



Master 2

Promotion de la santé et prévention

Promotion : **2019-2020**

**LES ENJEUX DE L'ACCES AUX SOINS ET A
LA SANTE : Pour un égal accès au droit commun des
personnes en situation de handicap**

CLEMENCE CUTAYAR

21/ 09/2020

*Sous la direction de
Emmanuelle FILLION*

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement toute l'équipe de la Direction Régionale Auvergne-Rhône-Alpes pour son accueil, nos échanges et sa bienveillance à mon égard pendant ces trois mois de stage. Merci à mes deux tuteurs de stage, Christelle RONDEAU et Eloi CHARDONNET, pour m'avoir accompagnée et conseillée dans ce travail. Merci aussi pour ces temps de « formation » très riches sur l'évolution du secteur du médico-social.

Je souhaite remercier ma directrice de mémoire, Emmanuelle FILLION, pour son analyse fine et pertinente, son soutien pendant le confinement et le temps consacré à me guider et à relire mon mémoire.

Je remercie également toutes les personnes que j'ai pu solliciter durant cette étude : Émeline PAYEN, Noémie NOLEAU, Richard FERNANDEZ, mes anciens vacanciers. Merci aussi aux représentants d'adhérents et à toutes les personnes qui ont bien voulu répondre à mes questionnaires en ligne et aux entretiens. Un grand merci pour ce partage de savoirs qui, j'espère, va contribuer à mettre en place des actions pour favoriser l'accès aux soins et à la santé pour les personnes en situation de handicap.

Je tiens aussi à remercier mon entourage pour leur soutien inconditionnel dans toutes les étapes de mon cursus scolaire. Merci d'avoir toujours répondu présent, d'avoir apaisé mes doutes, et d'avoir su gérer mon stress. Je tiens surtout à remercier mon conjoint pour son courage, lui, qui me supporte au quotidien.

Sommaire

Introduction	1
1. L'accès aux soins et à la santé : un concept polysémique, politique et évolutif	6
1.1 Distinction entre le soin et la santé	6
1.2 L'état de santé aux personnes en situation de handicap	7
1.3 Les grands enjeux de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap en France	13
2. Méthodologie de l'étude	18
2.1 Une méthode mixte	18
2.1.1 Le périmètre de l'enquête	18
2.1.2 La population-cible	21
2.1.3 Les matériaux de l'enquête	21
2.2 L'analyse de l'enquête	23
2.3 La temporalité	24
2.4 Limites de l'enquête	24
Le plan d'action APF pour l'accès aux soins et à la santé (PAASS)	26
Constat de l'accès aux soins et à la santé	26
2.5 Les acteurs impliqués dans le Plan d'action pour l'accès aux soins et à la santé (PAASS)	27
2.6 La genèse du plan d'action : une démarche participative	28
2.7 Présentation des axes d'action	30
2.8 De la mise en œuvre à l'évaluation du PAASS	31
3. Résultats de l'étude menée	34
3.1 Identification des actions repérés comme « exemplaires » dans les structures médico-sociales d'APF France handicap	34
3.1.1 Axe 1 : Améliorer le circuit des urgences	35

3.1.2	Axe 2 : Former les professionnels de santé aux situations de handicap	39
3.1.3	Axe 4 : Améliorer l'accès aux soins ordinaires	40
3.1.4	Axe 5 : Permettre l'accès à tous à l'Hospitalisation à domicile (HAD) et aux soins palliatifs d'accompagnement (SPA)	42
3.1.5	Axe Innovation et perspectives futures	42
3.2	Repérage des actions « exemplaires » dans les délégations territoriales	44
3.2.1	Axe 1 : Améliorer les circuits aux urgences	46
3.2.2	Axe 2 : Former les professionnels de santé aux situations de handicap	48
3.2.3	Axe 3 : Concilier l'aide humaine et l'hospitalisation longue (au-delà de jours)	48
3.2.4	Axe 4 : Améliorer l'accès aux soins ordinaires	49
3.2.5	Axe 6 : Faire prendre en charge un transport sanitaire tenant compte des moyens d'autonomie	51
3.2.6	Axe perspectives futures	52
3.3	La participation des représentants d'adhérents aux instances décisionnelles	52
3.3.1	La démarche participative menée par APF France handicap	53
3.3.2	La démarche participative en santé menée par les représentants élus APF	54
3.3.3	Les limites de la démarche participative en santé	56
4.	Discussion et perspectives futures	59
Annexes		68
Annexe 1	Le Plan D'Action pour l'Accès aux Soins et à la Santé	69
Annexe 2	« La carte de la Santé et de ses déterminants »	70
Annexe 3	Tableau des enjeux de l'accès aux soins et à la santé	71
Annexe 4	Grille d'entretien des personnes ressources	73
Annexe 5	Organigramme des acteurs de l'APF France handicap	77
Annexe 6	Questionnaires en ligne pour évaluer le PAASS	78
	Formulaire à destination des Directeurs des délégations	78
	Formulaire à destination des directeurs de structures médico-sociales	86
Annexe 7	Grille d'entretien des Directeurs Territoriaux de l'Action Associative et du Chef de projet	97
Annexe 8	Tableau récapitulatif des acteurs sollicités	100
Annexe 9	Tableau récapitulatif des actions menées	102
Annexe 10	Rétro-planning	110

Annexe 11 : Exemple de retranscriptions d'entretien	111
Annexe 12 : Rapport de stage	116

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

ACS : Aide au paiement d'une Complémentaire Santé

APF France handicap : Association des Paralysés de France handicap

ARS : Agence Régionale de Santé

AuRA : Auvergne Rhône-Alpes

CAMPS : Centre d'Actions Médico-Sociale Précoce

CAPFD : Conseil APF de Département

CAR : Centre

CCA : Commission Communale d'Accessibilité

CDU : Commission des Usagers

CLS : Contrat Local de Santé

CMU : Couverture Maladie Universelle

CMU-C : Couverture Maladie Universelle Complémentaire

CNU : Conseil National des Usagers

CVS : Conseil de Vie Sociale

COMEX : Commission Exécutive

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

CTS : Conseil Territorial de Santé

CTSR : Comité Technique et Stratégique Régional

CRSA : Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie

DMP : Dossier Médical Partagé

DT2A : Directeur Territorial de l'Action Associative

Drees : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail

ESMS : Établissements et Service Médico-Social

FALC : Facile à Lire et à Comprendre

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Loi Hôpital Patient Santé Territoire

IEM : Institut d'Éducation Motrice

Insee : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

ISS : Inégalité Sociale de Santé

LSF : Langue des Signes Française

MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAASS : Plan d'Action pour l'Accès aux Soins et à la Santé

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PFOSS : Plate-forme d'observation Sanitaire et Sociale Auvergne-Rhône-Alpes

PRS : Projet Régional de Santé

RI2A : Responsable Inter-Régional de l'Action Associative

RROS : Responsable Régional de l'Offre de Service

RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SPA : Soins Palliatifs et d'Accompagnement

TPMR : Transport des Personnes à Mobilité Réduite

INTRODUCTION

L'accès aux soins et à la santé est un réel enjeu de santé publique qui relève du droit commun et repose sur deux grands principes inscrits dans le préambule de la Constitution de 1946 : « *l'égal et le libre accès aux soins pour tous* »(1). Les nombreuses lois dédiées au handicap (2) (3), ont réaffirmé le statut de citoyen des personnes en situation de handicap, qui dispose, qu'elles peuvent jouir à égalité avec les autres des mêmes droits et de l'accès aux soins et à la santé. Or malgré cette inscription dans le droit positif, des rapports de la Haute Autorité de Santé de 2008 (4)et 2011(5), puis le rapport Pascal JACOB en 2013(6) et celui de Philippe DENORMANDIE de 2018(5), mettent en évidence que de nombreux freins d'accès aux soins courants et préventifs demeurent pour les personnes en situation de handicap. Face à ces obstacles, les associations des personnes en situation de handicap mettent en place des espaces d'échange, défendent leurs revendications auprès des pouvoirs publics et créent des structures médico-sociales pour pallier les carences de la société(7).

Cette présente étude vise à mettre en lumière les principaux enjeux de l'accès aux soins et à la santé, d'évaluer un plan d'action de l'association APF France handicap en faveur de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap dans la région Auvergne-Rhône-Alpes, et enfin, d'analyser la démarche participative en santé de l'association. Avant d'introduire notre raisonnement et hypothèse, nous allons brièvement présenter APF France handicap.

Engagée dans l'offre médico-sociale, le soutien, l'entraide et le militantisme des droits des personnes en situation de handicap, l'association APF France handicap compte parmi les plus grandes associations françaises de défense, d'accompagnement et de représentation des personnes en situation de handicap. Elle est née sous le nom d'APR (Association des Paralysés et Rhumatisants) en 1933, ce collectif de soutien mutuel est issu de la rencontre de quatre jeunes atteints de poliomyélite : André TRANNOY, Jacques DUBUISSON, Jeanne HENRY et Clotilde LAMBOROT. Leur objectif premier est de lutter contre l'isolement des personnes en situation de handicap. Pour cela, l'association crée le magazine Faire face qui permet de s'exprimer sur « *des sujets pratiques liés à la santé, aux droits, aux aides techniques et à la vie sociale* »(8). En 1939, l'association se dote d'une nouvelle mission, la création d'établissements avec l'inauguration du premier foyer pour grands invalides sans familles dans le Doubs. En 1945 l'association est reconnue d'utilité publique et change de nom pour devenir APF (Association des paralysés de France). En 2018, elle change à nouveau de nom et devient **APF France handicap**. Ce changement permet

d'élargir son champ de compétences à d'autres formes de handicap autre que la déficience motrice. Cependant, ses missions n'ont pas changé, elle revendique plus que jamais des « *valeurs humanistes, militantes et sociale [...] pour une société inclusive et solidaire* »(9).

