



EHESP

Filière Directeur d'hôpital

Promotion : **2017-2018**

Date du Jury : **Octobre 2018**

**Quel rôle pour l'hôpital public dans
l'amélioration de l'accès aux soins
courants des personnes en situation
de handicap? L'exemple du projet
HANDICONSULT 42 du CHU de Saint-
Etienne**

Florie ANDRE-POYAUD

Remerciements

Je tiens à remercier **Monsieur Michaël GALY**, Directeur Général du CHU de Saint-Etienne, ainsi que l'ensemble de **l'équipe de direction** pour leur accueil et soutien au cours de ces huit mois de stage. A cet égard, je voudrais adresser des remerciements plus spécifiques à **Monsieur Michaël BATTESTI**, mon maître de stage durant ces deux périodes de formation. Merci pour tes conseils et pour la confiance que tu m'as accordée tout au long de ces dix mois de stage.

Mes remerciements vont aussi bien sûr aux **membres du groupe de travail HANDICONSULT 42**, le **Professeur Paul CALMELS**, le **Professeur Vincent GAUTHERON**, le **Docteur Marie-Charlotte D'ANJOU**, le **Docteur Bénédicte DE FREMINVILLE**, le **Docteur Renaud TOURAINE**, **Madame Chantal WASIAK**, **Monsieur Sabri HAMANA** et **Madame Lucie SUC**. Je suis vraiment très heureuse d'avoir eu l'opportunité de travailler avec vous sur ce projet.

Dans ce cadre, je souhaite adresser des remerciements plus particuliers au **Professeur Paul CALMELS** pour tout le travail conduit. Un très grand merci pour votre bienveillance et pour les échanges que nous avons pu avoir au fil de ce projet.

J'aimerais aussi adresser tous mes remerciements à **Madame Chantal WASIAK**. Un grand merci pour le travail considérable que vous avez mené, en particulier sur la saisie des résultats des enquêtes.

Je tiens, également, à exprimer ma reconnaissance à **Madame Pascale ROUSSEL** qui a accepté d'être ma référente de mémoire. Merci beaucoup pour votre accompagnement dans la réalisation de ce travail.

Je remercie aussi tous les professionnels qui ont accepté de me recevoir dans le cadre de l'élaboration de ce mémoire, **Monsieur le Docteur Jean-François JANOWIAK**, **président du Conseil de l'Ordre des Médecins de la Loire**; **Madame le Docteur Pascale VASSAL**, **Chef du service de Soins Palliatifs du CHU de Saint-Etienne** ; **les professionnels membres du réseau SBDH-RA** ainsi que **Monsieur Patrice CHENEVARD**, **cadre administratif du pôle G&MI du CHU de Saint-Etienne**. Je voudrais, également, témoigner ma gratitude aux professionnels du CH d'Annecy-Genevois avec lesquels j'ai pu échanger au sujet d'HANDICONSULT et plus particulièrement à **Madame Anne-Marie FABRETTI**, **Directrice des Activités de Réseaux et de la Qualité** ; **Monsieur Lionel CHEVALLIER**, **Directeur des Affaires**

financières et Madame Catherine TISSOT-NIVault, cadre gestionnaire. Je remercie, également, **Me. Valérie BOURGEOIS, Directrice des activités Soins et Handicap de la FDGL,** qui a accepté de m'accorder un entretien au sujet d'HANDICONSULT 69 ainsi que **M. Stéphane PARCAY, Directeur des Soins au CHU de Rouen,** qui a, également, accepté de s'entretenir avec moi au sujet du dispositif mis en place dans son établissement.

Je tiens, enfin, à remercier très sincèrement **tous les professionnels qui m'ont accueillie au cours de mon stage de découverte et tous ceux avec qui j'ai, par la suite, eu la chance de travailler durant mon stage de direction.**

Sommaire

Introduction	1
1 L'émergence des dispositifs de type HANDICONSULT dans un contexte avéré de difficultés pour les personnes en situation de handicap à accéder aux soins courants	8
1.1 Les obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap dans l'accès aux soins courants	8
1.1.1 Les obstacles environnementaux	8
1.1.2 Les obstacles liés à une familiarisation insuffisante des professionnels avec le handicap	10
1.1.3 Les obstacles financiers	12
1.1.4 Les obstacles liés aux insuffisances de l'offre de soins en matière d'organisation de l'accueil et du suivi des personnes en situation de handicap	14
1.1.5 Des obstacles spécifiques par type de handicap ou par spécialités	15
1.2 Une réponse aux difficultés d'accès aux soins courants relevant à la fois de la politique globale d'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et de dispositifs plus ciblés	15
1.2.1 Le développement d'une politique globale d'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap	15
1.2.2 Le développement de dispositifs ciblés visant à améliorer l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap : l'exemple des dispositifs de type HANDICONSULT	17
2 L'hôpital public comme acteur de l'amélioration de l'accès aux soins courants des patients en situation de handicap: l'exemple du projet HANDICONSULT 42	20
2.1 Les projets d'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap au CHUSE	20
2.2 L'objectivation du besoin d'amélioration de l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap au plan local	21
2.3 La réponse aux besoins identifiés : le projet HANDICONSULT 42	25
2.3.1 Le dispositif HANDICONSULT 42 : un guichet unique visant à favoriser l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap	25

2.3.2	Un dispositif dont la mise en œuvre nécessite différentes ressources et aménagements organisationnels.....	28
2.3.3	Du projet à son lancement opérationnel : points à préciser et principaux freins.....	30
3	Du dispositif HANDICONSULT 42 aux dispositifs HANDICONSULT hospitaliers : quelles perspectives pour l'amélioration de l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap?.....	31
3.1	HANDICONSULT 42, un projet source d'améliorations mais dont certains axes demeurent perfectibles au regard des besoins exprimés.....	31
3.1.1	Un dispositif de nature à améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap au regard des réglementations, recommandations et besoins identifiés au plan local.	31
3.1.2	Un dispositif néanmoins perfectible à certains égards.....	33
3.2	La question de la soutenabilité financière, principal défi à relever pour la pérennisation des dispositifs de type HANDICONSULT	35
3.3	Les dispositifs de type HANDICONSULT: Des projets qui interrogent le rôle des établissements publics de santé en matière d'amélioration de l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap	37
3.3.1	Comment l'hôpital public se positionne t-il vis à vis de l'amélioration de l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap dans le cadre de ces dispositifs?.....	37
3.3.2	Des dispositifs à mettre en cohérence avec les autres réponses que peut apporter l'hôpital public aux difficultés d'accès aux soins rencontrées par les personnes en situation de handicap	41
	Conclusion.....	44
	Bibliographie	45
	Liste des annexes	I
	Annexe I.....	II
	Annexe II.....	III
	Annexe III.....	IV

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation Adultes Handicapés
ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
APF : Association des Paralysés de France
AP-HP: Assistance Publique- Hôpitaux de Paris
ARA : Auvergne Rhône Alpes
ARS : Agence Régionale de Santé
BDSP : Banque de Données en Santé Publique
CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles
CDPH : Convention Internationale relative au droit des Personnes Handicapées
CH : Centre Hospitalier
CHANGE : Centre Hospitalier d'Annecy Genevois
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CHUSE : Centre Hospitalier Universitaire de Saint-Etienne
CIFHS : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé
CIH : Classification Internationale du Handicap
CIH : Comité Interministériel du Handicap
CMP : Centre Médico-Psychologique
CMU-C : Couverture Maladie Universelle - Complémentaire
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COPIL : Comité de Pilotage
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CSP : Code de la Santé Publique
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHESP: Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
EPS : Etablissement Public de Santé
ERP : Etablissements Recevant du Public
FDGL: Fondation Dispensaire Général de Lyon
FIR : Fonds d'Intervention Régional
FME : Fiche Médico-Economique
FNATH : Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés.
GEVA : Guide d'Evaluation Multidimensionnel
GHT : Groupement Hospitalier de Territoire

HAS : Haute Autorité de Santé
HSBD : Handicap Soins Bucco-dentaires
IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
IGAS: Inspection Générale des Affaires Sociales
INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé
JORF : Journal Officiel de la République Française
LFS : Langue des Signes Française
LFSS : Loi de Financement de la Sécurité Sociale
MDPH : Maisons Départementales des Personnes Handicapées
MEOPA : Mélange Equimolaire Oxygène- Protoxyde d'Azote.
MIG : Mission d'Intérêt Général
MIP : Module Interprofessionnel de Santé Publique
MPR : Médecine Physique et de Réadaptation
MSSH: Maison des Sciences Sociales du Handicap
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
ORL : Oto-Rhino-Laryngologie
PACA : Provence Alpes Côte d'Azur
PMP : Projet Médical Partagé
PRS : Projet Régional de Santé
SBDH-RA : Réseau Santé Bucco-dentaire & Handicap Rhône-Alpes
SNS : Stratégie Nationale de Santé
UASS : Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds
UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis

Introduction

Au cours du XX^{ème} siècle, la politique du handicap a connu, en France, beaucoup d'évolutions. Elle s'est, tout d'abord, construite autour de la notion de réparation dans le cadre, notamment, de l'aide aux blessés de guerre. Il faudra, toutefois, attendre le 30 juin 1975 pour voir adoptée la première loi fondatrice de la politique publique à l'adresse des personnes en situation de handicap. Celle-ci a affirmé un principe de solidarité nationale avec ces personnes, et avait pour objectif de favoriser leur intégration et leur participation à la vie sociale¹. Plusieurs textes ont, ensuite, été votés dans son sillage, telle que la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, laquelle a posé le principe du droit à la compensation pour les personnes handicapées.

La loi de 1975, si elle a amélioré la condition des personnes en situation de handicap, souffrait, pour autant, d'un certain nombre d'insuffisances². Face à ce constat, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, fondée sur le principe de non discrimination³, est venue modifier l'économie générale de la politique du handicap. La nouvelle législation cherche, en effet, à organiser "*de manière systématique l'accès des personnes handicapées au droit commun tout en adaptant celui-ci ou en le complétant par des dispositions spécifiques afin de généraliser une réelle égalité de traitement dans domaines très divers (accès aux soins, scolarité, logement,...)*"⁴. Le concept d'intégration a, ainsi, laissé place à celui d'inclusion⁵. Les principes généraux guidant la politique publique concernant les personnes en situation de handicap sont donc, aujourd'hui, le principe de solidarité et d'égalité de traitement par l'accès au droit commun (Article L 114-1 CASF), le principe de compensation (Article L 114-1-1 du CASF) et le principe d'accessibilité (article L 114-2 du CASF)⁶.

Si la structuration de la politique du handicap a considérablement progressé, il ne demeure, toutefois, pas aisé de définir le terme de handicap. D'origine Anglaise, il appartenait initialement "*au vocabulaire des courses hippiques et désignait la technique consistant à rétablir l'égalité entre tous les chevaux*"⁷. La définition de la notion de

¹ CAMBERLEIN P., *Politiques et dispositifs du handicap en France -3^e édition*, Dunod, 2015, p.30

² Voir à ce sujet *Ibid.*, pp. 30-31.

³ *Ibid.*, p.31

⁴ *Ibid.*, p.31

⁵ *Ibid.*, p.31

⁶ *Ibid.*, pp. 33-34.

⁷ SAFON M-O. et SUHARD V., *L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap. Bibliographie thématique*, Centre de documentation de l'IRDES, novembre 2017, p.5. <http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/l-acces-aux-soins-et-a-la-prevention-des-personnes-en-situation-de-handicap.pdf>, site vu le 18/05/2018

handicap s'est plus récemment modifiée concomitamment à l'évolution des sociétés, et varie au prisme de plusieurs sources juridiques.

L'OMS en a, ainsi, tout d'abord, proposé une approche en 1980 dans le cadre de la CIH, laquelle était d'inspiration médicale et distinguait trois niveaux à savoir la déficience, l'incapacité et le désavantage. Cette classification a été revue par l'OMS en 2001 et remplacée par la CIFHS. Cette nouvelle classification "*définit le handicap comme un terme générique pour les déficiences, les limitations de l'activité et restrictions à la participation. Le handicap est l'interaction entre des sujets présentant une affection médicale (...) et des facteurs personnels et environnementaux (par exemple attitudes négatives, moyens de transport et bâtiments publics inaccessibles, et soutiens sociaux limités)*"⁸.

Le droit de l'Union Européenne ne donne pas à proprement parler de définition du handicap et cette notion doit, donc, être entendue par référence au principe d'égalité de traitement et à la CDPH⁹. Ce texte définit en son article 1er une personne handicapée comme une personne présentant "*des incapacités physiques, mentales, intellectuelles et sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres*"¹⁰.

Il a, enfin, fallu attendre la loi du 11 février 2005 pour qu'un consensus se dégage, en droit Français, sur une définition du handicap. Constitue, ainsi, un handicap au sens de l'article L.114 du CASF "*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 d'un trouble de santé invalidant*"¹¹. Le handicap, dans ce cadre, résulte donc de l'interaction entre une altération fonctionnelle et des facteurs environnementaux, lesquels participent de la restriction d'activité subie. Les altérations fonctionnelles susceptibles d'entraîner un handicap peuvent être, au sens de ce texte, regroupées en cinq catégories¹². Les altérations physiques et motrices, tout d'abord, lesquelles recouvrent, "*l'ensemble des troubles pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité*"¹³. Les troubles sensoriels, ensuite, lesquels sont principalement visuels et auditifs. Les altérations mentales, en

⁸ Site internet de l'OMS, *Handicap et Santé*, 16 janvier 2018. <http://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/disability-and-health>, site vu le 17/08/2018

⁹ CAMBERLEIN P., *op.cit.*, p.7

¹⁰ CDPH, article 1^{er}. Voir <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvf.pdf>, site vu le 22/08/2018. La CDPH a été adoptée le 13 novembre 2006 et est applicable en France depuis le 20 mars 2010.

¹¹ Malgré la définition introduite par la loi du 11 février 2005, il convient de souligner que le guide-barème Français reprend l'approche de la CIH en termes de déficiences et d'incapacités, bien que partiellement révisé en 2008. La CNSA a, toutefois, élaboré un autre outil qui intègre la logique environnementale issue de la CIFHS à savoir le GEVA.

¹² CAMBERLEIN P., *op.cit.*, pp. 10-11

¹³ *Ibid.*, p.12

troisième lieu, qu'il convient de différencier selon trois aspects, à savoir la déficience intellectuelle¹⁴, la déficience cognitive¹⁵ et le handicap d'origine "psychique"¹⁶. Viennent, enfin, le polyhandicap¹⁷ et le trouble invalidant de santé¹⁸. L'appréhension variable de la notion de handicap rend très difficile l'évaluation du nombre de personnes concernées par un handicap. Il est, à cet égard, possible d'adopter deux approches. *"La première approche consiste à ne tenir compte que de la seule reconnaissance administrative du handicap et de la perte d'autonomie"*¹⁹. L'effectif des bénéficiaires des différents types d'aides en faveur des personnes en situation de handicap ou de dépendance est, à ce prisme, en 2016, de 7 604 500 personnes, dont 1 274 000 pour l'APA et 1 056 000 pour l'AAH²⁰. La seconde approche a, elle, été développée dans le cadre de l'enquête Handicap Santé (2008-2009) de la DREES, menée auprès des personnes en situation de handicap vivant à domicile. *"A partir de cette enquête, sept populations ont été identifiées parmi les personnes de 16 ans et plus vivant en logement ordinaire et ayant au moins une limitation fonctionnelle ou une limitation pour raison de santé d'une durée supérieure à 6 mois ou une restriction dans les activités du quotidien. Ces populations représentent 11,5 millions de personnes, soit 23,0 % de cette classe d'âge"*²¹. Il faut ajouter, à ce chiffre, le nombre d'adultes en situation de handicap vivant en institution, lequel avoisinerait les 144 100 en 2014, d'après une étude de la DREES en date de juillet 2018²². L'OMS, dans le résumé de son rapport mondial sur le handicap, daté de 2011, rappelle, par ailleurs, qu'environ 15% de la population mondiale vivrait avec un handicap²³.

Quelle que soit la définition du handicap retenue, il convient d'assurer aux personnes concernées le respect le plus absolu des droits fondamentaux reconnus à tout citoyen,

¹⁴ Voir *Ibid.*, p.13. Il s'agit de la "limitation des performances des fonctions mentales (...) plus généralement sur la capacité à élaborer des réponses adaptées aux circonstances de la vie quotidienne".

¹⁵ Voir *Ibid.*, p.14. "Elle est la conséquence de la déficience des grandes fonctions cérébrales supérieures que sont l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives et perceptives, le raisonnement, le jugement et le langage".

¹⁶ Voir *Ibid.*, p.15. "Manière de définir les conséquences sociales et relationnelles de la maladie mentale en tant que trouble psychiatrique (...)".

¹⁷ Voir *Ibid.*, p. 15. "Le polyhandicap correspond à un handicap grave à expression multiple chez lequel la déficience mentale sévère et la déficience motrice sont associées à la même cause entraînant une restriction extrême de l'autonomie".

¹⁸ Voir *Ibid.*, p.11. Il désigne les affections graves telles que le diabète ou les insuffisances cardiaques ou respiratoires.

¹⁹ SAFON M-O. et SUHARD V., *op.cit.*, p.84

²⁰ PLFSS 2018, Programme de qualité et d'efficience "Invalidité et dispositifs gérés par la CNSA-handicap, dépendance", p.15. Voir http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/pqe_cnsa_0410.pdf, site vu le 16/08/2018

²¹ PLFSS 2018, *op.cit.*, p.13

²² BERGERON T. et EIDELIMAN J.S., *Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014 – Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014*, Les dossiers de la DREES, juillet 2018 - n°28, p6. Voir <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dd28.pdf>, site vu le 17/08/2018.

²³ OMS, *Résumé du rapport mondial sur le handicap*, 2011, p7.

Voir

http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70671/WHO_NMH_VIP_11.02_fre.pdf;jsessionid=72E2C387753E75C5768FA8C56341D8E9?sequence=1 p7, site vu le 15/05/2018.

ceci étant réaffirmé par de nombreux textes²⁴. Parmi ces droits se retrouve nécessairement l'accès aux soins lequel est, par exemple, qualifié en tant que tel par l'article L110-1 du CSP²⁵ et le préambule de la constitution de 1946²⁶. Il est, également, proclamé au sein de la CDPH qui prévoit en son article 25 que les états parties *reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap*²⁷. Si ce droit est consacré à de multiples reprises, les contours de la notion d'accès aux soins n'en demeurent pas moins imprécis. Celle-ci peut, tout d'abord, être envisagée par référence à la définition du terme "accès" lequel revêt plusieurs sens. Il s'agit, notamment, de "*la possibilité pour quelqu'un (...) d'atteindre un lieu*"; de la facilité "*plus ou moins grande d'approcher quelqu'un, de s'entretenir avec lui*" ou encore de la "*possibilité pour quelque chose d'être compris, saisi, apprécié*"²⁸. Il apparaît, donc, immédiatement que ce terme revêt des significations plurielles et que la question de l'accès aux soins doit, dès lors, nécessairement être comprise de façon multiforme. Le rapport de la mission "*Handicap et Santé bucco-dentaire*" évoque, par exemple, quatre dimensions de l'accès aux soins à savoir l'accès physique, l'accès relationnel et émotionnel, l'accès financier et l'accès à l'information²⁹. Il convient, par ailleurs, de souligner que la réflexion sur l'accès aux soins modèle, également, la notion de handicap. La situation de handicap en la matière émerge, en effet, de l'interaction entre, d'une part, la limitation fonctionnelle que présente la personne et, d'autre part, les soins courants à réaliser.

