de travaux. Jusqu'ici 200 médecins ont effectué un diagnostic avec le bureau Veritas, en Bretagne.

Malgré les entretiens et questionnaires récoltés, aucun annuaire pré établi n'a été recueilli. En effet, certains ESMS disposent d'annuaires informels qu'ils ne peuvent communiquer ou dont ils n'ont pas forcément connaissance comme c'est le cas pour l'IEM de Chartres de Bretagne ou le Centre Hélios Marin de Plérin :

« Notre médecin de rééducation fonctionnelle a cherché des contacts qui seraient favorables pour prendre en charge des enfants polyhandicapés au niveau ophtalmo. On a communiqué la liste aux parents. On a communiqué le contact de la fac de dentaire et Pontchaillou pour les soins dentaires. Pour l'instant on n'a pas eu de demande au niveau gynécologique mais il est possible que nous effectuions des recherches pour les aider. Cependant les parents ont souvent de réseaux qu'ils se communiquent entre eux, ils ne font pas toujours appel à nous. »⁴⁹

« On n'a pas de liste officielle mais on sait les lieux à contacter. On a des liens avec des choses structurées. Comment choisir, on ne impose le choix du praticien au patient. On a des liens avec les médecins libéraux ceux de famille des enfants ; il n'y a pas de médecin libéraux qui interviennent sur les établissements, les médecins jouent le rôle de soignant. »⁵⁰

⁴⁷ Niveau 1 : Prise en charge du patient dans son cabinet ; dépistage dans un établissement pour voir les personnes qui relèvent du réseau

Niveau 2 : PEC au niveau du cabinet dentaire de proximité ou au cabinet de l'hôpital (MEOPA pour certains soins, praticiens formés)

Niveau 3 PEC au centre hospitalier avec MEOPA ou anesthésie générale pour les pathologies les plus lourdes ou ceux pour qui l'accès aux soins est le plus difficile.

Niveau 4 chirurgie maxillo faciale travail avec le CHU. Source entretien avec M Deltombe

⁴⁸ idem 40

⁴⁹ Directrice de l'IEM à Chartres de Bretagne

⁵⁰ Directeur du centre Hélios Marin de Plérin

Le réseau Arc en ciel est un des membres à l'origine d'un annuaire régional partagé avec le GCS e Santé. Il est à destination des professionnels de santé et répertorie tous les professionnels accessibles et leur lieu d'exercice.

Un projet de portail santé autonomie porté par l'ARS existe sur la région Bretagne. Il comportera, dans le futur, un volet handicap où la dimension accessibilité sera prise en compte. Il sera accessible au grand public, reprendra des informations contenues dans le GCS e santé mais sera plus précis puisqu'il comportera la localisation géographique des professionnels de santé. Un 3^{ème} annuaire est en cours de préparation. Il reprendra le modèle du registre opérationnel des ressources. Il n'existe que 2 actuellement, en France. Le contenu de cet annuaire portera essentiellement sur les ressources médicales, paramédicales et structures spécialisées disponibles sur le territoire, en temps réel, pour les personnes en situation de handicap.

Enfin concernant les urgences, il existe une seule action recensée. Elle concerne la mise en place d'une fiche liaison ville hôpital, par l'Espace autonomie seniors en lien avec le CLIC de Loudéac, CHCB, destinée aux personnes âgées dépendantes mais pourrait être étendue aux personnes en situation de handicap, en plus du numéro national d'appel d'urgence pour les personnes sourdes et malentendantes. Plusieurs hypothèses peuvent être envisagées. Il peut n'y avoir aucune action relative à l'accueil des personnes en situation de handicap aux urgences (équipe mobile formée au handicap et sa prise en charge) sur les hôpitaux de Bretagne :CHU, hôpitaux de référence ou de proximité. Il peut y avoir un manque de communication autour de ces actions ou les actions peuvent être à l'état de projet. Ce manque de résultats témoigne également d'une démarche méthodologique pertinente. Il est, en effet, plus simple de faire émerger des actions en médecine de ville pour ensuite développer le volet hospitalier. Le processus inverse consistant à imposer à la médecine de ville des actions originaires du volet hospitalier rencontre généralement des difficultés de mise en œuvre.

3.4 Eléments de discussion par rapport aux actions et organisations recensées en Bretagne

La question de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap devient majeure et prend une place croissante que ce soit au niveau des politiques en santé publique ou des revendications des associations et personnes en situation de handicap. Il était donc intéressant de faire un point sur

l'avancement de la région Bretagne quant à cette thématique de situation sur l'état des actions développées en Bretagne.

Les actions recensées mettent en évidence certains points à discuter :

- **Le manque de spécificité du handicap :**

Tout d'abord, **la plupart des actions ne concernent pas spécifiquement un handicap**. Cela peut être un atout dans la mesure où aucun handicap n'est exclu, de fait, d'une action en faveur de l'accès aux soins. Toutefois, cela constitue également une limite. En effet, est-il possible d'affirmer que cette action est adaptée à tous les handicaps, est ce que le personnel promouvant l'action est à même de prendre en charge l'ensemble des personnes en situation de handicap ?

La variabilité des handicaps est très importante, chaque handicap nécessite une prise en charge spécifique et donc une formation ou une sensibilisation des professionnels à ce type de handicap. Une personne en situation de handicap moteur ne requiert pas une prise en charge identique par rapport à une personne handicapée psychique. Cela nécessite donc un temps consacré à ces sensibilisations, formations. Il ressort de plusieurs entretiens, questionnaires que le manque de temps des professionnels de santé constitue une des principales barrières à la mise en place de certaines actions. Il est donc possible d'interroger la réelle faisabilité pour l'ensemble des personnes mobilisées à prendre en charge l'ensemble des personnes qui se présenteront pour obtenir des soins. Cela constitue une des principales limites de ce recensement.

- **La question des soins en milieu ordinaire ou adapté :**

Une autre question soulevée par ces résultats est celle de la **prise en charge des personnes en situation de handicap en milieu ordinaire ou adapté**. En effet, la plupart des actions répertoriées présentent des structures spécifiques au handicap comme par exemple le réseau SDS, l'unité de soins pour personnes sourdes et malentendantes à l'hôpital de Pontchaillou. Ces actions se détachent du milieu ordinaire en raison d'une prise en charge non adaptée ou une absence de prise en charge. Plusieurs témoignages extraits d'entretiens mettent en lumière ces problèmes d'accès aux soins en milieu ordinaire :

« *Quasiment 50 pour cent des personnes en situation de handicap accueillies aux urgences ne relèvent pas des urgences* »⁵¹

⁵¹ idem 46

« Quand on arrive dans un hôpital ou une structure médicale on est d'abord une personne hospitalisée avant d'être une personne handicapée. Il faut que le personnel soignant apprenne à nous écouter, on veut que la relation soignant soigné soit au plus près des attentes. Il faut apprendre à anticiper la prise en charge des personnes en situation de handicap, les protocoles ne sont pas adaptés, ils sont trop généralistes. Il faudrait parler d'accueil personnalisé. Les infirmières coordinatrices peuvent jouer un rôle clé. Il faut un travail d'écoute de la part des soignants et ne pas hésiter à se dévoiler pour faciliter le travail du personnel. »⁵²

Ainsi, le manque de formation et de connaissances des professionnels de santé par rapport au handicap centre la prise en charge sur le handicap et non sur la pathologie dont souffre la personne. La formation des professionnels de santé doit être renforcée. Plusieurs actions recensées vont dans ce sens.

Il faut, cependant, se demander s'il est préférable de continuer les soins en milieu adapté ou si au contraire il vaut mieux essayer d'intégrer les personnes en situation de handicap dans un milieu ordinaire. En effet, d'un côté il peut être plus intéressant de favoriser les soins en milieu adapté pour pallier aux échecs de soins en milieu ordinaire et ainsi permettre un accès aux soins effectif. De l'autre, ces soins en milieu adapté tendent à conserver la marginalisation des personnes en situation de handicap par rapport au reste de la société. Cette possible tentative d'inclusion devrait s'accompagner de moyens financiers et humains conséquents pour améliorer la formation des professionnels de santé en ville ou en hôpital et donc la prise en charge des personnes en situation de handicap, dans un contexte financier contraint.

Il s'agit donc d'une véritable question qui mériterait d'être étudiée de manière approfondie. Concernant l'état des lieux effectué dans le cadre de ma mission de stage, en Bretagne, il est possible de penser que les soins en milieu adapté pourraient être une phase de transition vers le retour en milieu ordinaire après une formation de professionnels de santé et une meilleure connaissance des handicaps. Les personnes formées pourraient alors exercer la fonction le relais en milieu ordinaire dans l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

○ Question de l'accessibilité universelle :

La **question de l'accessibilité universelle** doit également être posée. En effet, peu d'actions existent en matière d'accessibilité aux soins.

⁵² idem 42

Même s'il s'agissait d'un des objectifs de la loi du 11 février 2005, beaucoup de choses restent à faire :

« Il reste du travail au niveau de l'accessibilité universelle, il y a des barrières financières. Il y a eu un apport c'est une loi sur le handicap avec la création des MDPH, on traite de la compensation du handicap. C'est un progrès majeur, cela permet à tous d'être inclus dans la société. Cela ne veut pas dire que tout est accessible. La personne n'est plus handicapée mais en situation de handicap par rapport à son environnement. Cela permet de voir qui cela touche, c'est dans une situation particulière. Il existe un manque de volonté politique nationale de favoriser l'accès notamment avec l'AD'AP(Agenda d'Accessibilité Partagé) avec le report des normes d'accessibilité à 2025 renouvelable, initialement prévu pour 2015. Cela dépend des bâtiments. Au niveau départemental il y a des compensations en fonction des moyens financiers et non en fonction des besoins de la personne. Dans les établissements sanitaires officiellement, ils sont tous accessibles, ils sont aux normes concernant le handicap moteur, sensoriel. Cependant, il reste des difficultés d'accessibilité pour les handicaps mentaux, il n'y a pas de pictogrammes adaptés. »⁵³

L'accessibilité est un concept très large qui recouvre des domaines variés alors que la définition proposée dans la loi du 11 février 2005 ne se concentre que le volet physique de l'accessibilité. L'accessibilité universelle inclut le domaine de l'accès aux soins mais elle va plus loin. Elle suppose un accès possible à tous les domaines de la vie quotidienne sans barrière (culture , loisirs, travail)pour les personnes en situation de handicap de façon à pouvoir vivre de la même façon qu'une personne sans handicap.

Les types de handicap étant différents, l'accessibilité universelle suppose une adaptation de l'environnement à tous ces handicaps. Des progrès sont certes constatés mais il est peu probable que l'accessibilité universelle soit possible dans un bref délai, comme le montrent la lenteur de mise en œuvre des Ad'AP. Cette question rejoint donc celle du milieu ordinaire ou adapté dans la prise en charge les personnes en situation de handicap.

« Toutes les consultations sont difficiles en termes d'accessibilité ou de volonté de prise en charge d'enfants polyhandicapés par les médecins. »⁵⁴

Des actions incitatives se mettent en place pour essayer de limiter le retard pris par ces Ad'ap.

« Avec les agendas programmés d'accessibilité, il y a un système de déclaration obligatoire d'accessibilité qui doit être fait par chaque professionnel , chaque commerce, administration qui doit être fait avant le 26 septembre 2015 sous peine d'une taxe qui servira de fonds pour financer l'accessibilité. S'ils ne sont pas accessibles ils doivent dire ce qu'ils vont faire pour les rendre accessibles dans les 3 ans. »⁵⁵

⁵³ idem 43

⁵⁴ idem 49

⁵⁵ Directeur de l'équipe mobile de Kerpape / Directrice du service de réadaptation, insertion sociale et professionnelle de Kerpape

Les médecins généralistes ont un rôle à jouer pour favoriser une meilleure coordination ville hôpital. Cela a pour objectif d'éviter les hospitalisations non nécessaires, préparer le dossier médical du patient pour éviter des examens inutiles. Il peut exister des différences de prise en charge selon le contact qui s'établit avec le médecin généraliste. Ce dernier peut, en effet, constituer un liant important avec les autres professionnels de santé. Deux actions vont dans ce sens et prévoient la mise en place de dossiers généralisés ; c'est un bon début mais le dossier informatisé doit être généralisé.

*« Quand un médecin généraliste suit depuis longtemps une personne en situation de handicap, il y a des liens qui se font avec l'hôpital, les médecins se côtoient, il y a donc un parcours facilité. Pour ceux qui sont moins bien suivis, qui sont moins malades, il peut y avoir un problème de coordination notamment concernant le dossier du patient. Il peut donc y avoir des examens pour rien, la répétition de l'historique, le patient ne sait pas l'information que les médecins se transmettent ; la parole de la personne en situation de handicap n'est pas toujours écoutée, elle est discréditée par rapport au médecin. Il y a moins de problèmes de coordination entre médecin spé et hôpital. Dans le paramédical, les soignants hospitaliers ne connaissent pas les techniques efficaces de prise en charge. »*⁵⁶

○ Etanchéité du monde sanitaire et social :

Cela est d'autant plus important qu'il existe une étanchéité entre le monde sanitaire et celui médico-social et un manque de culture commune malgré la récente loi HPST et la création des ARS qui vise un rapprochement de ces deux mondes avec la présence en son sein de l'offre médico social et de l'offre de soins. Les conséquences de ce manque de connexion peuvent être dommageables pour le patient en situation de handicap. [33]

« La difficulté d'accès aux soins c'est un problème culturel. La culture médico-sociale est différente de celle des soins. Dans le secteur médico-social il y a le volet médical, on est sur un conflit de culture entre des gens qui disent que la prise en charge à l'hôpital n'est pas adaptée et vice versa. L'hôpital est très bon sur de l'aigu et sur une prise en charge industrielle, on est sur du normatif. La question n'est pas tant le conflit entre les 2 mais sur des dispositifs différents de prise en charge. Il y a des différences de taille et un effet choc de volume. Ce sont des modes de culture différents ; il faut tirer quelque chose de cette différence. Un enfant handicapé qui arrive aux urgences c'est très compliqué. Le système n'est pas adapté. Ce qu'il faut c'est travailler sur la différence culturelle. Ce sont des personnes fragiles qui demandent plus de temps. Sur un hôpital c'est 2 ou 3 pour cent du volume. Il vaut mieux reconnaître les compétences pour qu'elles s'exercent au mieux. Il faut se

⁵⁶ idem 43

recentrer sur le parcours de la personne, dans le médico-social on fait du soin et les infirmières font de l'accompagnement. »⁵⁷

Des projets communs de coopération entre hôpitaux et ESMS doivent être mis en place. Cela commence à se faire comme le montrent les résultats. Des actions de ce type sont en projet sur le territoire de santé 3, 4 et sur le territoire 7 (projet non mis en place mais volonté de mise en œuvre). Les réseaux sont également un bon moyen de rapprocher les acteurs des deux secteurs. Toutefois les politiques publiques de santé tendent à limiter l'extension des réseaux au profit de plateformes territoriales d'appui à la coordination.