Ainsi, au fil des années et de par sa notoriété, cette association s'est agrandie et compte aujourd'hui près de 100 000 personnes mobilisées pour faire évoluer la société : « *près de 22 330 adhérents, 30 000 usagers, 25 000 bénévoles et 13 787 salariés* »(10). Elle accompagne près de « *252 structures pour adultes en situation de handicap et 109 structures pour enfants et adolescents en situation de handicap* »(10). Sa force réside dans la mise en place de près de 96 délégations départementales réparties sur les 46 territoires pour répondre aux besoins locaux de la population en situation de handicap, mais aussi pour créer du lien avec les personnes en situation de handicap isolées. De ce fait, cette association compte parmi les plus grandes organisations françaises gestionnaires de structures médico-sociales et militantes dans la défense du droit commun, la lutte contre les discriminations, la création des environnements propices à la participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap.

Actuellement, son projet associatif « *pouvoir agir, pouvoir choisir* »(11) donne -« *les orientations stratégiques au service de la personne. Il s'appuie sur l'approche par les droits et repose sur l'innovation sociale et technique, l'entraide et une démarche démocratique. Ce texte a été co-construit au cours d'une démarche participative qui a mobilisé plus de 3 000 personnes d'octobre 2017 à avril 2018* »(11). Il s'est construit autour 5 axes interdépendants : « *Être acteur d'une société inclusive et solidaire ; S'engager pour l'autonomie et l'autodétermination des personnes ; Construire ensemble pour être plus forts ; Renforcer la dynamique participative et enfin, Rendre les droits effectifs* »(11). Ces axes ont donné lieu à la mise en œuvre d'une série d'actions tels que le Plan d'Action pour l'Accès aux Soins et à la Santé des personnes en situation de handicap (PAASS) sur lequel ce mémoire se concentre (Cf : annexe 1). Ce plan d'action national mobilise toutes les composantes de l'association : le mouvement associatif à travers les élus et les délégations territoriales mais aussi, l'offre de service médico-sociale et sociale. Nous le décrivons plus en détail au fil de notre travail.

Le PAASS étant mis en place en 2017, la responsable de l'Offre de service, qui coordonne, soutient et pilote les établissements et services médico-sociaux (ESMS) de la régional Auvergne-Rhône-Alpes (AuRA), nous a proposé de réaliser un état des lieux en région des actions en faveur de l'accès aux soins et à la santé auprès des directeurs ESMS mais également, des délégations territoriales. L'objectif de ce travail est de centraliser les actions, les valoriser et de transférer les actions jugées comme « exemplaires » dans des fiches-actions.

Une fois nos missions définies, nous nous sommes interrogée sur **les freins et leviers de l'accès aux soins à la santé des personnes en situation de handicap accueillies par un ESMS ou vivant à domicile.**

Ainsi, par le biais de notre réflexion, de nos lectures et des échanges que nous avons pu avoir, nous nous sommes partie sur deux principes : pour pouvoir agir sur l'accès au droit commun, il est nécessaire d'interroger les actions menées par les décideurs c'est-à-dire les directeurs ESMS et les directeurs des délégations APF France handicap. Nous nous sommes également demandé si la participation de la population concernée est un levier d'action pour favoriser l'accès aux soins et à la santé. Pour cela, nous avons décidé de questionner le fonctionnement de la démarche participative en santé des représentants des personnes en situation de handicap car, nous supposons que la mobilisation et la participation des acteurs de terrain (des associations et des représentants des personnes en situation de handicap) pour faire évoluer le fonctionnement du système de santé sont l'un des leviers d'action pour favoriser l'accès aux soins et à la santé.

Pour éclairer ces questions, nous posons la problématique suivante :

De quelle manière APF France handicap contribue-t-elle à défendre l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap et, la participation en santé des représentants des personnes directement concernées dans les instances décisionnelles locales ou régionales ?

APF France handicap distingue deux catégories de représentants des personnes en situation de handicap : **les représentants d'adhérents qui sont élus par les adhérents d'un département** (les adhérents sont principalement des personnes atteintes de déficience motrice, polyhandicapées ou leur famille qui payent une cotisation pour participer à la vie associative) et **les représentants d'usagers qui sont élus par les personnes accueillies dans une structure ou accompagnées par un service médico-social.**

Ces deux « types » de représentants ne siègent pas dans les mêmes instances décisionnelles : le représentant d'usagers ne siège qu'en Conseil de Vie Sociale (CVS)¹ d'un ESMS alors que le

¹ Un conseil de Vie sociale est « un lieu d'expression et de participation des usagers d'un établissement ou d'un service médico-social. On y aborde le fonctionnement, l'organisation et les animations de la structure médico-sociale.

représentant d'adhérents siège dans tous les autres instances publiques et les CVS pour représenter l'association (Cf : annexe 5).

Autre spécificité propre au fonctionnement d'APF France handicap, tous ses adhérents qui connaissent le projet associatif et côtoient le handicap dans leur quotidien, peuvent participer aux missions de représentations dans les instances locales. Ainsi, les adhérents désignés par leur conseil départemental comme représentant APF, peuvent porter la parole des adhérents et de l'association dans les instances publiques ou inter-associatives.

Pour notre étude, le choix d'enquêter auprès des représentants des personnes en situation de handicap s'est imposé, car nous n'avons pu contacter, pendant la crise COVID, que les représentants élus par les adhérents.

La participation est souvent considérée comme un terme polysémique, ambiguë qui appelle à de nombreuses interprétations. Or, nous savons que la participation est *« une composante essentielle dans la démarche de la promotion de la santé. [...] En référant à la définition de la promotion de la santé proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé dans la Charte d'Ottawa, il s'agit de " donner aux individus une meilleure autonomie dans la gestion et l'amélioration de leur santé" »*(12).

En nous intéressant plus particulièrement à la **participation des représentants**, nous constatons qu'elle est réglementée par trois grandes lois : la loi du 2 janvier 2002 *« rénovant l'action sociale et médico-sociale »*(13) avec la création des Conseil de vie sociale (CVS), puis la loi du 4 mars 2002 *« relative aux droits des malades et à qualité du système de santé »*(14) avec la création des commissions des représentants d'usagers des établissements de santé (CDU), -et enfin, la loi de 2009 HPST (Hôpital Patient Santé Territoire) (3) qui permet aux *« représentants d'associations de personnes âgées ou de personnes handicapées, relevant donc du secteur médico-social, [de] siéger dans un certain nombre d'instances (conférences régionales de santé et de l'autonomie, conseils de surveillance des établissements de santé ;...) »*(15). Ces trois lois créent des espaces de parole et d'échange pour les représentants, pour participer aux décisions en santé, d'améliorer la qualité du système de santé et réaffirmer le rôle citoyen de tous les usagers.

De nombreux travaux dont ceux du Collectif Inter-associatif sur la Santé devenu France Asso Santé à laque adhère APF France handicap, ont montré depuis plus de 20 ans que la participation des représentants permet de développer leur pouvoir d'agir et d'améliorer la qualité des soins, mais, à condition que ces représentants soient accompagnés et guidés.

Nous expliquerons plus bas, le fonctionnement et l'organisation de la démarche participative en santé menée par APF France handicap.

Enfin, tout au long de ce travail, nous focaliserons sur les actions menées à destination des personnes en situation de handicap en adoptant un angle d'approche qui contribue à l'amélioration de qualité de vie des personnes, sans pour autant avoir des indicateurs de suivi qui la mesure. Pour ce faire, nous ferons un premier cadrage conceptuel et définitionnel de l'accès aux soins et à la santé ; dans un second temps nous présenterons notre méthodologie et nos résultats ; enfin nous ouvrirons la réflexion sur de nouvelles perspectives d'actions.

1. L'ACCÈS AUX SOINS ET À LA SANTÉ : UN CONCEPT POLYSÉMIQUE, POLITIQUE ET ÉVOLUTIF

1.1 Distinction entre le soin et la santé

Il est important de différencier la santé du soin pour comprendre la suite de notre raisonnement. La **santé** est définie selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. [...] La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale* »(16). Cette définition prend en compte la santé dans sa globalité, elle ne se réfère pas seulement au bien-être physique mais également psychique, environnemental et social. La santé est ainsi un droit individuel que tout un chacun possède en théorie, du seul fait de son appartenance au genre humain. La santé se définit aussi comme un devoir collectif que les gouvernements doivent garantir lors de l'élaboration des politiques publiques.

La notion de **soin**, inclut les actes de soins (médicaux, paramédicaux), mais elle est bien plus large et inclut aussi « prendre soin de quelqu'un, de quelque chose », « le souci de » ou encore le fait de « s'occuper de ». Ces verbes substantifs sont subsumés par le concept du *care*. Cette notion fait référence non seulement aux interventions et au travail sur autrui, mais aussi, aux affects, et peut être interprétée dans le sens de la douleur, de l'inquiétude ou alors renvoyer à la sollicitude, la bienveillance à l'égard d'autre. L'une des pionnières des travaux sur le *care* est Carol GILLIGAN, qui le définit « *par un souci fondamental de bien-être d'autrui* »(17). Ainsi, le *care* serait une prédisposition (de se soucier de l'autre) ou compétence acquise, qui peut, parfois être mis à l'épreuve dans l'accompagnement de la personne. Par exemple, lorsqu'une infirmière doit s'occuper de plusieurs patients et qu'elle ne prend pas le temps d'écouter et de se soucier de leur douleur, et réalise son acte médical automatiquement.

Pendant longtemps, le handicap a été appréhendé selon une vision médicale et défini comme « *un manque, un défaut endogène à la personne, la plaçant en posture d'infériorité* » (7). Ce modèle médical caractérise le handicap comme la résultante d'une déficience liée à une maladie ou un traumatisme. Cependant dans les années 70, les mobilisations des personnes handicapées,

qui revendiquent le droit et les moyens de vivre comme tout autre citoyen (aller à l'école, avoir un logement, pouvoir travailler...) et le courant activiste et de recherche (les « Disability Studies »), renversent le modèle médical pour le substituer à un modèle social. Ce nouveau modèle social définit le handicap comme la conséquence « *des barrières physiques et socioculturelles faisant obstacles à la participation sociale et la pleine citoyenneté des personnes handicapées* »(18). La société abandonne l'idéal de guérison, et encourage le développement de l'autonomie de la personne. Ainsi selon l'approche écologique du modèle social, l'environnement et les services doivent s'adapter aux besoins de la personne, la plaçant au centre de son parcours de santé. Le cure du secteur sanitaire et le *care* du secteur médico-social interagissent donc autour de la personne afin qu'elle soit incluse dans la société.