L'effectivité du droit à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap a été mesurée par différentes études internationales. Nombre d'entre elles ont souligné les

²⁴ Le préambule de la CDPH affirme par exemple "*le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales et la nécessité d'en garantir la pleine jouissance aux personnes handicapées sans discrimination*". La loi du 11 février 2005 rappelle, en son article 2 que "*Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. (...)*".

²⁵ L'article L 110-1 du CSP stipule que "*Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements (...) contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible*". L'article L 1110-3 du CSP prévoit, pour sa part, qu'"*aucune personne ne peut faire l'objet de discrimination dans l'accès à la prévention ou aux soins*".

²⁶ Le préambule de la constitution de 1946 prévoit que la Nation "*garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé (...)*".

²⁷ Au terme de l'article 25 de la CDPH, les signataires *s'engagent, également à fournir "aux personnes handicapées des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes"*.

²⁸ Dictionnaire Larousse en ligne, *Définition de "accès"*.

Voir <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/acc%C3%A8s/420>, site vu le 16/08/2018

²⁹ Dr. HESCOT P. et Dr. MOUTARDE A., *Rapport de la mission Handicap et Santé bucco-dentaire – Améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées*, Secrétariat d'Etat chargé de la Famille et de la Solidarité, 7 juillet 2010, p10. Voir http://www.ufsbd.fr/wp-content/uploads/2014/04/rapport_pour_mme_morano_sur_le_handicap.pdf, site vu le 10/05/2018

difficultés rencontrées par ces personnes et ce, plus particulièrement au regard de l'accès aux soins courants. Un moindre recours a, ainsi, été *"mis en évidence pour les soins préventifs, par exemple pour les examens ophtalmologiques de routine (...). Concernant les soins curatifs, le constat est le même : le recours aux soins médicaux, dentaires, aux soins de spécialistes, à la rééducation, aux médicaments et aux lunettes sont moins fréquents (Horner-Johnson et al., 2014)³⁰*. Si les études sur ce sujet étaient plus rares en France, elles se sont multipliées ces dernières années. Elles ont permis de constater certaines améliorations relatives à l'état de santé des personnes en situation de handicap. Le livre blanc de l'UNAPEI souligne, par exemple, qu'*"une personne trisomique ne pouvait espérer vivre plus de 30 ans dans les années 70, aujourd'hui elle peut atteindre plus de 60 ans"*³¹. Ces études mettent, toutefois, en évidence l'existence d'inégalités de santé persistantes. Ainsi, la durée moyenne de vie des personnes en situation de handicap est, aujourd'hui, globalement inférieure de 10 à 15 ans en comparaison de celle de la population générale³². Elles mettent, également, en évidence d'importantes difficultés pour accéder aux soins courants. L'audition publique conduite par la HAS en 2008 a, à cet égard, permis de constater que *"si la société française avait progressé sur l'essentiel des soins spécifiques au handicap, les obstacles à l'accès aux soins courants ainsi qu'aux soins préventifs demeuraient encore multiples et complexes"*³³. Il convient ici de souligner que la notion de *"soins courants"* n'est pas aisée à définir. En 2013, l'ANESM avait considéré qu'il s'agit de *"l'ensemble des besoins et pratiques de santé qui ne sont pas spécifiques à la limitation d'autonomie. Ils concernent plus précisément : les besoins et pratiques de santé devant faire l'objet d'un suivi régulier (...); les besoins et pratiques de santé générés par des problèmes de santé ponctuels (...) ou des traumatismes (...); les*

³⁰ LENGAGNE P., PENNEAU A., PICHETTI S., SERMET C., *L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France- Tome 1. Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages*, Les rapports de l'IRDES, juin 2015, n°560, p.5. Voir <http://www.irdes.fr/recherche/rapports/560-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-1-menages.pdf>, site vu le 13/05/2018. Voir aussi à ce sujet DENYS P., MOTHE E., ANTONETTI NDIAYE E., *Présentation des résultats des enquêtes de suivi gynécologique* in Mission Handicaps de l'AP-HP sous la direction du Dr. DENORMANDIE P., *Colloque vie de femme et handicap moteur - sexualité et maternité*, AP-HP, 07/03/2003, p.15. *"Récemment, une étude californienne (...) a mis en évidence les carences de suivi gynécologique et sénologique chez des femmes infirmes motrices cérébrales avec une mortalité multipliée par trois par rapport à la population générale appariée par tranches d'âge liées au cancer du sein"*.

³¹ Commission Handicap mental et santé de l'UNAPEI, *Livre Blanc. Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales*, UNAPEI, 2013, p.13. Voir http://www.unapei.org/IMG/pdf/Livre_Blanc_Unapei_Pour_Une_sante_accessible_aux_personnes_handicapees_mentales.pdf, site vu le 11/05/2018

³² HAS, *Accès aux soins des personnes en situation de handicap- Rapport de la commission d'audition publique*, HAS, janvier 2009, p.43. Voir https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/audition_publice_acces_soins_personnes_handicap_22_23102008.pdf, site vu le 11/05/2018.

³³ SAFON M-O. et SUHARD V., *op.cit.*, p4. Voir aussi LENGAGNE P., PENNEAU A., PICHETTI S., SERMET C., *op.cit.* Cette enquête a mis en évidence un moindre accès aux soins gynécologiques des personnes en situation de handicap ceci étant également vrai pour le dépistage du cancer du col de l'utérus, du sein ou du côlon.

*besoins et pratiques de santé générées par des maladies ou des problèmes de santé chroniques (...)*³⁴. Il apparaît, donc, que les soins courants répondent à des besoins de santé relevant de soins primaires, c'est à dire de "*faible intensité technologique*", relatifs à des "*problèmes de santé non invalidants, de pronostic a priori favorable, dans un contexte ambulatoire*"³⁵, et secondaires visant à "*la prise en charge d'un domaine pathologique donné*"³⁶, mais non fortement spécialisés. Dans le cadre de ce mémoire, les soins courants seront entendus ; sur la base de la définition de l'ANESM et du périmètre généralement donné à cette notion par les complémentaires santé; comme des soins non liés au handicap, diagnostics et curatifs délivrés dans le cadre de consultations médicales et d'exams biologiques ou d'imagerie. Ils désigneront, également, des soins préventifs³⁷ liés aux besoins de santé devant faire l'objet d'un suivi régulier.

Afin d'apporter une réponse aux difficultés constatées en matière d'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap, différents dispositifs de consultations dédiés se sont mis en place, parmi lesquels le projet innovant proposé par le CH d'Annecy-Genevois, HANDICONSULT. Celui-ci vise à coordonner et organiser l'accès à une offre de consultations externes de spécialité adaptées aux besoins des patients en situation de handicap. Ce modèle connaît un essor croissant au sein des établissements de santé³⁸, ayant été repris et adapté par plusieurs structures. Durant mon stage, une réflexion en ce sens était, d'ailleurs, portée par un groupe de praticiens au sein du CHU de Saint-Etienne. Il s'agira, ainsi, de se demander, dans le cadre de ce mémoire, quel rôle l'hôpital public doit avoir dans l'amélioration de l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap, à travers l'exemple du projet HANDICONSULT⁴² du CHUSE.

³⁴ ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles- l'accompagnement à la santé de la personne handicapée*, ANESM, juin 2013, Note 4 p. 5. Voir https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-rbpb-accompagnement_sante-juillet_2013.pdf, site vu le 11/05/2018.

³⁵ DE POUVOURVILLE G., *L'organisation des soins*, in BRAS P-L., DE POUVOURVILLE G., TABUTEAU D., *Traité d'économie et de gestion de la Santé*, Presses de science po, 2009, p. 401. Voir https://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=SCPO_BRAS_2009_01_401, site vu le 16/08/2018.

³⁶ DE POUVOURVILLE G., *op cit*, in BRAS P-L., DE POUVOURVILLE G., TABUTEAU D., *op. cit.*, p.401 "*Les soins secondaires ou tertiaires ont en commun de regrouper des services spécialisés dans le diagnostic et la prise en charge d'un domaine pathologique donné, comme la cardiologie, les maladies de la sphère ORL, les maladies du système nerveux, etc.*" Voir aussi DE POUVOURVILLE G., *op cit*, in BRAS P-L., DE POUVOURVILLE G., TABUTEAU D., *op. cit.*, p. 402 "*La distinction entre soins secondaires et soins tertiaires tient principalement au degré de spécialisation des soins. Cette progression dans la différenciation des compétences et des techniques est généralement corrélée avec la pratique en ville et la pratique à l'hôpital.*"

³⁷ Le glossaire de la BDSP définit la prévention comme les "*actions visant à réduire l'impact des déterminants des maladies ou des problèmes de santé, à éviter la survenue des maladies ou des problèmes de santé, à arrêter leur progression ou à limiter leurs conséquences*". Pour rappel, la prévention comporte trois niveaux : primaire, secondaire et tertiaire. Voir <http://asp.bdsp.ehesp.fr/Glossaire/>, site vu le 16/08/2018.

³⁸ Le modèle HANDICONSULT a, également, été repris par des structures ambulatoires en ville, telles que des centres de santé.

Pour ce faire, nous reviendrons, tout d'abord, sur l'essor des dispositifs de type HANDICONSULT, dans un contexte avéré de difficultés d'accès aux soins courants rencontrées par les personnes en situation de handicap. Nous nous pencherons, ensuite, sur la façon dont le projet, actuellement élaboré au CHUSE, s'est approprié ce modèle afin de répondre aux besoins identifiés dans la Loire. Nous nous interrogerons, enfin, sur les perspectives que le projet HANDICONSULT 42 et plus globalement que l'essor des dispositifs de type HANDICONSULT, au sein des EPS, soulèvent quant à l'amélioration de l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap.

1 L'émergence des dispositifs de type HANDICONSULT dans un contexte avéré de difficultés pour les personnes en situation de handicap à accéder aux soins courants

Différents obstacles à l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap, lesquels constituent plus globalement des obstacles à l'accès à tous types de soins, existent actuellement. Ils ont été détaillés au sein de différents rapports et ont, également, été mis en avant par plusieurs enquêtes. Face à ces constats, des réponses, qui relèvent en premier lieu des politiques plus globalement destinées à améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, ont été apportées. Plusieurs dispositifs ont, par ailleurs, été développés en vue d'améliorer plus spécifiquement l'accès aux soins courants, parmi lesquels le dispositif HANDICONSULT du CHANGE.

1.1 Les obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap dans l'accès aux soins courants

1.1.1 Les obstacles environnementaux

Les obstacles environnementaux à l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap sont multiples. L'environnement, dans ce cadre, ne doit pas seulement être compris comme l'accès au bâti. Il englobe, également, les liens sociaux de la personne, sa proximité à l'offre de soins, la possibilité qu'elle a d'accéder ou non à des équipements adaptés,...

L'éloignement des structures de santé constitue une difficulté très importante pour les personnes en situation de handicap⁴⁰. Par ailleurs, la présence même d'une offre de proximité peut se trouver limitée par l'inaccessibilité du bâti⁴¹. La loi de 2005 a, pourtant, posé en matière d'accessibilité du bâti, de la voirie et des transports un cadre très clair. Elle a, en effet, imposé à tous les locaux d'habitation, lieux de travail et ERP existants d'être accessibles à tous, et notamment aux personnes en situation de handicap, quel que

³⁹ Dr. HESCOT P. et Dr. MOUTARDE A., *op.cit.*, p3. "L'environnement joue un rôle majeur. La même déficience n'entraîne pas la même restriction de participation selon qu'on est une personne handicapée isolée ou aidée, en ville ou en zone rurale, équipée ou non, véhiculée ou non, scolarisée ou non, etc".

⁴⁰ Voir HAS, *op.cit.*, p.14.

⁴¹ Voir *Ibid.*, p.14. "Quand bien même existerait-il une offre de soins de proximité, celle-ci est souvent remise en cause par l'inaccessibilité des cabinets des médecins libéraux".

soit le type de handicap, au plus tard en 2015⁴². Par ailleurs, tous les ERP dont les permis de construire seraient déposés à partir de 2007 devraient être accessibles dès leur création⁴³. Toutefois, comme souligné par le rapport du gouvernement au parlement sur la politique nationale en direction des personnes handicapées de 2013 à 2015, les échéances fixées par la loi n'ont pu être tenues. Selon ce rapport, au 31 décembre 2013, 225 000 établissements recevant du public étaient, ainsi, aux normes sur 650 000 à 1 million d'ERP au total⁴⁴. Différents textes sont, donc, venus permettre et organiser la réalisation des travaux d'accessibilité selon un calendrier ne pouvant, sauf cas particuliers, excéder de trois ans la date du 1^{er} janvier 2015.

Il en résulte, néanmoins, pour les personnes en situation de handicap des difficultés persistantes dans l'accès aux structures de soins. Dans le cadre du baromètre 2013 de l'APF, la réponse à la question "*Selon-vous, les personnes en situation de handicap de la ville ont-elles des difficultés à trouver un cabinet médical accessible ?*" recevait une moyenne de 5,01/10, en sachant que les notes entre 5 et 7 correspondent à l'item "*non plutôt pas*"⁴⁵. L'audition publique de la HAS a, par ailleurs, souligné que les salles d'attente et de consultation à l'hôpital "*sont encore trop rarement conçues pour permettre l'entrée d'un brancard ou d'un fauteuil roulant à propulsion électrique*"⁴⁶. En revanche, elle a relevé que les "*parkings, rampes d'accès et toilettes pour personnes en situation de handicap sont prévus dans la plupart des hôpitaux tant publics que privés*"⁴⁷.

Les difficultés d'accès aux soins courants ne se limitent pas au bâti et peuvent, également, résulter de l'absence de matériel adapté⁴⁸.

Outre la question de l'accessibilité physique, la question de l'environnement social est, également, centrale. La présence d'aidants ou non dans l'entourage de la personne en situation de handicap est, en effet, un élément déterminant de sa capacité à accéder aux soins. La considération qui leur est apportée demeure, néanmoins, parfois insuffisante. Le livre blanc de l'UNAPEI indique, par exemple, que les familles peuvent être amenées à

⁴² Code de la construction et de l'habitation, article L 111-7.

⁴³ Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, *Rapport du gouvernement au parlement sur la politique nationale en direction des personnes handicapées 2013-2015*, Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2015, p.82. "*Un ERP est jugé accessible dès lors qu'une personne handicapée peut s'y mouvoir, se repérer, communiquer et utiliser les équipements avec la plus grande autonomie possible*". Il convient de souligner que l'article 18 de la loi ELAN prévoit la modification de l'article L 111-1-7 du Code de la Construction et de l'Habitat.

⁴⁴ *Ibid.*, p.83.

⁴⁵ CHEVALIER E., *Accès aux soins bucco-dentaires pour les personnes en situation de handicap moteur. Thèse pour le diplôme d'Etat de Docteur en chirurgie dentaire*, Université de Nantes, 2015, p.33.

⁴⁶ HAS, *op.cit.*, p. 15.

⁴⁷ *Ibid.* p. 15.

⁴⁸ Voir *Ibid.* p. 15. "*Tables gynécologiques et radiologiques, sièges de soins dentaires, appareils d'exams d'ophtalmologie et d'ORL nécessiteraient des adaptations simples, d'ailleurs utiles à une population plus large.*"

prendre en charge des soins techniques et complexes à domicile⁴⁹. Or, la commission d'audition de la HAS a mis en évidence l'existence d'un manque de reconnaissance des compétences des familles⁵⁰. Elle a, également, souligné que "*les familles souffrent d'isolement*"⁵¹ et que "*le temps nécessaire est majoritairement prélevé sur la vie de famille ainsi que sur l'attention consacrée à la fratrie et/ou la vie professionnelle*", ceci concourant à l'épuisement⁵². Le vieillissement des aidants constitue, à cet égard, une source d'inquiétude⁵³.

1.1.2 Les obstacles liés à une familiarisation insuffisante des professionnels avec le handicap

Plusieurs rapports et études font le constat d'une formation insuffisante des professionnels au handicap.⁵⁴ La situation de handicap est, pourtant, susceptible de rendre les soins plus complexes et techniques.

Le repérage des symptômes et le diagnostic peuvent, tout d'abord, être compliqués par les difficultés de communication qu'éprouvent certaines personnes en situation de handicap⁵⁵. Par ailleurs, ces patients ont parfois du mal à ressentir la douleur⁵⁶, ou l'expriment "*sous un masque trompeur*", pour reprendre une expression de Saïd ACEF⁵⁷. Le rapport PIVETEAU souligne, d'ailleurs, qu'une "*très grande majorité des comportements-problèmes, y compris les plus perturbateurs, trouve son origine dans une*

⁴⁹ Commission Handicap mental et santé de l'UNAPEI, *op. cit.*, p.16.

⁵⁰ HAS, *op.cit.*, p.17.

⁵¹ *Ibid.*, p. 16.

⁵² *Ibid.*, p. 17.

⁵³ Voir à cet égard Commission Handicap mental et santé de l'UNAPEI, *op. cit.*, p.16.

⁵⁴ Voir, par exemple, HAS, *op.cit.*, pp. 10-11 "*Toutes les observations font état de la pauvreté de la formation médicale concernant le champ du handicap, tant au niveau universitaire que post-universitaire. En l'absence de données statistiques, on peut quand même avancer un chiffre de 1 à 2 % du cursus universitaire des médecins qui couvrirait ce domaine. La formation nécessaire fait également défaut au personnel soignant et au personnel d'accueil de la personne en situation de handicap dans les différents secteurs hospitaliers*".

⁵⁵ Voir à ce sujet Commission Handicap mental et santé de l'UNAPEI, *op.cit.*, p.14. "*Les difficultés de communication majorées par les troubles cognitifs chez certaines personnes handicapées mentales gênent considérablement le repérage et l'analyse des symptômes présentés et leur chronologie*". Il convient, ici, d'insister sur les difficultés rencontrées par les personnes Sourdes. Voir à ce sujet AMOROS T., et al., *Un dispositif ambulatoire pour la santé des Sourds en soins primaires*, Santé Publique, 2014/2 Vol. 26, 2014, pp. 205-215.

⁵⁶ HAS, *op.cit.*, p.8. "*Dans le domaine de l'accès aux soins, les déficiences de toute nature entraînent deux catégories de difficultés (...) Des déficits particuliers de comportement tels notamment qu'une moindre sensibilité et capacité à exprimer une douleur ou même un manque de confort.*"

⁵⁷ ACEF S., AUBRUN P., *Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités*, Santé Publique, 2010/5, Vol. 22, 2015, p.533 "*Le dépistage des signes d'alerte est compliqué : les difficultés de communication, le manque fréquent d'expressivité de la douleur (allant jusqu'à l'absence d'attitude antalgique), ou son expression sous un masque trompeur (troubles du comportement attribués à la pathologie autistique) sont autant d'éléments qui peuvent retarder la détection et la prise en compte d'un possible problème somatique*".

*absence de diagnostic d'une affection somatique bénigne (otite, carie, trouble intestinal, etc.)*⁵⁸

Les soins peuvent, ensuite, générer une appréhension et un état de stress susceptibles de rendre le patient non coopérant. Saïd ACEF souligne, par exemple, au sujet des patients autistes que *"l'intolérance au changement, les difficultés de compréhension et d'anticipation génèrent un stress important et majorent le risque de troubles du comportement (agitation, cris, auto/hétéro-agressivité...)"*⁵⁹. Il souligne, également, les obstacles que l'examen clinique est susceptible de rencontrer à savoir, par exemple, *"l'hypersensibilité sensorielle (bruits, intolérance tactile...), les angoisses d'intrusion, la difficulté à comprendre les consignes, les malentendus ou l'incompréhension des explications et consignes des professionnels"*⁶⁰.