○ **Question de l'accès financier aux soins :**

Ensuite, la **question financière** est peu abordée parmi les actions recensées. Pourtant, l'aspect financier constitue un véritable frein chez les personnes en situation de handicap qui doivent souvent faire face à une situation économique défavorable. La difficulté à trouver un praticien formé à la prise en charge du handicap, la peur du médecin généraliste peut engendrer des déplacements et donc des coûts supplémentaires liés au transport, aux franchises et à l'éventuel dépassement d'honoraires qui ne sont pas toujours pris en charge.

« Au niveau des soins, un des gros problèmes est le choix du praticien tant au niveau de l'accès que des revenus, il y a beaucoup de personnes qui rognent les soins de prévention, il y a l'honoraire du praticien, le transport et les franchises. Il y a aussi le fait de trouver un praticien de qualité et formé au handicap ; Si ce praticien qualifié est loin de chez moi, il peut y avoir le volet de l'accès financier aux soins. A l'hôpital il y a des soucis, on envoie les personnes en situation de handicap dans le service qui correspond à leur handicap. Les médecins généralistes les envoient aux urgences au moindre doute. Il y a un manque de connaissances. »⁵⁸

Les actions de communication en faveur de l'ACS et de la CMU doivent donc être renforcées pour améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Ces aides permettent une exonération de l'avance des frais.

⁵⁷ idem 50

⁵⁸ idem 46

- L'insuffisante médicalisation de certains ESMS

Enfin, les différents entretiens passés auprès des professionnels mettent en évidence des difficultés d'accès à certains professionnels pour les résidents pris en charge dans certaines institutions. En effet, pour certains établissements comme les ESAT, foyer d'hébergement, foyer de vie il n'existe pas toujours de médecin présent en permanence. Ce sont notamment pour les soins somatiques que le problème est prégnant.

« On n'a pas de médecin dans les institutions, quand on est sur la plage horaire 9h 18 h on peut passer par le médecin traitant. En dehors de ces plages horaires on passe par le SAMU, il n'a pas de connaissances du dossier médical. »⁵⁹

« Au niveau ophtalmo on a eu pendant longtemps un partenariat. Elle venait sur le lieu, le partenariat n'existe plus. Nous n'avons pas beaucoup penché sur l'aspect dentaire, on pourrait envisager des partenariats à l'avenir. »⁶⁰

Ce sont parfois des médecins qui effectuent des permanences, il en est parfois de même pour les infirmières. Cela pose des problèmes conséquents lorsque le type de handicap à prendre en charge est lourd. Le manque de personnel médical peut alors influencer sur l'accès aux soins curatif mais aussi préventif notamment en termes d'actions de prévention (dépistage organisé du cancer colo rectal, contraception, nutrition). Il serait donc souhaitable que le niveau de médicalisation soit renforcé dans les établissements où le type de handicap pris en charge est lourd. Cela nécessiterait des fonds supplémentaires alloués par l'ARS ou le conseil départemental.⁶¹

4 Proposition d'actions en matière de politiques de santé publique pour répondre à la mission de stage

4.1 Définition de critères de sélection parmi les actions recensées et proposition d'actions à généraliser

La sélection des actions qui seront proposées à la généralisation s'est faite en définissant des critères de sélection comme le coût, l'originalité, le niveau de maturité, le nombre de personnes concernées par la mise

⁵⁹ idem 46

⁶⁰ idem 49

⁶¹ Le financement des établissements médico sociaux varie selon la nature de l'établissement. Certains le sont uniquement par l'ARS, d'autres uniquement par le conseil départemental et certains le sont conjointement par l'ARS et le conseil départemental.
http://www.uniopss.asso.fr/resources/trco/pdfs/2010/G_juillet_2010/fiche_tableau_sources_financement.pdf

en place de l'action. Il faut cependant prendre en compte le fait que les informations ne sont pas complètes pour toutes les actions. Des recherches complémentaires devront être effectuées pour préciser certaines informations nécessaires à la généralisation de certaines actions recensées.

Les actions sélectionnées doivent pouvoir se mettre en œuvre rapidement avec un coût moindre. Pour chaque action sélectionnée une justification sera apportée quant à son choix.

Seront également présentées des actions qui pourraient éventuellement être généralisées après avoir obtenu des informations complémentaires, compte tenu de leur originalité.

- **Actions proposées à la généralisation**

Breizh PC système de pesée en libre service : cette action est innovante puisque il n'en existe pas de similaire sur la Bretagne et elle représente un enjeu majeur de santé publique puisqu'elle permet à une personne en situation de handicap moteur (principalement) de se peser et donc maîtriser son poids. Ce dernier peut avoir des conséquences néfastes sur la santé de la personne et provoquer des pathologies cardio vasculaires ou même certains cancers. Il s'agit donc véritablement d'une action de prévention avec un coût relativement faible de 6000 euros. Depuis sa mise en place en novembre 2014. Il y a environ une consultation par jour ce qui montre l'intérêt et l'utilité du dispositif aux yeux des personnes en situation de handicap. Une généralisation est prévue sur plusieurs territoires de santé cette année. A terme le réseau souhaiterait qu'il existe un système de pesée en libre pour chaque territoire de santé ce qui permettrait à chaque personne en situation de handicap d'avoir un accès à moins de 50 km de chez elle.

Handicap services 35 : il concerne le département de l'île et Vilaine. Le dispositif est très innovant il est le seul, en Bretagne et en France à apporter un accompagnement à la carte en fonction des besoins du patient, avec le dispositif inter services notamment. C'est la seule organisation recensée à proposer une action en direction des aidants. Il serait donc intéressant de voir si cette action peut être généralisée tout en sachant que cela ne sera pas simple étant donné qu'handicap services 35 est un collectif d'associations. Il faudra donc l'adapter le système d'aide aux aidants en faisant émerger un autre système d'aide aux aidants sur les autres départements ou territoires de santé. Pour le SSIAD, 21 personnes peuvent en bénéficier, le SAAD intervient sur 212 personnes par an en moyenne. Le coût horaire de 27 euros / h / personne pour le SAAD conformément au tarif autorisé par le Département. Concernant le ssIAD , le budget annuel nécessaire à son fonctionnement est de 18000 euros alors que le montant alloué par l'ARs n'est « que » de 15397 euros. Il faudrait donc éventuellement tenir compte de ce financement dans la généralisation des actions.

Association Par cœur : Plusieurs actions ont été recensées au niveau de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Elles concernent principalement les axes de formation et de prévention. L'intérêt de cette action réside principalement dans le fait qu'elle s'adresse aux adolescents en situation de handicap en proposant des informations destinées à développer leurs connaissances et donc la prévention. Elle est actuellement présente sur les TS4 et 8 mais elle devrait faire l'objet d'une généralisation sur les autres territoires de santé de la Bretagne car la reconnaissance du droit à la vie sexuelle et affective des personnes en situation de handicap est une question de plus en plus prégnante et qui commence à être prise en compte dans les institutions. Il est donc nécessaire d'apporter des connaissances sur la contraception, la sexualité, les IST dès l'adolescence. Cette action représente un coût relativement faible puisqu'elle nécessitait 3088 euros pour sensibiliser 210 jeunes sur 9 mois. 1500 euros ont été financés par l'ARS.

Equipe mobile de médecine physique et de réadaptation de Kerpape : cette action existe depuis 2013 et a permis de suivre 200 patients en 2 ans. Elle permet de favoriser l'accès aux soins, aux droits et facilite le parcours des personnes en situation de handicap résidant dans des zones rurales. Cette action aurait donc intérêt à se généraliser dans les territoires de santé comprenant des zones rurales où l'accès aux soins de MPR est compliqué. Elle est financée par le FIR⁶² et son coût est de 250000 euros par an, l'ARS apporte un financement à hauteur de 200000 euros par an. Cette action représente donc un certain coût mais elle pourrait être adaptée sur d'autres territoires de santé de façon à diminuer les coûts. Cela pourrait passer par des missions plus resserrées dans un premier temps, l'équipe ne pourrait se concentrer que sur une spécificité de soins qu'il faudrait déterminer.

Unité patients sourds et malentendants CHU Pontchaillou : cette unité existe depuis plus de 10ans, au sein du CHU de Pontchaillou et remplit des missions d'accès aux soins et aux droits des personnes sourdes et malentendantes. Des vacations sont assurées 1 à 2 fois par mois à Brest et St Briec mais il pourrait être envisageable de développer cette unité au sein d'un hôpital de référence par département breton. Les besoins sont importants puisque la population sourde et malentendante est estimée à 8500 en Bretagne. Depuis sa création, 6000 consultations ont été réalisées dont 900 pour l'année 2012. Le financement représente un coût important, cette action pourra être

⁶² Fonds d'intervention régional : Le Fonds d'Intervention Régional (FIR) finance des actions et des expérimentations validées par les agences régionales de santé en faveur de : la performance, la qualité, la coordination, la permanence, la prévention, la promotion ainsi que la sécurité sanitaire. Source : <http://www.sante.gouv.fr/le-fonds-d-intervention-regional-fir.html>

généralisée à moindre coût en mettant en place par exemple une permanence pour une consultation spécialisée au CHBA de Vannes.

- **Actions pouvant être généralisées à un temps plus long après obtention d'informations complémentaires.**

Beaucoup d'actions répertoriées grâce aux questionnaires pourraient éventuellement être généralisées si des informations existaient concernant le financement et le nombre de personnes bénéficiaires ou si elles étaient menées depuis plusieurs années. Ce n'est pas le cas, celles sélectionnées seront donc celles pour lesquelles les informations sont les plus nombreuses et qui sont susceptibles d'aider un grand nombre de personnes en situation de handicap à un coût moindre.

PLANIR actions pro actives CPAM 35 : Cette action présente un intérêt car c'est la seule recensée à se focaliser sur l'accès aux aides financières favorisant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap entre autres, même si cette action ne se focalise pas sur un type de population. Des informations sur le coût de ce programme doivent être apportées.

Réseau Arc en ciel : un annuaire informatisé est en place depuis 2013. Il répertorie les professionnels de santé accessibles pour les enfants présentant des troubles de l'apprentissage, en fonction du lieu de vie des parents. Ce réseau est en place sur le territoire de santé 7. Ce réseau est innovant, il n'y a pas d'équivalent sur la Bretagne. Il pourrait donc être intéressant que ce réseau se développe sur plusieurs autres territoires de santé. Des informations concernant le coût et le financement doivent être apportées. Le choix des territoires de santé privilégiés se fera en étudiant les besoins. La mise en place de ce réseau sur d'autres territoires de santé nécessitera certainement du temps et de l'argent.

ADAPEI 35 : Un projet de dossier informatisé unique est en cours de projet avec d'autres associations comme Breizh PC, l'HAD. Des conventionnements sont mis en œuvre avec certains hôpitaux et CHU pour que ce dossier soit compatible avec leur système informatique. Il se concentre d'abord sur les territoires 5 et 6 et pourra éventuellement être étendu aux autres ADAPEI des autres territoires de santé bretons. Cette action serait mise en œuvre au début de l'année 2016 et serait chiffrée à 5 euros par place et par mois. Un projet de généralisation est prévu dans un avenir proche, au sein des autres ADAPEI de la région Bretagne notamment concernant les Papillons blancs du Finistère.

Clic Loudéac : fiche liaison ville hôpital. Cette action est intéressante car elle permet d'améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap, à l'hôpital. Ainsi, une meilleure connaissance du dossier du patient permet d'anticiper la prise en charge et d'éviter la réalisation d'examen inutiles. Cependant, cette action est pour l'instant, uniquement, à destination des personnes âgées. Il faudrait qu'elle soit adaptée pour les personnes en situation de handicap sur le Territoire de Loudéac avant d'être éventuellement généralisée. De plus, il faudrait obtenir des informations concernant le coût et le financement de cette action.

4.2 Proposition de création d'une plateforme territoriale d'appui à la coordination et d'une plateforme de type « Handi consult » pour coordonner les actions à généraliser.

Les actions proposées à la généralisation doivent être coordonnées au mieux pour être efficaces. Cette coordination préalable servirait de support dans la mise en place de ces actions et l'expansion de ces actions.

En France, des plateformes territoriales d'appui à la coordination sont un des projets de la nouvelle loi de santé. Plusieurs ARS se sont déjà intéressées à cette question. Ils constituent l'évolution des réseaux qui ont tendance à cloisonner les différents acteurs du parcours. Les plateformes permettent donc de fluidifier et d'améliorer les parcours clinique et de santé des patients, en décroissant le monde sanitaire de celui médico social. Ces plateformes trouvent particulièrement leur utilité dans la coordination de parcours complexes comme peuvent l'être celui d'une personne en situation de handicap. Avant de mettre en place ce genre de plateformes un état des lieux des acteurs et structures existants doit être effectué. [35]

Ce genre de plateforme pourrait donc s'inscrire dans la continuité du travail de recensement effectué dans le cadre de ma mission de stage.