Après avoir défini la notion de santé et de soin, nous allons aborder l'état de santé des personnes en situation de handicap en mettant en évidence certains facteurs qui influencent leur état de santé.

1.2 L'état de santé aux personnes en situation de handicap

Avant tout propos, l'état de santé : « *se caractérise par des interactions complexes entre plusieurs facteurs d'ordre socio-économique, en interdépendance avec l'environnement physique et le comportement individuel. Ces facteurs sont désignés comme les " déterminants de la santé ". Ils n'agissent pas isolément : c'est la combinaison de leurs effets qui influe sur l'état de santé* »(19). Il existe différents modèles pour expliquer les déterminants de la santé, « *certain privilégient le rôle des conditions de naissance et de vie dans la petite enfance qui, lorsqu'elles sont défavorables, poseraient les fondements créateurs des inégalités. D'autre se fondent sur l'effet cumulatif de déterminants sociaux et économiques défavorables se combinant et interagissant au cours de la vie. Ces courants ne sont pas exclusifs les uns des autres et peuvent être complémentaires* »(20).

Nous avons choisi le modèle de « *la carte de la santé et de ses déterminants* »(21) pour expliquer les facteurs déterminants de la santé des personnes en situation de handicap (Cf : annexe 2). Ce modèle « *comprend quatre champs : les **caractéristiques individuelles**, les **milieux de vie**, les **systèmes et le contexte globale**. Tous les déterminants de la santé se retrouvent dans l'un ou l'autre de ces champs* »(21).

Le premier champ, « **les caractéristiques individuelles** » se décompose en quatre catégories :

- « *Les caractéristiques biologiques et génétiques* » telles que le sexe, l'âge, l'origine ethnique et les prédispositions génétiques et biologiques ;
- « *Les compétences personnelles et sociales* » c'est-à-dire l'ensemble des compétences et connaissances que la personne acquiert toute au long de sa vie ;
- « *Les habitudes de vie et les comportements* » sont les manières d'être et de faire de la personne ;
- « *Les caractéristiques socio-économiques* » : renvoient à l'environnement et au statut de la personne dans la société au regard des différents groupes sociaux.

Le second champ, est relatif aux « **milieux de vie** », il se décline en cinq lieux :

- « *Le milieu familial* » ;
- « *Le milieu de garde et scolaire* » ;
- « *Le milieu du travail* » ;
- « *Le milieu d'hébergement* ;
- « *La communauté locale et le voisinage* ».

Le troisième champ concerne « **les systèmes administrés par l'Etat et ses partenaires : les systèmes d'éducation, le système de la santé et de services sociaux, l'aménagement du territoire, les programmes de soutien à l'emploi et de solidarité sociale ainsi que les autres systèmes et programmes. Ces systèmes découlent du cadre politique et des valeurs d'une société ; ils varient donc d'un Etat à l'autre. Ils regroupent l'ensemble des organisations nationales, régionales et locales ainsi que les ressources humaines, matérielles et financières nécessaires pour offrir des services à la population ou veiller à l'application des lois et des règlements. Chacun de ces systèmes agit sur la qualité de vie des citoyens** »(21).

Le dernier champ est « **le contexte global** ». Il « *est formé d'un ensemble d'éléments macroscopiques qui influencent fortement la vie en société. Ces éléments peuvent avoir des effets bénéfiques, comme un plus grand bien-être, ou, au contraire, des effets nuisibles tels que l'accroissement des inégalités ou la montée de l'intolérance. Le premier de ces éléments est le contexte politique et législatif qui comprend l'expression des normes et des valeurs de la culture politique d'une société. Ces normes et valeurs se traduisent dans des institutions politiques qui correspondent à un modèle de gouvernance particulier, celui-ci se distinguent par un degré de participation plus ou moins élevé des citoyens aux processus de décision* (21). Le deuxième et le troisième élément font référence aux contextes économiques et démographiques. Le quatrième

est lié au contexte social et culturel comme les pratiques religieuses, les normes et valeurs de la société... Le cinquième élément est lié au contexte scientifique et technologique comme les avancées dans la science, les connaissances scientifiques humaines et sociales. Le dernier est en lien avec « *l'environnement naturel et les écosystèmes qui assurent le maintien de la vie sur terre* »(21).

L'analyse des 4 champs doit se situer dans le temps et l'espace, car, l'individu change de comportement au cours du temps mais aussi en fonction des milieux dans lequel il évolue.

Nous avons décidé d'expliquer en détail ce modèle car, à notre sens, il englobe les différents déterminants qui impactent l'état de santé d'une population. Grâce à cette définition globale, nous avons repris quelques exemples de ce modèle que nous avons confronté à la littérature scientifique et à la littérature grise afin de trouver des données sur l'état de santé des personnes en situation de handicap. Nos recherches ont mis en évidence qu'en France, nous n'avons que peu de données statistiques globales sur l'état de santé des personnes en situation de handicap. En effet, nous n'avons trouvé que deux enquêtes statistiques nationales sur la thématique du handicap : l'Enquête Handicap-Incapacités-Dépendance (HID) de 1998 (22) et l'Enquête Handicap-Santé volet ménage et volet institution menées entre 2008 et 2009 (23).

Cependant de nombreux rapports et témoignages(6) font le constat d'un moindre recours aux soins curatifs et préventifs, ce qui génère des inégalités de santé accrues, spécifique dans les domaines bucco-dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques. Il convient toutefois d'insister sur le fait que ces travaux trop peu nombreux sont éclairants, mais ne permettent pas de dresser un tableau précis et complet auquel se référer de façon systématique.

Nous nous sommes également heurtée à un autre obstacle lorsque nous abordons l'état de santé des personnes en situation de handicap, celui de la définition du handicap et-avec elle-du périmètre de la population désignée comme « handicapée ». En effet, il n'est pas simple d'estimer la proportion de personnes en situation de handicap en France selon, que l'on définit une personne en situation de handicap par la reconnaissance administrative ((effectuée par la Maison départementale des personnes en situation de handicap (MDPH)) ; l'allocation d'aides sociales (l'allocation adultes handicapé-(AAH), la prestation de compensation du handicap (PCH), par exemple l'auto-déclaration de limitations, restrictions de la participation. Selon RAVAUD, LETOURMY et VILLE (24), nous obtenons des populations très différentes tant du point de vue de

leur nombre que de leurs spécificités (sexe, âge, la scolarisation, l'emploi...) (25). Cette difficulté d'identification impliquerait qu'entre « 10 et 25% de la population française souffrirait d'un handicap » (24).

Malgré le manque de données statistiques globales sur l'état de santé des personnes en situation de handicap et la difficulté à identifier de façon stabilisée la proportion de personnes en situation de handicap en France, la littérature et les retours d'expérience permettent toutefois de déterminer un certain nombre de constats relatif à leur état de santé.

Il ressort massivement **un état de santé insatisfaisant pour les personnes accompagnées par un établissement ou un service médico-social.**

En premier lieu, le manque d'**accessibilité aux soins et plus globalement à la santé.** L'accessibilité ne se réduit pas seulement à l'accès physique, elle concerne également d'autres accès : le manque de table de consultation gynécologiques ; des fauteuils dentaires inadaptés ; des campagnes de santé publique non-adaptées en langue des signes, en pictogrammes ou en Facile à Lire et à Comprendre (FALC) ; un accès au numérique et à internet limité pour aller chercher de l'information en santé... (Cf : Annexe 3). Nous détaillerons plus en détail dans la partie suivante, le concept d'accessibilité et ses conséquences sur la santé des personnes en situation de handicap.

En second lieu, une **focalisation sur la déficience** des personnes en situation de handicap tend à laisser dans l'ombre les problèmes de santé indépendants de leur handicap, notamment, au détriment des soins primaires (dépistage, prévention, vaccination, problèmes somatiques(26) ...).

Troisièmement, « *les personnes handicapées indiquent **rechercher davantage de soins de santé que les autres et avoir davantage de besoins non satisfaits*** »(27). Ce constat n'est pas nouveau, il « *est lié au cumul de besoins de santé non spécifiques au handicap et de problèmes somatiques et psychiques spécifiques accrus pour les personnes en situation de handicap* »(26). Par exemple, concernant les problèmes somatiques, nous constatons que « *la perception de la santé bucco-dentaire est nettement moins bonne et l'état dentaire est plus dégradé chez les personnes en situation de handicap* »(28).

Le quatrième constat est lié à la corrélation entre **handicap-précarité**. En effet, nous savons qu'en fonction « *du type de pathologie observé et de sa gravité mesurée par un taux d'incapacité, les conséquences économiques et sociales peuvent s'avérer plus ou moins discriminantes et générer des situations de précarités, voire de pauvreté* »(29).

La précarité peut se définir comme : « *le degré de pauvreté, le risque de devenir pauvre, l'instabilité socio-économique, l'incertitude existentielle [...]. L'approche sociologique de la pauvreté correspond à une situation de manque, le manque de revenu, par exemple. Le niveau de revenu peut être mis en rapport avec l'instruction, la santé, le logement. L'analyse peut aller au-delà de l'aspect économique. On parle alors de misère affective, sociale ou morale. La pauvreté peut être définie comme un cumul de handicaps* »(30). Nous savons que « *la moitié des personnes handicapées ont un niveau de vie inférieur à 1 540 euros par mois, soit près de 200 euros de moins qu'une personne valide. Plus le handicap est sévère, plus le revenu est faible et le niveau de pauvreté élevé* »(31). De ce fait, nous constatons que les personnes en situation de handicap cumulent une double peine.