Dans ce contexte, les professionnels semblent insuffisamment familiarisés avec le handicap et ce, en dépit de l'obligation de formation à l'accueil et à l'accompagnement des personnes handicapées créée par la loi de 2005⁶¹. Cette situation peut les mettre en difficulté dans la prise en charge de ces patients, voire les conduire à faire preuve d'une certaine réticence. Dans le cadre d'une enquête menée en PACA, il est ainsi apparu que si *"une majorité des médecins du panel (51,7 %) se sent plutôt à l'aise ou très à l'aise dans la prise en charge des personnes en situation de handicap physique (...) la proportion de médecins se sentant mal à l'aise est nettement plus élevée puisqu'elle atteint 21,6 %" en ce qui concerne la prise en charge de personnes présentant un handicap mental*⁶². Cette situation, préjudiciable aux soins, est d'autant plus problématique qu'elle est susceptible d'être perçue par les patients et d'ainsi accroître leur propre état d'angoisse⁶³. Dans le cadre de l'enquête menée par la FNATH en février 2017, 14% des patients interrogés ont, par ailleurs, témoigné de refus de soins⁶⁴.

L'amélioration de la formation des professionnels au handicap pourrait, outre la confiance qu'elle leur apporterait, leur permettre d'adopter des réflexes adaptés dans la réponse aux besoins de ces patients. Le rapport de la mission *"Handicap et santé bucco-dentaire"* souligne, par exemple, que le praticien ne *"pense pas toujours à verbaliser ses*

⁵⁸ PIVETEAU D., ACEF S., DEBRABANT FX., JAFFRE D., PERRIN A., « *Zéro sans solution* » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour les proches, Ministère des affaires sociales et de la santé, 2014, p.70. Voir https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf, site vu le 10/05/2018.

⁵⁹ ACEF S., AUBRUN P., *op. cit.*, p. 533.

⁶⁰ *Ibid.*, p. 533.

⁶¹ Voir code de la santé publique, article L1110-1-1.

⁶² HAS., *op.cit.*, p. 11

⁶³ Voir, par exemple, ACEF S., AUBRUN P., *op. cit.*, p.533.

⁶⁴ Dépêche APMNEWS, *70% des personnes handicapées contraintes de renoncer à des soins en raison de leurs coûts (FNATH)*, APMNEWS, Paris, 21/02/2017. Voir <https://www.apmnews.com/depeche/107122/299736/70--des-personnes-handicapees-contraintes-de-renoncer-a-des-soins-en-raison-de-leurs-couts--fnath->, site vu le 12/05/2018.

*gestes, expliquer ses actes, rassurer par la parole ou par des gestes d'apaisement*⁶⁵. La commission d'audition de la HAS a, elle, souligné l'écoute insuffisante qui est, parfois, accordée à la parole de la personne en situation de handicap⁶⁶. 70% des patients interrogés dans le cadre de l'enquête de la FNATH en février 2017 considèrent, enfin, que leur handicap exigerait plus de temps de la part des médecins pour expliquer ou pratiquer les soins⁶⁷.

Le livre blanc de l'UNAPEI met, en dernier lieu, l'accent sur un autre écueil qui pourrait être évité par la formation: celui de voir la personne en situation de handicap soignée avec le "*filtre de son handicap*", ceci pouvant conduire à des décisions "*inappropriées*"⁶⁸. Il peut, de la même manière, exister un phénomène de recentrage sur les soins spécialisés, au détriment de l'accès à la santé primaire et à la prévention⁶⁹.

Outre les efforts à réaliser quand à la formation des professionnels de santé, des efforts doivent également porter sur la recherche clinique, afin de favoriser une meilleure connaissance du handicap. Le livre blanc de l'UNAPEI souligne, en effet, qu'il y a "*peu d'études scientifiques (...) consacrées aux différents types de handicap et à leurs spécificités : vieillissement, soins spécifiques, qualité de vie, douleur, suivi médical et accompagnement*". Il insiste, également, sur le faible nombre de protocoles validés et sur le fait que les équipes ne peuvent donc pas s'appuyer sur des référentiels de bonnes pratiques⁷⁰.

1.1.3 Les obstacles financiers

Comme le souligne la bibliographie thématique de l'IRDES sur l'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap, "*les obstacles financiers constituent l'un des facteurs explicatifs majeurs du moindre recours aux soins des personnes en situation de handicap*"⁷¹.

⁶⁵ Dr. HESCOT P. et Dr. MOUTARDE A., *op.cit.*,p.13.

⁶⁶ HAS, *op.cit.*, p.7. "*De surcroît, même si une personne handicapée mentale est capable de s'exprimer verbalement lorsqu'elle est accidentée ou malade, il est fréquent qu'elle ne soit pas écoutée dans sa demande légitime et explicite de soins, tant à l'hôpital qu'en médecine de ville (en gynécologie en particulier).*"

⁶⁷ Dépêche APMNEWS, *op.cit.*

⁶⁸ Commission Handicap mental et santé de l'UNAPEI, *op. cit.*,p.47.

⁶⁹ HAS, *op.cit.*, p.7. "*Dès le début de la vie ou du surgissement accidentel ou médical du «handicap», l'angoisse et la préoccupation constante des familles, des aidants et des soignants est centrée sur les soins de réparation et les techniques de compensation*".

⁷⁰ Commission Handicap mental et santé de l'UNAPEI, *op. cit.*, p.20.

⁷¹ SAFON M-O. et SUHARD V., *op.cit.*, p.145

Ce document rappelle, ainsi, en premier lieu que *"la couverture des dépenses de santé est (...) très variable selon les catégories de personnes handicapées, selon le type de handicap, selon que les populations travaillent ou pas, en fonction de la situation familiale"*⁷². *"La couverture par l'assurance maladie obligatoire est en effet très inégale selon les populations handicapées considérées: certaines reconnaissances administratives du handicap sont associées à une prise en charge intégrale du ticket modérateur (pension d'invalidité ou rente d'incapacité), tandis que d'autres reconnaissances administratives ne le prévoient pas (AAH)"*⁷³. Or, le bénéfice de l'AAH place, par exemple, la personne en situation de handicap légèrement au-dessus du seuil de la CMU-C, ce qui peut s'avérer problématique dans l'accès à une complémentaire santé⁷⁴.

Plus globalement, les personnes en situation de handicap sont confrontées, comme les autres patients, à un reste à charge non négligeable pour certains soins⁷⁵. Néanmoins, comme le souligne le rapport de la mission *"Handicap et santé bucco-dentaire"*, le niveau de ressources des personnes handicapées est souvent faible⁷⁶. Ce reste à charge pèse, donc, plus lourdement pour ces patients. Par ailleurs, le livre blanc de l'UNAPEI insiste sur le fait que *"certains actes indispensables chez la personne handicapée ne sont pas reconnus"*. *"Par exemple il n'y a pas de remboursement des frais d'anesthésie générale et de bloc opératoire pour les soins dentaires conservateurs sous anesthésie générale ce qui induit un retard de soins, des douleurs chroniques et la nécessité d'extractions dentaires"*⁷⁷.

Certaines difficultés peuvent, enfin, pour les personnes hébergées en établissement, être liées à la répartition des prises en charge entre le tarif de l'établissement et la tarification directe. Le critère de répartition de ces charges est celui de la *"mission"* de l'établissement. Pour autant, ce critère demeure imprécis et source d'interprétation⁷⁸.

Les professionnels peuvent, également, rencontrer des freins financiers à la prise en charge de patients en situation de handicap. Dans certaines situations, les consultations vont, en effet, tendre à être plus longues et complexes. Le rapport de la mission *"Handicap et santé bucco -dentaire"* souligne, ainsi, que *"le temps de soins est augmenté au minimum de 50%"* et que deux séances sont parfois nécessaires pour que les enfants atteints de troubles mentaux acceptent les soins⁷⁹. Or, il n'existe, à l'heure actuelle, aucune valorisation financière globale, venant reconnaître la spécificité des actes de

⁷² *Ibid.*, p.145

⁷³ *Ibid.*, p. 145.

⁷⁴ Dr. HESCOT P. et Dr. MOUTARDE A., *op.cit.*, p. 17.

⁷⁵ Voir à ce sujet HAS, *op.cit.*, p. 19.

⁷⁶ Dr. HESCOT P. et Dr. MOUTARDE A., *op.cit.*, p.16.

⁷⁷ Commission Handicap mental et santé de l'UNAPEI, *op. cit.*, p.20.

⁷⁸ Voir à ce sujet HAS, *op. cit.*, pp. 19-25.

⁷⁹ Dr. HESCOT P. et Dr. MOUTARDE A., *op.cit.*, p.15.

prévention et de soins à destination des personnes en situation de handicap⁸⁰. Des questions de soutenabilité financière peuvent, dès lors, se poser pour les praticiens concernés.

1.1.4 Les obstacles liés aux insuffisances de l'offre de soins en matière d'organisation de l'accueil et du suivi des personnes en situation de handicap

L'accès aux soins courants et à la prévention peut, enfin, être freiné par des obstacles inhérents aux insuffisances de l'offre de soins en matière d'organisation de l'accueil et du suivi des personnes en situation de handicap.

L'accueil des personnes en situation de handicap au sein des structures de soins pourrait, tout d'abord, être amélioré. Le livre blanc de l'UNAPEI souligne, à cet égard, que "*peu de structures offrent des soins spécifiques coordonnés assurant un véritable parcours de soins*"⁸¹. Les délais d'attente et l'absence de signalétique appropriée, dans les cabinets libéraux, comme dans les hôpitaux sont, également, des facteurs d'angoisse pour les personnes en situation de handicap, notamment sensoriel, mental ou psychique⁸².

L'organisation de l'offre de soins au regard du suivi des personnes en situation de handicap gagnerait, de la même manière, à être renforcée. La coordination entre les champs sanitaires et médico-sociaux doit, dans ce cadre, faire l'objet d'une attention toute particulière, afin de prévenir les ruptures dans le parcours de soins⁸³. L'accès à la prévention doit, par ailleurs, être amélioré. Le rapport JACOB souligne, en effet, que "*la prévention médicale de la personne handicapée est quasi inexistante, ce qui engendre des coûts humains pour les personnes et des coûts financiers pour l'assurance*

⁸⁰ Il convient de souligner que l'article 12 de la convention dentaire signée le 21 juin 2018 prévoit la valorisation de la prise en charge, par les chirurgiens-dentistes de ville, des patients en situation de handicap sévère ainsi que la prise en charge, par l'assurance maladie, des techniques de sédation consciente, telle que l'utilisation du MEOPA. Voir à ce sujet : Ministère des solidarités et de la santé, *Arrêté du 20 août 2018 portant approbation de la convention nationale organisant les rapports entre les chirurgiens-dentistes libéraux et l'assurance maladie*, JORF n° 0195, 25/08/2018.

⁸¹ Commission Handicap mental et santé de l'UNAPEI, *op. cit.*, p.18. Voir aussi à ce sujet : Dépêche APMNEWS, *op.cit.* " *Dans les centres hospitaliers, les deux tiers se sont plaints de la non-prise en compte de leur handicap*".

⁸² HAS, *op.cit.*, p.15

⁸³ Voir à ce sujet : PIVETEAU D., ACEF S., DEBRABANT FX., JAFFRE D., PERRIN A., *op.cit.*, p.70.

*maladie*⁸⁴. Ainsi, les messages et campagnes de prévention devraient, par exemple, être mieux adaptés pour les personnes en situation de handicap, afin de favoriser ce type de démarche dans le suivi médical de ces patients⁸⁵.

1.1.5 Des obstacles spécifiques par type de handicap ou par spécialités

Il faut, enfin, noter qu'existent des obstacles spécifiques aux différents types de handicap et différentes spécialités, lesquels sont notamment détaillés dans le rapport de la commission d'audition de la HAS⁸⁶.

Les difficultés d'accès aux soins courants sont, donc, diverses. Elles engendrent des retards de diagnostics, des réticences à aller consulter, voire des renoncements aux soins. Elles sont *in fine* source de sur-handicap et de complications. Le rapport de la mission "*Handicap et soins bucco-dentaires*" souligne, ainsi, par exemple, au sujet des soins bucco-dentaires qu'ils sont " *finalement réalisé(s) dans l'urgence, souvent dans un service hospitalier, et trop souvent sous anesthésie générale*"⁸⁷. Elles impactent, par ailleurs, le libre choix du praticien⁸⁸ et l'accès à l'information des usagers sur leurs droits⁸⁹.

1.2 Une réponse aux difficultés d'accès aux soins courants relevant à la fois de la politique globale d'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et de dispositifs plus ciblés

1.2.1 Le développement d'une politique globale d'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap

Les obstacles ci-avant énumérés participent d'un ensemble de freins à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, dans un contexte d'avancée en âge de ces

⁸⁴ JACOB P., *Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement. L'hospitalisation au domicile social ou médico-social*, Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2012, p.41. Voir <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>, site vu le 12/05/2018.

⁸⁵ Voir, par exemple, à ce sujet : Commission Handicap mental et santé de l'UNAPEI, *op. cit.*, p.17

⁸⁶ Voir HAS, *op.cit.*, pp. 29-44

⁸⁷ Dr. HESCOT P. et Dr. MOUTARDE A., *op.cit.*, p.14.

⁸⁸ Voir à ce sujet : Dépêche APMNEWS, *op.cit* " Plus de la moitié des répondants estiment que leur handicap ne leur permet pas de choisir librement les soignants ainsi que les modalités et les lieux de soins."

⁸⁹ Voir à ce sujet HAS, *op.cit.* p. 9. "(...) le libre choix du praticien ainsi que l'accès à l'information des usagers du système de santé sur leurs droits (sont) souvent insuffisamment respectés."

patients et d'un besoin, par conséquent, croissant⁹⁰. Face à ces constats, les pouvoirs publics ont renforcé leur action en matière d'amélioration de l'accès aux soins et, partant, d'accès aux soins courants, de ces patients.

L'impulsion du CIH a, tout d'abord, été déterminante à cet égard⁹¹. Le rapport du gouvernement au parlement sur la politique nationale en direction des personnes handicapées 2013-2015, souligne que ce comité a souhaité agir selon deux axes afin de répondre aux difficultés rencontrées : d'une part lancer des études pour objectiver ces difficultés et d'autre part, améliorer cet accès, via la coordination des acteurs⁹². Il s'est notamment engagé sur trois axes : les actions de dépistage, diagnostic et prise en charge précoce, l'accompagnement médico-social et l'accès aux soins et à la prévention⁹³.

La SNS 2018-2022 prévoit, par ailleurs, dans sa troisième partie, l'amélioration de l'accès aux soins des personnes handicapées et vise, à cet égard, à favoriser les prises en charge au plus près des lieux de vie⁹⁴. La planification sanitaire régionale de la région ARA transcrit cette préoccupation. Le cadre d'orientation stratégique du PRS 2018-2028 prévoit, en effet, dans sa seconde orientation "*Favoriser l'accès à la santé*", différentes actions visant à "*Assurer l'accès à la santé pour les personnes les plus démunies et les personnes en situation de handicap*"⁹⁵. Plusieurs documents stratégiques et de planification concourent, également, à l'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, à savoir les différents plans adoptés ces dernières années au sujet, par exemple, des maladies rares, neuro-dégénératives ou de l'autisme ou encore les schémas départementaux de l'autonomie. Pour la Loire, celui-ci prévoit, par exemple, la poursuite du déploiement de l'outil "*Via Trajectoire*".

Différents guides de bonnes pratiques ont, d'autre part, été publiés d'abord par l'ANESM⁹⁶ puis par la HAS⁹⁷. Il convient, par ailleurs, de souligner que la "*mise en place de politiques et d'organisations permettant de répondre aux besoins spécifiques*" des

⁹⁰ Voir à ce sujet : Commission Handicap mental et santé de l'UNAPEI, *op. cit.*, p.14.

⁹¹ Ce comité, créé en 2009, est placé sous la présidence du premier ministre. Il réunit tous les ministres concernés par cette politique.

⁹² Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, *op.cit.*,p.36.

⁹³ *Ibid.*, p. 28.

⁹⁴ Ministère des solidarités et de la Santé, *Stratégie Nationale de Santé 2018-2022*, Ministère des solidarités et de la Santé, décembre 2017, p.48.

Voir http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdefpost-consult.pdf, site vu le 12/05/2018.

⁹⁵ ARS ARA, *PRS 2018-2028*, ARS ARA, 2018, p.40.

Voir <https://en.calameo.com/read/00469150830eaede591ea>, site vu le 12/05/2018.

⁹⁶ ANESM, *op. cit.*

⁹⁷ HAS, *Guide d'amélioration des pratiques professionnelles. Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap*, HAS, juillet 2017, 80p. Voir https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf, site vu le 12/05/2018.

patients en situation de handicap est un élément intégré à la certification des établissements de santé⁹⁸.

Plusieurs chartes contenant des engagements relatifs à l'amélioration de l'accès aux soins de ces patients ont, enfin, été élaborées dont, notamment, la Charte Romain Jacob, signée par les représentants des personnes en situation de handicap et les acteurs des secteurs de soins⁹⁹.

Il convient, par ailleurs, de souligner qu'une action en matière d'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap a, également, été engagée à l'échelle de l'Union Européenne. Une stratégie intitulée "*Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves*" a, en effet, été adoptée, laquelle vise notamment à "*favoriser l'égalité d'accès des personnes handicapées aux services de santé et aux établissements qui délivrent ces services*"¹⁰⁰.

1.2.2 Le développement de dispositifs ciblés visant à améliorer l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap : l'exemple des dispositifs de type HANDICONSULT.

Différents dispositifs visant à améliorer l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap se sont développés. Des réseaux de soins se sont, par exemple, constitués en vue d'apporter une réponse à ces difficultés¹⁰¹. Les EPS ont, également, été actifs en la matière. Certains d'entre eux ont, ainsi, déployés des UASS, lesquelles ont été créées au terme d'une circulaire du 20 avril 2007¹⁰². Elles visent à proposer un accueil personnalisé aux patients, ainsi que des consultations de médecine générale ou spécialisées en psychiatrie adaptées. Un accompagnement par un travailleur social est,

⁹⁸ HAS, *Manuel de certification HAS V2014*, HAS, janvier 2014, p.60. Voir https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-03/manuel_v2010_janvier2014.pdf, site vu le 12/05/2018.

⁹⁹ Handidactique, Mutuelle nationale des hospitaliers, *Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Charte Romain Jacob*, Handidactique, Mutuelle nationale des hospitaliers, 2014. Voir <http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/03/Handidactique-charteRomainJacob-Nationale.pdf>, site vu 11/05/2018.

¹⁰⁰ Commission Européenne, *Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées: un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves*, Commission Européenne, 15/11/2010, p.10.

Voir <http://gfph.dpi-europe.org/GfphEurope/StrategieEurop20102020.pdf>, site vu le 12/05/2018.

¹⁰¹ Il en va, par exemple, ainsi des réseaux HANDIDENT et Handicap Santé Bucco-dentaire dans les années 2000.

¹⁰² Ministère de la santé et des solidarités, *Circulaire n°DHOS/E1/2007/163 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS)*, Ministère de la santé et des solidarités, 2007, 14p. Voir http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_163_200407.pdf, site vu le 29/01/2018.

également, possible et les interprètes/inter médiateurs, présents au sein de l'unité peuvent être sollicités dans l'ensemble de la structure. Des dispositifs visant à proposer des consultations de soins courants adaptées et plus largement dédiées à toute personne en situation de handicap ont, également, été lancés. Les pouvoirs publics sont, d'ailleurs, venus soutenir ce dernier développement. L'instruction du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap a, ainsi, prévu la délégation, aux ARS, de 10 millions d'euros sur 3 ans au titre du FIR, pour soutenir la mise en place de ces projets¹⁰³. La SNS prévoit, par ailleurs, d'"augmenter, lorsque c'est nécessaire, le nombre de lieux de soins adaptés, notamment les consultations dédiées"¹⁰⁴.