Cette plateforme pourrait coordonner les actions, première étape vers une éventuelle généralisation de certaines d'entre elles en travaillant avec les acteurs locaux et chargés de mission des conférences de territoire qui ont été pourvoyeurs des actions à l'origine. Elle permettrait aux acteurs du monde du handicap et professionnels de santé de se rencontrer pour identifier les missions de chacun.

Il faudrait que la plateforme établisse des fiches détaillées des actions, qu'elle coordonne et qu'elle puisse servir de plateforme de renseignements pour les institutions, associations, réseaux désirant généraliser une action. Elle pourrait également servir de base de renseignements pour les personnes

en situation de handicap puisque l'ensemble des informations concernant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap pourrait y être rassemblée.

D'autre part, des plateformes de manière expérimentale notamment à l'hôpital d'Annecy en Avril 2012. Cette plateforme s'adresse à tous les âges et toutes les personnes en situation de handicap lourd, quel que soit la forme de handicap, et résidant à domicile ou en institution. Les personnes doivent être en échec de soins. Cette plateforme a été créée à l'initiative d'institutions qui avaient repéré un manque de professionnels formés au handicap, pour la réalisation de certains soins. Les spécialités proposées répondent aux besoins formulés par les institutions.⁶³ L'équipe est composée de médecins, infirmiers, administratifs et de paramédicaux divers. Concernant la prise en charge, les personnes en situation de handicap sont accompagnées par un proche ou un professionnel tout au long de la consultation avec le professionnel de santé. Il est difficile de cumuler les rendez-vous le même jour en raison des vacances différentes des professionnels de santé. l'attente peut alors être difficile à gérer pour certaines personnes en situation de handicap. [36]

Cet exemple de plateforme est intéressant, il pourrait participer à la mise en œuvre d'actions pour les axes du rapport de Jacob où il existe peu d'actions comme pour les aidants, les urgences par exemple. Elle pourrait, en outre, coordonner la mise en œuvre de consultations pour lesquelles peu de praticiens sont formés. Cela pourrait être le cas par exemple pour les soins ophtalmologiques. En fonction des besoins formulés par des institutions sur l'ensemble de la Bretagne, sondées au moyen de questionnaires, des consultations spécifiques semblables à celles proposées par Handiconsult, à Annecy pourraient voir le jour .

Plusieurs actions recensées sont transversales à plusieurs périodes de la vie mais il n'existe aucune action spécifique dédiée à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. La reconnaissance et la prise en charge n'en est certes qu'à son commencement. Il faudrait, cependant, poursuivre des recherches sur les différents territoires de santé ou impulser au travers de la future plateforme, des actions de prévention sur le bien vieillir, sur les pathologies du vieillissement, et des actions curatives avec des professionnels formés à la prise en charge du handicap et la gérontologie.

De même, il n'existe pas d'action relative à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap psychique. Ce handicap est certainement le moins connu et celui pour lequel l'avancée concernant

⁶³ ce sont la dermatologie, la médecine de la douleur, l'épileptologie, l'ORL, l'ophtalmologie, la spasticité, l'audiophonologie, la médecine physique et de réadaptation, la gynécologie, la clinique de positionnement, les soins dentaires.

l'accès aux soins est la plus faible. Parmi les actions recensées les plus nombreuses spécifiquement dédiées à un type de handicap concernent le handicap moteur. Il s'agit du handicap le mieux intégré au sein de la société et pour laquelle la prise en charge est la moins complexe, elle nécessite une formation moins complexe que pour la prise en charge du handicap mental ou psychique (en dehors des aménagements concernant l'accessibilité). La loi du 11 février 2005 se concentre d'ailleurs principalement sur l'accessibilité physique des personnes en situation de handicap.

Cet état des lieux, en Bretagne, constitue un point de départ à une réflexion plus développée sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Il n'est pas exhaustif, certains axes du rapport Jacob ne comprennent aucune action recensée, il permet cependant de dresser un état des lieux de l'accès aux soins chez les personnes en situation de handicap, de cerner les domaines où il faut poursuivre des recherches et impulser des actions comme par exemple les aidants, les urgences, l'accessibilité.

Bibliographie

- [1] Handicap et société, « Origine et histoire du handicap : du Moyen Age à nos jours », <<http://www.fondshs.fr/vie-quotidienne/accessibilite/origines-et-histoire-du-handicap-partie-1>>, 10 février 2015.
- [2] Yelnik A, « Handicaps: historique et enjeux des définitions », <<http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/CIDIH-CIF-2009.pdf>>, 26 novembre 2009.
- [3] MSSH, « Présentation de la CIF », <http://mssh.ehesp.fr/wp-content/uploads/2015/01/2015_Presentation_-CIF_d%C3%A9pliant.pdf>, Janvier 2015.
- [4] Journal Officiel, « LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=&categorieLien=id>.
- [5] Vie publique, « Les politiques du handicap : chronologie », <<http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/chronologie/>>, 28 mai 2015.
- [6] Azéma Bernard, Martinez Nathalie, « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie », *Revue française des affaires sociales* 2/2005 (n° 2) , p. 295-333 URL : www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-295.htm.
- [7] ARS Bretagne, « Présentations et missions », <<http://www.ars.bretagne.sante.fr/Presentation-et-missions.79532.0.html>>.
- [8] ARS Bretagne, « Conférences de territoire », <<http://www.ars.bretagne.sante.fr/Conferences-de-territoire.160565.0.html>>.
- [9] Ministère des affaires sociales, de la santé et des Droits des femmes. « Les CRSA », <<http://www.sante.gouv.fr/les-c-r-s-a-conferences-regionales-de-la-sante-et-de-l-autonomie.html>>.
- [10] ARS Bretagne, « Conférence Régionale de la santé et de l'autonomie », <http://www.ars.bretagne.sante.fr/uploads/media/Fiche_presentation_CRSA.pdf>.
- [11] INSEE Nord Pas de calais, « Le handicap à travers ses multiples approches » , *Page de profils*, N°73, Juin 2010, 1-6.
- [12] INSEE, « Les enquêtes Handicap, Incapacités, Dépendance de 1998 et 1999 Résultats détaillés », *Société*, N°22, Octobre 2003, 1-222.

- [13] DREES, « Les enquêtes Handicap santé », <<http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html>>, 4 Avril 2014.
- [14] INPES, « Données statistiques », <<http://www.inpes.sante.fr/sante-handicap/france/statistiques.asp>>, 26 Novembre 2012.
- [15] Jacob P, « Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement », <<http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>>, Avril 2013.
- [16] ARS Bretagne, « STATISS 2014 », <http://www.ars.bretagne.sante.fr/fileadmin/BRETAGNE/Site_internet/Etudes_et_publications/Etudes_et_statistiques/STATISS/ARS_Statiss2014.pdf> .
- [16] Fédération des APAJH, « 2005-2015, la Loi Handicap 10 ans après », <<http://www.apajh.org/index.php/actualite-apajh/1513-2015-02-20-14-47-20>>, 2015.
- [17] Piraud Rouet C, « Quel bilan dix ans après la loi Handicap du 11 février 2005 ? », <<http://www.gazette-sante-social.fr/16883/quel-bilan-dix-ans-apres-la-loi-du-11-fevrier-2005>>, 23 Janvier 2015.
- [18] Ministère des affaires sociales, de la santé et des Droits des femmes. « 10 ans après la loi de février 2005, la mobilisation de tous est indispensable pour l'inclusion des personnes handicapées », <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/communiqués,2322/10-ans-apres-la-loi-de-fevrier,17666.html>, 11 Février 2015.
- [19] Ministère des affaires sociales, de la santé et des Droits des femmes. « Loi Handicap mettons la en place pour que chacun trouve sa place », http://www.mdp64.fr/uploads/tx_arccg64/guide_de_la_loi_du_handicap_01.pdf.
- [20] ARS. « Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie », <<http://www.ars.sante.fr/Parcours-de-soins-parcours-de.148927.0.html>>.
- [21] B. Azéma et Nathalie Martinez in Les personnes handicapées vieillissantes : espérance de vie et santé ; qualité de vie – Une revue de littérature, Revue française des affaires sociales, 2005/2 n°2, p.295-333
- [22] DiFranco, E., Bressi, Sara K., Salzer, Mark S. (2006). "Understanding consumer preferences for communication channels to create consumer directed health promotion efforts in psychiatric rehabilitation settings. Psychiatric rehabilitation journal 29(4): 251-257.
- [23] Pichetti s, Lengagne P, Penneau A, sermet C. L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques : une exploitation de l'enquête Handicap santé ménages. Irdes, 2014 ; 197 : 1-8
- [24] Accès à la mammographie pour les patientes à mobilité réduite, Enquête Flash, CREA-PACA-Corse, 2011

[25] Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques en établissement médico-social, CREAI-PACA-Corse, 2009

[26] Service Public. « social santé ». <<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N19811.xhtml>>

[27] CMU. « CMU », <<http://www.cmu.fr/>>.

[28] Seillier B. « La lutte contre la pauvreté et l'exclusion : une responsabilité à partager », N°445, 2008, 81-115.

[29] Ministère des affaires sociales, de la santé et des Droits des femmes. « Dossier de presse PROJET DE LOI DE SANTE Changer le quotidien des patients et des professionnels de santé », <[http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/151014 - Dossier de Presse - Loi de sante.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/151014_-_Dossier_de_Presse_-_Loi_de_sante.pdf)> , 15 Octobre 2014.

[30] Ministère des affaires sociales, de la santé et des Droits des femmes. « Adaptation de la société au vieillissement - Projet de loi », <<http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-autonomie,776/dossiers,758/adaptation-de-la-societe-au,2971/>>.

[31] Leonetti J, Claeys A. « Rapport de présentation et texte de proposition de Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », <<http://www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf>> ,

[32] DUJIN A, MARESCA B. « Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France, le secteur médico social », *CREDOC*, 2008, 1-18.

[33] AMELI , « Nomenclature générale des actes professionnels restant en vigueur depuis la décision UNCAM du 11 mars 2005 », http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/NGAP.pdf, 3 Juin 2015

[34] Ministère du Travail, des relations sociales et de la solidarité, « *Décloisonnement et articulation du sanitaire et du social : Le décloisonnement, une fausse évidence. L'articulation du sanitaire et du social, une voie recommandée* », EHESP, 2007, 1-118.

[35] Direction Générale de l'Offre de soins de Lorraine, « Orientations nationales pour la coordination des soins issues du projet de loi de santé », http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/ACTUALITES/ACCES_SANTE/RESEAU_SANTE/Orientations_nationales_ARS_Lorraine_24112014.pdf , Novembre 2014.

[36] CH ANNECY GENEVOIS, « handiconsult », <http://www.ch-annecygenevois.fr/fr/services/handiconsult>

Liste des annexes

Annexe 1 : Types de handicap

Annexe 2 : Territoires de santé de la Bretagne

Annexe 3 : Organigramme de l'ARS

Annexe 4 : Détail de l'organisation de la CRSA

Annexe 5 Graphique de l'enquête HSM

Annexe 6 : Données STATISS Nombre de personnes en situation de handicap en Bretagne

Annexe 7 : Détail de la loi du 11 février 2005

Annexe 8 : Tableau extrait du document l'accès aux soins dentaires , ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap

Annexe 9 : Détails des aides financières allouées aux personnes en situation de handicap

Annexe 10 : Tableau ACS et aides financières

Annexe 11 : Méthodologie : liste des rapports et enquêtes

Annexe 12 : Modèle du questionnaire envoyé aux chargées de mission des conférences de territoire

Annexe 13 : Liste des personnes rencontrées dans le cadre d'entretiens

Annexe 14 : Tableau présentant les actions recensées et leur degré de précision

Annexe 15 : Tableau des actions recensées en fonction des axes du rapport Jacob

Annexe 16 : Tableau présentant les actions recensées par axe du rapport Jacob et par territoire

Annexe 1 : Formes du handicap

Le handicap peut être :

- **moteur ou physique** : « il résulte de toute atteinte à la capacité de tout ou partie du corps à se mouvoir réduisant l'autonomie de la personne et nécessitant parfois le besoin de recourir à une aide extérieure pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. » Il peut être temporaire ou définitif.
- **Sensoriel** : il consiste en l'atteinte d'un ou plusieurs sens. Les plus courants sont la déficience auditive « qui consiste en une altération plus ou moins sévère de la capacité auditive d'un ou des deux oreilles. La perte de capacité peut donc être unilatérale ou bilatérale » et la déficience visuelle qui désigne l'altération plus ou moins prononcée du champ de vision et de l'acuité visuelle. Au niveau le plus sévère, elle peut entraîner la cécité de la personne. »
- **Mental** : « il implique une déficience au niveau du développement intellectuel mesuré par rapport à ce qui est considéré dans une société donnée comme un développement intellectuel « normal » en fonction de l'âge réel de la personne. »
- **Psychique** : il peut être caractérisé comme la conséquence ou les séquelles d'une maladie mentale sur les facultés d'intégration sociale d'une personne. »
- **Cognitif** : « les fonctions cognitives sont l'ensemble des fonctions de la cognition (lire, parler, mémoriser, comprendre), faculté de percevoir(voir, entendre) et la faculté de motricité. »
- **Le polyhandicap** : c'est « un handicap grave dont l'expression est multiple : il se caractérise par une déficience mentale sévère associée à des troubles moteurs entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, expression et relations. »[4]

Annexe 2 : Carte des territoires de santé de Bretagne

- Territoire de santé 1 : Brest - Carhaix-Morlaix
- Territoire de santé 2 : Quimper - Douarnenez-Pont l'Abbé
- Territoire de santé 3 : Lorient - Hennebont
- Territoire de santé 4 : Vannes - Ploërmel - Malestroit
- Territoire de santé 5 : Rennes - Redon - Fougères - Vitré
- Territoire de santé 6 : Saint Malo - Dinan
- Territoire de santé 7 : Saint Briec - Lannion - Guingamp
- Territoire de santé 8 : Loudéac - Pontivy



Annexe 3 : Composition de la CRSA

L'essentiel a été développé dans le corps du rapport. dans l'annexe seront présentés les détails.