Le cinquième concerne la non-inclusion des personnes en situation de handicap dans la société. Cette non-inclusion entraîne de **l'isolement**, ce qui peut altérer la « bonne » santé psychique et physique des personnes. Il existerait un lien entre l'état de santé et l'isolement mais cette corrélation encore insuffisamment documentée. En effet, dès lors que l'isolement est subi, il constitue « *un déterminant de santé, accélère les pertes d'autonomie, provoque dépressions et suicides* »(32). Ainsi, « *l'accumulation de désavantages sociaux (chômage, inactivité, bas revenus, etc.), favorise d'une part les situations d'isolement relationnel subies et, d'autre part, expose d'autant plus fortement aux formes de solitude contrainte* »(33). *Le handicap ou la maladie peuvent également être à l'origine de l'isolement. Dans ces situations, c'est la condition physique ou l'état de santé qui provoque un affaiblissement, une contraction des liens sociaux* »(32). L'isolement est donc à la fois une cause et une conséquence d'altérations de l'état de santé. Ainsi, le Conseil économique, social et environnemental a décidé d'instaurer « *la lutte contre l'isolement social [comme] enjeu de santé publique* »(32).

Le sixième constat est relatif au niveau de **littératie et plus particulièrement le niveau de littératie en santé** des personnes en situation de handicap. La littératie en santé est définie selon l'OMS de la façon suivante : « *les aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations d'une façon qui favorise et*

maintienne une bonne santé »(34). Considérée comme l'un des déterminants de la santé, la littératie est « *le résultat de l'interaction entre les capacités d'une personne (à reconnaître son besoin d'information en matière de santé, à trouver cette information, à la comprendre et à l'utiliser pour prendre des décisions éclairées sur sa santé) et les exigences d'un système de santé* »(35). Cette thématique n'est que trop peu documentée dans la littérature. Néanmoins, sachant que le déficit de scolarisation et de formation touche massivement les personnes en situation de handicap, nous pouvons postuler qu'elles ont aussi un moindre niveau de littératie, « *60% des personnes en situation de handicap auraient un faible ou très faible niveau de littératie selon l'enquête menée par Statistiques Canada et l'Organisation de Coopération et de Développement Économique* »(36).

Le dernier constat met en évidence des « **ruptures du projet de soins fréquentes lors du passage à l'âge adulte** »(37) qui concourent à la dégradation de l'état de santé des personnes en situation de handicap. En effet, la transition entre un établissement ou service pour enfant à celui d'un adulte demande un temps de « *préparation, d'anticipation, de coordination, de suivi médical et social. Or dans la plupart des cas, cette transition se fait de manière "brutale"* »(38). Ainsi, dans certaines maladies rares et chroniques, nous observons jusqu'à « *30% d'adolescents et de jeunes adultes qui sortent du circuit de soins et sont exposés à un risque accru de complications* »(38). Nous pouvons étendre ce constat à toutes les étapes de changements et ruptures biographiques comme un simple déménagement, le départ à la retraite d'une auxiliaire de vie ...

Enfin, un dernier point de vigilance est à prendre en compte, il existerait une **prévalence aux addictions** chez les personnes en situation de handicap plus importante que dans la population générale. En effet, « *les liens entre handicap et addictions peuvent être bidirectionnels : une situation de handicap peut entraîner un trouble addictif (réponse inadaptée à une souffrance physique ou psychique, vecteur d'un lien social altéré suite au handicap) et inversement nombre de complications peuvent résulter des conduites addictives et ainsi entraîner une situation de handicap (ex : AVC ischémique). Par exemple à Mayotte, chez les déficients visuels, il y a 1,8 fois plus de troubles de l'usage de l'alcool et 1,4 fois plus de tabagisme. [...] L'existence d'une déficience psychique multiplie par trois le risque de trouble de l'usage de l'alcool : il est retrouvé chez 74% des personnalités antisociales, 44% des bipolaires, 33% des schizophrènes, 22% des troubles thymiques et 19% des troubles anxieux* »(39). Cependant, nous savons que « *la consommation de substance touche peu le monde institutionnel, surtout si celui-ci accueille des personnes en situation de*

handicap sévère ou de polyhandicaps lourds. Celles qui vivent avec un handicap mental léger et dans une plus grande proximité avec le reste de la population semblent plus exposées et plus fragilisées face à ce risque »(39). Nous manquons de données scientifiques pour mieux illustrer nos propos, mais nous savons que ce point est régulièrement constaté.

Ainsi, après avoir identifié les problèmes majeurs relatifs à la santé des personnes en situation de handicap, nous nous intéressons aux enjeux de l'Accessibilité en mettant en avant les obstacles de l'accès aux soins et à la santé.

1.3 Les grands enjeux de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap en France

La délégation interministérielle aux personnes handicapées en 2006 (40) définit l'accessibilité comme « *l'autonomie et la participation des personnes ayant un handicap, en réduisant, voire supprimant, les discordances entre les capacités, les besoins et les souhaits d'une part, et les différentes composantes physiques, organisationnelles et culturelles de leur environnement d'autre part. L'accessibilité requiert la mise en œuvre des éléments complémentaires, nécessaires à toute personne en incapacité permanente ou temporaire pour se déplacer et accéder librement et en sécurité au cadre de vie ainsi qu'à tous les lieux, services, produits et activités. La société, en s'inscrivant dans cette démarche d'accessibilité, fait progresser également la qualité de vie de tous ses membres* ». L'accessibilité est devenue « *un enjeu majeur d'évaluation de la qualité du système de santé* »(41).

Mais quelle est la différence entre l'accès la santé de l'accès aux soins ?

Premièrement, « *l'accès à la santé pour tous implique la possibilité pour toute personne en situation de handicap d'accéder à l'ensemble des services de santé dans les conditions du droit commun, ainsi que par la prise en compte de ses besoins spécifiques. Cela passe donc par un accès effectif à la prévention et aux soins, en permettant à la personne d'être reconnue à part entière comme usager de la santé, d'être accueillie et écoutée dans les lieux de prévention, d'avoir accès aux soins de santé quels qu'ils soient. Pour que les personnes en situation de handicap aient effectivement accès à la santé dans les conditions de droit commun tout en tenant compte de leurs besoins propres, il convient de s'appuyer sur les valeurs d'une politique publique de santé favorisant le "prendre soin"*

des personnes en situation de handicap, guidées par le respect des droits fondamentaux des personnes, la dignité, l'équité, la solidarité et l'éthique »(42).

Tandis que, **l'accès aux soins** « *est un droit reconnu par le préambule de la constitution française du 27 octobre 1946, régulièrement réaffirmé par de nombreux textes législatifs. La dernière loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite loi HPST, ne lui consacre pas moins de 45 articles »(37).* De plus, « *l'accès aux soins et la qualité des soins ont été inscrits dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé »(14).*

À travers ces deux définitions, nous constatons d'une part que l'accès aux soins est en perpétuelle évolution et réaffirmé dans de nombreux textes législatifs, et d'autre part que la santé englobe le préventif, le curatif et le *care*, et répond à des valeurs fondamentales de justice sociale, d'équité, d'éthique, de dignité et s'apparente à une logique de promotion de la santé. Cependant, il est intéressant de souligner que nous pouvons « *accéder aux soins sans pour autant améliorer sa santé, et cet espace peut aussi être le lieu de renoncement et de non-recours »(41).*

Le non-recours au soin et le renoncement au soin sont deux phénomènes qui interrogent la qualité et l'efficacité des politiques publiques. Le **non-recours** est devenu « *une priorité dans l'agenda des politiques de ces dernières années »(41)* et est défini comme « *le fait d'avoir des besoins de santé avérés, qui ne sont pas satisfaits »(43).* Il se traduit par « *des inobservances de prescriptions, l'absence de suivi médical, le retard aux soins, etc. »(44).*

Quant au **renoncement au soin**, il « *est souvent implicitement associé à des raisons financières »(41).* En effet, « *dans une enquête effectuée en 2012, près de 26% de la population métropolitaine âgée de 18 à 64 ans a déclaré avoir renoncé à des soins pour des raisons financières au cours des douze derniers mois. [...] Parmi les soins qui sont le plus touché par des attitudes de renoncement figurent les soins dentaires (10%), loin devant l'optique (4,1%) et les consultations (3,4%). Ce renoncement aux soins touche avant tout les personnes qui disposent des revenus les plus faibles, même si l'écart entre les plus riches et les plus pauvres a diminué avec l'instauration de la couverture maladie universelle (CMU) »(45).* Aujourd'hui la mise en place de l'Aide Complémentaire pour la santé (ACS) permet de minimiser davantage les écarts entre les catégories dites « riches » et les catégories dites « moyennes ». En effet, « *l'ACS est réservée aux personnes dont les ressources sont légèrement supérieures au plafond d'attribution de la CMU-C. Elle vous donne droit, durant un an, à une aide financière pour payer votre contrat de complémentaire santé. Une complémentaire*

santé facilite votre accès aux soins en prenant en charge la part complémentaire de vos dépenses de santé. Concrètement, cette aide vous permet de réduire, et dans certains cas de prendre en charge totalement, le montant de votre cotisation annuelle »(46).

Nous pouvons éclairer cette distinction en reprenant les propos de Philippe WARIN : « *le renoncement est de l'ordre du "déclaratif" alors que le non-recours est de l'ordre du "normatif" puisqu'il résulte du point de vue médical. À noter que les "renonçants" ne sont pas systématiquement des "non-recourants" : lorsque la personne déclare renoncer à des soins mais que du point de vue médical il n'y a pas de besoins de soins identifiés. La population la plus préoccupante, et la plus exposée aux conséquences du non-accès aux soins est la population qui ne déclare pas de renoncements alors qu'elle est "non-recourante", c'est souvent le cas des personnes en situation de grande précarité où l'expression d'un besoin de soins n'est plus possible »(47). Les causes de non-recours et de renoncement aux soins pour les personnes en situation de handicap sont multiples. Les plus courantes sont liées à des enjeux d'accessibilité physique, financière, matérielle, mais aussi lié au maillage territorial, à la coordination entre les professionnels et au suivi, à la connaissance du handicap, au manque de formation des professionnels au handicap et aux orientations politiques (Cf : annexe 3).*

Pour comprendre le non-recours au soin, il est nécessaire de se mettre à la place d'une personne en situation de handicap. Prenons l'exemple suivant : une personne en situation de handicap veut aller chez un médecin généraliste car elle est fiévreuse. Elle souhaite prendre rendez-vous dans un cabinet le plus proche de son domicile. Ainsi, il faut qu'elle prenne en compte différents éléments : qu'elle trouve le numéro de téléphone d'un cabinet proche de chez elle, que les locaux soient accessibles, que le médecin ait le matériel (comme une table d'auscultation réglable par exemple), qu'il ne refuse pas de la prendre en charge du fait de son handicap, que la personne ait son dossier médical avec ses antécédents médicaux, qu'elle puisse se rendre à son rendez-vous, qu'elle puisse communiquer avec le médecin, ensuite payer en cas de dépassement de frais, aller le cas échéant à la pharmacie, et enfin qu'elle puisse rentrer chez elle.