Parmi les dispositifs créés en vue de proposer des consultations de soins courants dédiées aux personnes en situation de handicap, l'un est particulièrement marquant et pionnier en la matière à savoir le dispositif HANDICONSULT du CHANGE¹⁰⁵. Il s'adresse aux enfants et aux adultes présentant un handicap sévère et en échec de soins en milieu ordinaire. Sa finalité est de permettre à ces patients d'accéder à une offre de consultations pluridisciplinaires, sur des créneaux dédiés, dans différentes spécialités ; par exemple, gynécologie, ophtalmologie, dermatologie, ORL, soins dentaires,...Celles-ci sont adaptées aux besoins des personnes en situation de handicap, que ce soit en termes techniques et matériels, humains et de temporalité. Garant de cette adaptation, le dispositif est chargé de coordonner et d'organiser les prises en charge, d'assurer un accueil téléphonique et de conseiller¹⁰⁶. Une équipe de coordination a, à cet effet, été mise en place laquelle est composée d'IDE, de secrétaires et d'un médecin coordinateur. Les IDE de coordination peuvent, le cas échéant, venir en appui le jour de la consultation. Des "visites blanches" sont, par ailleurs, proposées lesquelles visent à familiariser le patient avec les locaux, les intervenants et le matériel, sans que le geste médical ne soit réalisé. Depuis 2016, des locaux dédiés au dispositif HANDICONSULT ont été construits au sein du CHANGE.

Le projet HANDICONSULT constitue une réelle plus-value pour la prise en charge des personnes en situation de handicap sévère en leur permettant d'accéder à des soins parfaitement adaptés. En témoigne, d'ailleurs, la montée en charge qu'il a connu depuis

¹⁰³ Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, *Instruction n°DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap*, Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2015, 22p.

Voir http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2015/11/cir_40249.pdf p3,site vu le 09/01/2018.

¹⁰⁴ Ministère des solidarités et de la Santé, *Stratégie Nationale de Santé 2018-2022*, Ministère des solidarités et de la Santé, décembre 2017, p.48.

Voir http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdefpost-consult.pdf,site vu le 12/05/2018.

¹⁰⁵ Pour une description complète du dispositif, voir le site : <https://www.ch-annecygenevois.fr/fr/services/handiconsult>.

¹⁰⁶ Voir <https://www.ch-annecygenevois.fr/fr/services/handiconsult>,site vu le 04/01/2018.

sa mise en place en avril 2012 jusqu'à aujourd'hui. Les principaux motifs de recours au dispositif font, en outre, bien état des situations d'échec dans lesquelles se trouvent les patients qui y sont inclus¹⁰⁷. Il a été récompensé par de nombreux prix et a été expressément cité comme modèle reproductible dans le rapport JACOB¹⁰⁸.

Le projet HANDICONSULT du CHANGE a inspiré plusieurs structures publiques et privées, lesquelles ont créé des dispositifs similaires. Le succès de ce modèle a, d'ailleurs, été traduit par l'importante participation enregistrée lors de la première journée HANDICONSULT, le 17 mai 2018, à Annecy. Celle-ci a été l'occasion de réaliser un état des lieux des projets existants et d'échanger sur un certain nombre de perspectives.

Le dispositif HANDICONSULT a, ainsi, inspiré un groupe de praticiens, au sein du CHUSE, qui a, dès lors, porté une réflexion en vue d'élaborer un projet similaire, adapté au contexte de l'établissement.

Face aux obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap, pour accéder aux soins courants, les pouvoirs publics, ainsi que les acteurs du monde sanitaire, ont cherché à trouver des solutions. Parmi celles-ci un ensemble de dispositifs se sont développés à partir de l'expérience d'HANDICONSULT, projet mis en place au sein du CHANGE. Au CHU de Saint-Etienne, un groupe de praticiens s'est saisi de ce modèle en estimant qu'il pourrait permettre d'adresser les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap dans la Loire. A partir de l'exemple d'HANDICONSULT 42 il va, donc, maintenant s'agir de détailler l'une des réponses que l'hôpital public entend apporter en vue d'améliorer l'accès aux soins courants de ces patients.

¹⁰⁷ Ministère des solidarités et de la santé, *HANDICONSULT*, Ministère des solidarités et de la santé, 04/12/14. Voir <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/auvergne-rhone-alpes/article/handiconsult>, site vu le 04/01/2018.

¹⁰⁸ JACOB P., *op. cit.*, p. 79.

2 L'hôpital public comme acteur de l'amélioration de l'accès aux soins courants des patients en situation de handicap: l'exemple du projet HANDICONSULT 42

L'amélioration de l'accès aux soins a suscité ces dernières années, au sein du CHUSE, l'intérêt des praticiens et par conséquent, le lancement de différents projets. Une hotline, ouverte toute l'année du lundi au vendredi de 9h à 18h, a, ainsi, été créée en gériatrie en 2013. La réponse apportée aux sollicitations des médecins qui y ont recours peut aller d'un avis clinique à l'organisation d'une hospitalisation directe. Plus récemment, en juin 2017, une hotline soins palliatifs à destination des médecins, ouverte 24h/24 et 7j/7, a été mise en place. Cette permanence téléphonique peut, le cas échéant, permettre de faciliter l'hospitalisation directe d'un patient. Des conseils thérapeutiques sont, également, susceptibles d'être délivrés, dans un contexte de formation insuffisante des médecins de ville aux soins palliatifs.

Dans ce cadre, plusieurs initiatives ont plus particulièrement concerné l'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, parmi lesquelles la réflexion relative à la mise en place d'un dispositif HANDICONSULT 42.

2.1 Les projets d'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap au CHUSE

Il existe, au sein du CHUSE, plusieurs activités médicales et techniques en lien avec le handicap¹⁰⁹. Parallèlement à ces activités, un ensemble d'initiatives ont été récemment menées pour améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

A ce titre, tout d'abord, le réseau SBDH-RA intervient au CHU en vue de proposer une réponse adaptée aux besoins de soins bucco-dentaires des personnes en situation de handicap. Deux types de prise en charge sont proposés, dans ce cadre, aux patients qui y sont éligibles. Une consultation a, ainsi, lieu les jeudi matin, laquelle permet de recevoir environ 7 patients hebdomadairement. Des plages de blocs sont, d'autre part, réservées deux fois par mois pour la réalisation de soins sous anesthésie générale.

¹⁰⁹ Les services de MPR prennent ainsi en charge des patients en situation de handicap en phase aiguë et en suivi chronique. Une consultation de suivi des personnes avec Trisomie 21 est, par ailleurs, organisée dans le Service de Génétique.

Ces trois dernières années plusieurs projets visant à permettre une prise en charge du handicap intégrée et d'excellence ont, par ailleurs, été portés au sein du CHUSE. Une UASS va, ainsi, être lancée à l'automne 2018. Outre les missions prévues par la circulaire du 20 avril 2007, celle-ci proposera une consultation de psychologue en LSF. A terme, une collaboration avec la faculté de médecine est envisagée. D'ores et déjà et depuis 2012, une consultation de psychologue en LSF a lieu au CMP de Saint-Etienne, complétée depuis novembre 2017 par une consultation de psychiatre.

Le projet HANDICONSULT, évoqué dès 2015 par un groupe de praticiens, s'inscrit dans cette dynamique. Un groupe de travail s'est, ainsi, progressivement constitué, afin d'avancer sur la formalisation de cette idée. La création d'un dispositif HANDICONSULT a, par ailleurs, été inscrite au PMP du GHT Loire.

2.2 L'objectivation du besoin d'amélioration de l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap au plan local

Le groupe projet HANDICONSULT a, tout d'abord, réalisé un état des lieux des besoins existants au regard de l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap. Deux enquêtes ont, à cet égard, été lancées par mail à l'échelle du département de la Loire courant 2017. La première a été adressée aux établissements médico-sociaux accueillant des patients en situation de handicap, la seconde à des patients en situation de handicap par l'intermédiaire d'associations. Elles visaient essentiellement à recueillir des données relatives aux difficultés rencontrées par les patients et à leur souhait de voir se mettre en place un meilleur accès aux consultations/examens sur le territoire. Une troisième enquête a, également, été adressée aux services du CHUSE. Elle avait, elle, pour objectif d'évaluer le ressenti des services au regard de la prise en charge des patients en situation de handicap et des besoins éventuels (humains, matériels) qui pourraient permettre de l'améliorer. Les résultats de ces enquêtes ont été saisis informatiquement et ont fait, à partir de là, l'objet d'une analyse.

Les données des deux premières enquêtes sont récapitulées par la *figure 1* ci-dessous. Elles corroborent les constats effectués à l'échelle nationale. Elles mettent, en effet, en évidence l'existence d'un besoin de coordination en amont des consultations/examens, et plus spécifiquement, certaines spécialités pour lesquelles les patients du bassin ligérien sembleraient rencontrer des difficultés. Il convient, bien sûr, de souligner que différents biais peuvent, également, venir expliquer les résultats obtenus. Ainsi, les répondants de la

première enquête n'ont, par exemple, pas été les patients directement, mais généralement des soignants ou des personnels administratifs.

	Caractéristiques des répondants	Nombre de personnes concernées par des difficultés d'accès aux soins	Six spécialités pour lesquelles l'accès aux soins semble le plus difficile sur la Loire (1)	Principaux motifs des difficultés	Spécialités pour lesquelles une amélioration de l'accès aux soins courants est souhaitée (1)	Accès aux urgences 2015-2016
Enquête établissements	28 établissements accueillant au total près de 1314 personnes ayant majoritairement entre 20 et 60 ans.	110 en 2016 (soit 8,3% des personnes hébergées).	Ophthalmologie, gynécologie, radiologie, dermatologie, neurologie et cardiologie.	Délais d'obtention de rendez-vous trop importants ; comportement du médecin non adapté aux personnes handicapées ; méconnaissance médicale des spécificités liées au handicap de la personne temps de consultation qui s'avère trop bref pour que celle-ci puisse aboutir.	Ophthalmologie, dermatologie, gynécologie, radiologie, ORL et cardiologie.	1/4 des établissements pensent que 13% des passages aux urgences sur la période auraient pu être évités par un meilleur accès aux soins réguliers.
Enquête domicile	380 personnes vivant à domicile, chez un parent (61,3%) ou seules (30%), ayant majoritairement entre 20 et 60 ans.	137 en 2015-2016 (soit 36% des répondants), 60 personnes ont au moins une fois renoncé à une consultation spécialisée (soit 15,7% des répondants).	Ophthalmologie, radiologie, dermatologie, gynécologie, cardiologie et ORL.	Identiques aux motifs de l'enquête établissements.	Ophthalmologie, radiologie, dermatologie, cardiologie, ORL, gynécologie et neurologie.	16,9% des patients hospitalisés en urgence sur la période estiment que leur hospitalisation aurait pu être évitée par une meilleure prise en charge en amont.

(1) Hors soins bucco-dentaires et médecine générale

Fig. 1 : Principaux enseignements des enquêtes menées auprès des établissements médico-sociaux accueillant des patients en situation de handicap et des patients en situation de handicap vivant à domicile sur le département de la Loire¹¹⁰ - 2017.

En croisant les données présentées sur la *figure 1*, les quatre spécialités les plus concernées par des difficultés d'accès aux soins semblent être l'ophtalmologie, la gynécologie, la dermatologie et la radiologie. Les quatre spécialités pour lesquelles une amélioration de l'accès aux consultations est souhaitée sont unanimement l'ophtalmologie, la dermatologie, la radiologie et l'ORL. De façon moins uniforme est plébiscitée une amélioration de l'accès aux consultations de gynécologie et de cardiologie.

L'enquête auprès des services du CHU a, elle, été retournée par 14 services¹¹¹. Les services répondants ont déclaré que l'accueil des personnes en situation de handicap peut se heurter à certaines difficultés, hormis pour ce qui concerne le handicap visuel. Les besoins principaux qu'ils déclarent avoir concernent essentiellement l'accompagnement

¹¹⁰ Source: Tableau réalisé à partir des résultats des enquêtes menées en 2017 par le groupe projet auprès des établissements médico-sociaux accueillant des patients en situation de handicap et des patients en situation de handicap. A titre d'information : Le schéma départemental de l'autonomie de la Loire 2017-2021 précise que plus de 100 000 personnes présenteraient une forme de handicap à l'échelle du département de la Loire. 60 942 personnes bénéficiaient au 31 décembre 2016 d'un droit ouvert auprès de la MDPH.

¹¹¹ Services répondants: Chirurgie Orthopédique et Traumatologique - Chirurgie Infantile - Consultations Neuromusculaires adulte - Dermatologie - Gynécologie/Obstétrique - Maladies Infectieuses et Tropicales - Médecine Interne - Médecine Physique et de Réadaptation Pédiatrique - Neurologie - Pédiatrie Onco-hématologie - Pédiatrie Réanimation - Psychiatrie - Unité de Lutte Antituberculeuse (ULAT) - USN1 (Administration pénitentiaire).

humain : besoin d'une tierce-personne ou d'une aide médicale et/ou paramédicale supplémentaire. Le souhait d'avoir un temps plus important pour les consultations a, également, été mentionné. Les besoins matériels, eux, ne sont que très peu évoqués.

Les résultats de ces différentes enquêtes ont été présentés lors d'une réunion du groupe fin janvier 2018. A partir du recoupement effectué entre les données des deux premiers questionnaires, il est apparu que les spécialités qui pourraient être "*pilotes*" pour le lancement du projet étaient les suivantes : ophtalmologie, gynécologie, dermatologie, radiologie, ORL et cardiologie. A partir des estimations réalisées dans le cadre de l'enquête transmise aux établissements, il semblerait que le nombre de consultations annuelles potentiellement concernées par la mise en place d'un accès facilité pourrait alors être d'au moins 1095 et le nombre d'actes de radiologie de 501. Il a, ainsi, été décidé d'aller rencontrer les services concernés pour échanger avec eux autour des questions d'accès aux soins des personnes en situation de handicap et en vue de leur présenter le projet.

Six médecins, pour chacune des six spécialités, ont, donc, été rencontrés de février à mai 2018. Une grille d'entretien, jointe en annexe I, a, à cet égard, été élaborée, à partir des constats des enquêtes, mais aussi du projet tel qu'il était imaginé à ce stade.

Le groupe de travail a été relativement surpris par les retours des services concernés. Alors qu'il s'attendait à ce que des difficultés matérielles et techniques de réalisation des examens/consultations soient mentionnées, il s'avère, en réalité, que ces deux points ne semblent pas problématiques. Les services ont, par ailleurs, tous souligné qu'au global, les consultations/examens n'étaient pas systématiquement rallongés du fait de la situation de handicap. Un service a, toutefois, estimé que prévoir un temps de consultation plus important pourrait être pertinent.

Aucun service n'avait désigné en son sein un médecin référent des questions liées au handicap, ni prévu un parcours patient spécifique pour la prise en charge des personnes en situation de handicap. La plupart des praticiens témoignent, ainsi, d'une adaptation au cas par cas aux situations qui se présentent : faire passer en priorité la personne en situation de handicap, appui par un professionnel médical ou paramédical,... mais ont indiqué qu'ils n'étaient pas toujours au fait de la situation de handicap d'un patient lors de son arrivée. Ainsi, si les services interrogés estiment avoir les moyens humains et matériels de prendre en charge ces patients, plus de la moitié d'entre eux ont souligné qu'ils souhaiteraient pouvoir être informés, en amont de la venue de patients en situation de handicap sévères. Ils seraient, ainsi, en mesure de s'organiser plus aisément au préalable, notamment au regard des besoins éventuels en renfort humains. L'utilité

d'aménager la planification des rendez-vous de ces patients (par exemple, en début de programme) a, également, été évoquée.

5 des 6 services rencontrés ont accepté de s'associer au projet. L'un des services a, en revanche, estimé qu'il s'agirait plutôt d'une strate de complexification supplémentaire. La problématique de ce service se situe, en effet, essentiellement dans l'accompagnement post-consultation du patient (organisation du retour du patient et de son attente dans ce cadre). Des difficultés d'organisation de l'attente des patients ont été évoquées par trois autres services, l'un pour ce qui concerne l'aval de la consultation, l'un pour ce qui concerne l'amont de la consultation et l'un pour tous les temps hors examen. Pour deux services, cette problématique était plus prégnante pour ce qui concerne les personnes atteintes de troubles mentaux.

La rencontre des différents services permet, par ailleurs, de formuler deux observations. Tout d'abord, il apparaît clairement que les besoins exprimés par les services au regard de la prise en charge des personnes en situation de handicap dépendent d'aspects organisationnels plus généraux. L'un des services, par exemple, indiquait n'avoir que très occasionnellement des difficultés car un IDE était dédié aux consultations et s'occupait, donc, de la préparation des patients. Par ailleurs, le besoin au regard de la prise en charge courante des personnes en situation de handicap est à replacer dans le contexte d'un CHU où sont donc dispensés d'une part des soins de proximité pour le bassin métropolitain mais, également, des soins de recours pour le territoire. Dans ce cadre, les consultations vont souvent porter sur des problématiques très spécialisées lesquelles ne relèvent, dès lors, pas de prises en charge qui pourraient être qualifiées de "*courantes*". Il est possible de supposer que les problématiques d'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap se posent peut-être en des termes différents au sein des autres établissements du territoire.

Les démarches réalisées ont, donc, permis de caractériser l'existence de difficultés d'accès aux soins courants pour les personnes en situation de handicap dans la Loire et ce plus particulièrement pour 6 spécialités. Afin de concourir, à l'échelle du CHU, à l'amélioration de cet accès, les services concernés ont estimé que plusieurs axes pourraient être travaillés tels que l'information délivrée en amont de la consultation/examen, l'aménagement de la planification des rendez-vous ou encore l'organisation de l'attente des patients

2.3 La réponse aux besoins identifiés : le projet HANDICONSULT 42

2.3.1 Le dispositif HANDICONSULT 42 : un guichet unique visant à favoriser l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap

A partir des constats réalisés, le groupe projet a réfléchi au parcours qui pourrait être celui du patient au sein du CHU, l'idée étant, en effet, de partir de ce parcours pour dessiner le dispositif HANDICONSULT 42 et évaluer les ressources nécessaires à sa mise en place. L'écriture du projet a, par ailleurs, été dynamisée par la volonté de l'inscrire dans une expérimentation basée sur l'article 51 de la LFSS pour 2018¹¹². Suite à ce travail de rédaction, le projet final a été présenté par le groupe projet le 12 juin 2018, lors d'une réunion "*élargie*" regroupant les praticiens des services pilotes, de l'UASS ainsi que plusieurs autres médecins ayant un intérêt au projet. Il a reçu un bon accueil des personnes présentes, lesquelles ont formulé différentes observations qui ont permis de l'affiner encore plus précisément.

Le dispositif "*HANDICONSULT 42*" envisagé au terme des réflexions menées est, donc, celui d'un guichet unique, ouvert du lundi au vendredi, permettant de faire le lien entre les médecins libéraux (généralistes ou spécialistes), les patients et leurs proches et les services de consultation de 5 spécialités du CHUSE à savoir l'ophtalmologie, la gynécologie, la radiologie, l'ORL et la cardiologie. Il aurait vocation à agir en amont de la consultation/examen et, le cas échéant, le jour de cet examen/consultation.

L'intervention du dispositif se décline en plusieurs étapes :

- ***L'inclusion au dispositif***

Différentes modalités président, tout d'abord, à l'inclusion d'un patient au sein du dispositif HANDICONSULT 42.

L'adressage au guichet unique devra, en premier lieu, être le fait d'un médecin. La relation entre la limitation fonctionnelle et l'examen/consultation étant, en effet, spécifique, il n'est pas possible de considérer à priori qu'il existerait un niveau de handicap susceptible de déterminer ou pas l'inclusion au dispositif. Il est donc important que la demande en soit réalisée par un praticien lequel pourra apprécier la complexité de la

¹¹² Voir ci-dessous au 3.2

situation. Celui-ci prendra attache avec le coordonnateur du guichet, via un numéro de téléphone unique et/ou une fiche navette envoyée par mail.