Elle est composée de 8 collèges :

- collectivités territoriales,
- usagers de services de santé et médicosociaux,
- conférences de territoire,
- partenaires sociaux,
- acteurs de la cohésion et de la protection
- sociales,
- acteurs de la prévention et de l'éducation pour
- la santé,
- offreurs de services de santé,
- personnalités qualifiées.

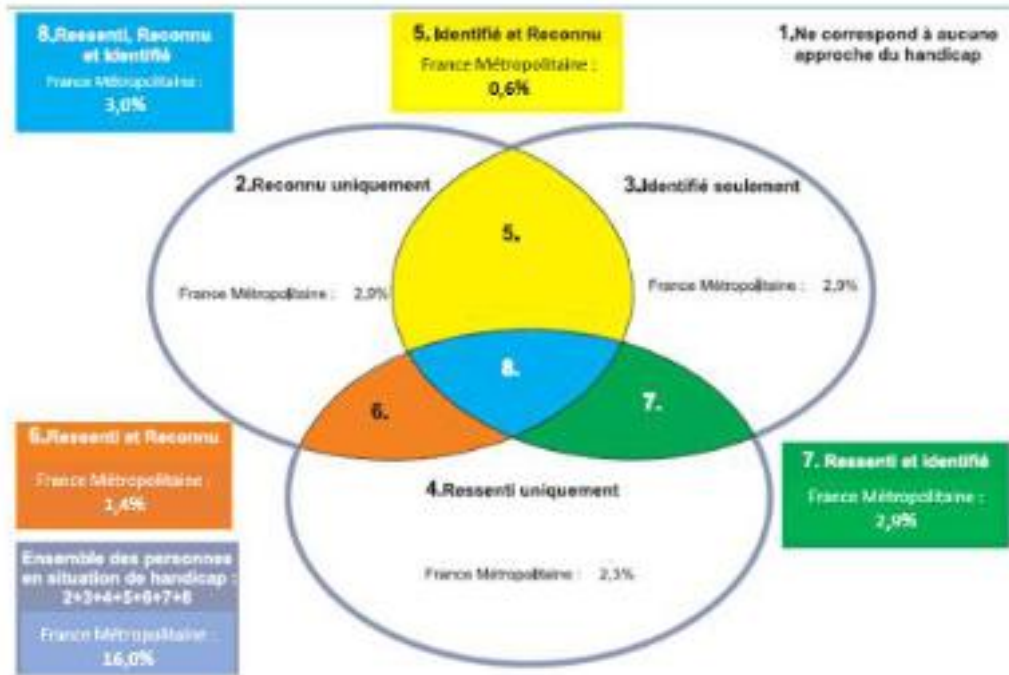
Aujourd'hui 8 groupes de travail ont été constitués :

- Le groupe **démocratie en santé** travaille sur le renforcement de la démocratie en santé à travers notamment la loi de santé
- Le groupe **télémedecine et e-santé** suit les recommandations de la CRSA, veille à l'évolution technologique, l'homme et la médecine connectés, établit des liens avec l'Espace régional d'éthique de Bretagne et le Conseil régional des Jeunes
- Le groupe **Viellissement** poursuit son orientation vers l'éthique de l'accompagnement et l'accompagnement en fin de vie
- Le groupe **accès aux soins des personnes en situation de handicap** travaille sur le recensement des actions qui favorisent l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, va déployer la Charte Romain Jacob sur la Bretagne par sa signature, étudie la possibilité d'une expérimentation de tarification adaptée à la prise en charge des PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP.
- Le groupe **vieillesse des personnes en situation de handicap** : veille à la simplification des procédures, à la réduction de nombres de structures, à la coopération du sanitaire et du médico social, à la coopération et la coordination des différents prestataires
- Le groupe **soins et prise en charge des personnes en situation de handicap psychique** détermine des objectifs comme donner la parole aux personnes en situation de handicap

psychique, l'évaluation de la situation de ces personnes, des réflexions autour du parcours des 16-25 ans, la question de l'accompagnement et le soutien aux aidants

- Le groupe **santé jeune et prévention** recense les problématiques liées aux parcours de santé de ces personnes
- Le **groupe santé environnement** organise des réflexions autour du cadre du PNSE et de la mise en place du PRSE

Annexe 5 : Graphique de l'enquête HSM



Source : Insee, enquête Handicap-santé volet Ménages 2008

Annexe 6: Données STATISS et INSEE Nombre de personnes en situation de handicap en Bretagne

DOCUMENT STATISS :

Allocations et prestations aux personnes handicapées

ALLOCATAIRES	BRETAGNE	CÔTES D'ARMOR	FINISTÈRE	ILLE-ET-VILAINE	MORBIHAN	FRANCE MÉTROPOLITAINE
Allocation Adulte Handicapé						
Nombre d'allocataires au 31.12.2013	54 688	10 325	15 662	16 268	12 433	989 636
Allocataires de l'AAH / 100 personnes de 20 à 64 ans ⁽¹⁾	2,9	3,2	3,1	2,8	3,0	2,7
Prestation de Compensation du Handicap (PCH) & Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP)						
Nombre d'allocataires PCH + ACTP au 31.12.2012	12 847	2 700	3 640	3 365	3 142	278 647
Nombre d'allocataires PCH + ACTP sur la population générale / 1 000 personnes sur la population générale ⁽²⁾	3,9	4,5	4,0	3,3	4,3	4,4

(1) Indicateurs sociaux Départementaux

(2) PCH + ACTP : Données estimées

Sources : DREES, CNAF, CCMSA

DOCUMENT INSEE : http://www.insee.fr/fr/publications-et-services/default.asp?page=dossiers_web/action-sociale-departementale/action-sociale-departementale.htm#pers-handi

Proportion d'élèves handicapés parmi les élèves de 1er ou 2nd degré en milieu scolaire ordinaire ou en établissement sanitaire ou médico-social (pour 1 000 élèves en milieu scolaire ordinaire ou établissement sanitaire ou médico-social)	
Côtes-d'Armor	29.6
Finistère	26.8
Ille-et-Vilaine	24.8
Morbihan	21.8

Taux de bénéficiaires de la PCH ou de l'ACTP : Bénéficiaires de la PCH ou l'ACTP pour 1000 habitants de moins de 60 ans.	
Côtes-d'Armor	4.9
Finistère	4.6
Ille-et-Vilaine	4.1
Morbihan	4.8

Annexe 7 : Détail de la loi du 11 février 2005

Cette loi a entraîné de profonds changements dans la perception du handicap, en France.

Une des premières modifications est la prise en compte de la personne en situation de handicap et la définition du handicap. La loi de 1975 ignorait la personne en employant seulement le terme d'handicapés qui favorisait alors la mise à l'écart des personnes handicapées par rapport au reste de la population que ce soit au niveau éducatif avec une éducation spéciale, au niveau de l'emploi avec un statut spécial la personne : celui de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) en milieu ordinaire ou un emploi protégé dans des structures adaptées. Au niveau du logement, des institutions particulières comme les MAS, IME étaient à destination des personnes handicapées. Les personnes étaient orientées grâce à des structures spécifiques comme la COTOREP (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel). Un droit à compensation fonction des incapacités, aptitudes et de l'environnement de la personne et son projet de vie est donc consacré par cette loi. La compensation à rétablir l'égalité entre individus : une personne en situation de handicap doit pouvoir effectuer les activités considérées comme « normales » en rapport avec son âge, son sexe, les facteurs sociaux et culturels alors que ce n'est pas possible pour elle en raison de sa déficience, incapacité ou par rapport à son environnement. Elle a pour objectif de permettre à la personne en situation de handicap de couvrir ses besoins en aides humaines, techniques, animalières ou aménagement du véhicule.[11]

Un volet est consacré à la scolarité et marque un tournant important car il n'existe plus d'éducation spéciale. Chaque parent doit pouvoir inscrire son enfant dans l'école dont il dépend au niveau géographique même s'il peut toujours inscrire son enfant dans un établissement médico social, s'il le souhaite. Les professeurs et les personnels de l'éducation nationale doivent donc être formés à la prise en charge des enfants handicapés, des moyens particuliers seront alloués aux écoles recevant des enfants en situation de handicap. Un projet personnalisé de scolarisation est déterminé pour chaque enfant par une équipe pluridisciplinaire, les parents y sont associés.

L'emploi des personnes en situation de handicap est également au cœur de la présente loi et étend le champ de la loi de 1987 relative à l'emploi des personnes handicapées y compris celles porteuses d'une carte d'invalidité ou titulaires de l'AAH. En effet, il est fait référence au principe de non discrimination et à la préférence de l'emploi des personnes en situation de handicap en milieu ordinaire quand cela est possible. Pour favoriser la mise en place de ce volet des moyens de sanction financière forts sont à disposition et ont été étendus à l'ensemble des employeurs y compris publics.

Un autre volet est consacré à l'accessibilité⁶⁴ dans le sens large. Elle doit permettre à chacun de pouvoir réaliser les tâches de la vie quotidienne comme tout un chacun. Un principe d'accessibilité généralisée pour tout type de handicap est affirmé sous peine de sanctions pénales. Tous les locaux d'habitation neufs, en rénovation privés ou publics devront être accessibles sauf lorsque les travaux sont liés à un usage personnel et réalisés par le propriétaire. De même tous les établissements recevant du public doivent être accessibles aux personnes en situation de handicap à tous les niveaux(voiries, transports en commun, établissements)

Les établissements existants, transports en commun avaient 10 ans pour être aux nouvelles normes tandis que les universités et préfectures disposaient de 5 ans sous peine d'amende pouvant aller jusqu'à 45000 euros et 6 mois d'emprisonnement.[12]

Le dernier volet est dédié à la création des MDPH. Ce lieu est destiné à favoriser le regroupement des démarches des personnes en situation de handicap en un même lieu. Présentes dans chaque département, elles sont composées de personnel pluri disciplinaire (médecins, d'ergothérapeutes, de psychologues, de spécialistes du travail social, de l'accueil scolaire ou de l'insertion professionnelle) formé aux problématiques du handicap. Chaque personne en situation de handicap va construire son projet de vie et professionnel en collaboration avec ces personnes. Les MDPH travaillent en partenariat avec le conseil général, la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (DDASS) (aujourd'hui ARS), la Direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle (DDTEFP), les Caisses d'allocations familiales (CAF), les Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) et l'inspection académique. Elles disposent de 8 missions :

- « elle informe et accompagne les personnes handicapées et leurs familles dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution ;
- elle met en place et organise l'équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne sur la base du projet de vie et propose un plan personnalisé de compensation du handicap ;
- elle assure l'organisation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) en charge de décisions sur l'accès aux droits de la personne en situation de handicap comme le taux d'incapacité, l'éligibilité, la reconnaissance du statut de travailleur handicapé à la PCH et le suivi de la mise en oeuvre de ses décisions, ainsi que la gestion du fonds départemental de compensation du handicap ;

⁶⁴ *L'accessibilité permet l'autonomie et la participation des personnes ayant un handicap, en réduisant, voire supprimant, les discordances entre les capacités, les besoins et les souhaits d'une part, et les différentes composantes physiques, organisationnelles et culturelles de leur environnement d'autre part. L'accessibilité requiert la mise en oeuvre des éléments complémentaires, nécessaires à toute personne en incapacité permanente ou temporaire pour se déplacer et accéder librement et en sécurité au cadre de vie ainsi qu'à tous les lieux, services, produits et activités. La société, en s'inscrivant dans cette démarche d'accessibilité, fait progresser également la qualité de vie de tous ses membres".* Source Délégation interministérielle aux personnes handicapées

- elle reçoit toutes les demandes de droits ou prestations qui relèvent de la compétence de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées ;
- elle organise une mission de conciliation par des personnes qualifiées ;
- elle assure le suivi de la mise en oeuvre des décisions prises ;
- elle organise des actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux et désigne en son sein un référent pour l'insertion professionnelle ;
- elle met en place un numéro téléphonique pour les appels d'urgence et une équipe de veille pour les soins infirmiers. » [11] [12]

Cette loi était donc ambitieuse et porteuse d'espoirs chez les Personnes handicapées. Toutefois, 10 ans après, les résultats sont en demi-teinte : des progrès sont à souligner :

- La création des MDPH a permis de faciliter l'accès aux droits des personnes en situation de handicap. [17]
- le montant de l'allocation AAH à taux plein a augmenté de 33 % en 10 ans (800,45, euros/ mois) mais il reste encore inférieur au seuil de pauvreté de 933 euros/ mois,
- le budget consacré à la PCH a doublé en 10 ans pour atteindre 1.5 milliard d'euros en 2013.
- L'accès à la scolarisation a été facilité avec en plus, des modules de formation des professionnels de l'Education Nationale sur la prise en charge du handicap et un volet accompagnement des enfants en situation de handicap dans le projet d'établissement de chaque école. [17] [18]
- Le regard porté sur le handicap a changé [17]

Des projets pour l'avenir ont été décidés par le Gouvernement comme par exemple :

- L'accès aux soins des personnes en situation de handicap sera facilité par la création et le développement de consultations spécifiques à l'hôpital pour les personnes qui rencontrent des difficultés d'accès aux soins courants.
- La durée d'attribution de l'AAH pourra être étendue à 5 ans contre 2 ans actuellement pour les personnes présentant un taux d'incapacité compris entre 50 et 80%, les cartes de stationnement et de priorité seront rassemblées dans un même document Le tiers payant sera étendu aux dispositifs d'aides et d'équipements techniques suivant la nouvelle loi de santé.