Ce scénario classique peut paraître simpliste, mais en réalité, il est très compliqué pour la plupart des personnes en situation de handicap. Toutes ces démarches compliquent et démotivent les personnes, ce qui les poussent à ne plus recourir au système de santé voire à en sortir. Or nous savons que sortir du système de santé est bien **plus couteux pour l'assurance maladie que de créer des environnements favorables à l'accessibilité de tous.**

En effet, « *il est manifeste que le non-recours aux soins de santé aggrave les déficits des comptes de l'Assurance Maladie : les soins dispensés plus tardivement deviennent plus lourds et plus coûteux. [...] La lutte contre le non-recours est par conséquent fondamentale, dans la mesure où son coût individuel et collectif, social et financier, entraîne un surcoût pour la collectivité. Il est alors indispensable d'avoir une vision à long terme des conséquences sociales des politiques publiques pour éviter un pilotage uniquement gestionnaire de court terme. La dépense ne doit plus être seulement considérée comme un coût mais aussi comme une recette* »(48).

En outre, **les conséquences du non-recours ou du renoncement aux soins impactent la qualité de vie de la personne.** En effet, « *ces restrictions d'accès aux soins ont des conséquences sur la santé physique des personnes en situation de handicap, mais également sur leur comportement. Ainsi des comportements spécifiques ont été identifiés lors d'une persistance de la douleur (douleur mal soignée ou mal évaluée) : anxiété, agressivité envers soi et autrui, troubles du comportement, repli sur soi, isolement, troubles du sommeil, de l'alimentation et dégradation de l'autonomie. Ces conséquences retentissent sur la qualité de vie quotidienne des personnes et de leur entourage, et peuvent être responsables d'une dégradation physique et psychique considérable* »(26). De ce fait, une pathologie mal soignée ou non prise en charge, peut avoir de lourds retentissements sur la qualité de vie et l'espérance de vie de la personne.

De plus, les non-recours renforcent les inégalités sociales et de santé qui sont à la fois la résultante mais également la cause du non-recours aux soins. En effet, les inégalités sociales de santé peuvent être définies de la façon suivante : « *elles résultent de l'accumulation au cours de la vie de désavantages et d'avantages sociaux, d'inégalités, influencées par certaines caractéristiques des individus eux-mêmes, mais aussi du milieu social dans lequel ils vivent. Le lien est à double sens : un mauvais état de santé influe sur les conditions sociales, mais celles-ci influent également sur la santé. Les déterminants sociaux agissant sur l'état de santé sont multiples. On peut citer les facteurs socio-économiques tels que l'accès à l'éducation, les revenus, les conditions de vie dans l'enfance, l'accès à l'emploi, les conditions de travail, les conditions de vie mais aussi l'environnement, les comportements des individus et le système de santé*(49). *“Les inégalités sociales de santé se construisent dès l'enfance”*(50), *en lien avec les conditions de vie des parents, et ont des répercussions négatives sur l'état de santé jusqu'à l'âge adulte* »(41). De plus, « *les besoins de recours au médecin sont plus importants chez les personnes précaires, qui sont plus à risque de développer des pathologies, alors que le recours effectif aux soins est plutôt observé chez les personnes aisées*(51). *Les personnes nécessitant le plus les soins sont donc celles chez qui il y a le*

plus de renoncements ou de non-recours aux soins »(41). Ainsi, il est plus que nécessaire que les politiques publiques investissent dans tous les secteurs pour diminuer les ISS.

2. MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE

Afin de bien comprendre le déroulement de notre étude, rappelons son objet : il vise à centraliser, mutualiser et valoriser les actions d'APF France handicap pour un égal accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap dans la région Auvergne Rhône-Alpes ainsi que de mettre en évidence le processus de participation et d'accompagnement des représentants d'adhérents accueillis dans les instances publiques pour améliorer l'accessibilité de la société.

Au départ de notre enquête, nous devions interroger seulement les directeurs des structures médico-sociales et les Directeurs Territoriaux de l'Action Associative (DT2A) sur les actions menées en région pour favoriser cet accès. Très rapidement, nous avons décidé d'élargir le périmètre de notre étude pour mettre en lumière la participation des représentants d'adhérents d'APF France handicap, puisque nous présumons que la participation et la mobilisation des personnes en situation de handicap dans les instances publiques est un levier pour une société plus inclusive et solidaire.

2.1 Une méthode mixte

2.1.1 Le périmètre de l'enquête

Nous sommes parties des enjeux de l'accès au droit commun pour nous acheminer vers la participation des représentants-élus dans les instances publiques en santé. Tout au long de ce travail, nous utilisons le terme « santé » selon une approche globale, autrement dit, une approche socio-écologique qui vise plusieurs cibles : les individus et les différents concepts de l'environnement⁽⁵²⁾. De ce fait, nous sommes parties du constat que les obstacles de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap n'étaient pas toujours pris en considération lors de l'élaboration d'un projet de rénovation d'un établissement de santé par exemple. Ainsi, pour qu'ils le soient, nous avons posé l'hypothèse que la mobilisation et la participation de tous les acteurs pouvait être un levier pour une société inclusive.

Pour alimenter nos réflexions, nous avons investigué la « littérature grise » grâce aux mots-clés suivants : « accès santé et soins personnes handicapées » ; « access to care » ; « déterminants sociaux de la santé des personnes handicapées » ; « freins accès santé des personnes en situation de handicap », « obstacles accès aux soins pour les personnes en situation de handicap », « facteurs

de l'accès aux soins et à la santé » ; « favoriser accès santé des personnes handicapées », « rapports santé des personnes handicapées », « lois accès santé des personnes en situation de handicap »... Nous avons également regardé chaque bibliographie de chaque document pour chercher d'autres références, et de charybde en Scylla, nous avons trouvé plus d'une centaine de documents qui abordent la santé et les enjeux de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap.

Ainsi grâce à cette recherche de la littérature nous avons pu comprendre la situation actuelle, les besoins et les problématiques que soulèvent les concepts de l'accès aux soins et à la santé pour les personnes en situation de handicap. Parallèlement, nous avons cherché à comprendre le fonctionnement de la démarche participative en santé que mène APF France handicap. Les recherches sur la démarche participative en santé menée par APF est principalement alimentée par nos entretiens que nous exposerons par la suite.

Notre travail de recherche a commencé tout d'abord par la réalisation de 2 entretiens exploratoires pour comprendre l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation du plan d'action national pour l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap (PAASS) d'APF France handicap. À partir de ces premières informations que nous présenterons plus bas dans notre travail, nous avons décidé de continuer notre investigation et d'interroger des acteurs du mouvement associatif dont 2 Directeurs Territoriales de l'Action Associative (DT2A) et 1 chef de projet « défense des droits ». Le but de ces entretiens était de recueillir leurs points de vue sur les obstacles de l'accès aux soins et à la santé, de comprendre et cerner leur périmètre d'actions, et de commencer à recenser les actions menées.

Conjointement, nous avons réalisé des grilles d'entretiens afin d'interroger les représentants APF de département et la représentante APF de région. Les représentants APF de départements et de région fonctionnent selon une dynamique participative (Cf : annexe 5). En effet, dans chaque département, un conseil APF de département (CAPFD) est implanté. Il est composé d'adhérents-élus désignés par des adhérents. Ces élus se réunissent régulièrement pour s'assurer du bon fonctionnement politique d'APF France handicap. De plus, ils doivent représenter l'association et donc les personnes en situation de handicap, dans les instances publiques comme dans les Conseil de la Vie Sociale (CVS), Centre Communale d'Action Sociale (CCAS), Commission Exécutive (COMEX), Commission Communale d'Accessibilité (CCA), les Commissions des usagers

(CDU) des établissements de santé et dans d'autres instances en défendant leurs droits au niveau local. Enfin, ils se portent « *garants de la mise en œuvre des orientations associatives et des politiques nationales* »(53). Au niveau régional, c'est le même principe de fonctionnement mais à l'échelle régionale.

Pour compléter nos données, nous avons également décidé d'interroger 1 directeur de délégation (DT2A) et le directeur Régional de la région Auvergne Rhône-Alpes car nous avons eu besoin d'informations complémentaires pour davantage cerner la démarche participative en santé guidée par APF France handicap.

Ainsi, les objectifs de tous ces entretiens étaient de comprendre le fonctionnement de la démarche participative en santé réalisée par les représentants d'adhérents d'APF France handicap, de connaître leurs missions de représentations, de récolter leurs ressentis sur cette démarche et de cerner les freins et leviers de la démarche participative en santé dans le domaine du handicap.

En outre, nous avons continué notre investigation auprès des directeurs des délégations (DT2A) et des directeurs de structures médico-sociales par le biais d'un questionnaire en ligne. Ce questionnaire a été réalisé grâce à l'outil « Forms » de Microsoft Office 360. Il a été construit sous la forme suivante : les 58 questions étaient ordonnées selon les 6 axes du PAASS et chacune reprenait une action énoncée dans le guide d'action national. Nous avons également rajouté un axe « Innovation et perspectives futures » qui reprend en partie les grandes actions qu'APF France handicap aimerait mettre en place dans les prochaines années.