La demande de recours au dispositif peut concerner tous les types de handicap, y compris lorsque ceux-ci découlent d'une perte d'autonomie liée au vieillissement. Elle doit, par ailleurs, être motivée par une difficulté particulière d'accès aux soins : échec de soins antérieur, obstacle architectural ou environnemental à l'accès ou à la pratique du soin, refus de prise en charge par une autre structure,... Elle doit, enfin, concerner des soins "courants". Le patient ne devra, donc, pas être adressé au dispositif pour des consultations spécialisées en lien direct avec la cause du handicap ou pour des consultations de MPR.

Une fois le contact pris par le médecin, le coordonnateur du guichet unique appréciera l'opportunité de la demande. Il devra s'assurer que le profil du patient corresponde aux critères d'inclusion au dispositif. Si tel n'est pas le cas, il aura un rôle de conseil auprès du praticien et pourra l'orienter auprès d'autres structures/interlocuteurs.

- ***L'organisation du parcours patient par le coordonnateur***

Si la demande d'inclusion d'un patient formulée par un praticien semble opportune, le coordonnateur prendra note des informations d'ordre administratives et médicales délivrées sur une fiche de renseignements patient. Il sera, ensuite, chargé d'organiser et programmer le parcours de soins du patient, en lien avec le service de consultation.

Pour ce faire, il prendra, tout d'abord, attache avec le patient et, le cas échéant, ses proches. Il se renseignera sur différents éléments, administratifs et médicaux, en vue de permettre la planification et l'organisation de la consultation ou de l'examen, au plus près des besoins existants. Il les consignera sur la fiche de renseignements.

Le coordonnateur prendra, ensuite, attache avec le service pour planifier la consultation du patient. Il fera connaître les besoins de ce dernier, afin que les professionnels de l'unité puissent réfléchir à un format de consultation permettant de les concilier au mieux avec leurs propres contraintes. Selon la situation en présence (profil clinique du patient, disponibilité des proches ou accompagnants, possibilités du service), plusieurs modalités d'aménagement des consultations/actes pourront être discutées entre le coordonnateur et le service :

- Une planification spécifique. Pourront, ainsi, par exemple, être prévus une prise de rendez-vous en début de matinée ou un temps de consultation plus important. La

planification doit être réalisée de façon à réduire au maximum le délai d'attente du patient à son arrivée.

- Une organisation spécifique. Cette organisation pourra, par exemple, concerner l'installation dans la salle de consultation, l'adaptation des moyens techniques de réalisation de l'examen ou encore la présence d'un renfort paramédical pour la consultation.
- Le signalement d'un probable besoin de prise en charge plus spécifique (de type anesthésie générale, sédation ou hospitalisation en HDJ). La consultation planifiée via le guichet unique aura vocation à confirmer ces besoins.

Ainsi la planification pourra nécessiter:

- Un contact avec le secrétariat du service uniquement.
- Ou un échange avec un membre du personnel paramédical/médical du service relatif à la consultation/examen puis, dans un second temps, avec le secrétariat.

La consultation/examen planifié, le coordonnateur fera le lien avec le patient et, le cas échéant, ses proches et répondra aux questions qui pourront subsister. Le secrétariat du service dans lequel aura lieu la consultation/examen transmettra, lui, par mail, les documents en lien avec la consultation au patient.

Le coordonnateur fera aussi le lien avec le service en transmettant la fiche de renseignements qui sera insérée dans le dossier patient pour qu'elle soit disponible dès l'arrivée de ce dernier.

- ***Le rôle du dispositif à J-1***

Lorsqu'une consultation est planifiée via le dispositif HANDICONSULT 42, le coordonnateur devra rappeler le patient à J-1 afin de lui remémorer son rendez-vous, de s'assurer qu'il sera bien accompagné si cela a été jugé nécessaire ou encore de répondre aux éventuelles appréhensions. Il devra aussi rappeler le service de consultation pour s'assurer de l'absence de potentielles difficultés.

- ***L'intervention du dispositif le jour de la consultation***

Le jour de la consultation, le rôle du dispositif dépendra des besoins identifiés en lien avec le patient et le service.

Si la présence du coordonnateur est jugée nécessaire, son rôle sera d'accueillir le patient et, le cas échéant, ses proches lors de leur arrivée au CHUSE et de les accompagner tout au long du parcours de soins.

Le coordonnateur et le patient conviendront, ainsi, tout d'abord, d'un point de rencontre au CHU, par exemple, le hall principal. Lorsqu'une procédure de pré-admission a été réalisée, ils se rendront, ensuite, directement auprès du secrétariat du service. Dans l'hypothèse inverse, ils devront préalablement passer par le bureau des entrées. Le coordonnateur pourra être, si cela est souhaité par le patient, chargé des démarches à réaliser auprès du secrétariat, afin de favoriser une installation immédiate en salle d'attente.

Au cours de la consultation, le coordonnateur pourra être amené à apporter un soutien, en accord avec le patient et, le cas échéant, ses proches (aide à l'installation, aide aux soins, aide à la prise en charge de la douleur,...).

- ***La sortie du dispositif***

Lorsque le coordonnateur est présent pendant la consultation, il pourra rester, si cela semble nécessaire, avec le patient jusqu'à ce que ce dernier quitte le CHUSE.

L'intervention du dispositif cesse une fois les besoins du patient adressés. Il peut, toutefois, être sollicité tant que la prescription initiale faite par le médecin adresseur n'est pas réalisée.

Dans toute situation, le coordonnateur devra reprendre attache avec le patient et, le cas échéant ses proches, pour évaluer leur satisfaction au regard du guichet HANDICONSULT 42. Ce dispositif devra, en effet, être soumis à évaluation et ce, dès son lancement. Celle-ci devra revêtir, outre l'aspect qualitatif ici évoqué, un aspect quantitatif, via le suivi de différents indicateurs.

2.3.2 Un dispositif dont la mise en œuvre nécessite différentes ressources et aménagements organisationnels.

A partir du dispositif précédemment décrit, le groupe de travail a détaillé les ressources qui seront nécessaires pour le bon fonctionnement du projet.

Il a, en premier lieu, estimé que la mission de coordination du guichet devait être assurée par un IDE au regard des compétences requises pour l'appréciation des demandes d'inclusion et par l'éventuelle présence lors des consultations. Ce

professionnel sera, également, chargé de conduire, en lien avec le médecin référent, la démarche d'évaluation et l'élaboration du rapport d'activité. Un médecin référent d'HANDICONSULT 42 devra, par ailleurs, être désigné. Ce praticien sera chargé d'apporter un appui au dispositif et d'assurer son pilotage et son suivi régulier. Le coordonnateur sera placé sous sa responsabilité fonctionnelle. Un groupe de médecins volontaires pourra, également, être sollicité par le coordonnateur sur certaines situations particulières¹¹³. Une prestation de bio-nettoyage devra évidemment être prévue et, en fonction de la montée en charge que connaîtra le dispositif, un temps de secrétariat pourra, enfin, être envisagé.

Les ressources matérielles nécessaires au bon fonctionnement du guichet ont, par ailleurs, été listées. Elles correspondent, pour l'essentiel, à des fournitures informatiques et de bureau.

Le coût total exact de ces différents besoins n'a pas été calculé. En effet, la FME du projet n'a pas été réalisée, étant donné qu'il n'existe à ce jour aucune recette associée à ces différentes dépenses. Ce montant est, en outre, compliqué à estimer dès lors qu'il existe un surcoût induit par l'adaptation de la consultation et, notamment, par la planification d'un temps de consultation plus important. Ceci est, en effet, susceptible d'avoir pour conséquence la diminution du nombre de consultations prévues au global pour une spécialité donnée. Le coût lié à cette adaptation et la fréquence à laquelle elle sera nécessaire est difficile à évaluer.

Il est, quoiqu'il en soit, possible d'estimer, au regard des besoins d'ores et déjà listés et sans inclure l'estimation du surcoût évoqué ci-dessus, que le budget de fonctionnement du projet avoisinera les 125 000€ pour la première année. De potentiels coûts d'investissement liés à l'acquisition de mobilier/matériel informatique s'il n'était pas possible d'en obtenir via les stocks existants et à la réalisation de travaux si besoin devront, également, être pris en compte.

D'éventuelles mutualisations pourraient, néanmoins, être envisagées avec l'UASS et porter à la fois sur les ressources humaines et sur les ressources matérielles et foncières. Il serait, dès lors, possible d'imaginer une diminution des charges puisque certaines d'entre elles pourraient être partagées.

¹¹³ Un "COPI" annuel de suivi du projet réunissant praticiens, usagers du dispositif, membres initiaux du groupe projet et représentants de la direction, pourra, par ailleurs, être mis en place afin de faire le bilan sur l'action du dispositif.

2.3.3 Du projet à son lancement opérationnel : points à préciser et principaux freins

Si la rédaction du projet est, à la suite du travail mené, bien aboutie, certains points devront encore être précisés avant de pouvoir réfléchir à sa mise en œuvre opérationnelle. Il en va, ainsi, du rattachement médical et administratif du dispositif, lequel n'a pas encore été déterminé et devra permettre de préserver la transversalité du guichet. De même, les liens à établir avec l'UASS doivent être formalisés de façon plus précise. Il faudra veiller à ce que les axes dégagés dans ce cadre soient évolutifs, afin de pouvoir être retravaillés avec la montée en charge des deux projets. Il pourrait, enfin, être intéressant de réfléchir aux actions de communication à mettre en place. Outre la communication sur le dispositif à proprement parler, le projet pourrait, en effet, être l'occasion de réfléchir à une adaptation de la signalétique et de l'information en général, par exemple du livret d'accueil et de la charte relative aux droits des patients.

Au-delà des précisions à apporter, il existe deux freins principaux à la poursuite de la démarche projet actuellement. D'une part, le CHU rencontre une problématique foncière qui complexifie la recherche de locaux et, d'autre part, le projet ne dispose pas en l'état de financement. Il n'existe, en effet, pas de dotation de type MIG pour ce dispositif. La seule possibilité existante réside, dès lors, dans la réponse à un appel à projet de l'ARS, assortie d'un éventuel complément qui pourrait résulter d'un appel à projet privé.

Face aux constats réalisés à la fois nationalement mais aussi localement, plusieurs praticiens du CHU ont entendu proposer un projet visant à faciliter l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap, projet présenté ci-avant.

Il va, à présent, s'agir de proposer une mise en perspective du dispositif imaginé, mais aussi, plus globalement, de l'essor des dispositifs de type HANDICONSULT au sein des EPS en interrogeant, notamment, le positionnement que doivent avoir les établissements dans ce cadre.

3 Du dispositif HANDICONSULT 42 aux dispositifs HANDICONSULT hospitaliers : quelles perspectives pour l'amélioration de l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap?

Bien que certains aspects du dispositif aient encore à être précisés, le projet HANDICONSULT 42 est, à présent, abouti. Il va, dès lors, maintenant s'agir de le mettre en perspective au regard des besoins exprimés par les patients en situation de handicap. Différentes perspectives plus globales, relatives à la pérennisation de ce type de dispositifs et à la façon dont ils interrogent le rôle de l'hôpital public en matière d'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap seront, par ailleurs, analysées.

3.1 HANDICONSULT 42, un projet source d'améliorations mais dont certains axes demeurent perfectibles au regard des besoins exprimés

3.1.1 Un dispositif de nature à améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap au regard des réglementations, recommandations et besoins identifiés au plan local.

Le dispositif HANDICONSULT 42 s'inscrit, tout d'abord, en cohérence avec les différentes réglementations et recommandations Nationales, Européennes et Internationales.

Il est, en effet, le premier projet visant à initier, au sein du CHUSE, une dynamique de coordination du parcours de soins des patients en situation de handicap, quel que soit le type de handicap. Il fait, ainsi, écho aux préconisations de la HAS, laquelle a souligné que la coordination des soins non liés au handicap constituait un enjeu majeur¹¹⁴ et a recommandé l'organisation d'une fonction d'appui ayant une expertise dans le domaine de l'accueil et de la prise en charge du handicap¹¹⁵, au sein des établissements de santé.

¹¹⁴ HAS, *Accès aux soins des personnes en situation de handicap- Synthèse des principaux constats et préconisations*, HAS, janvier 2009, p.5. Voir https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/synthese_ap_acces_soins_personnes_handicap_23102008.pdf, site vu le 11/05/2018.

¹¹⁵ HAS, *Guide d'amélioration des pratiques professionnelles. Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap*, Florie ANDRE-POYAUD - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2018

Il concourra à l'amélioration de la qualité des soins délivrés, en permettant l'adaptation du circuit de prise en charge et des consultations aux besoins des patients que ce soit en termes matériels, techniques, humains ou de temporalité. Afin de garantir cette adaptation, il proposera un parcours conforme aux recommandations de la HAS en la matière¹¹⁶. Outre le fait de favoriser une prise en compte du patient dans sa globalité, il est possible de supposer que ce dispositif sera, par ailleurs, de nature à renforcer l'autonomie des personnes en situation de handicap, en améliorant leur compréhension des soins et en facilitant, via les consultations, leur accès à la prévention¹¹⁷. Il faut ici souligner que l'amélioration de l'information délivrée, grâce à l'adaptation de la prise en charge, concourt, donc, au respect des droits des patients en situation de handicap.

A l'échelle de l'établissement, cette première réflexion, outre le fait qu'elle pourra être suivie de nouvelles initiatives, permettra notamment de veiller, comme cela est préconisé par la Charte Romain-Jacob, à l'adaptation des équipements, des locaux et de la communication¹¹⁸. Elle sera, également, de nature à favoriser une montée en compétence de l'ensemble des professionnels du CHU en matière d'accueil et de soins de ces patients.

Le dispositif HANDICONSULT 42 permettra, enfin, l'amélioration globale du parcours de santé des personnes en situation de handicap. Il limitera, en effet, les ruptures de parcours subies par ces patients au regard des soins courants en favorisant la coopération entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social¹¹⁹, mais également entre l'hôpital et la ville. En proposant un accès à une offre de soins de qualité et adaptée, il facilitera, en outre, l'orientation de ces patients par leur médecin traitant. Il viendra, dès lors, au soutien de leur suivi médical et, par conséquent, du renforcement de leur autonomie en matière de santé. En permettant une prise en charge médicale de meilleure qualité et plus précoce, ainsi qu'un accès facilité à certaines actions de prévention dans le cadre des consultations, il est, enfin, possible d'espérer que le dispositif HANDICONSULT

HAS, juillet 2017, p.12. Voir https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf, site vu le 12/05/2018.

¹¹⁶ *Ibid.*, p. 5. Ces recommandations portent notamment sur la mise en place d'un numéro de téléphone dédié afin de faciliter l'information du patient, l'identification préalable de ses besoins spécifiques pour prévoir un accueil et une prise en charge personnalisés, la recherche du meilleur parcours de santé et d'une organisation optimale des soins en amont, l'utilisation de documents de liaison et l'intervention, lors des soins, d'un personnel ayant des compétences spécifiques afin d'assurer une fonction d'appui aux équipes médico-soignantes.

¹¹⁷ Un tel constat a été dressé dans le cadre de la mise en place de consultations hospitalières pour les Sourds. Voir LAUBRETON J., MORVAN R., ROBLOT P., *Développons les consultations hospitalières pour les Sourds*, La presse médicale & quarterly medical review, Volume 42, n°11, novembre 2013, p.1428. "Plus qu'un simple accès aux soins primaires, cette consultation permet de rattraper les retards dans le repérage, la compréhension et la prise en charge des pathologies, d'assurer la prévention puis d'organiser le parcours de soin du patient. En découlent une remise en confiance et une autonomisation du patient qui devient acteur de sa propre santé."

¹¹⁸ Handidactique, Mutuelle nationale des hospitaliers, *op. cit.*, Article 7.

¹¹⁹ JACOB P., *op.cit.*, p.47. "L'amélioration durable de la coordination entre les acteurs du système de soins, du secteur médicosocial et du secteur social, améliorera sans conteste l'accompagnement des personnes en situation de handicap".

42 puisse permettre d'éviter les passages aux urgences, liés à un accès dégradé aux soins réguliers.

Le dispositif HANDICONSULT 42 est, par ailleurs, bien adapté aux besoins exprimés localement et à l'environnement du CHUSE.

Il vise, tout d'abord, à améliorer l'accès aux consultations de soins courants des 5 spécialités pour lesquelles les patients en situation de handicap semblent rencontrer le plus de difficultés, sur le département de la Loire. Il s'inscrit, en outre, dans les axes d'amélioration identifiés par les services concernés, puisqu'il intervient essentiellement en amont de la consultation pour permettre l'information du service, tout en laissant à ce dernier une latitude dans la réponse organisationnelle à apporter. L'attente du patient pourra, le cas échéant, être organisée par le coordonnateur le jour de la consultation, lorsque ce point sera identifié comme potentiellement problématique.

Le dispositif semble, par ailleurs, bien adapté aux ressources et à l'environnement de l'établissement. Le choix, par exemple, de ne pas organiser les consultations au sein d'espaces "dédiés" est, entre autres, dû à la présence préexistante de ressources liées au handicap, via, notamment, les consultations de MPR. Les services ont, par ailleurs, indiqué avoir, la plupart du temps, trouvé des solutions organisationnelles permettant de répondre aux besoins de prise en charge, solutions devant, néanmoins, être confortées. Enfin, une problématique foncière aurait rendu très complexe la réalisation d'un espace spécifique. Le groupe de travail a, d'autre part, été soucieux d'inclure sa réflexion dans la continuité des projets existants et ayant pour objectif l'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Des liens avec la prochaine UASS ont ainsi été réfléchis, en vue de proposer une prise en charge intégrée et cohérente.

3.1.2 Un dispositif néanmoins perfectible à certains égards

Si le dispositif HANDICONSULT 42 présente un ensemble de points forts, différents axes; lesquels correspondent pour l'essentiel aux pistes de montée en charge évoquées avec le groupe projet; pourraient être étudiés afin de consolider son rôle. Certaines de ces réflexions ne pourront, néanmoins, être explorées qui si la conjoncture financière et les moyens matériels et fonciers le permettent. Les résultats de l'évaluation qui sera mise en place seront, également, cruciaux pour la détermination des évolutions que connaîtra le dispositif.

Une fois le dispositif HANDICONSULT 42 mis en place et stabilisé dans le cadre des 5 spécialités pilotes, il pourrait, tout d'abord, être intéressant de s'interroger sur son

déploiement plus avant au sein de l'établissement. Si les spécialités retenues correspondent à celles auxquelles l'accès semble actuellement être le plus compliqué sur le territoire, des difficultés ont, en effet, également pu être rapportées dans d'autres domaines.

Il paraîtrait, ensuite, pertinent de réfléchir au rôle et au dimensionnement territorial du dispositif.

Si le projet HANDICONSULT 42 était lancé, il s'agirait, en effet, de l'unique dispositif de ce type sur le département de la Loire. Or, le CHUSE n'a vocation qu'à assurer l'accès aux soins courants et de proximité des patients de son bassin de population. En sa qualité d'établissement support du GHT Loire, le CHUSE pourrait, donc, être moteur d'une réflexion sur l'organisation territoriale et plus exactement, intra GHT, de l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap afin d'adresser cette difficulté.