Annexe 8 : Tableau extrait du document l'accès aux soins dentaires , ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap

	Modèle 1 (démographiques + besoins de soins)	Modèle 2 (modèle 1 + variables sociales)
Recours aux soins dentaires (n = 14 243)		
- Fauteuil roulant (FR) (n = 264) <i>Réf : pas de limitations motrices</i>	-0,117** (0,0493)	-0,115** (0,0585)
- Limitations motrices mais pas en FR (n = 2 796) <i>Réf : pas de limitations motrices</i>	-0,0784*** (0,0217)	-0,0339 (0,0227)
- Limitations cognitives (n = 2 207) <i>Réf : pas de limitations cognitives</i>	-0,0539** (0,0233)	-0,0160 (0,0235)
- Limitations visuelles (n = 749) <i>Réf : pas de limitations visuelles</i>	-0,0390 (0,0420)	-0,0219 (0,0406)
- Limitations auditives (n = 847) <i>Réf : pas de limitations auditives</i>	0,0138 (0,0337)	0,0224 (0,0337)
<p>Note de lecture : Les personnes ayant déclaré au moins une limitation fonctionnelle motric ont une probabilité de recourir à des soins dentaires réduite de 8 points par rapport au personnes n'ayant pas déclaré de limitations fonctionnelles motrices à autres catégories d limitations fonctionnelles, âge, sexe et besoins de soins dentaires égaux. Écart-type robuste entre parenthèses.</p>		

Annexe 9 : Détails des aides financières allouées aux personnes en situation de handicap

AAH :

Au niveau des conditions d'éligibilité, la personne doit avoir un taux d'incapacité compris entre 50 et 79% avec une difficulté d'accès à l'emploi reconnue par la CDAPH ou un taux d'incapacité supérieur à 80%. Elle n'est possible que pour une personne âgée entre 20 et 60 ans. Un plafond de ressources est fixé il varie selon la situation familiale de la personne. La demande doit être accompagnée d'un certificat médical et se fait auprès de la MDPH, la CDAPH détermine l'attribution éventuelle de l'aide.

Une demande doit être faite auprès de la MDPH. Pour être éligible la personne doit avoir un taux d'incapacité supérieur à 80%. L'ACTP vise à compenser l'incapacité à travailler des personnes handicapées. Le montant de cette aide est de 179.31 euros ce qui porte les revenus totaux à 979.76 euros pour une personne cumulant l'AAH et le complément de ressources. Cette aide est valable pour une période allant de 1 à 5 ans.

La majoration pour vie autonome s'ajoute à l'AAH, et concerne les personnes vivant en logement individuel puisqu'elle a pour objectif d'aider ces personnes, cette aide remplace le complément d'allocation de ressources depuis 2005. Elle est attribuée automatiquement pour une personne qui touche l'AAH, son montant est de 104.77 euros et elle n'est pas cumulable avec le complément de ressources. Toutefois, les personnes qui en bénéficiaient auparavant peuvent continuer à en profiter. Pour être éligible à la majoration pour vie autonome, il faut percevoir l'AAH, avoir un taux d'incapacité supérieur à 80% , résider en logement et ne pas avoir d'activité professionnelle.

AEEH

C'est la CDAPH de la MDPH qui détermine le montant de l'AEEH : il dépend du niveau de handicap de l'enfant, le détail du montant est présenté en annexe. L'allocation est versée mensuellement pour une durée allant de 1 à 5 ans.

PCH :

Pour être éligible la personne doit rencontrer une difficulté absolue⁶⁵ à réaliser une tâche de la vie quotidienne ou une difficulté grave⁶⁶ à réaliser deux tâches de la vie quotidienne⁶⁷. L'âge limite est

⁶⁵ La difficulté à accomplir ces activités est qualifiée d'absolue lorsqu'elles ne peuvent pas du tout être réalisées par la personne elle-même, source : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F14202.xhtml>

⁶⁶ La difficulté à accomplir ces activités est qualifiée de grave lorsqu'elles sont réalisées difficilement et de façon altérée par la personne elle-même. Source : idem

⁶⁷ Mobilité, entretien personnel, communication, tâches et exigences générales et relations avec autrui. Source : idem

de 60 ans. Il existe toutefois 2 dérogations pour les personnes de plus de 60 ans pour les personnes répondant aux critères d'éligibilité qui feraient la demande avant 75 ans ou une personne de plus de 60 ans exerçant encore une activité professionnelle, répondant aux critères d'éligibilité et prouvant la survenue du handicap avant 60 ans.

les enfants peuvent également bénéficier de la PCH lorsqu'ils sont éligibles à l'AEEH

Ainsi, les ressources prises en compte pour la détermination du taux de prise en charge de la PCH sont les ressources perçues au cours de l'année civile précédant la demande de PCH avec un plafond à 26473 euros pour une prise en charge à 100%. Au delà le niveau sera diminué. Toutes les ressources de la personne ne sont pas prises en compte comme :

- revenus professionnels de la personne handicapée, de son conjoint, de l'aidant familial ou de ses parents même lorsque la personne concernée vit chez eux,
- retraites et pension d'invalidité versées par un régime obligatoire,
- allocation de chômage et du régime de solidarité, l'allocation spécifique de solidarité, l'allocation équivalent retraite,
- indemnités de maladie, de maternité, d'accident du travail et de maladie professionnelle ou l'allocation de cessation anticipée d'activité en faveur des travailleurs de l'amiante,
- prestations familiales,
- allocation aux adultes handicapés (AAH), allocations logement, revenu de solidarité active (RSA),...

Cette aide financière peut être utilisée pour de l'aide humaine, technique, de l'aide à l'aménagement du logement, au transport ou animalière. Pour chaque aide, il existe des montants spécifiques et des conditions d'utilisation de l'aide existent. La personne doit donc justifier l'usage de la PCH. Le détail de ces sommes est disponible sur <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N14201.xhtml>.

Aide extra légale à la parentalité :

Elles ne concernent pas directement l'accès aux soins. Cette aide extra légale est subsidiaire aux dispositifs de droit commun. Depuis sa création 23 familles en ont bénéficié, en Ille et Vilaine. Elle fonctionne plutôt bien, son image est positive même si l'aide est imparfaite. Par exemple, cette aide diminue à partir de 3 ans et s'arrête aux 7 ans de l'enfant. Il existe un manque d'informations quant au renouvellement possible aux 3 ans de l'enfant. Cette aide ne comprend pas les activités éducatives et sportives. Il s'agit donc d'un dispositif original, intéressant et unique sur la Bretagne

même si des améliorations sont possibles. Ces différentes prestations ne concernent pas directement l'accès aux soins, elles concernent plutôt la compensation du handicap. Concernant les aides financières favorisant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, il n'existe pas d'aide particulièrement destinée à ces dernières. Les aides proposées se focalisent plutôt sur les personnes en situation de précarité ou de vulnérabilité. Les personnes en situation de handicap se retrouvent fréquemment dans cette catégorie.

CMU ET ACS barèmes :

Barème CMU-C, ACS et AME au 1er juillet 2015 (en euros)

Métropole

Nbre de personnes	Plafond CMU-C/AME		Plafond ACS	
	Annuel	Mensuel*	Annuel	Mensuel*
1	8645	720	11670	973
2	12967	1081	17505	1459
3	15560	1297	21006	1751
4	18153	1513	24507	2042
5	21611	1801	29175	2431
Par personne en +	+ 3457,807	+ 288,151	+ 4668,040	+ 389,003

Source : www.cmu.fr

Annexe 10 tableau ACS et aides financières

Tableaux réalisés par Marie Brajeul : Alternante chez Harmonie Mutuelle

Proportion de personnes en situation de handicap éligibles à l'ACS sur l'Ille-et-Vilaine

Données trouvées sur le schéma Schéma départemental faveur de l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap 2015- 2019

Au 01/01/2015

Tableau de référence		
CG 35 - Données 2013		
Dispositifs Handicap	Nombre	% de l'AAH
AAH	15 498	100
Complément de ressources	103	1%
PCH	2 287	15%
ACTP	623	4%

A retenir:

Les personnes recevant le complément de ressources ne peuvent pas recevoir l'ACS compte tenu de leurs ressources. Seulement 1% des bénéficiaires de l'AAH perçoivent le complément de ressources (CPR). AAH+CPR > plafonds ACS **Donc la majorité des bénéficiaires de l'AAH sont éligibles à l'ACS.**

**RESSOURCES MILIEU HANDICAP
ET ELIGIBILITE A L'ACS**

Au 01/01/2015

	Eligibilité ACS*	Montant net*	Ressources prises en compte*
AAH	OUI	800 €	800 €
AAH + APL ou propriétaire	OUI	860 €	860 €
AAH + Complément de ressources	NON	Max: 979€	979 €
AAH + majoration vie autonome	OUI	905 €	905 €
AAH + majoration vie autonome + APL	OUI	965 €	965 €
AAH + ACPT	OUI	1 230 €	800 €
AAH + ACPT + APL	OUI	1 300 €	860 €
ASPA	OUI	800 €	800 €
ASPA + APL	OUI	env 950€	860 €
Travailleur handicapé ESAT	si rémunération	Entre 728€ et 1600€	-
Travailleur en entreprise adaptée	NON	1 140 €	1 140 €

*valable au 1er janvier 2015

INSTRUCTION DES DOSSIERS CMU-C ET ACS

Ce qui est pris en compte dans le calcul des ressources

Je reçois soit:

Allocation Adulte Handicapé (AAH)

sous condition de ressources, assure revenu minimum aux personnes handicapées --> montant fixe de 800,45€/mois

ou

Allocation de Solidarité aux Personnes Agées (ASPA)

remplace minimum vieillesse

--> montant maximum 800€/mois

Allocation Personnalisée au Logement (APL) (forfait logement 60€)

Je reçois soit:

Majoration vie autonome (MVA)

Se cumule avec l'AAH. Une des conditions : avoir un logement indépendant et toucher l'aide au logement. --> Montant fixe de 104,77€/mois

Ou

Complément de ressources ou Garantie de ressources (CPR)

se cumule avec l'AAH. complète les revenus d'une personne handicapée ne pouvant pas travailler --> montant fixe de 179,31€/mois

Ce qui n'est pas pris en compte

Je reçois soit:

Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP)

permet aux personnes dépendantes d'assumer l'emploi d'une tierce personne pour les aider dans les actes essentiels de la vie. Cette allocation a été remplacée le 1er janvier 2006 par la prestation de compensation du handicap (PCH). Elle ne concerne plus que les personnes qui la percevaient déjà et qui ont choisi de la conserver. --> Montant entre 441 et 882€/mois

ou

Prestation de compensation, Allocation compensatrice (PCH)

anciennement ACTP. Permet financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Cette prestation couvre les aides humaines, aides matérielles (aménagement du logement et du véhicule) aides animales. Ex: aides humaines pour personne aveugle/ sourde

Majoration pour tierce personne

majoration de sa pension d'invalidité ou de sa rente liée à un accident du travail ou une maladie professionnelle (AT-MP). Elle est prévue sous conditions d'assistance d'une tierce personne --> Montant 1 103€/mois

Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA)

Allocation d'éducation de l'enfant handicapé et ses compléments

Prime de rééducation et le prêt d'honneur aux victimes d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle

Forfait cécité

Annexe 11 : Méthodologie : liste des rapports et enquêtes

Enquêtes nationales générales sur l'accès aux soins :

- le Rapport Jacob sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées Avril 2013
- L'enquête Handicap, Incapacités Dépendance 1998-1999
- Enquête Handicap Santé Ménage (HSM) 2008 : ménages ordinaires
- Enquête Handicap Santé Institution (HSI) 2009 : volet institutions

Enquêtes nationales ciblées :

Santé bucco dentaire :

- Rapport de la mission : Handicap et santé bucco-dentaire 2010.
- La santé bucco-dentaire des personnes handicapées, DGS, 2006
- Accès aux soins dentaires des personnes en situation de handicap dans l'enquête HSM, IRDES, 2013

Accès au dépistage des cancers :

- Est-ce que le handicap ou les limitations peuvent influencer sur les pratiques de dépistage des cancers féminins ? Analyse de l'enquête HSM 2008, InVS, 2013
- □ Etude Fado-colorectal, Facteurs d'adhésion au Dépistage Organisé du cancer colorectal, décembre 2006 – 2007

Soins transverses :

- Accès aux soins dentaires, ophtalmologique et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France, IRDES, 2014

Enquêtes régionales ciblées :

Des ORS et CREA I d'autres régions ont publié des études à ce sujet :

- Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques en établissement médico-social, CREA I-PACA-Corse, 2009
- Accès à la mammographie pour les patientes à mobilité réduite, Enquête Flash, CREA I-PACA-Corse, 2011

Annexe 12 : Modèle du questionnaire envoyé aux chargées de mission des conférences de territoire

1. Territoire de santé concerné par l'action :

- 2. Type d'action ou organisation :

- 3. Nom de l'organisme promoteur de l'action ou pilote de l'organisation :

- 4. Objectifs de l'action mise en œuvre :

- 5. Partenaires et acteurs impliqués :

- 6. Type de handicap concerné par l'action :

- 7. Année de la mise en œuvre de l'action :

- 8. Période de la vie concernée par l'action :

- 9. Type de soins concernés par l'action :

- 10. Domaine concerné pour une organisation ou une action à visée préventive :

- Nutrition
- Vie affective et sexuelle
- Prévention des cancers et dépistage organisé
- Lutte contre les addictions
- Santé au travail
- Soins somatiques
- Soins dentaires
- Autre (merci de le préciser)

- 11. Domaine concerné pour une organisation ou une action à visée curative :
 - Soins de premier recours
 - Soins gynécologiques
 - Soins ophtalmologiques
 - Soins dentaires
 - Soins d'urgence
 - Soins somatiques
 - Autre (merci de le préciser)
- 12. Nombre de personnes par an ayant bénéficié de l'action depuis sa mise en place :

Donner le chiffre et préciser si celui ci est en augmentation, stable ou s'il diminue par rapport à l'année précédente :

- 13. Personnes mobilisées dans la mise en place de l'action :
 - Médecin
 - Dentiste
 - Sage femme
 - Infirmier
 - Travailleur social
 - Administratifs
 - Psychologue
 - Aide soignant
 - Psychomotricien
 - Ergothérapeute
 - Orthophoniste
 - Autre (merci de le préciser)
- 14. Coût initial et annuel de l'action menée en faveur des personnes en situation de handicap :