Notre étude mêle donc deux démarches : une démarche de production de données quantifiées avec l'élaboration d'un questionnaire à destination des directeurs de ESMS et un autre à destination des DT2A, ainsi qu'une démarche qualitative qui comprend des entretiens menés auprès des « personnes ressources » du PAASS, des représentants d'adhérents d'APF France handicap, des DT2A, d'un chef de projet « défense des droits » du territoire Rhône-Ain et enfin, le directeur Régional soit au total 13 entretiens.

Le choix de notre démarche d'étude nous a semblé le plus pertinent au regard de notre objet d'étude. Nous allons décrire en détail les acteurs interrogés dans la partie suivante.

2.1.2 La population-cible

Comme mentionné plus haut, notre démarche s'est déroulée en trois temps : le premier temps, nous avons décidé de mener des entretiens exploratoires auprès des deux personnes « ressource » en charge de ce plan d'action national que sont : le médecin référent d'APF France handicap et la conseillère nationale Santé Médico-Social.

Dans un second temps, à partir de ces deux résultats, nous avons pu comprendre le fonctionnement du PAASS d'APF France handicap et mener deux autres entretiens auprès des directeurs des délégations (DT2A) : le premier pilote le territoire du Rhône et de l'Ain et l'autre de l'Isère. À l'issue de ces entretiens, il nous a été conseillé d'interroger un chef de projet « défenseur des droits des personnes en situation de handicap » du territoire Rhône-Ain, ce que nous avons fait.

Parallèlement, nous avons interrogé par téléphone 5 représentants d'adhérents : 3 représentants du conseil APF de département, la représentante APF de région et 1 ancienne représentante du conseil APF de département, qui est maintenant déléguée du Défenseur des droits. Pour compléter nos données sur la démarche participative en santé, nous avons également mené deux entretiens en face à face : 1 avec le directeur de la délégation Rhône-Ain et l'autre avec le directeur Régional de la région Auvergne Rhône-Alpes.

Enfin, nous avons élaboré deux questionnaires en ligne grâce à l'outil « Forms » de Microsoft Office 360. Ces questionnaires, rappelons qu'ils sont à destination des 6 DT2A et des 15 directeurs des ESMS afin de recenser les actions du PAASS menées en région (Cf : annexe 6).

Nous tenons à souligner que la prise de contact avec les personnes interrogées a été facilitée grâce à l'intervention et la position hiérarchique de nos deux tuteurs de stage. Nous avons pu aisément échanger et recontacter les interrogés et ce, malgré la période des congés d'été.

2.1.3 Les matériaux de l'enquête

Notre enquête s'appuie sur divers supports : la littérature grise et scientifique, les entretiens menés pendant le confinement, les entretiens réalisés auprès des acteurs de l'association ainsi que les deux questionnaires à l'attention des DT2A et des directeurs de structures d'ESMS.

En effet, nous avons pu mener des entretiens pendant le confinement avec Noémie NOLLEAU, secrétaire générale d'Handidactique (54) et membre du Conseil national consultatif des personnes handicapées. Nos échanges nous ont permis de confronter la littérature avec le vécu des personnes en situation de handicap. Nous sommes également entrée en contact avec Émeline PAYEN, la chargée de mission du projet Participatic. Ce temps d'échange nous a permis de comprendre les différents outils qui existent pour rendre l'information accessible pour et par tous. À l'issue de cet échange, elle nous a transmis le contact du président du collectif 35, Richard FERNANDEZ, avec lequel nous avons pu échanger par téléphone. Il a partagé son vécu et son point de vue concernant l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap ainsi que les actions que le collectif mène pour défendre l'accès au droit commun. Enfin, nous avons repris contact avec deux personnes en situation de handicap que nous avons pu côtoyer lors de séjours adaptés, pour entendre et écouter la parole des principaux intéressés.

À partir de ces temps d'échange et notre recherche bibliographique, nous avons réalisé deux guides d'entretiens et deux questionnaires en ligne pour mener à bien notre travail. Pour les entretiens, nous avons décidé de conduire des entretiens semi-directifs car cette technique permet, à notre sens, de recueillir plus d'informations et de ne pas restreindre l'interrogé dans ses réponses. Ils sont construits à partir de nos lectures et des entretiens menés pendant le confinement. Ils sont décomposés en grandes thématiques en fonction du public et de l'objet recherché (Cf : annexe 7). Ainsi, les deux premiers entretiens avec le médecin référent de l'APF France handicap et la Conseillère santé médico-social ont duré 1 heure chacun et se sont déroulés par téléphone.

Les 3 entretiens réalisés auprès des DT2A et le chef de projet « défense des droits des personnes en situation de handicap », la procédure a été différente. En effet, avec le directeur des territoires de l'Ain et du Rhône et le chef de projet, les entretiens ont été menés en présentiel puisque leurs bureaux étaient en-dessous du nôtre. L'entretien avec le directeur du territoire de l'Ain a été guidé par téléphone, du fait de la distance géographique. Les trois entretiens ont duré en moyen 1 heure.

Concernant les représentants d'adhérents, nous n'avons pu mener 5 entretiens semi-directifs téléphoniques d'une durée moyenne d'environ 45 minutes. Pour les entretiens complémentaires non-directifs avec le directeur Régional et le directeur de la délégation Rhône-Ain, les entretiens ont été effectués en face à face et ont duré en moyenne 1 heure.

Enfin à propos des questionnaires en ligne, nous nous sommes appuyées sur les entretiens menés auprès des deux personnes « ressource » et des DT2A ainsi que le guide d'actions du PAASS qui répertorie les actions à mettre en œuvre et les recueils d'expériences. Nous avons alors élaboré deux questionnaires en ligne grâce à l'outil « Forms » de Microsoft Office 360, ils mêlent des questions ouvertes et fermées dans un ordre aléatoire. Pour le questionnaire à destination des directeurs ESMS, nous comptabilisons 59 questions avec un taux de réponse moyen de 32 minutes alors que pour celui des DT2A, le questionnaire comprenait 54 questions avec un taux de réponse moyen de 13 minutes.

2.2 L'analyse de l'enquête

L'analyse des matériaux a été réalisée de la façon suivante : nous avons retranscrit mot à mot les paroles des interrogés que nous avons jugées importantes pour notre enquête. Vous pourrez retrouver quelques passages dans la partie résultat. À chaque fois que nous ferons appel à la parole des interrogés, nous marquerons seulement la première lettre du prénom de la personne sans la nommer entièrement par souci de confidentialité.

À propos des questionnaires réalisés grâce au logiciel « Forms », les réponses des interrogés ont été converties sous formes de diagrammes circulaires ou d'histogrammes pour les questions fermées. Pour les questions ouvertes, chaque réponse était affichée et nous pouvions accéder aux verbatim.

Notre analyse est basée sur 9 retours des directeurs d'ESMS et 4 retours des directeurs des délégations.

L'analyse des réponses a été effectuée de la manière suivante : nous avons regroupé selon les trois types d'indicateurs, les actions menées en région dans un tableau (Cf : annexe 9).

À partir de ce panel de données, nous avons pu recueillir de multiples informations sur les actions menées en région pour favoriser l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap ainsi que le fonctionnement de la démarche participative en santé menée par APF France handicap que nous présenterons dans la partie Résultat.

2.3 La temporalité

Avant de commencer à expliquer l'organisation de notre calendrier, nous tenons à préciser que notre stage devait commencer début avril mais, au regard du contexte actuel, nous n'avons pu commencer que mi-juin. Au lieu d'effectuer un stage de 4 mois, nous avons fait 3 mois en pleine période de congés d'été. Toutefois, afin d'optimiser le temps imparti, nous avons explorés la littérature grise et scientifique en amont de notre stage et commencé à nous imprégner de nos missions grâce à des entretiens informels. En effet, pendant le confinement, nous avons eu l'opportunité de contacter Noémie NOLLEAU, Émeline PAYAN, Richard FERNANDEZ et deux autres personnes en situation de handicap rencontrées lors de séjours adaptés. Cette phase d'appropriation du terrain de stage a permis de comprendre les enjeux de l'accès aux soins et surtout d'arriver sur le terrain de stage avec un « socle » de connaissances non exhaustif.

À l'arrivée de notre stage, nous avons tour à tour menés 13 entretiens entre mi-juin et mi-août et réalisé deux questionnaires. Vous pouvez retrouver les différentes étapes de notre enquête dans le rétro planning en annexe. (Cf : annexe 10).

L'analyse de nos résultats a été réalisé fin juillet-début août. Nous avons pu faire remonter les actions menées en région par les directeurs d'ESMS et les directeurs des délégations.

2.4 Limites de l'enquête

Nous avons rencontré quelques obstacles lors de notre enquête. Tout d'abord, nous avons dû composer avec le contexte actuel et les contraintes des acteurs de terrain. En effet, les directeurs d'ESMS et les DT2A, n'ont pas tous répondu aux questionnaires au regard des contraintes post-crise sanitaire et des départs en congés d'été.

Deuxièmement, nous nous sommes heurtée à des difficultés de compréhension des concepts. Nous avons investigué à plusieurs reprises la littérature pour comprendre la différence entre la démarche participative en santé, la démocratie participative en santé, la démocratie en santé, le fonctionnement et les nuances de la démocratie participative en santé menée par APF France handicap. La littérature sur ce sujet n'a pas statué sur une définition claire et précise comme le démontre la citation suivante : « *Participation citoyenne, participation communautaire, participation sociale, engagement communautaire, démocratie sanitaire, participation en santé, les*

appellations sont nombreuses pour désigner la participation des populations. Il ne semble pas exister de consensus clair, et peut-être n'est-ce pas un hasard. Chacun de ces termes revêt une signification similaire tout en conservant des nuances aux yeux de leurs défenseurs(55). De ce fait, nous avons mis du temps à comprendre les nuances de chacun de ces concepts et avons fait le choix d'utiliser tout au long de notre travail le concept de « démarche participative en santé ».

Troisièmement, nous avons imaginé pouvoir mener des focus group avec les représentants des conseil APF de département pour échanger de vive voix et confronter directement leurs points de vue, mais la situation géographique et pandémique ont été des freins majeurs.