Plusieurs rapports et recommandations soulignent, par ailleurs, l'importance de favoriser autant que possible la réalisation des soins à proximité du lieu de vie de la personne en situation de handicap. Le rapport JACOB souligne, par exemple, que "*l'accès à plusieurs soins de base est impossible pour la personne handicapée si le monde médical et paramédical ne se déplace pas (..) ¹²⁰*" jusqu'à son lieu de vie. Il indique encore que "*la notion de proximité est essentielle au confort de la personne handicapée pour qui les déplacements sont coûteux à tous points de vue ¹²¹*". Pour ces raisons, ce rapport dresse le constat du succès des unités mobiles de soins existantes, avec une satisfaction partagée par les patients et les soignants vis à vis de ces dispositifs.

Le développement d'un accès territorial plus aisé aux soins courants pour les personnes en situation de handicap, est, enfin, susceptible de permettre la réduction du recours aux urgences.

Il serait, dès lors, possible de réfléchir à la façon dont le dispositif HANDICONSULT 42 pourrait, sur le territoire, favoriser l'accès à des consultations de soins courants, au sein du bassin de vie des patients. Différentes hypothèses seraient, à cet égard, susceptibles d'être envisagées: une mutualisation du dispositif avec d'autres établissements volontaires au sein du GHT, un conventionnement avec des structures médico-sociales et/ou sanitaires afin d'élaborer des parcours de soins dans le cadre d'HANDICONSULT 42 voire la transformation du dispositif en une équipe mobile. Celle-ci pourrait proposer, outre la coordination en amont de la consultation, un appui à la prise en charge de personnes en situation de handicap sur le territoire au sein d'autres EPS, mais aussi de structures de soins de type centres de santé ou cabinets de praticiens libéraux. Il serait, également, possible de réfléchir à l'inclusion, au sein du dispositif, d'une offre d'expertise

¹²⁰ *Ibid.*, p.72.

¹²¹ *Ibid.*, p.73.

téléphonique (type hotline) ou de télémédecine dédiées au suivi courant des personnes en situation de handicap. Le rapport PIVETEAU souligne d'ailleurs que "*la prise en charge soignante des situations complexes de handicap paraît être un point d'application particulièrement adéquat, et même prioritaire, du déploiement de la télémédecine (télé-expertise et télé-diagnostic)*"¹²².

Par ailleurs, la définition de la place et du rôle des aidants au sein du dispositif HANDICONSULT 42 pourrait faire l'objet d'un travail plus poussé. La HAS préconise, en effet, de formaliser ce rôle lequel n'est, actuellement, que peu précisé dans le projet¹²³.

Une réflexion pourrait, enfin, être menée sur la façon d'approfondir l'implication du dispositif dans la formation, à la fois à vis-à-vis des professionnels de l'établissement, mais aussi des patients via, par exemple, le déploiement d'actions d'éducation thérapeutique ou de promotion de la santé.

3.2 La question de la soutenabilité financière, principal défi à relever pour la pérennisation des dispositifs de type HANDICONSULT

La soutenabilité financière des dispositifs de type HANDICONSULT est difficile à assurer et ce, d'ailleurs, à l'hôpital comme en ville. Ces difficultés sont liées à un enjeu de tarification plus global. Il n'existe, en effet, actuellement pas de valorisation des surcoûts associés à l'adaptation des consultations, par exemple, lorsque leur durée doit être rallongée. Ceci crée dès lors un risque financier pour les établissements et praticiens, publics ou libéraux, qui proposent de telles consultations. Il faut, par ailleurs, souligner que les prises en charge réalisées dans le cadre de dispositifs de type HANDICONSULT hospitaliers ne peuvent généralement pas être facturées en hôpital de jour, ni en tant que prestations intermédiaires. Ainsi, les dispositifs de type HANDICONSULT, au sein des EPS, demeurent au global très dépendants des financements FIR et leur montée en charge apparaît difficilement soutenable.

Plusieurs propositions ont été faites en vue de permettre la valorisation des surcoûts liés à l'adaptation des consultations. Le rapport JACOB a, ainsi, proposé que soit revue la tarification des soins à l'hôpital et en ville, en fonction des durées et des complexités des consultations et des soins¹²⁴. Le rapport de la commission d'audition publique de la HAS propose de même une révision de la tarification/cotation des actes prodigués aux

¹²² PIVETEAU D., ACEF S., DEBRABANT FX., JAFFRE D., PERRIN A., *op. cit.*, p. 71.

¹²³ HAS, *op. cit.*, pp. 27-29.

¹²⁴ PIVETEAU D., ACEF S., DEBRABANT FX., JAFFRE D., PERRIN A., *op. cit.*, p. 83.

personnes en situation de handicap. Pour ce faire, il propose d'introduire un tarif préférentiel de consultation à un taux double ou triple du tarif conventionnel actuel pour les personnes reconnues handicapées par les MDPH. Il souligne, par ailleurs, qu'une partie de ces surcoûts, relevant de la notion de compensation du handicap, devrait trouver une imputation budgétaire correspondante¹²⁵.

Une réflexion va, par ailleurs, plus spécifiquement être lancée pour ce qui concerne les dispositifs de type HANDICONSULT. Le CHANGE a, en effet, proposé la réalisation d'une étude rétrospective d'évaluation des coûts afin de concourir à la recherche d'un nouveau système de financement pérenne et basé sur la charge en soins. Cette étude, intitulée *Handi-Eval*, a été présentée à l'occasion de la journée HANDICONSULT du 17 mai 2018. Un comité scientifique devrait, ainsi, être prochainement constitué et le calendrier fixé prévoit que le rapport de l'étude soit remis au premier trimestre 2020.

Le groupe projet du CHUSE avait, dans ce contexte, songé à s'appuyer sur l'article 51 de la LFSS 2018 afin d'expérimenter la mise en place d'un financement forfaitaire à la séquence de soins (*Cf. Annexe II*). L'idée était, dans un premier temps, d'élaborer une "*base de parcours patient*" à partir des parcours observés pour essayer de dégager, en lien avec d'autres dispositifs comparables, de grands parcours types. Il se serait, ensuite, agit pour chacun d'entre eux de proposer, en lien avec la CPAM et les services, un forfait de tarification.

Néanmoins, il s'est avéré que la réflexion autour de cette proposition n'était pas à conduire via le recours à l'article 51 de la LFSS. Peut-être qu'un travail similaire pourrait être engagé en lien avec le secteur médico-social, par exemple dans l'hypothèse d'un conventionnement avec différents établissements médico-sociaux.

Ainsi, malgré les réflexions en cours, la question de la pérennisation financière des dispositifs de type HANDICONSULT demeure entière.

¹²⁵ HAS, *Accès aux soins des personnes en situation de handicap- Rapport de la commission d'audition publique*, HAS, janvier 2009, p.57.

Voir https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/audition_publicque_acces_soins_personnes_handicap_22_23102008.pdf, site vu le 11/05/2018. Voir aussi à ce sujet : PIVETEAU D., ACEF S., DEBRABANT FX., JAFFRE D., PERRIN A., *op.cit.*, pp. 75-76. "*Les forfaits de T2A ou leurs compléments devraient être modulés pour prendre en compte la spécificité – en temps supplémentaire ou en personnel requis – de certains actes techniques, notamment d'investigation fonctionnelle, effectués pour des personnes en situation « complexe » de handicap*".

3.3 Les dispositifs de type HANDICONSULT: Des projets qui interrogent le rôle des établissements publics de santé en matière d'amélioration de l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap

3.3.1 Comment l'hôpital public se positionne t-il vis à vis de l'amélioration de l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap dans le cadre de ces dispositifs?

- A) Le choix d'une réponse sous la forme de dispositifs dédiés qui relèvent d'une logique compensatoire, inclusive et équitable

L'essor des projets de type HANDICONSULT à l'hôpital public, comme, d'ailleurs, en ville, correspond, tout d'abord, au choix de répondre aux difficultés d'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap par la mise en place de dispositifs spécifiques. Il est en premier lieu possible de s'interroger sur l'éventuel caractère "*stigmatisant*" d'un tel choix.

Différents rapports sont, en effet, venus rappeler l'importance de favoriser autant que possible le droit commun dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Le rapport "*Handicap et Santé Bucco-Dentaire*" souligne, ainsi, par exemple, que "*tous les représentants d'usagers, de patients et de famille déclarent que sauf cas extrême il n'est pas souhaitable qu'il y ait des unités de soins spécialisées réservées aux personnes handicapées*"¹²⁶. Ce même rapport préconise, dès lors, que si des mesures spécifiques devaient être proposées, ce serait dans "*une logique de compensation (un dispositif qui favorise le retour du patient aux conditions générales) (...)*"¹²⁷.

Ce dernier objectif est précisément celui que poursuivent les dispositifs de type HANDICONSULT. Ceux-ci ne visent, en effet, pas à créer une offre cloisonnée de soins pour les patients en situation de handicap. Ils entendent garantir, par l'adaptation de l'acte de soins aux besoins générés par certaines situations de handicap, un accès aux soins et une prise en charge qui soient de qualité similaire pour tous. Le rapport "*Handicap et Santé Bucco-Dentaire*" souligne, d'ailleurs, à cet égard que "*l'adaptation de l'acte de soins est par nature un acte compensatoire*"¹²⁸.

Ainsi, loin d'être "*stigmatisants*", les dispositifs de type HANDICONSULT permettent de normaliser les conditions dans lesquelles se déroulent les consultations, lorsque des

¹²⁶ Dr. HESCOT P. et Dr. MOUTARDE A., *op.cit.*, p.30.

¹²⁷ *Ibid.*, p.30.

¹²⁸ *Ibid.*, p. 46.

besoins spécifiques naissent de l'interaction entre une limitation fonctionnelle et des soins à réaliser.¹²⁹ Ils relèvent, donc, d'une logique compensatoire, inclusive et équitable, en cherchant à garantir à tous les soins dont ils ont besoin et non pas des soins strictement identiques dans leurs modalités¹³⁰.

C'est, par ailleurs, dans la façon dont ces dispositifs vont s'organiser et être mis en place que l'écueil de la "*stigmatisation*" pourra être évité.

- B) Des dispositifs dont l'essor interroge la structuration de l'intervention des EPS en matière d'amélioration de l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap

L'essor des dispositifs de type HANDICONSULT au sein des hôpitaux interroge la façon dont l'intervention des EPS doit se structurer en matière d'amélioration de l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap.

S'il semble cohérent de voir les hôpitaux publics s'impliquer dans cet objectif ; des consultations de spécialité y étant notamment proposées; il convient, tout d'abord, de veiller à ce qu'ils ne deviennent pas le seul lieu accessible à ces patients. En effet, si la prise en charge de personnes en situation de handicap peut, parfois, requérir des compétences spécifiques, il n'est, en revanche, la plupart du temps, pas nécessaire d'être en présence d'un plateau technique hospitalier. Il est, ainsi, crucial, d'également favoriser le recours aux structures ambulatoires, via l'apport de réponse aux difficultés rencontrées par les professionnels en termes de formation ou de valorisation financière par exemple. Il s'agit, ainsi, de garantir la possibilité de prises en charge de proximité, non hospitalo-centrées et dans un environnement plus généraliste. Outre l'effectivité du droit au choix d'un médecin dans le cadre de consultations de spécialité que l'existence de cette offre ambulatoire permet d'assurer, elle s'avère absolument nécessaire à la réalisation des consultations de médecine générale. Il ne devrait, en effet, pas être nécessaire de se rendre à l'hôpital pour ce type de soins. Seules des situations d'urgence ou techniques les nécessitant, par exemple, dans le cadre des soins délivrés par les UASS, peuvent le justifier¹³¹.

¹²⁹ JACOB P., *op.cit.*, p.87.

¹³⁰ Voir à ce sujet : MIP groupe n°14, *La santé pour tous: l'accès au médecin généraliste pour les personnes handicapées*, EHESP, 2014, p. 24. "*Le risque de discrimination potentiellement induit par des dispositifs spécifiques vient en balance au risque d'iniquité qu'induirait une approche unique de la population. Barbara Starfield dans un de ses articles explique que l'équité c'est de garantir à tous les soins dont ils ont besoin pas de garantir à tous les mêmes soins*".

¹³¹ AMOROS T., et al., *op. cit.*, p. 212.

Il est, par ailleurs, possible de considérer que les dispositifs de type HANDICONSULT déployés au sein des EPS ont initialement vocation à pallier aux difficultés, entendues au sens large, actuellement rencontrées par les personnes en situation de handicap dans l'accès aux soins. Ces dispositifs participent, ainsi, au fait que toute situation ait une réponse accompagnée¹³². Le développement d'actions permettant de répondre aux besoins de santé en cas d'insuffisance de l'offre existante s'inscrit, en outre, dans le rôle du service public hospitalier.

A terme, dans le cadre notamment d'une montée en compétences des acteurs aussi bien en ville qu'à l'hôpital public, il faudra, peut-être, travailler à une articulation plus aboutie de ces dispositifs avec les structures généralistes. Cette réflexion sera nécessairement liée à une redéfinition de leur rôle. Le rapport zéro sans solution souligne, à cet égard, que *"les dispositifs spécialisés ne sont pas là pour qu'on leur « transfère » définitivement une situation difficile, mais pour intervenir au soutien d'un accompagnement qui doit rester, aussi durablement que possible, dans l'environnement le moins spécialisé"*¹³³. Il convient, néanmoins, de souligner que certains patients, du fait de la complexité de leur profil clinique, ne pourront que difficilement être pris en charge hors de structures spécialisées. Le rapport *"Handicap et Santé Bucco-dentaire"* indique, ainsi, que *"certaines personnes souffrant de handicaps lourds ne pourront jamais être soignées au cabinet dentaire ; soit parce qu'elles sont dans l'incapacité totale de coopérer, soit parce que leurs déficiences physiques ne leur permettent pas de garder la tête en arrière ou la bouche ouverte"*¹³⁴. Ce rapport propose, dès lors, d'apporter une réponse *"par étape et par niveau : du recours de proximité pour le plus grand nombre à l'offre exceptionnelle de soins spécifiques"*¹³⁵. A cet égard, il imagine une gradation dont le troisième niveau est celui du recours aux plateaux techniques de type hospitalier pour les anesthésies générales, par exemple¹³⁶. La recherche d'une telle structuration des soins, dans le cadre de dispositifs de type HANDICONSULT lorsqu'ils sont mis en place au sein d'EPS, pourrait, donc, être poursuivie au regard de ces considérations. Ces derniers n'auraient, dès lors, vocation à intervenir qu'en cas de nécessaire recours au plateau technique ou de situations très complexes¹³⁷. Le déploiement d'une telle offre relève d'un enjeu d'égal accès aux soins, dès lors qu'en son absence certains patients ne pourront y

¹³² Voir à ce sujet : PIVETEAU D., ACEF S., DEBRABANT FX., JAFFRE D., PERRIN A., *op.cit.*,p.23. *"Le premier objectif, c'est de s'organiser collectivement pour prévenir les situations dans lesquelles une personne et sa famille se retrouvent strictement sans aucun accompagnement. Et à défaut d'avoir réussi à prévenir ces situations, d'être systématiquement en mesure de les corriger."*

¹³³ *Ibid.*, p. 53;

¹³⁴ Dr. HESCOT P. et Dr. MOUTARDE A., *op.cit.*,p. 15;

¹³⁵ *Ibid.*, p. 45.

¹³⁶ *Ibid.*, p. 45;

¹³⁷ Cette réflexion s'inscrit, également, bien dans l'article 8 de la charte Romain Jacob qui préconise que les signataires s'accordent sur la complémentarité nécessaire sur un territoire, par discipline et par zone géographique, entre l'offre de soins ambulatoires et le recours aux plateaux techniques et aux professionnels hospitaliers.

accéder, et renvoie ainsi de nouveau aux responsabilités afférentes aux établissements de santé assurant le service public hospitalier¹³⁸. Elle s'inscrit, d'ailleurs, dans les trois fonctions du service public accompagnant décrites par le rapport PIVETEAU¹³⁹.

Le développement des dispositifs de type HANDICONSULT interroge, d'autre part et de façon plus spécifique, le périmètre qui doit être celui des CHU en matière d'amélioration de l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap.

Ces établissements sont, en effet, chargés de délivrer des soins de recours lorsque la prise en charge d'un patient nécessite des compétences spécifiques. Un certain nombre de consultations ne relèvent, dès lors, pas de soins courants. Néanmoins, la mise en place de dispositifs d'amélioration de l'accès à ce dernier type de soins au sein des CHU se justifie puisqu'ils sont, également, chargés de les assurer au profit des habitants de leur agglomération. En pratique, il risque, toutefois, d'être délicat de "*filtrer*" les sollicitations en fonction du caractère courant ou de recours des soins requis lorsqu'un patient rencontre un besoin pour l'une des spécialités concernées. Ainsi, les dispositifs de type HANDICONSULT semblent, au sein des CHU, voués à sortir de leur périmètre pour devenir des dispositifs plus globalement dédiés à l'amélioration de l'accès aux consultations de spécialité, que celles-ci concernent des soins courants ou de recours. Il relève, au demeurant, bien de la mission des CHU de s'assurer que l'accès aux soins de recours soit satisfaisant pour tous et, le cas échéant, de concourir à son amélioration.

- C) Des dispositifs dont la forme doit être définie en fonction du contexte de l'EPS et des besoins exprimés

La forme prise par les dispositifs de type HANDICONSULT est variée et dépend du contexte et des besoins exprimés, à la fois par les patients et par les professionnels. Ainsi, la prise en charge proposée peut, par exemple, s'organiser au sein d'un lieu dédié ou directement dans les locaux habituels de consultation. La création d'un espace identifié permet de pouvoir disposer de compétences spécifiques et de dessiner l'architecture et les équipements de façon parfaitement adaptée. La coordination de cas très complexes est, ainsi, susceptible d'être facilitée. Cette option est, par ailleurs, peut-être plus adaptée

¹³⁸ Code de la Santé Publique, article L 6112-2.

¹³⁹ PIVETEAU D., ACEF S., DEBRABANT FX., JAFFRE D., PERRIN A., *op.cit.*,p.23. "*Un service public « accompagnant » à l'égard des situations de fragilité doit en effet assurer :*

Une fonction de vigilance, qui consiste à savoir prendre l'initiative, à ne pas attendre l'urgence ou le dernier moment (...)

Une fonction de coordination, qui consiste à soulager l'utilisateur, lorsqu'il est en situation fragile ou « complexe », de tout ou partie de la gestion cohérente des multiples intervenants éducatifs, sociaux et soignants qui s'adressent à lui. (...)

Et doit enfin, sinon assurer lui-même, du moins s'assurer de l'existence d'une fonction de soutien ou de « renforcement des capacités » (...)."

à certains types de handicap, tels que l'autisme. Les patients autistes seront, en effet, ainsi, toujours accompagnés par les mêmes personnes, au sein du même endroit. Le choix de proposer une prise en charge directement organisée dans les lieux habituels de consultation présente, pour sa part, également, un certain nombre d'avantages. Il est notamment de nature à favoriser une sensibilisation et une montée en compétences de l'ensemble des professionnels amenés à intervenir. Il peut, également, permettre de renforcer plus globalement l'accessibilité des services, dans ses différentes dimensions.

Le choix de l'une ou l'autre des options dépend du contexte qui est celui de l'établissement. La qualité de CHR/U ou de CH d'un établissement va ainsi probablement modeler les besoins existants de façon spécifique, au regard des profils cliniques des patients et des ressources disponibles. Au sein d'un CHU, par exemple, le besoin réside, peut-être, plus essentiellement dans l'information et la coordination des acteurs en amont que dans la création d'une nouvelle offre de soins dédiée au sein d'une unité spécifique. Il est aussi possible d'imaginer que la qualité d'établissement support pourrait impacter la forme territoriale du dispositif.