- 15. Financement de l'action en faveur des personnes en situation de handicap :

ARS	<input type="text"/>
DRJSCS	<input type="text"/>
Assurance Maladie	<input type="text"/>
Conseil Général	<input type="text"/>
Total:	0%

- 16. Parmi les financeurs cochés, merci de préciser le montant des sommes allouées :

- 17. Difficulté(s) rencontrée(s) dans la mise en place des actions :

- Financière
- Logistique
- Matérielle
- Humaine
- Autre (merci de le préciser)

- 18. Parmi les difficultés rencontrées et cochées à la précédente question, merci de les préciser :

- 19. Evaluation de l'action :

- Oui
- Non
- En cours

- 20. Indicateurs prévus pour évaluer l'action/ l'organisation :

- Indicateur(s) quantitatif(s)
- Indicateur(s) qualitatif(s)

- 21. Parmi les indicateurs cochés merci de les expliciter en quelques phrases :



- 22. Coordonnées de l'organisme ou pilote de l'action / l'organisation :
- Adresse 1:
- Adresse 2:
- Code postal:
- Ville:
- Etat:
- Pays:
-

Annexe 13 : Liste des personnes rencontrées dans le cadre d'entretiens

- 2 Personnes en situation de handicap engagées ou ayant été engagées dans l'association APF : -Mme L (1h 30 le 5 mai 2015)
M Deschamps Délégué départemental à l'APF. (2h le 6 mai 2015)
- Mme Colin Coordonnatrice du réseau Breizh PC : (1h15 le 18 mai 2015)
- Mme Godet coordonatrice en charge des prestations en nature à l'assurance maladie (1h le 7 mai 2015)
- Mme Derouette Directrice de l'Institut d'Education Motrice (IEM) Handas à Chartres de Bretagne (1h le 29 mai 2015)
- Mme Evennou bénévole dans l'association des Papillons blancs du Finistère (1h10 le 24 avril 2015)
- Mme Stephan et le Dr Jacquot de l'équipe mobile de soins de suite et de réadaptation du centre Kerpape de Lorient (2 h le 27 mai 2015)
- Mme Quéro le Jean Directrice du réseau Arc en Ciel (1 h20 le 12 mai 2015)
- M Calon Président de la FEHAP Bretagne et Directeur du Centre Hélios Marin (1h le 22 mai 2015)
- Mme Goltais Responsable d'actions solidaires chez Harmonie Mutuelle (1 h 30 le 24 avril 2015)
- Mme Baune Directrice du centre d'habitat Gwalarn et M Brandeau Directeur des projets et du développement à l'ADAPEI 35 (1 h le 25 mai 2015)
- M le Dr Deltombe : Président du Réseau Soins Dentaires Spécifiques (SDS) de Bretagne (2 h 30 le 30 avril 2015)
- M Frinault J L Directeur d'Handicap services 35 (2 h le 17 juin 2015)

Annexe 14 : Tableau présentant les actions recensées et leur degré de précision

rouge : actions recensées à partir de questionnaires

bleu : actions recensées à partir d'entretiens

vert : actions pour lesquelles on a peu d'informations

Territoire de Santé	Actions
TS 1	<ul style="list-style-type: none"> - TS 1 :Prise en charge de la douleur chez les personnes non communicantes - Parcours coordonné des jeunes pris en charge dans les ESMS du secteur de l'enfance handicapée. Action: Proposer des alternatives au public des enfants pris en charge au long cours dans le secteur sanitaire - Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Action: Coordination du parcours de soin de la personne handicapée au sein des établissements de santé des territoires 1 et 2 - Réseau Soins Dentaires Spécifiques - Association Les Papillons Blancs du Finistère : mise en place d'Actions de prévention dans les ESAT, ateliers nutrition dans les établissements médico sociaux - Planning Familial 29 : formation des professionnels du handicap à la vie intime et sexuelle - Askoria : Garantir le droit à la vie affective et sexuelle des personnes âgées et/ou en situation de handicap - Les Amitiés d'Armor : Consultations prévention bucco-dentaire une fois par mois, dans les établissements de l'association. Partenariat avec le CHRU de Brest pour l'intervention de professionnels. Un accompagnement en LSF peut être mis en

	<p>place pour les résidents qui le souhaite, suite à la formation de plusieurs personnels.</p> <ul style="list-style-type: none"> - CHRU de Brest : <ul style="list-style-type: none"> ○ Consultations accessibles en LSF et consultations spécialisées sur rendez-vous. En partenariat avec l'Association Don Bosco ○ Fiche de liaison : bilan d'autonomie du patient (repérage des vulnérabilités) à l'entrée du patient ○ Livret d'accueil adapté et sonore, réalisé avec l'IPDV (association d'usagers) ○ Formation des personnels d'accueil et de secrétariat - sensibilisation aux problématiques du Handicap et diffusion de protocoles (Amélioration de la qualité du service)
<p>TS 2</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Action: Coordination du parcours de soin de la personne handicapée au sein des établissements de santé des territoires 1 et 2 - Réseau SDS : soins dentaires aux personnes opposantes aux soins - Association Les papillons blancs du Finistère : partenariat avec l'hôpital Quimper Gourmelen pour le renouvellement mensuel des prescriptions de patients lourdement handicapés Actions de prévention dans les ESAT, ateliers nutrition dans les établissements médico sociaux - Planning Familial 29 : formation des professionnels du handicap à la vie intime et sexuelle
<p>TS 3</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Kerpape Equipe mobile de Médecine physique et de réadaptation - APF Morbihan : Formation des kinésithérapeutes à la prise en

charge du handicap moteur

- **Clinique du Ter et Centre Kerpape** : Accès aux soins dentaires
- **Conférence de Territoire 3** : amélioration du parcours pour favoriser l'accès aux soins / élaboration d'outils communs
- **FAM Liorzig de Pluneret** : projet réseau de médecins ou spécialistes sensibilisés au handicap sensoriel
- **ESMS/ TS3** : mise en place d'outils facilitant les procédures d'hospitalisation des personnes en situation de handicap : fiches de liaison qui résume les pathologies, l'historique médical, les allergies, vaccins... de leurs usagers ; ou encore des dossiers comprenant des éléments de compréhension des résidents (comportements, communication...).
- **Conférence de territoire n 3** : état des lieux auprès des ESMS pour connaître Les pathologies pour lesquelles certains actes posent question aux équipes (et notamment les situations lors desquelles il peut y avoir une confusion entre actes relevant de la vie quotidienne et actes de soins et qui mériteraient donc un rappel des bonnes pratiques (ex : gestion d'une crise d'épilepsie - qui intervient?) Les modes de coordination des soins instaurés dans les établissements (sur le modèle du médecin-coordonnateur d'EHPAD) Les coopérations instaurées avec les établissements de santé
- **Conférence de territoire n 3** : état des lieux auprès des établissements de soins pour connaître les situations de soins qui posent problème aux équipes / Outils existants de type fiche de liaison ou autre / Pistes d'amélioration de la prise en charge.
→ convention relative aux modalités de coopération entre établissement de santé et EMS

TS 4

- **APF Morbihan** : Formation des kinésithérapeutes à la prise en charge du handicap moteur
- **Association G Deshayes** : Accès aux soins des déficients sensoriels
- **CHBA** : Accès aux soins dentaires
- **ADAPEI 56** : information et sensibilisation des personnes des urgences sur la prise en charge des personnes avec des troubles cognitifs
- **Conférence de Territoire 4** : amélioration du parcours pour favoriser l'accès aux soins / élaboration d'outils communs
- **Askoria** : Garantir le droit à la vie affective et sexuelle des personnes âgées et/ou en situation de handicap
- **Conférence de territoire n 4** : état des lieux auprès des ESMS pour connaître Les pathologies pour lesquelles certains actes posent question aux équipes (et notamment les situations lors desquelles il peut y avoir une confusion entre actes relevant de la vie quotidienne et actes de soins et qui mériteraient donc un rappel des bonnes pratiques (ex : gestion d'une crise d'épilepsie - qui intervient?) Les modes de coordination des soins instaurés dans les établissements (sur le modèle du médecin-coordonnateur d'EHPAD) Les coopérations instaurées avec les établissements de santé.
- **Conférence de territoire n 4** : état des lieux auprès des établissements de soins pour connaître les situations de soins qui posent problème aux équipes / Outils existants de type fiche de liaison ou autre / Pistes d'amélioration de la prise en charge.
→ PROJET futur de convention relative aux modalités de coopération entre établissement de santé et EMS

<p>TS 5</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Breizh PC : système de pesée en libre service - Réseau SDS : CHU Pontchaillou - Unité d'accueil Patients Sourds CHU de Pontchaillou - Centre bucco dentaire HL Janzé PH/ PA (fauteuil adapté) - IEM /IME Poligné et Kiéthon à Médéac) : dispositif de pesée et soins dentaires - HANDAS IEM Chartres de Bretagne : prise en charge paramédicale - PLANIR CPAM : actions pro actives pour favoriser le recours à l'ACS - ADAPEI 35 : mise en place d'un dossier informatisé pour personnes résidant dans un des établissements de l'ADAPEI 35. - DT 35 ARS : Handicap et sexualité - Planning familial 35 : sexualité et handicap - Askoria : Garantir le droit à la vie affective et sexuelle des personnes âgées et/ou en situation de handicap - Handi services 35 : dispositif d'aides aux aidants
<p>TS 6</p>	<ul style="list-style-type: none"> - DT 35 ARS : Handicap et sexualité - Réunion informative à Dinan le 27 mai 2015 : stand sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (présentation du parcours de deux PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP et présentation d'une équipe psycho gériatrique) - Askoria : Garantir le droit à la vie affective et sexuelle des personnes âgées et/ou en situation de handicap
<p>TS 7</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Réseau Arc en ciel : création d'un cahier des charges pour un annuaire accessibilité - Réseau SDS - Centre Hélios Marin de Plérin : projet d'accompagnement des

	<p>patients à l'hôpital non mis en place</p> <ul style="list-style-type: none"> - Askoria : Garantir le droit à la vie affective et sexuelle des personnes âgées et/ou en situation de handicap - Reseau SDS Bretagne, référent handicap du conseil départemental des chirurgiens dentistes, arc en ciel, établissement de santé (CH st Briec....) association d'usager, conseil départemental, des établissements médico-social comme MAS de Paimpol : Identification des dispositifs d'accès aux soins courants pour les personnes en situation de handicap - Conférence de territoire n 7 : La prise en charge et l'accompagnement des personnes en situation de handicap : prévention des risques à tous les âges de la vie : état des lieux des dispositifs accessibles aux personnes en situation de handicap - Représentant des personnes morales gestionnaires des services et établissement sociaux et médico-sociaux FEGAPEI-URAPEI, réseau de santé arc en ciel, association des personnes handicapées et des associations de retraités et personnes âgées APF : Faire connaître les consultations existantes sur notamment le ch de saint briec en gynécologie et dentaires. Actuellement des creneaux horaires sont disponibles pour accueillir les personnes en situation de handicap mais creneaux vides car non connu
--	---

TS 8

- **CHCB - Cabinet dentaire de Kervenaoël** : Handicap et soins dentaires
- **Espace autonomie séniors en lien avec le CLIC de Loudéac, CHCB** : Fiche liaison Ville HOPITAL
- **Conférence de territoire de santé 8** : Journée échanges de pratiques
- **Association Hospitalière de Bretagne** : Handicap et santé mentale
- **Association Kervihan** : élaboration d'un "guide des familles" à l'attention des usagers des ESMS de l'association KERVIHAN et leurs familles
- **Askoria** : Garantir le droit à la vie affective et sexuelle des personnes âgées et/ou en situation de handicap
- **AHB Plouguernevel** : Promotion et prévention dans la vie affective et sexuelle des personnes adultes handicapées en établissement
- **Association trisomie 21** : outils accessibles sur le maintien en bonne santé (développement des actions lors de la tenue d'un stand , dans le cadre de la journée territoriale d'échanges de pratiques)Pontivy le 13 octobre
- **Association Don Bosco** : sésame relationnel : outil de liaison pour faciliter l'accompagnement de personnes peu ou pas communicantes, notamment dans le cadre d'hospitalisations (cet outil sera présenté par la MAS de Landerneau le 13 octobre également
- **Centre Hospitalier Centre Bretagne en lien avec des médecins libéraux** : Le projet de télémedecine sur les plaies chroniques : ce projet n'étant pas spécifique aux personnes en situation de handicap mais pouvant contribuer tout de même à un meilleur accès aux soins (projet présenté également le 13 octobre

Annexe 15 : Tableau des actions recensées en fonction des axes du rapport Jacob

Sensibilisation/ motivation/ formation	Aide aux aidants	La prévention	La coordination médicale	L'information médicale et le carnet de santé	La fin de vie	Les urgences un nouvel accueil	Les réseaux, les astreintes	Proximité/ disponibilité / accessibilité/ mobilité	Les soins courants et la médecine de ville	La tarification en milieu hospitalier comme en ville	La recherche appliquée du soin et de l'accompagne- ment
conférences de territoire 1 et 2, DT ARS 29 : Prise en charge de la douleur chez les personnes non communicantes. Créer un groupe de travail inter- établissement à l'appui des CLUD constitué de professionnels du champ du handicap et de PS autour de la question de la PEC de la douleur chez les personnes handicapées non communicantes • Associer l'EPSM	Handi services 35 : dispositif d'aides aux aidants	Association Les Papillons Blancs du Finistère : mise en place d'Actions de prévention dans les ESAT, ateliers nutrition dans les établissements médico sociaux	DT ARS 29 : Parcours coordonné des jeunes pris en charge dans les ESMS du secteur de l'enfance handicapée. Action: Proposer des alternatives au public des enfants pris en charge au long cours dans le secteur sanitaire.	ADAPEI 35 : mise en place d'un dossier informatisé pour personnes résidant dans un des établissements de l'ADAPEI 35. Breizh PC : dossier informatisé, fiche de synthèse pour chaque patient atteint de paralysie cérébrale et annuaire de professionnels formés à la prise en charge du handicap partagé avec d'autres		Unité de patients sourds et malentend ants du CHU Pontchaill ou : numéro d'urgence pour les personnes	Associatio n Les papillons blancs du Finistère : partenariat avec l'hôpital Quimper Gourmelen pour le renouvelle ment mensuel des prescriptio ns de patients lourdemen t handicapés	PLANIR CPAM : actions pro actives pour favoriser le recours à l'ACS.	Réseau Soins Dentaires Spécifiques : favoriser l'accès aux soins dentaires pour les personnes considérées comme opposantes aux soins./ Tarification adaptée à la prise en charge des PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP		