Enfin, nous aurions aimé participer à une réunion de Conseil de la Vie Sociale (CVS) ou de Commission des Usagers (CDU) voire une réunion de Conseil National des Usagers (CNU) mais une fois de plus, la crise sanitaire nous a limitée.

3. LE PLAN D'ACTION APF POUR L'ACCÈS AUX SOINS ET À LA SANTÉ (PAASS)

Dans cette partie, nous présenterons le plan d'action pour l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap (PAASS) (Cf : annexe 1). Pour l'illustrer, nous avons décidé de nous appuyer sur les deux entretiens exploratoires menés auprès de la conseillère nationale Santé Médico-Social et du conseiller médical de la direction général d'APF France handicap (Cf : annexe 4). Tous deux siègent au niveau national et sont identifiés comme « personne ressource » pour accompagner les acteurs de terrain dans le pilotage du PAASS.

Cette partie également s'appuie sur le guide d'action national qui répertorie les « fiches-action » et le recueil d'expériences en fonction des six axes du plan. Ce guide a été distribué aux responsables de l'offre de service de chaque région (RROS) ainsi qu'aux responsables inter-régional de l'action associative (RI2A) afin qu'ils pilotent et coordonnent ce plan d'action et accompagnent les acteurs de terrain.

Nous commençons dans cette première sous-partie par mettre en évidence les points de vue des deux interrogés sur les enjeux de l'accès aux soins et à la santé car leurs propos confirment les données générales évoquées dans la partie précédente. Puis dans les sous-parties suivantes, nous expliquerons les différentes étapes de ce plan d'action jusqu'à son évaluation ainsi que les différents acteurs impliqués : le conseil d'administration, la direction générale, le Comité Technique médical (CTM), les directeurs régionaux, les responsables régionaux de l'offre de service (RROS), les responsables interrégionaux de l'action associative (RI2A) et le Conseil National des Usagers (CNU).

3.1 Constat de l'accès aux soins et à la santé

L'accès aux soins et à la santé sont considérés comme relevant du droit commun. Or ce droit appelle à satisfaire deux types de besoins pour les personnes en situation de handicap : le premier est lié au handicap c'est-à-dire les soins spécifiques. Par exemple, si une personne n'est pas prise en charge ou de façon non-optimale, d'autres pathologies apparaîtront et entraîneront d'autres incapacités. Prenons l'exemple d'une personne en fauteuil, nous savons qu'elle est plus sujette aux escarres car elle est statique dans son fauteuil. Une escarre mal soignée peut entraîner du diabète, des atteintes musculaires et osseuses etc... Le second concerne les soins courants c'est-à-dire gynécologiques, dentaires, ophtalmologies, somatiques classiques. Les besoins en santé des

personnes en situation de handicap concernent ces deux volets. Nos deux interrogés s'accordent à dire que les soins courants non liés au handicap ne sont pas satisfaits et que les pouvoirs publics doivent mettre en place des dispositifs spécifiques de consultations dédiées pour garantir ces accès aux soins et la santé.

Ainsi, face à ces constats et aux besoins de la population en situation de handicap, APF France handicap a élaboré et mis en place un plan d'action national pour favoriser l'accès aux soins et à la santé que nous allons présenter.

3.2 Les acteurs impliqués dans le Plan d'action pour l'accès aux soins et à la santé (PAASS)

Pour faciliter la compréhension de notre travail, nous allons expliquer brièvement le rôle de chacun des acteurs impliqués avant d'entrer dans le cœur du sujet : la présentation du PAASS. Tout d'abord, le **conseil d'administration** est une instance qui a pour mission de représenter et défendre les droits des personnes en situation de handicap et leurs familles mais aussi un rôle décisionnel, car c'est à lui que revient de mener à bien les actions de défense des droits, de gestion des délégations, d'établissements et de services médico-sociaux et entreprises adaptées(56). Le **comité technique médical** (CTM) est composé de professionnels de santé c'est-à-dire des médecins, des infirmiers, des cadres de santé, des éducateurs, des psychologues. Ce groupe de travail permanent du siège réfléchit aux enjeux liés aux soins et à la santé.

La **direction générale** quant à elle, définit « *la stratégie globale d'APF France handicap et supervise son exécution* » (57) tandis que la **direction régionale** est chargée de « *la mise en œuvre du projet associatif d'APF France handicap. Elle pilote le déploiement avec les équipes de l'association. Il est alors le garant de la bonne communication entre instances internes, partenaires institutionnels et acteurs politiques*(57).

Les **responsables de l'offre de service** (RROS) ont pour mission « *d'assurer la coordination générale des activités de service* », ce sont des supports pour les directeurs d'ESMS ; quant aux **responsables interrégionaux des actions associatives** (RI2A), ils doivent « *contribuer au déploiement des politiques nationales et au développement des projets. Ils associent les intervenants concernés, coordonnent les projets et apportent un soutien à l'ensemble des acteurs associatifs* »(57). Ils sont chargés d'accompagner les directeurs des délégations et les représentants d'élus.

Le **Conseil National des Usagers** (CNU) (58), créé en 2001, permet de faire entendre la voix des personnes en situation de handicap accompagnées dans un ESMS. Il est composé des présidents

des conseils de la vie sociale (CVS) présent dans chaque structure médico-sociale d'APF France handicap soit, 7 représentants du secteur d'hébergement et accueil adultes, 7 représentants adultes à domicile, 7 représentants du secteur enfance, 2 du travail adapté et 2 du secteur du polyhandicap. Le CNU a pour objectif de faire promouvoir la participation des personnes accompagnées et de faire remonter les besoins des personnes accueillies par un ESMS afin de contribuer à l'amélioration de la bientraitance et les pratiques innovantes dans les structures d'APF France handicap.

Enfin, les **directeurs d'ESMS** et les **directeurs des délégations territoriales**, appelés aussi DT2A (Directeur Territorial de l'Action Associative). Les DT2A ont pour mission d'assurer les orientations nationales inscrites dans le projet associatif, de développer et animer les projets associatifs à destination des besoins des adhérents en s'appuyant sur les ressources locales de leur territoire, de développer des partenariats avec les organisations politiques et administrations (par exemple des élus, l'ARS...) et enfin d'initier des projets innovants. Quant aux directeurs d'ESMS, ils doivent piloter et assurer la « *politique stratégique et opérationnelle de l'établissement, développer des partenariats, manager son personnel et assurer une bonne gestion de sa structure tout en répondant aux besoins des personnes accueillies ou accompagnées* »(59). Ces deux acteurs ne participent pas à l'élaboration du plan mais à sa mise en œuvre puisque ce sont à eux de s'approprier et reproduire les actions du PAASS ou d'innover en fonction des besoins et des ressources locales.

3.3 La genèse du plan d'action : une démarche participative

Après avoir détaillé les champs d'exercices des acteurs impliqués, nous présentons la conception du PAASS. À l'origine, il est issu de la signature de la Charte Romain JACOB de 2014(60). Cette charte est composée de douze articles qui répondent à douze objectifs opérationnels. Les signataires de la charte s'engagent à mettre en œuvre des actions et à apporter des solutions adaptées au regard de ces objectifs. Ainsi APF France handicap, l'un des premiers signataires, a décidé d'entreprendre un travail à partir de ces pistes de réflexion :

« On a signé la charte Romain Jacob et du coup c'est une volonté des administrateurs qui ont souhaité travailler sur des axes opérationnels de cette charte. Comme c'est une charte très très large qui est sur pleins de sujets, ils ont priorisé un certain nombre de thèmes et ce sont les six que vous avez dans ce le plan. » (Interrogée A)

À la suite de cette décision, le conseil d'administration et la direction générale ont présélectionnés des thématiques qui répondent aux besoins des personnes en situation de handicap. De ces grands thèmes, des axes prioritaires ont été choisis et présentés au Comité Technique Médicale (CTM) et aux responsables régionaux : aux directeurs régionaux mais aussi aux RROS et RI2A. Parallèlement à la réflexion de ce plan, une enquête interne a été réalisée en avril-juin 2016 auprès des structures APF France handicap c'est-à-dire les établissements et services médico-sociaux et les délégations départementales pour recenser et faire remonter les pratiques existantes. Les résultats ont mis en évidence des actions dites « exemplaires » transférables sur l'ensemble des territoires.

À partir des résultats de l'enquête et des concertations internes, il en découle le PAASS. Il a été co-construit par l'ensemble des acteurs : le conseil d'administration qui connaît voire subit ces obstacles d'accès à la santé et aux soins puisqu'il est majoritairement composé de personnes en situation de handicap ; la direction générale ; les responsables régionaux de l'offre de service (RROS) et interrégionaux de l'action associative (RI2A) qui connaissent les besoins en région des personnes en situation de handicap, et le Conseil National des Usagers (CNU) qui est composé des présidents des CVS de chaque établissements qui a donné son aval avant la sortie du PAASS. Ainsi, ce plan a vu le jour en 2017 et repose sur une véritable **démarche participative** puisqu'à tous les échelons les acteurs sont concertés, identifient les besoins, participent aux processus décisionnels en donnant leurs avis sur l'orientation du plan d'action.

Ses objectifs ne sont pas de créer de nouvelles actions, mais de mutualiser, valoriser et transférer des actions déjà présentes sur les territoires :

« L'idée a été de se dire que nous faisons déjà énormément de choses sur notre territoire, l'idée n'est pas de rajouter quelque chose à quelque chose d'autre mais c'est déjà de mutualiser tout ce que l'on fait. » (Interrogée A).