3.3.2 Des dispositifs à mettre en cohérence avec les autres réponses que peut apporter l'hôpital public aux difficultés d'accès aux soins rencontrées par les personnes en situation de handicap

La mise en place de dispositifs de type HANDICONSULT, au sein des EPS, permet d'apporter une réponse aux difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap quand à l'accès aux soins courants. Il est possible de réfléchir aux actions complémentaires qui pourraient être lancées, parallèlement au développement de ces projets, en vue de conforter les progrès qu'ils permettent et d'en favoriser de nouveaux. Ces réflexions semblent devoir être articulées au sein d'une politique institutionnelle d'amélioration de la prise en charge des patients en situation de handicap et ce pour plusieurs raisons. Le déploiement d'une telle politique relève, tout d'abord, de la mission des EPS au titre du service public hospitalier. Celui-ci suppose, en effet, la garantie d'un accueil adapté et d'un égal accès à toute personne à des activités de prévention et des soins de qualité¹⁴⁰. Par ailleurs, certaines des actions qui pourraient venir compléter la mise en place de dispositifs de type HANDICONSULT concourraient de façon plus globale à l'amélioration de l'accès aux soins, quels qu'ils soient, des patients en situation de handicap. La réflexion sur l'amélioration de l'accès aux soins courants de ces patients semble, donc, difficile à détacher d'une réflexion plus systémique sur l'amélioration de

¹⁴⁰ Code de la Santé Publique, article L 6112-2.

l'accessibilité globale de l'établissement. Ceci est d'autant plus vrai que l'existence de difficultés, en matière d'accueil aux urgences et d'hospitalisation complète, ont, également, été mises en exergue par différents rapports¹⁴¹. La mise en place d'une telle politique est, enfin, de nature à favoriser l'adhésion aux bonnes pratiques de prise en charge de ces patients et à leur diffusion. Elle pourra être intégrée, le cas échéant, au projet d'établissement et suivie par une commission handicap pluridisciplinaire¹⁴².

Parmi les actions qui pourraient être proposées pour améliorer l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap, en complément du déploiement de dispositifs de type HANDICONSULT et dans le cadre d'une politique institutionnelle plus globale, se retrouvent : le développement de la politique de formation continue autour de la prise en charge des personnes en situation de handicap, la réflexion sur l'adaptation de la communication au sein de l'établissement, l'adhésion à la charte Romain-Jacob, la mise en place d'un référent handicap¹⁴³, d'une cellule handicap¹⁴⁴ ou encore d'une équipe handicap hospitalière¹⁴⁵, le développement de passerelles avec les établissements médico-sociaux¹⁴⁶, mais également de conventions inter-hospitalières¹⁴⁷ ou encore le recours aux outils de partage d'informations tels que les carnets de santé partagés¹⁴⁸. Les EPS pourraient, par ailleurs, favoriser la recherche clinique consacrée aux handicaps et à leurs spécificités. Les CHU, du fait de leur caractère universitaire, pourraient enfin favoriser la formation médicale à l'accompagnement du handicap.

La mise en perspective du dispositif HANDICONSULT 42, et plus largement des dispositifs de type HANDICONSULT, permet de comprendre que ceux-ci adressent de façon pertinente les difficultés que rencontrent les personnes en situation de handicap en matière d'accès aux soins courants. Différentes réflexions peuvent, néanmoins, encore être menées sur la façon de poursuivre et consolider cet objectif, lesquelles tiennent tant

¹⁴¹ Voir à ce sujet : Commission Handicap mental et santé de l'UNAPEI, *op. cit.* p.18."Conséquence de ces manques, les parcours de santé s'apparentent à des parcours de combattant et génèrent de nombreuses difficultés de l'entrée à l'hôpital, jusqu'à sa sortie, encore trop souvent décidée sans concertation avec les aidants habituels et le réseau de soins extra hospitalier. Cet accompagnement humain et technique est souvent réduit voire interrompu lors de l'hospitalisation, ceci aggravant considérablement le handicap D'autre part, l'information, l'adhésion et la participation de la personne handicapée sont souvent, pour des motifs divers, éludées au cours de l'hospitalisation. Enfin, l'accueil en urgence est une difficulté majeure. L'attente prolongée et l'environnement inconnu, souvent ressentis comme agressifs, majorent l'angoisse de la personne handicapée."

¹⁴² JACOB P., *op.cit.*, p. 63.

¹⁴³ JACOB P., *op.cit.*, p. 58.

¹⁴⁴ HAS, *op. cit.*, p. 51.

¹⁴⁵ JACOB P., *op.cit.*, p. 62.

¹⁴⁶ *Ibid.*, p. 63.

¹⁴⁷ *Ibid.*, p.63.

¹⁴⁸ HAS, *Guide d'amélioration des pratiques professionnelles. Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap*, HAS, juillet 2017, p.5. Voir https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf, site vu le 12/05/2018.

à leur pérennisation financière qu'à la structuration qui doit être celle des soins en la matière. L'essor de ces dispositifs semble, en outre, devoir être accompagné au sein des EPS du déploiement d'une politique institutionnelle d'amélioration de l'accessibilité

Conclusion

Le déploiement de projets tels que les dispositifs de type HANDICONSULT atteste du rôle que l'hôpital public a à jouer dans l'amélioration de l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap. Outre la nécessité d'apporter une réponse à une insuffisance de l'offre existante, il est pertinent pour les EPS de s'impliquer dans cet objectif, dès lors qu'ils proposent des consultations de spécialités, mais également des examens biologiques ou d'imagerie, au profit de leur bassin de population. Il s'agit, par ailleurs, de structures disposant de compétences spécialisées et dédiées, d'espaces et de matériels adaptés et, le cas échéant, de plateaux techniques. Ces ressources permettent, donc, d'adresser des besoins spécifiques et d'ainsi garantir une adaptation des soins proposés. Le développement de plateformes spécialisées dans la coordination des parcours de personnes présentant un profil clinique complexe au sein des EPS est, par ailleurs, recommandé par différents rapports et guides de bonnes pratiques.

Le rôle des hôpitaux publics en matière d'amélioration de l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap doit, néanmoins, s'inscrire dans une gradation consolidée à l'échelle territoriale, en coopération avec les différents acteurs sanitaires et du secteur médico-social. Il convient, également, de le définir dans le cadre d'une dynamique globale d'établissement, via une réflexion plus large sur le renforcement de l'accessibilité.

Au-delà de la réponse que peuvent apporter les EPS et plus largement les acteurs sanitaires locaux aux difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap, il convient de souligner que l'amélioration de l'accès aux soins de ces patients relève de politiques plus générales. De la politique globale d'amélioration de l'accès aux soins d'une part, mais également de politiques relevant d'autres domaines, telles que la politique sociale et de l'emploi. Les personnes en situation de handicap souffrent, en effet, d'une certaine paupérisation. Ainsi, en 2010, le niveau de vie annuel médian des personnes handicapées âgées de 15 à 64 ans était inférieur de 2 000 euros à celui des personnes n'ayant pas de handicap. "*Cet écart s'avère d'autant plus important que la limitation est sévère*".¹⁴⁹ Or, les facteurs financiers constituent un déterminant majeur de l'accès aux soins. Le déploiement d'une politique active en matière d'accessibilité scolaire et au marché du travail semble, donc, par exemple, également cruciale pour l'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

¹⁴⁹ LEVIEIL, A., *Le niveau de vie des personnes handicapées : des différences marquées selon les limitations*, Etudes et Résultats (DREES), n° 1003, mars 2017, p. 1. Voir <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1003.pdf>, site vu le 22/08/2018.

Bibliographie

Ouvrages

CAMBERLEIN P., *Politiques et dispositifs du handicap en France - 3^e édition*, Dunod, 2015, 160p.

DE POUVOURVILLE G., *L'organisation des soins*, in BRAS P-L., DE POUVOURVILLE G., TABUTEAU D., *Traité d'économie et de gestion de la Santé*, Presses de science po, 2009, 562p.

Voir https://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=SCPO_BRAS_2009_01_401, site vu le 16/08/2018.

JACOB. P., *Liberté égalité autonomie. Handicap : pour en finir avec l'exclusion*, Dunod, avril 2018, 272p.

Articles

ACEF S., AUBRUN P., *Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités*, Santé Publique, 2010/5, Vol. 22, 2010, pp. 529-539.

AMOROS T., et al, *Un dispositif ambulatoire pour la santé des Sourds en soins primaires*, Santé Publique, 2014/2 Vol. 26, 2015, pp. 205-215.

Dépêche APMNEWS, *70% des personnes handicapées contraintes de renoncer à des soins en raison de leurs coûts (FNATH)*, APMNEWS, Paris, 21/02/2017. Voir <https://www.apmnews.com/depeche/107122/299736/70--des-personnes-handicapees-contraintes-de-renoncer-a-des-soins-en-raison-de-leurs-couts--fnath->, site vu le 12/05/2018.

LAUBRETON J., MORVAN R., ROBLOT P., *Développons les consultations hospitalières pour les Sourds*, La presse médicale & quarterly medical review, Volume 42, n°11, novembre 2013, pp. 1427-1429.

Ministère des solidarités et de la santé, *HANDICONSULT*, Ministère des solidarités et de la santé, 04/12/14. Voir <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/auvergne-rhone-alpes/article/handiconsult>, site vu le 04/01/2018.

Bibliographies

Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon, *Bibliographie Indicative sur les soins somatiques et les troubles envahissants du développement*, Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon, 2014, 4p. Voir <https://www.autisme-ressources-lr.fr/IMG/pdf/thuir-avril2010-biblio-soins-somatiques.pdf>, site vu le 11/06/2018.

EHESP-MSSH, *Le parcours de santé et l'accès aux soins des personnes handicapées. Dossier documentaire*, EHESP-MSSH, juin 2013, 6p. Voir https://www.reseau-maladies-rares.fr/uploads/dossier_acces_soins_PH_062013.pdf, site vu le 11/06/2018.

SAFON M-O. et SUHARD V., *L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap. Bibliographie thématique*, Centre de documentation de l'IRDES, novembre 2017, 205p. Voir <http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/l-acces-aux-soins-et-a-la-prevention-des-personnes-en-situation-de-handicap.pdf>, site vu le 18/05/2018.

Rapports et enquêtes

AMARA, F., et al, *La prise en charge du handicap psychique. Rapport, tome 1*, IGAS, 2011, 99p.

BERGERON T. et EIDELIMAN J.S., *Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014 – Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014*, Les dossiers de la DREES, juillet 2018 - n°28, 42p. Voir <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dd28.pdf>, site vu le 17/08/2018.

BOURGAREL, S., *Accès à la mammographie pour les patientes à mobilité réduite*, CREAL PACA Corse, 2011, 18p.

Commission Handicap mental et santé de l'UNAPEI, *Livre Blanc. Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales*, UNAPEI, 2013, 66p. Voir

http://www.unapei.org/IMG/pdf/Livre_Blanc_Unapei_Pour_Une_sante_accessible_aux_personnes_handicapees_mentales.pdf, site vu le 11/05/2018

COUEPEL L., et al, *Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés spécifiques en établissement médico-social, Pratiques et Organisation des Soins*, 2011/4, Vol.42, 2011, pp. 245-253.

HAS, *Accès aux soins des personnes en situation de handicap- Rapport de la commission d'audition publique*, HAS, janvier 2009, 66p. Voir https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/audition_publicue_acces_soins_personnes_handicap_22_23102008.pdf, site vu le 11/05/2018.

HAS, *Accès aux soins des personnes en situation de handicap- Synthèse des principaux constats et préconisations*, HAS, janvier 2009, 8p. Voir https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/synthese_ap_acces_soins_personnes_handicap_23102008.pdf, site vu le 11/05/2018.

Dr. HESCOT P. et Dr. MOUTARDE A., *Rapport de la mission Handicap et Santé bucco-dentaire – Améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées*, 7 juillet 2010, Secrétariat d'Etat chargé de la Famille et de la Solidarité 65p. Voir http://www.ufsbd.fr/wp-content/uploads/2014/04/rapport_pour_mme_morano_sur_le_handicap.pdf, site vu le 10/05/2018.

JACOB P., *Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement. L'hospitalisation au domicile social ou médico-social*, Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2012, 233p. Voir <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>, site vu le 12/05/2018.

LENGAGNE P., PENNEAU A., PICHETTI S., SERMET C., *L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France- Tome 1. Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages*, Les rapports de l'IRDES, juin 2015, n°560, 129p. Voir <http://www.irdes.fr/recherche/rapports/560-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-1-menages.pdf>, site vu le 13/05/2018.

LEVIEIL, A., *Le niveau de vie des personnes handicapées : des différences marquées selon les limitations*, Etudes et Résultats (DREES), n° 1003, mars 2017, 6p. Voir <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1003.pdf>, site vu le 22/08/2018.

Organisation Mondiale de la Santé, *Résumé du rapport mondial sur le handicap*, 2011, 28p. Voir http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70671/WHO_NMH_VIP_11.02_fre.pdf;jsessionid=72E2C387753E75C5768FA8C56341D8E9?sequence=1 p7, site vu le 15/05/2018.

PENNEAU A., PICHETTI S., SERMET C., *L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France- Tome 2. Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Institutions*, Les rapports de l'IRDES, juin 2015, n°561, 146 p. Voir <http://www.irdes.fr/recherche/rapports/561-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-2-institutions.pdf>, site vu le 13/05/2018.

PIVETEAU D., ACEF S., DEBRABANT FX., JAFFRE D., PERRIN A., « Zéro sans solution »: le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour les proches, Ministère des affaires sociales et de la santé, 2014, 96p. Voir https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf, site vu le 10/05/2018.

Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, *Rapport du gouvernement au parlement sur la politique nationale en direction des personnes handicapées 2013-2015*, Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2015, 151p.

Travaux universitaires

CHEVALIER E., *Accès aux soins bucco-dentaires pour les personnes en situation de handicap moteur. Thèse pour le diplôme d'Etat de Docteur en chirurgie dentaire*, Université de Nantes, 2015, 64p.

MIP groupe n°14, *La santé pour tous: l'accès au médecin généraliste pour les personnes handicapées*, EHESP, 2014, 25p.

Colloques

DENYS P., MOTHE E., ANTONETTI NDIAYE E., *Présentation des résultats des enquêtes de suivi gynécologique* in Mission Handicaps de l'AP-HP sous la direction du Dr. DENORMANDIE P., *Colloque vie de femme et handicap moteur - sexualité et maternité*, AP-HP, 07/03/2003, pp 15-18.

Réglementation

Code de l'Action Sociale et des Familles.

Code de la Construction et de l'Habitat.

CDPH., Voir <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf>, site vu le 22/08/2018.

Code de la Santé Publique.

Ministère des solidarités et de la santé, *Arrêté du 20 août 2018 portant approbation de la convention nationale organisant les rapports entre les chirurgiens-dentistes libéraux et l'assurance maladie*, JORF n° 0195, 25/08/2018.

Ministère de la santé et des solidarités, *Circulaire n° DHOS/E1/2007/163 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS)*, Ministère de la santé et des solidarités, 2007, 14p. Voir http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_163_200407.pdf, site vu le 29/01/2018.

Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, *Instruction n° DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap*, Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2015, 22p. Voir http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2015/11/cir_40249.pdf p3, site vu le 09/01/2018.

PLFSS 2018, *Programme de qualité et d'efficience "Invalidité et dispositifs gérés par la CNSA-handicap, dépendance"*.

Voir http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/pqe_cnsa_0410.pdf, site vu le 16/08/2018.

Documents de planification stratégique

ARS ARA, *PRS 2018-2028*, ARS ARA, 2018, 55p.

Voir <https://en.calameo.com/read/00469150830eaede591ea>, site vu le 12/05/2018.

Commission Européenne, *Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves*, Commission Européenne, 15/11/2010, 13p.

Voir <http://gfph.dpi-europe.org/GfphEurope/StrategieEurop20102020.pdf>, site vu le 12/05/2018.

Département de la Loire, *Schéma départemental de l'autonomie 2017-2021*, Département de la Loire, 2018, 107p. Voir http://www.loire.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/schema_autonomie.pdf, site vu le 04/01/2018.

Ministère des solidarités et de la Santé, *Stratégie Nationale de Santé 2018-2022*, Ministère des solidarités et de la Santé, décembre 2017, 104p. Voir http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdefpost-consult.pdf, site vu le 12/05/2018.

Guides de bonnes pratiques, manuels de certification

ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles- l'accompagnement à la santé de la personne handicapée*, ANESM, juin 2013, Note 4 p. 5. Voir https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-rbpbp-accompagnement_sante-juillet_2013.pdf, site vu le 11/05/2018.

Handidactique, Mutuelle nationale des hospitaliers, *Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Charte Romain Jacob*, Handidactique, Mutuelle nationale des hospitaliers, 2014. Voir <http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/03/Handidactique-charteRomainJacob-Nationale.pdf>, site vu 11/05/2018.

HAS, *"Guide d'amélioration des pratiques professionnelles. Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap"*, HAS, juillet 2017, 80p. Voir https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf, site vu le 12/05/2018.

HAS, *Manuel de certification HAS V2014*, HAS, janvier 2014, p.60. Voir https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-03/manuel_v2010_janvier2014.pdf, site vu 12/05/2018.

Sitographie

Site internet du dispositif HANDICONSULT du CHANGE. <https://www.ch-annecygenevois.fr/fr/services/handiconsult>, site vu le 04/01/2018

Site internet de l'Organisation Mondiale de la Santé, *Handicap et Santé*, 16 janvier 2018. <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>, site vu le 17/08/2018

Liste des annexes

Annexe I – Grille d’entretien élaborée en vue de la rencontre avec les praticiens des 6 spécialités pilotes au sein du CHUSE.

Annexe II – Cahier des charges expérimentations article 51 – dispositif HANDICONSULT 42.

Annexe III– Liste des personnes rencontrées dans le cadre du projet puis plus spécifiquement du mémoire

Grille d'entretien : rencontre avec les 6 services pilotes

Partie 1 : Etat des lieux de l'existant :

- **Question n°1** : Y-a-t-il régulièrement des personnes en situation de handicap qui viennent consulter ? Quels sont les grands types de limitations fonctionnelles concernées et quels sont les motifs courants des consultations réalisées ?

- **Question n°2** : Y-a-t-il, aujourd'hui, un parcours/une organisation spécifique mis en place lorsqu'une personne en situation de handicap vient consulter que ce soit en amont et/ou au cours de la consultation (renseignements pris par le secrétariat sur les besoins - programmation des consultations en premier le matin - préadmissions - lieu d'attente - accompagnement par un membre du personnel paramédical ?)

- **Question n°3** : Sinon, quel est le parcours actuel du patient ? Comment la consultation se déroule-t-elle (professionnels présents, matériel,...) ?

- **Question n°4** : Quelles appréciations porteriez-vous sur la façon dont l'accueil et les consultations des personnes en situation de handicap se déroulent aujourd'hui ?

- **Question n°5** : Quelles peuvent être les difficultés qui se posent (durée de la consultation, besoins d'une tierce personne, besoins matériels,...) ?

- **Question n°6** : Quels sont les éléments positifs, à conforter ?

- **Question n°7** : Quels sont les besoins du service :
 - Un accompagnement et pour quel rôle (présence obligatoire ?) ?

- Un matériel dont il ne dispose pas (équipement ou locaux – espace) ?
 - Un accueil spécifique identifié au préalable ?
- **Question n°8** : Y aurait-il un médecin ou un soignant référent identifié ou pouvant l'être au sein du service autour de ces questions ?

Partie 2 : Pistes d'amélioration et projet HANDICONSULT 42

- **Question n° 1** : De quelle façon, selon vous, l'accueil et la prise en charge des personnes en situation de handicap au regard des consultations/examens pourraient-ils être améliorés :
 - le service a-t-il imaginé des pistes d'amélioration ou de renforcement d'initiatives mises en place ?
 - Le service a-t-il identifié des besoins spécifiques au regard de certains type de limitations fonctionnelles ?

Question n°2 : Est-ce qu'une coordination en amont des consultations vous paraîtrait utile ? Est-ce qu'une procédure de préadmission vous paraîtrait utile ?