<p>Gourmelen et le CHU de Brest qui travaillent actuellement à la construction de référentiels</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diffuser des actes du GT dans les ES et ESMS des 2 TS et auprès des instituts de formation (UBO, IFSI etc.) • Sensibiliser les équipes soignantes et les étudiants en cours de formation à la PEC de la douleur chez les personnes handicapées non communicantes 				<p>professionnels de santé et réseaux</p>					<p>fauteuil dentaire permettant de réaliser des soins de stomathologie et odontologie des PH</p> <p>CHB Kervenaol : conduite d'actions préventives et curatives en matière de soins dentaires au sein des ESMS</p>		
<p>Association Askoria : Garantir le droit à la vie affective et sexuelle des personnes âgées et/ou en situation de handicap. Sensibiliser les</p>		<p>Planning Familial 29 : Renforcer les connaissances des professionnels du handicap en matière de sexualité, de contraception, des infections sexuellement transmissibles, et de</p>	<p>Délégation Territoriale ARS Finistère, Conférences de territoire 1 et 2 : Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Action: Coordination du parcours de soin de</p>	<p>Espace autonomie séniors en lien avec le CLIC de Loudéac, CHCB : Fiche liaison Ville HOPITAL : Coordonner les acteurs lors des</p>			<p>FAM Liorzig de Pluneret : PROJET réseau de médecins ou spécialistes sensibilisé</p>		<p>FAM Liorzig de Pluneret : PROJET réseau de médecins ou spécialistes sensibilisés au handicap</p>		

<p>professionnels au respect de la vie affective et sexuelle des personnes âgées ou handicapées accompagnées par leurs structures</p>		<p>violences à caractère sexuelles afin de les transmettre aux PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP</p>	<p>la personne handicapée au sein des établissements de santé des territoires 1 et 2</p>	<p>entrées et sorties d'hospitalisation de personnes âgées dépendantes vivant à domicile Cette action vise le public âgé mais pourrait être étendu au champ du handicap (item de la journée territoriale)</p>			<p>s au handicap sensoriel.</p>		<p>sensoriel.</p>		
<p>APF Morbihan : Formation des kinésithérapeutes à la prise en charge du handicap moteur.</p>		<p>Association Par Cœur : Promouvoir la santé en matière de vie affective et sexuelle auprès des jeunes handicapés ou en réinsertion scolaire (classe ULIS sur plusieurs collèges, Service d'Accueil de Mineurs Isolés, collège-lycée des apprentis orphelins d'Auteuil à Priziac)</p>	<p>Association Don Bosco : sésame relationnel : outil de liaison pour faciliter l'accompagnement de personnes peu ou pas communicantes, notamment dans le cadre d'hospitalisations (cet outil sera présenté par la MAS de Landerneau le 13 octobre également.</p>	<p>Association Kervihan : élaboration d'un "guide des familles" à l'attention des usagers des ESMS de l'association KERVIHAN et leurs familles</p>			<p>Unité d'accueil Patients Sourds CHU de Pontchaillou.</p>		<p>Réseau Arc en ciel : création d'un cahier des charges pour un annuaire accessibilité : Trouver un professionnel de santé accessible à proximité de son lieu de vie</p>		

<p>ADAPEI 56 : information et sensibilisation des personnes des urgences sur la prise en charge des personnes avec des troubles cognitifs</p>		<p>Breizh PC : système de pesée en libre service au centre de santé de Rennes. Plaquettes sur les troubles urinaires</p>	<p>Kerpape : Equipe mobile de Médecine physique et de réadaptation</p>				<p>Réseau Arc en ciel : création d'un cahier des charges pour un annuaire d'accessibilité : Trouver un professionnel de santé accessible à proximité de son lieu de vie</p>				
<p>MAS Chavagne : Formation de kinés à la prise en charge du poly handicap</p>		<p>IME Poligné et Kiéthon à Médéac : dispositif de pesée et soins dentaires</p>	<p>Conférence de Territoire 3 : amélioration du parcours pour favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de handicap / élaboration d'outils communs.</p>								
<p>Planning familial 35 : sexualité et handicap : - Améliorer l'autonomie des</p>		<p>Planning familial 35 : Handicap et sexualité. Améliorer l'autonomie des personnes handicapées dans le domaine de leur vie</p>	<p>ESMS du Territoire de santé n°3: mise en place d'outils facilitant les procédures d'hospitalisation des</p>								

<p>personnes handicapées dans le domaine de leur vie amoureuse et sexuelle. - Apporter une aide technique et ludique aux professionnels interpellés par les personnes handicapées sur le thème de la sexualité et former les intervenants du Planning et les professionnels du secteur. - Favoriser des rencontres destinées aux parents pour les aider à comprendre la sexualité de leur enfant.</p>		<p>amoureuse et sexuelle.</p>	<p>personnes en situation de handicap : fiches de liaison qui résume les pathologies, l'historique médical, les allergies, vaccins... de leurs usagers ; ou encore des dossiers comprenant des éléments de compréhension des résidents (comportements, communication...).</p> <p>Conférence de territoire n° 3 : état des lieux auprès des ESMS pour connaître Les pathologies pour lesquelles certains actes posent question aux équipes (et notamment les situations lors desquelles il peut y avoir une confusion entre actes relevant de la vie quotidienne et actes de soins et qui mériteraient donc un rappel des bonnes pratiques (ex : gestion</p>								
---	--	-------------------------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--

			<p>d'une crise d'épilepsie - qui intervient?) Les modes de coordination des soins instaurés dans les établissements (sur le modèle du médecin-coordonnateur d'EHPAD) Les coopérations instaurées avec les établissements de santé</p> <p>Conférence de territoire n° 3 : état des lieux auprès des établissements de soins pour connaître les situations de soins qui posent problème aux équipes / Outils existants de type fiche de liaison ou autre / Pistes d'amélioration de la prise en charge.</p> <p>→ convention relative aux modalités de coopération entre établissement de santé et EMS</p>								
<p>Réunion informative à Dinan le 27 mai</p>		<p>Conférence de territoire n°7 : La prise en charge et</p>	<p>Association G Deshayes : Accès aux soins des déficients</p>								

<p>2015 : stand sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (présentation du parcours de deux PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP et présentation d'une équipe psycho gériatrique)</p>		<p>l'accompagnement des personnes en situation de handicap : prévention des risques à tous les âges de la vie : état des lieux des dispositifs accessibles aux PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP</p>	<p>sensoriels : Améliorer le parcours de santé des personnes en situation de handicap Veiller à une continuité de la prise en charge</p>								
<p>Représentant des personnes morales gestionnaires des services et établissements sociaux et médico-sociaux FEGAPEI-URAPEI, réseau de santé arc en ciel, association des personnes handicapées et des associations de retraités et personnes âgées APF : Faire connaître les</p>		<p>AHB Plouguernevel : Apporter une continuité à la réflexion initiée sur le territoire en matière de vie affective et sexuelle des personnes handicapées, afin d'améliorer la prise en charge des résidents en établissement.</p>	<p>Centre Hospitalier Centre Bretagne en lien avec des médecins libéraux : Le projet de télémédecine sur les plaies chroniques : ce projet n'étant pas spécifique aux personnes en situation de handicap mais pouvant contribuer tout de même à un meilleur accès aux soins (projet présenté également le 13 octobre)</p>								

<p>consultations existantes sur notamment le ch de saint brieuc en gynecologie et dentaires. Actuellement des crenaux horaires sont disponibles pour accueillir les personnes en situation de handicap mais creanaux vides car non connu</p>											
<p>Conférence de territoire de santé n°8 : Journée échanges de pratiques : Organiser des rencontres entre professionnels des champs sanitaire, médico-social et libéral et avec les associations d'usagers Faire connaître quelques initiatives existantes</p>		<p>Association trisomie 21 : outils accessibles sur le maintien en bonne santé (développement des actions lors de la tenue d'un stand , dans le cadre de la journée territoriale d'échanges de pratiques)Pontivy le 13 octobre.</p>	<p>HANDAS IEM Chartres de Bretagne : prise en charge paramédicale</p>								

<p>favorisant l'accès aux soins et à la santé des personnes âgées et personnes en situation de handicap pour les mettre en place sur le territoire.</p>											
			<p>Centre Hélio Marin de Plérin : projet d'accompagnement des patients à l'hôpital non mis en place, prise en charge paramédicale et médicale au sein du centre</p>								
-			<p>Association Hospitalière de Bretagne : Handicap et santé mentale : Développer les coopérations entre les établissements médico-sociaux et les établissements de santé mentale pour apporter conseils et soutien aux professionnels accompagnant les</p>								

			personnes accompagnées notamment en situation de handicap psychique.									
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Annexe 17 : Tableau présentant les actions recensées par axe du rapport Jacob et par territoire de santé

	Sensibilisation/ motivation/ formation	Aide aux aidants	La prévention	La coordination médicale	L'information médicale et le carnet de santé	La fin de vie	Les urgences un nouvel accueil	Les réseaux, les astreintes	Proximité/ disponibilité / accessibilité/ mobilité	Les soins courants et la médecine de ville	La tarification en milieu hospitalier comme en ville	La recherche appliquée du soin et de l'accompagnement
TS1	conférences de territoire 1 et 2, DT ARS 29 : Prise en charge de la douleur chez les personnes non communicantes. Créer un groupe de travail inter-établissement à l'appui des CLUD constitué de professionnels du champ du handicap et de PS autour de la question de la PEC de la douleur chez les personnes handicapées non communicantes • Associer l'EPSM Gourmelen et le CHU de Brest qui travaillent actuellement à la construction de référentiels • Diffuser des actes du GT dans les ES et ESMS des 2 TS et auprès des instituts de formation (UBO, IFSI etc.) • Sensibiliser les équipes soignantes et les étudiants en cours de formation à la		<p>Association Les Papillons Blancs du Finistère : mise en place d'Actions de prévention dans les ESAT, ateliers nutrition dans les établissements médico sociaux</p> <p>Planning Familial 29 : Renforcer les connaissances des professionnels du handicap en matière de sexualité, de contraception, des infections sexuellement transmissibles, et de violences à caractère sexuelles afin de les transmettre aux PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP</p>	<p>DT ARS 29 : Parcours coordonné des jeunes pris en charge dans les ESMS du secteur de l'enfance handicapée. Action: Proposer des alternatives au public des enfants pris en charge au long cours dans le secteur sanitaire.</p> <p>Délégation Territoriale ARS Finistère, Conférences de territoire 1 et 2 : Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Action: Coordination du parcours de soin de</p>				<p>Réseau Soins Dentaires Spécifiques : favoriser l'accès aux soins dentaires pour les personnes considérées comme opposantes aux soins./</p>		<p>Réseau Soins Dentaires Spécifiques : favoriser l'accès aux soins dentaires pour les personnes considérées comme opposantes aux soins./</p>	<p>réseau Soins Dentaires Spécifique : Tarification adaptée à la prise en charge des PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP</p>	

	<p>PEC de la douleur chez les personnes handicapées non communicantes</p> <p>Association Askoria : Garantir le droit à la vie affective et sexuelle des personnes âgées et/ou en situation de handicap. Sensibiliser les professionnels au respect de la vie affective et sexuelle des personnes âgées ou handicapées accompagnées par leurs structures</p>			<p>la personne handicapée au sein des établissements de santé des territoires 1 et 2</p>								
TS2	<p>conférences de territoire 1 et 2, DT ARS 29 : Prise en charge de la douleur chez les personnes non communicantes. Créer un groupe de travail inter-établissement à l'appui des CLUD constitué de professionnels du champ du handicap et de PS autour de la question de la PEC de la douleur chez les personnes handicapées non communicantes • Associer l'EPSM Gourmelen et le CHU de Brest qui travaillent actuellement à</p>		<p>Planning Familial 29 : Renforcer les connaissances des professionnels du handicap en matière de sexualité, de contraception, des infections sexuellement transmissibles, et de violences à caractère sexuelles afin de les transmettre aux PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP</p>	<p>Délégation Territoriale ARS Finistère, Conférences de territoire 1 et 2 : Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Action: Coordination du parcours de soin de la personne handicapée au sein des établissements de santé des territoires 1 et 2.</p>				<p>Association Les papillons blancs du Finistère : partenariat avec l'hôpital Quimper Gourmelen pour le renouvellement mensuel des prescriptions de patients lourdement</p>		<p>Réseau Soins Dentaires Spécifiques : favoriser l'accès aux soins dentaires pour les personnes considérées comme opposantes aux soins.</p>	<p>Réseau SDS : Tarification adaptée à la prise en charge des personnes en situation de handicap.</p>	

	<p>la construction de référentiels • Diffuser des actes du GT dans les ES et ESMS des 2 TS et auprès des instituts de formation (UBO, IFSI etc.) • Sensibiliser les équipes soignantes et les étudiants en cours de formation à la PEC de la douleur chez les personnes handicapées non communicantes</p>						<p>handicapés</p> <p>Actions de prévention dans les ESAT, ateliers nutrition dans les établissements médico sociaux.</p> <p>Réseau Soins Dentaires Spécifiques : favoriser l'accès aux soins dentaires pour les personnes considérées comme opposantes aux soins./</p>				
TS3	<p>APF Morbihan : Formation des kinésithérapeutes à la prise en charge du handicap moteur.</p>		<p>Association Par Cœur : Promouvoir la santé en matière de vie affective et sexuelle auprès des jeunes handicapés ou en réinsertion scolaire (classe</p>	<p>Kerpape : Equipe mobile de Médecine physique et de réadaptation</p> <p>Conférence de Territoire 3 : amélioration du</p>			<p>FAM Liorzig de Pluneret : PROJET réseau de médecins ou spécialistes sensibilisés</p>		<p>Clinique du Ter et Centre Kerpape : mise à disposition des professionnels d'un fauteuil dentaire</p>		

ULIS sur plusieurs collèges, Service d'Accueil de Mineurs Isolés, collège-lycée des apprentis orphelins d'Auteuil à Priziac)

parcours pour favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de handicap / élaboration d'outils communs

ESMS du Territoire de santé n°3: mise en place d'outils facilitant les procédures d'hospitalisation des personnes en situation de handicap : fiches de liaison qui résume les pathologies, l'historique médical, les allergies, vaccins... de leurs usagers ; ou encore des dossiers comprenant des éléments de compréhension des résidents (comportements, communication...).