Question n°3 : Vous semblerait-il opportun de :

- 1/ demander à ce que l'existence de besoins spécifiques soit renseignée en amont ?
- 2/ d'aménager la planification des rendez-vous des personnes en situation de handicap sévère ?

Question n°4 : Est-ce qu'une adaptation du format des consultations vous paraîtrait utile (par exemple : durée) ?

Question n°5 : Seriez-vous d'accord pour être identifié comme référent pour le projet ?

Annexe II - Cahier des charges expérimentations article 51 – dispositif
HANDICONSULT 42.



CAHIER DES CHARGES
EXPERIMENTATIONS ARTICLE 51



RAPPEL DES DEROGATIONS POSSIBLES

<u>FINANCEMENT DE NOUVELLES ORGANISATIONS :</u>	<u>FINANCEMENT DES PRODUITS DE SANTE</u>
<p>1/ Financements alternatifs ou complémentaires aux financements actuels (secteurs soins, prévention, accompagnement des personnes) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Financement forfaitaire total ou partiel des activités financées à l'acte et à l'activité <i>par ex. la prise en charge des soins non programmés aux heures ouvrables, mesurée par une baisse du recours aux urgences</i> ✓ Financement par épisodes ou parcours de soins <i>par ex ville-hôpital-médicosocial</i> ✓ Financement par la qualité, la sécurité, l'efficacité des soins ✓ Financement collectif et rémunération de l'exercice coordonné (en participant à la structuration des soins ambulatoires, cf. loi) <i>par ex. dans les MSP</i> ✓ Favoriser la présence de professionnels de santé dans les zones présentant des difficultés d'accès aux soins (cf. loi) <p>2/ Nouvelles modalités de financements :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ prises en charges pluri-professionnelles libérales et à domicile ✓ coopérations interprofessionnelles et partages de compétences ✓ articulation et intégration des prises en charge hop/ambulatoires/médico-sociales ✓ outils et services numériques favorisant ces organisations 	<p>1/ amélioration de l'efficacité de la prescription des médicaments, DM et prestations de services</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Mesures incitatives, recueil de données en vie réelle dans les établissements de santé <i>par ex. prescription de bio-similaires, ou la responsabilisation des établissements de santé dans leurs achats des produits onéreux</i> ✓ Nouvelles modalités de rémunération et incitations financières <i>par ex. rationalisation des coûts de transports par convergence des tarifs entre taxi et VSL avec partage des économies réalisées</i> ✓ Recours au « forfait innovation » pour les DM innovants

I. Durée de l'expérimentation

4 années.

II. L'objet de l'expérimentation

Objectif d'HANDICONSULT 42 :

- Améliorer l'accès à la prévention et aux soins des personnes en situation de handicap (accès, fluidité, qualité de prise en charge) ;
- Nourrir la réflexion sur la prise en charge des cas complexes et le développement d'un hôpital de « parcours » ;
- Renforcer l'articulation ville/hôpital ;

Présentation du dispositif HANDICONSULT 42 :

Le dispositif HANDICONSULT 42 doit permettre un accueil et une réalisation de soins courants (consultations, examens et actes externes) adaptés pour des personnes en « situation de handicap », lorsque leurs besoins de soins courants somatiques programmés (non directement liés au handicap) ne sont pas ou sont difficilement couverts.

Cela peut concerner tous les types de handicap : intellectuel et cognitif, sensitivomoteurs, psychique, sensoriel ou lié au vieillissement.

Ces consultations/actes externes doivent suivre une logique de subsidiarité afin de ne pas se substituer aux soins de premiers recours en milieu ordinaire mais, constituer une offre complémentaire uniquement pour certaines situations complexes bien identifiées.

Le dispositif HANDICONSULT 42 serait, donc, un guichet unique (coordonnateur) permettant de faire le lien entre les médecins libéraux (généralistes ou spécialistes - demandeurs), les patients et leurs proches (bénéficiaires) et les services hospitaliers.

Un parcours patient, en cours de finalisation, est ainsi proposé et décrit dans la partie VIII (*faisabilité de l'expérimentation*).

III. Les dérogations aux CSP et CSS

Les dérogations aux dispositions législatives et réglementaires sont essentiellement des dérogations au Code de la Sécurité Sociale et plus particulièrement aux dispositions relatives aux règles de financement des consultations/actes externes. Parmi les dispositions concernées, il convient notamment d'insister sur la dérogation existante aux articles L 162-26, L 162-5 et L 162-1-7 du Code de la Sécurité Sociale puisque l'idée serait dans un premier temps de bénéficier d'un financement forfaitaire complémentaire aux tarifs actuellement appliqués aux consultations/actes ; puis, dans un second temps, de proposer une logique de financement au parcours de soin.

IV. Le champ territorial envisagé

Le champ territorial envisagé pour la phase d'expérimentation est celui du CHU de Saint-Etienne et plus précisément pour une phase initiale de 5 services à savoir ORL, gynécologie, radiologie, ophtalmologie, cardiologie. Le dispositif a, donc, vocation à être stabilisé dans ce cadre-là. Il bénéficiera à l'ensemble de la population concernée par un besoin de consultations/examens-actes externes pour ces spécialités sur la métropole Stéphanoise et plus largement sur le territoire d'attractivité du CHU.

Une fois la stabilisation du dispositif réalisée, en fonction des résultats de l'évaluation notamment en termes de service rendu et des possibilités financières, matérielles et de calendrier, une extension intra CHU ou territoriale (GHT) pourrait être étudiée.

V. La nature des informations recueillies auprès des patients

Le coordonnateur devra s'enquérir auprès des patients de différents éléments, administratifs et médicaux, en vue de permettre la planification et l'organisation de la consultation ou de l'examen, au plus près des besoins du patient, tout en les conciliant avec les impératifs des services concernés : âge/ sexe/ adresse/ téléphone/besoins/type de limitation fonctionnelle/attente et vécu du patient pour la spécialité concernée/antécédents médicaux/pathologie actuelle/informations données par le médecin traitant/ traitements/ facteurs de « complexité » à la pratique de la consultation ou examen,....

VI. Les modalités de financement

Dans le cadre d'une expérimentation menée via un recours à l'article 51 de la LFSS 2018, il pourrait, tout d'abord, être envisagé un financement forfaitaire partiel et complémentaire aux tarifs applicables aux consultations/actes lorsqu'une consultation/acte planifié par HANDICONSULT a lieu.

Ce financement permettrait :

- La stabilisation du dispositif et de son fonctionnement.
- Le financement du surcoût des activités exercées, en lien avec le type de parcours.

Les trois premières années de l'expérimentation pourraient être l'occasion de réfléchir à l'élaboration d'un financement forfaitaire à la séquence de soins (entrée dans le dispositif Handiconsult)⁴² → réalisation de la consultation/acte).

Il s'agirait ainsi de :

- Réaliser dès la première année une « base de parcours patient » à partir des parcours patients observés ;
- Essayer de dégager à partir de cette base et en lien avec d'autres dispositifs comparables quelques parcours types ;
- Proposer, en lien avec la CPAM, un forfait de tarification par parcours type Handiconsult.

Si la réalisation de ces différentes étapes était possible, la dernière année pourrait être l'occasion d'expérimenter ces forfaits de tarification.

VII. Les modalités d'évaluation de l'expérimentation

Quantitatifs :

- Nombre de personnes incluses dans le dispositif et nombre de personnes par tranche d'âge, sexe, lieu de vie, grandes catégories de limitations fonctionnelles.
- Nombre d'appels au guichet unique et nombre d'appels par grande catégorie d'adresseurs (médecins traitant, médecins spécialistes) et par zone géographique.
- Nombre de demandes d'inclusion formulées et nombre de demandes qui ont trouvé une suite favorable.
- Nombre de refus d'inclusions et détails par motifs.
- Identification des modalités d'aménagement des consultations/prestations actes qui ont pu être mises en œuvre et quantification de leur fréquence et du surcoût induit (temps de consultation – examen / présence du coordonnateur /besoins techniques d'accès).

- Délai d'entrée dans le dispositif.
- Nombre de consultations/actes planifiés via Handiconsult réalisés par rapport au nombre de consultations/actes planifiés via Handiconsult au total.

Qualitatifs :

- Evaluation par enquêtes de satisfaction réalisées auprès des usagers/famille/proches/soignants/médecins traitant/médecins spécialistes. Ces enquêtes porteront sur la satisfaction au regard de l'accès aux soins ; de la qualité des soins délivrés ; de la qualité des réponses de soins proposées.
- Travail continu sur l'amélioration des pratiques

VIII. La faisabilité de l'expérimentation

Parcours patient : Le parcours patient actuellement envisagé est le suivant. Ce parcours est élaboré sur la base d'entretiens qui ont été menés avec certains des praticiens des services concernés :

➤ **En amont de la consultation/examen :**

1/Adressage uniquement par un médecin qui prend attache avec le coordonnateur du guichet. Le recours au dispositif doit être motivé par une difficulté/échec de soins.

2/ Organisation et programmation par le coordonnateur du guichet du parcours de soins du patient en lien avec le service prestataire de consultation/acte.

Le coordonnateur fait connaître les besoins du patient au service afin que le service puisse réfléchir à un format de consultation permettant de concilier au mieux ses propres contraintes/possibilités et les besoins du patient.

Selon le profil patient / le besoin / la disponibilité des proches ou accompagnants / le service (consultation ou examen), plusieurs modalités d'aménagement des consultations/actes pourraient être discutés entre le coordonnateur et le service :

- **Une planification spécifique** (par ex : planification en début de matinée ; temps de consultation plus important,...) ;
- **Une organisation spécifique** (pour l'installation dans la salle de consultation, adaptation des moyens techniques/d'installation/d'examen/de mobilisation, besoin d'un accompagnement pour la consultation) ;
- **Le signalement d'un probable besoin de prise en charge plus spécifique** (par ex, besoin probable d'une AG ou sédation ou d'une hospitalisation en HDJ – la consultation planifiée via le guichet unique aura vocation à confirmer ces besoins).

Ainsi la planification pourra nécessiter:

- Un **contact avec le secrétariat uniquement** (par ex : si patient agité, proposer une planification qui puisse permettre d'éviter un délai d'attente trop long...)
- Un **échange avec un membre du personnel paramédical/médical du service** relatif à la consultation/acte puis un lien avec le secrétariat (par ex : besoin d'une adaptation des moyens d'examen et de mobilisation).

3/ La consultation/examen planifiée, le coordinateur fait le lien avec la famille/soignants/accompagnants en leur délivrant les différentes informations.

➤ **Le jour de la consultation/examen :**

Le rôle du coordonnateur dépendra des besoins identifiés en lien avec le patient et le service :

- **Présence pas nécessaire**, il n'accompagnera pas les patients/proches/soignants pour la consultation/l'examen.
- **Présence nécessaire**, son rôle sera d'accueillir le patient et ses proches lors de leur arrivée au CHU-SE et de les accompagner tout au long du parcours de soins (BE- secrétariat-consultation).

Suivi – évaluation : dans toute situation, dans une démarche d'évaluation, le coordonnateur devra reprendre attache avec la famille/patient pour s'assurer que la consultation/acte s'est bien déroulé, établir une évaluation de satisfaction et identifier les améliorations nécessaires.

Information : le coordonnateur lors du lancement du dispositif sera, par ailleurs, chargé de la communication autour du dispositif.

Réalisation d'un « état des lieux »/suivi des parcours : le coordonnateur sera chargé de la réalisation d'un état des lieux/suivi des parcours et du fonctionnement au fur et à mesure afin de permettre l'élaboration d'améliorations du dispositif et afin de contribuer par cette évaluation à des propositions d'un financement au parcours.

Le dispositif ci-avant envisagé est, toutefois, comme indiqué précédemment, **en cours d'élaboration**. Porté par un groupe projet, certains points doivent, donc, encore être précisés. Ce projet doit aussi, encore, faire l'objet d'une validation en interne via les instances dédiées (Coordination projet et Comité de direction) et d'une concertation avec un certain nombre d'acteurs externes (CPAM, par exemple).

La question de l'amorçage financier de ce dispositif, lequel n'existe actuellement pas, mais est inscrit sur le projet PRS Auvergne Rhône Alpes, se pose également.

IX. L'efficience de l'expérimentation

L'idée d'élaboration de ce dispositif est née du constat fait, au plan national, de l'existence de difficultés d'accès aux soins courants rencontrées par les personnes en situation de handicap, quel que soit le type de handicap (*Rapport Jacob 2013, Rapport PIVETEAU 2014, Etude de l'IRDES de juin 2015, Enquête de la FNATH de février 2017*). Ces difficultés occasionnent pour ces personnes une perte de chance en termes de soins primaires, de dépistage de masse, de prévention, et d'évaluation clinique et diagnostique.

Au plan local, 3 enquêtes réalisées par le groupe projet HANDICONSULT auprès des ESMS, des patients à domicile et des services du CHU de Saint-Etienne ont permis d'identifier un besoin de coordination en amont des consultations/actes, et plus spécifiquement, 6 spécialités pour lesquelles les patients du bassin ligérien sembleraient rencontrer, sur le territoire, des difficultés d'accès.

Ainsi, cette expérimentation serait, l'occasion de réfléchir à une prise en charge plus efficiente de ces personnes ; permettant de prendre en charge les pathologies plus précocement et de façon plus coordonnée.

L'efficience de l'expérimentation sera, par ailleurs, évaluée et basée sur :

- La capacité de mise en place et éventuellement de déploiement, le bon fonctionnement, l'adaptabilité et la réactivité du dispositif ainsi que sa lisibilité et son accessibilité pour les bénéficiaires potentiels et acteurs de soin ;
- Les données d'évaluations régulières quantitatives et qualitatives avec bilan de progression dans le déploiement ;
- L'analyse qui sera fournie aux acteurs de soins et à l'ARS, en lien avec le service rendu, via, par exemple, la production d'un rapport d'activité.

X. La liste des informations à recueillir auprès des personnes prises en charge, leurs modalités de recueil, d'utilisation et de conservation. Modalités d'information des patients

Pour la liste des informations à recueillir cf. ci-dessus point V.

Modalités de recueil/utilisation/conservation : Le recueil des informations nécessaires pourrait se faire via le SIH du CHU ce qui permettrait sa sécurisation.

Modalités d'information des patients : L'information des patients pourra se faire par courrier mais, aussi par le biais d'échanges téléphoniques et/ou numériques (mail). Il pourrait notamment être possible d'utiliser l'outil COMPILIO (Dossier Patient Partagé spécifique pour personnes handicapées et en déploiement en AURA).

XI. Les liens d'intérêts avec les industriels des professionnels et structures concernées

Sans objet.

Annexe III - Liste des personnes rencontrées dans le cadre du projet puis plus spécifiquement du mémoire

Liste des personnes rencontrées dans le cadre du projet :

- **Professionnels membres du groupe de travail HANDICONSULT :**

M. le Pr. GAUTHERON	Chef du Service de MPR Pédiatrique du CHU de Saint Etienne
M. le Pr. CALMELS	Médecin de MPR Adulte au CHU de Saint-Etienne
Me. le Dr. D'ANJOU	Médecin de MPR Pédiatrique au CHU de Saint-Etienne
M. le Dr. TOURAINE	Chef du service de Génétique du CHU de Saint-Etienne
Me. le Dr. DE FREMINVILLE	Généticienne
Me. WASIAK	Assistante de coordination au CHU de Saint-Etienne
M. HAMANA	Ingénieur chef de projet
Me. SUC.	IDE en formation universitaire

- **Professionnels rencontrés dans le cadre des entretiens menés avec les services :**

Me. le Pr. CHAULEUR	Chef du service de Gynécologie-obstétrique du CHU de Saint-Etienne
M. le Pr. CAMBAZARD	Chef du service de Dermatologie du CHU de Saint-Etienne
Me. le Dr. GATE-MARTINET	Médecin cardiologue au CHU de Saint-Etienne
Me. le Dr. CHARDON-ROY	Médecin ORL au CHU de Saint-Etienne
M. le Dr. MANOLI	Médecin ophtalmologue au CHU de Saint-Etienne
Me. le Dr. BOUTET	Médecin radiologue au CHU de Saint-Etienne
Me. SIRJEAN	Cadre supérieur du pôle IMOFON du CHU de Saint-Etienne

- **Professionnels également rencontrés dans le cadre de la réunion élargie de présentation du projet :**

Me. le Pr. MASSOUBRE	Chef du pôle de Psychiatrie, membre du groupe de travail UASS
M. le Pr. DOHIN	Chirurgien infantile au CHU de Saint-Etienne
M. le Dr. BONNEFOND	Médecin généraliste, membre du groupe de travail UASS
Me. le Dr. CREAC'H	Chef de service du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur

- **Entretiens téléphoniques menés avec :**

Me. FABRETTI	Directrice des Activités de Réseaux et de la Qualité du CH d'Annecy- Genevois
M. CHEVALLIER	Directeur des Affaires Financières du CH d'Annecy-Genevois
Me. TISSOT-NIVAUULT	Cadre gestionnaire au CH d'Annecy-Genevois
Me. BOURGEOIS	Directrice des Activités Soins et Handicap à la Fondation Dispensaire Général de Lyon
M. PARCAY	Directeur des soins au CHU de Rouen

Liste des personnes plus spécifiquement rencontrées dans le cadre du mémoire:

- M. le Dr. JANOWIAK, Président du Conseil de l'Ordre des Médecins de la Loire ;
- Me. le Dr. VASSAL, Chef du service de Soins Palliatifs du CHU de Saint-Etienne ;
- M. CHENEVARD, Cadre administratif du pôle G&MI ;
- Me. VERDIER, Coordinatrice SBDH Territoire Ouest et HSBD 42 ;
- Participation à une consultation dentaire adaptée du réseau SBDH-RA au CHU.

ANDRE-POYAUD

Florie

Octobre 2018

Filière Directeur d'Hôpital

Promotion 2017-2018

Quel rôle pour l'hôpital public dans l'amélioration de l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap ? L'exemple du projet HANDICONSULT 42 du CHU de Saint-Etienne

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Sans objet

Résumé :

Nombre de rapports et enquêtes ont constaté que les personnes en situation de handicap rencontrent, aujourd'hui, des difficultés d'accès aux soins. Ces difficultés sont multiples et peuvent, tout aussi bien, être environnementales que relationnelles ou encore financières.

Face à ce constat, différents dispositifs ciblés visant à répondre à cette problématique se sont développés au sein des établissements publics de santé parmi lesquels le projet HANDICONSULT au CH d'Annecy-Genevois. Dispositif de coordination et filière de consultations de spécialité dédiées, il a inspiré plusieurs autres structures qui ont repris ce modèle. Un groupe de praticiens du CHU de Saint-Etienne s'en sont, ainsi, saisi et ont souhaité réfléchir à la manière d'adapter cette idée au contexte Ligérien et aux besoins existants sur le département de la Loire.

La mise en perspective du travail mené par ce groupe projet ainsi que, plus généralement, de l'apport des dispositifs de type HANDICONSULT atteste de leur pertinence dans la réponse aux besoins de soins courants des personnes en situation de handicap. Elle permet, en outre, de comprendre que les hôpitaux publics ont bien un rôle à jouer en matière d'amélioration de l'accès aux soins courants de ces patients. Ce rôle doit, néanmoins, s'inscrire dans une gradation des soins consolidée à l'échelle territoriale en coopération avec les différents acteurs sanitaires et du secteur médico-social. Il doit, aussi, être défini dans le cadre d'une dynamique plus globale d'établissement portant sur le renforcement de l'accessibilité.

Mots clés :

Handicap ; HANDICONSULT ; Etablissement public de santé ; Accès aux soins ; Accessibilité ; Consultations dédiées ; Soins courants.

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.