Conférence de territoire n° 3 : état des lieux auprès des

au handicap sensoriel

permettant de réaliser des soins de stomathologie et odontologie des PH

FAM Liorzig de Pluneret : PROJET réseau de médecins ou spécialistes sensibilisés au handicap sensoriel

ESMS pour
connaître Les
pathologies pour
lesquelles certains
actes posent question
aux équipes (et
notamment les
situations lors
desquelles il peut y
avoir une confusion
entre actes relevant
de la vie quotidienne
et actes de soins et
qui mériteraient
donc un rappel des
bonnes pratiques (ex
: gestion d'une crise
d'épilepsie - qui
intervient?) Les
modes
de coordination des
soins instaurés dans
les établissements
(sur le modèle du
médecin-
coordonnateur
d'EHPAD) Les
coopérations
instaurées avec
les établissements de
santé

**Conférence de
territoire n° 3 : état
des lieux auprès des**

				<p>établissements de soins pour connaître les situations de soins qui posent problème aux équipes / Outils existants de type fiche de liaison ou autre / Pistes d'amélioration de la prise en charge.</p> <p>→ convention relative aux modalités de coopération entre établissement de santé et EMS</p>								
TS4	<p>APF Morbihan : Formation des kinésithérapeutes à la prise en charge du handicap moteur</p> <p>ADAPEI 56 : information et sensibilisation des personnes des urgences sur la prise en charge des personnes avec des troubles cognitifs</p> <p>Association Askoria : Garantir le droit à la vie affective et sexuelle des personnes âgées et/ou en situation de handicap.</p>		<p>Association Par Cœur : Promouvoir la santé en matière de vie affective et sexuelle auprès des jeunes handicapés ou en réinsertion scolaire (classe ULIS sur plusieurs collèges, Service d'Accueil de Mineurs Isolés, collège-lycée des apprentis orphelins d'Auteuil à Priziac)</p>	<p>Association G Deshayes : Accès aux soins des déficients sensoriels : Améliorer le parcours de santé des personnes en situation de handicap</p> <p>Veiller à une continuité de la prise en charge</p> <p>Conférence de Territoire 4 : amélioration du parcours pour</p>			<p>ADAPEI 56 : information et sensibilisation des personnes des urgences sur la prise en charge des personnes avec des troubles cognitifs</p>					

Sensibiliser les professionnels au respect de la vie affective et sexuelle des personnes âgées ou handicapées accompagnées par leurs structures.

favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de handicap / élaboration d'outils communs

Conférence de territoire n°4 : état des lieux auprès des ESMS pour connaître Les pathologies pour lesquelles certains actes posent question aux équipes (et notamment les situations lors desquelles il peut y avoir une confusion entre actes relevant de la vie quotidienne et actes de soins et qui mériteraient donc un rappel des bonnes pratiques (ex : gestion d'une crise d'épilepsie - qui intervient?) Les modes de coordination des soins instaurés dans les établissements (sur le modèle du médecin-

				<p>coordonnateur d'EHPAD) Les coopérations instaurées avec les établissements de santé.</p> <p>Conférence de territoire n °4 : état des lieux auprès des établissements de soins pour connaître les situations de soins qui posent problème aux équipes / Outils existants de type fiche de liaison ou autre / Pistes d'amélioration de la prise en charge.</p> <p>→ PROJET futur de convention relative aux modalités de coopération entre établissement de santé et EMS</p>								
TS5	<p>MAS Chavagne : Formation de kinés à la prise en charge du poly handicap non mise en place</p> <p>Planning familial 35 :</p>	<p>Handi services 35 : dispositif d'aides aux aidants</p>	<p>Breizh PC : système de pesée en libre service au centre de santé de Rennes. Création de plaquettes sur les troubles urinaires</p>	<p>HANDAS IEM Chartres de Bretagne : prise en charge paramédicale des enfants</p>	<p>ADAPEI 35 : mise en place d'un dossier informatisé pour personnes résidant dans un des établissements de l'ADAPEI 35.</p>			<p>Unité d'accueil Patients Sourds CHU de Pontchaillo u.</p>	<p>PLANIR CPAM : actions pro actives pour favoriser le recours à l'ACS.</p>	<p>Centre bucco dentaire HL Janzé PH/ PA (fauteuil adapté)</p>	<p>Réseau SDS : CHU Pontchaillo u/ Tarification adaptée à la prise en</p>	

<p>Handicap et sexualité. Apporter une aide technique et ludique aux professionnels interpellés par les personnes handicapées sur le thème de la sexualité et former les intervenants du Planning et les professionnels du secteur. - Favoriser des rencontres destinées aux parents pour les aider à comprendre la sexualité de leur enfant</p> <p>Association Askoria : Garantir le droit à la vie affective et sexuelle des personnes âgées et/ou en situation de handicap. Sensibiliser les professionnels au respect de la vie affective et sexuelle des personnes âgées ou handicapées accompagnées par leurs structures</p>		<p>IME Poligné et Kiéthon à Médéac : dispositif de pesée et soins dentaires</p> <p>Planning familial 35 : Handicap et sexualité. Améliorer l'autonomie des personnes handicapées dans le domaine de leur vie amoureuse et sexuelle.</p>		<p>Breizh PC : dossier informatisé, fiche de synthèse pour chaque patient atteint de paralysie cérébrale et annuaire de professionnels formés à la prise en charge du handicap partagé avec d'autres professionnels de santé et réseaux</p>			<p>Réseau SDS : accès aux soins dentaires des personnes opposantes aux soins</p>			<p>charge des personnes en situation de handicap.</p>	
--	--	---	--	--	--	--	---	--	--	---	--

TS6	<p>Planning familial 35 : Handicap et sexualité : - Apporter une aide technique et ludique aux professionnels interpellés par les personnes handicapées sur le thème de la sexualité et former les intervenants du Planning et les professionnels du secteur. - Favoriser des rencontres destinées aux parents pour les aider à comprendre la sexualité de leur enfant</p> <p>Réunion informative à Dinan le 27 mai 2015 : stand sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (présentation du parcours de deux PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP et présentation d'une équipe psycho gériatrique)</p> <p>Association Askoria : Garantir le droit à la vie affective et sexuelle des personnes âgées et/ou en situation de handicap. Sensibiliser les</p>											
-----	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	professionnels au respect de la vie affective et sexuelle des personnes âgées ou handicapées accompagnées par leurs structures											
TS7	<p>Association Askoria : Garantir le droit à la vie affective et sexuelle des personnes âgées et/ou en situation de handicap. Sensibiliser les professionnels au respect de la vie affective et sexuelle des personnes âgées ou handicapées accompagnées par leurs structures</p> <p>Représentant des personnes morales gestionnaires des services et établissements sociaux et médico-sociaux FEGAPEI-URAPEI, réseau de santé arc en ciel, association des personnes handicapées et des associations de retraités et personnes âgées APF : Faire connaître les consultations existantes sur notamment</p>		<p>Conférence de territoire n°7 : La prise en charge et l'accompagnement des personnes en situation de handicap : prévention des risques à tous les âges de la vie : état des lieux des dispositifs accessibles aux PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP</p> <p>AHB Plouguernevel : Apporter une continuité à la réflexion initiée sur le territoire en matière de vie affective et sexuelle des personnes handicapées, afin</p>	<p>Centre Hélio Marin de Plérin : projet d'accompagnement des patients à l'hôpital non mis en place, prise en charge paramédicale et médicale au sein du centre</p>				<p>Réseau Arc en ciel : création d'un cahier des charges pour un annuaire accessibilité : Trouver un professionnel de santé accessible à proximité de son lieu de vie Formation de professionnels sur une thématique particulière grâce à la mise en place de séances de formations animées par des professionnels reconnus.</p>		<p>Reseau SDS Bretagne, référent handicap du conseil départemental des chirurgiens dentistes, arc en ciel, établissement de santé (CH st Briec...) association d'utilisateur, conseil départemental, des établissements médico-social comme MAS de Paimpol : Identification des dispositifs d'accès aux soins courants pour les personnes en</p>		

	le ch de saint brieuc en gynécologie et dentaires. Actuellement des creneaux horaires sont disponibles pour accueillir les personnes en situation de handicap mais creneaux vides car non connu		d'améliorer la prise en charge des résidents en établissement.							situation de handicap		
TS8	<p>Conférence de territoire de santé n°8 : Journée échanges de pratiques : Organiser des rencontres entre professionnels des champs sanitaire, médico-social et libéral et avec les associations d'usagers Faire connaître quelques initiatives existantes favorisant l'accès aux soins et à la santé des personnes âgées et personnes en situation de handicap pour les mettre en place sur le territoire.</p> <p>Association Askoria : Garantir le droit à la vie affective et sexuelle des personnes âgées et/ou en situation de handicap. Sensibiliser les professionnels au respect de la vie affective et sexuelle des personnes</p>		<p>Association trisomie 21 : outils accessibles sur le maintien en bonne santé (développement des actions lors de la tenue d'un stand , dans le cadre de la journée territoriale d'échanges de pratiques)Pontivy le 13 octobre.</p>	<p>Association Hospitalière de Bretagne : Handicap et santé mentale : Développer les coopérations entre les établissements médico-sociaux et les établissements de santé mentale pour apporter conseils et soutien aux professionnels accompagnant les personnes accompagnées notamment en situation de handicap psychique.</p> <p>Association Don Bosco : sésame relationnel : outil de liaison pour faciliter l'accompagnement de personnes peu ou</p>	<p>Espace autonomie séniors en lien avec le CLIC de Loudéac, CHCB : Fiche liaison Ville HOPITAL : Coordonner les acteurs lors des entrées et sorties d'hospitalisation de personnes âgées dépendantes vivant à domicile Cette action vise le public âgé mais pourrait être étendu au champ du handicap (item de la journée territoriale)</p> <p>Association Kervihan : élaboration d'un "guide des familles" à l'attention des usagers des ESMS</p>		<p>Espace autonomie séniors en lien avec le CLIC de Loudéac, CHCB : Fiche liaison Ville HOPITAL : Coordonner les acteurs lors des entrées et sorties d'hospitalisation de personnes âgées dépendantes vivant à domicile Cette action vise le</p>		<p>CHCB - Cabinet dentaire de Kervenoël : Handicap et soins dentaires Permettre la conduite d'actions préventives et curatives en matière de soins dentaires au sein des ESMS A noter : A l'heure actuelle, le cabinet a conventionné uniquement avec des EHPAD mais reste ouvert au champ du</p>			

	âgées ou handicapées accompagnées par leurs structures.			pas communicantes, notamment dans le cadre d'hospitalisations (cet outil sera présenté par la MAS de Landerneau le 13 octobre également. Centre Hospitalier Centre Bretagne en lien avec des médecins libéraux : Le projet de télémédecine sur les plaies chroniques : ce projet n'étant pas spécifique aux personnes en situation de handicap mais pouvant contribuer tout de même à un meilleur accès aux soins (projet présenté également le 13 octobre)	de l'association KERVIHAN et leurs familles		public âgé mais pourrait être étendu au champ du handicap (item de la journée territoriale)			handicap sur demande et sous réserve des ressources disponibles.		
--	---	--	--	---	---	--	---	--	--	--	--	--

NOTE D'OBSERVATION

<CADEVILLE>	<Marjorie>	<09/09/2015>
Master 2 Pilotage des politiques et actions en santé publique Promotion : 2014-2015		
< Recensement des actions et des organisations territoriales mises en œuvre en Bretagne pour faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap >		
Promotion 2014-2015		
<p>Résumé :</p> <p><La société française actuelle accorde une place croissante à l'intégration des personnes en situation de handicap. Celle ci reste, cependant, encore minime , en 2015, puisqu'il existe des difficultés sociales, discriminatoires et d'accessibilité des lieux publics, malgré l'éventail législatif. L'accès aux soins ne fait pas exception. une personne en situation de handicap rencontre plus souvent des freins physiques , psychologiques, financiers qui diminuent ou empêchent son accès aux soins. Ces difficultés sont soulignées dans le rapport majeur dans ce domaine : le rapport Jacob. Ce dernier a permis une véritable prise de conscience de la part des pouvoirs publics et s'inscrit au niveau national, régional et même territorial au travers des politiques de santé publique. La Bretagne ne fait pas exception.</p> <p>Des actions en faveur de l'accès aux soins des personnes avec un handicap se font de manière isolée, au niveau territorial, mais ne sont pas toujours connues. Il était donc intéressant , pour l'ARS , d'effectuer un recensement de ces dernières au travers de questionnaires envoyés auprès des chargés de mission des conférences de territoire complétés par des entretiens menés auprès de professionnels de santé et du handicap, d'associations et de personnes en situation de handicap. Parmi les actions recensées, certaines seront proposées à la généralisation sur l'ensemble des territoires de santé, celle ci pourrait s'effectuer grâce à la mise en place d'une plateforme d'appui à la coordination.></p>		
<p>Mots clés :</p> <p><handicap, accès aux soins, territoires de santé, coordination d'actions></p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		