3.4 Présentation des axes d'action

Ce plan est composé de six axes qui se déclinent en sous-axes :

1- Améliorer le circuit aux urgences

Sous-axe 1 : Améliorer l'accueil aux urgences – coordination entre lieu de vie et lieu de soins

Sous-axe 2 : Organiser des circuits courts en cas d'urgence « prévisible »

2- Former les professionnels de santé aux situations de handicaps

Sous-axe 1 : Former les professionnels libéraux, notamment les médecins traitants

Sous-axe 2 : Impliquer les professionnels médico-sociaux et les personnes en situation de handicap aux formations

3- Concilier besoin d'aide humaine et hospitalisation

Sous-axe 1 : Ouvrir le droit au maintien de la PCH en cas d'hospitalisation longue (expérimentation)

Sous-axe 2 : Permettre l'intervention des aides humaines habituelles lors d'une hospitalisation

4- Améliorer l'accès aux soins ordinaires (non liés au handicap)

Sous-axe 1 : identifier et faire connaître les lieux de soins accessibles et adaptés (expérimentation)

Sous-axe 2 : Promouvoir des dispositifs ou des partenariats spécifiques pour les personnes e situation d'échec d'accès aux soins (expérimentation)

5- Permettre à tous l'hospitalisation à domicile (HAD) et aux soins palliatifs d'accompagnement

Sous-axe 1 : Accès à l'hospitalisation à domicile : convention de partenariat avec un établissement de HAD

Sous-axe 2 : Convention de partenariat avec une structure de soins palliatifs, équipe mobile ou réseau

6- Faire prendre en charge un transport sanitaire tenant compte des moyens d'autonomie

Sous-axe : Expérimenter sur un territoire le remboursement des transports vers un lieu de soins avec un transport pour personnes à mobilité réduite.

Chacun des sous-axes est décliné en actions élémentaires qui ont prouvées un intérêt pour les personnes en situation de handicap, mais sont aussi transposables à toutes les échelles : d'une région, d'un territoire ou d'un établissement.

Nous pouvons remarquer que ce plan d'action se décompose en trois grandes parties :

La première concerne « *la mise en œuvre d'action de terrain, en appui sur un guide de bonne pratique (fiche action) en lien avec les référentiels APF existants (qualité, évaluation interne, fiches actions Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM), projet institutionnels...)* »(61) ;

La deuxième est la mise en œuvre d'expérimentation de terrain comme la création d'un annuaire des lieux accessibles. Seulement quelques territoires sont concernés par ces expérimentations. Ils ont été sélectionnés grâce à leurs dynamiques et leurs ressources locales ;

La troisième partie est liée aux actions politiques de revendication, « *elles portent sur deux dimensions pour lesquelles une évolution réglementaire semble nécessaire : le maintien de la prestation de compensation au handicap lors d'hospitalisation de plus de 45 jours et l'obtention d'un cahier des charges pour les transporteurs sanitaires incluant la mise à disposition de transports pour les personnes à mobilité réduite (TPMR)* »(61).

Enfin, ce plan national est à destination à la fois du secteur associatif et en même temps du secteur médico-social, car c'est en mobilisant l'ensemble des secteurs et en adoptant une démarche intersectorielle que l'association APF France handicap peut faire bouger les lignes pour atteindre un égal accès au droit commun.

Nous allons présenter dans les parties suivantes la mise en œuvre et l'évaluation de ce plan.

3.5 De la mise en œuvre à l'évaluation du PAASS

Rappelons que le PAASS a été diffusé à l'ensemble des acteurs de terrain en 2017. Ces actions ont été conçues pour être opérationnelles dès leurs mises en œuvre dans les projets institutionnels et/ou dans la démarche qualité des établissements et services. Elles s'appuient sur des outils stratégiques déjà expérimentés par les équipes APF. Par exemple, des conventions partenariales avec des établissements de santé, des actions « exemplaires » comme le dossier de liaison d'urgence (DLU), des formations dans les centres de formations des futurs professionnels de santé et bien d'autres actions qui seront détaillées plus bas dans notre travail. De plus, les acteurs de terrain peuvent trouver des supports grâce à la création du groupe « Accès aux soins-projets de

soins » de la plateforme de travail Talkspirit. Cette plateforme numérique de travail est dite collaborative car les salariés déposent sur un fil d'actualité des documents relatifs à l'accès aux soins et à la santé ou échangent et partagent entre eux des « bonnes pratiques ». Cette plateforme est ouverte à tous les salariés de l'association concernés par l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap.

Concernant sa mise en œuvre, elle s'est faite en deux temps : premièrement les responsables de l'offre de service (RROS) et les responsables interrégionaux de l'action associatif (RI2A) ont été conviés au siège à Paris pour assister à une présentation globale du PAASS. Puis dans un second temps, les RROS et les RI2A ont intégré dans les Comités Techniques Stratégiques Régionaux (CTSR) la présentation du PAASS : les RROS l'ont présenté aux directeurs des structures ESMS et les RI2A aux directeurs des délégations. En somme, les RROS et les RI2A pilotent et coordonnent la mise en œuvre de ce plan et les directeurs des délégations et des ESMS mettent en œuvre les actions du plan en fonction des besoins et des ressources locales.

Sa mise en œuvre repose également sur un comité de pilotage et de suivi national. Ce comité est composé de la Direction de l'Offre de Service (DOS) et de la Direction du Développement Associatif et des Politiques d'Inclusion (DDAPI). Ces deux directions siègent à Paris et sont rattachés à la Direction générale. Ce comité de pilotage est aussi composé du conseiller médical de la direction générale, d'un certain nombre de directeurs et professionnels investis dans ce champ d'action. Il a pour mission d'accompagner et d'aider les acteurs de terrain c'est-à-dire les RROS et les RI2A dans les étapes de la mise en place et de l'évaluation de ce plan.

Pour évaluer ce plan, trois types d'indicateurs ont été pensé en amont :

- 1- Des **indicateurs d'obligation de résultat** : par exemple pour l'axe 5 relevant de l'Hospitalisation à domicile (HAD), le résultat attendu est la signature de la convention de cadre ;
- 2- Des **indicateurs de moyens** : par exemple pour l'axe 2 : Formation des professionnels de santé au handicap, le résultat attendu est une prise de contact avec les instituts de formations ;
- 3- Des **indicateurs expérimentaux** : par exemple pour l'axe 4 : Améliorer l'accès aux soins ordinaire, le résultat attendu est la création d'un annuaire des lieux de soins accessibles ainsi que sa mise à jour régulière.

Toutefois, malgré la présence d'indicateurs et du comité de suivi et de pilotage, sa mise en œuvre et son évaluation ont rencontrés quelques obstacles :

« En fait, de manière générale, toute évaluation ça fait partie de nos faiblesses dans le milieu associatif, il faut le reconnaître. [...] On a très peu de retours, on a du mal à avoir des retours, on en a par-ci par-là, temps en temps on assiste aux journées de regroupement des RROS au niveau national mais c'est extrêmement compliqué parce qu'on arrive avec notre sujet parmi d'autres sujets, c'est toujours pareil. Mais il a des choses qui sont faites en région c'est juste les retours qui sont compliqué. Je suis persuadée qu'il y a pleins de choses qui sont faites dont on ne sait pas. »
(Interrogée A)

« Comme je vous l'ai dit à ma connaissance il n'y a jamais eu de synthèse de l'ensemble du plan qui devait être faite fin 2019 et sur 2020. » (Interrogé M)

Une évaluation finale aurait dû avoir lieu en 2019 par les RROS et les R12A, mais elle n'a jamais été menée. Face à ce constat, la région Auvergne-Rhône-Alpes (AuRA) a décidé d'entreprendre un état des lieux des actions menées en région afin de les recenser et de donner l'impulsion aux autres régions de réaliser à leur tour leur évaluation. Les résultats de notre travail seront présentés dans la partie Résultat.

4. RÉSULTATS DE L'ÉTUDE MENÉE

Dans cette partie, nous présenterons dans un premier temps, les résultats du questionnaire à destination des directeurs ESMS puis dans un second temps, nous exposerons les données issues du questionnaire à destination des directeurs des délégations (DT2A) et enfin, nous expliquerons par le biais de nos entretiens, le fonctionnement et les limites de la démarche participative en santé menée par APF France handicap.

Nous tenons à préciser que nous n'allons pas reprendre une à une chaque question. Nous avons fait le choix de regrouper des questions en sous-thème dans chaque axe et ainsi, répertorier les actions menées ou en cours de réalisation. Précisons que tous les axes ne sont pas nommés car certains relèvent d'expérimentations qui ne sont pas menées en région Auvergne Rhône-Alpes (AuRA).

En outre, rappelons qu'il existe trois types d'indicateurs d'évaluation pour recenser les actions mises en œuvre : des **indicateurs d'obligation de résultat**, des **indicateurs de moyens** et des **indicateurs expérimentaux**. Nous avons d'abord listé les actions mises en œuvre sur la région puis ensuite nous les avons classées en fonction de ces trois types d'indicateur dans un tableau présent en annexe (Cf : annexe 9).

Enfin, dans un souci de compréhension, nous avons décidé de contextualiser chaque action en fonction des obstacles qu'ils révèlent dans l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap.

4.1 Identification des actions repérés comme « exemplaires » dans les structures médico-sociales d'APF France handicap

Nous allons reprendre un à un chacun des six axes du PAASS afin de mettre en évidence les actions menées par les Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) d'APF France handicap pour améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes accompagnées, mais avant de rentrer dans le cœur du sujet, nous allons définir les acronymes des 9 structures médico-sociales qui ont répondu au questionnaire pour faciliter la compréhension de notre travail.

Commençons par le Centre d'action médico-sociale précoce (CAMPS) qui prend en charge les enfants de 0 à 6 ans atteints de retard psychomoteur, de troubles sensoriels, neuro-moteur ou

intellectuel ; le Centre d'accueil et de rééducation pour les personnes cérébrolésés (CAR) ; un Foyer d'accueil médicalisé (FAM) est un lieu d'hébergement et d'accompagnement pour les adultes en situation de handicap ; un Institut d'éducation motrice (IEM) qui propose aux enfants et adolescents atteints de déficience motrice un accompagnement ; un Service d'aide à la Vie Sociale (SAVS) a pour objectif de contribuer à la réalisation du projet de vie de l'adulte en situation de handicap ; et enfin un Service d'Accompagnement médico-social adapté (SAMSAH) propose des prestations de soins et contribue à la réalisation du projet de vie de la personne en situation de handicap.

4.1.1 **Axe 1 : Améliorer le circuit des urgences**

Les personnes en situation de handicap peuvent être régulièrement hospitalisées du fait de leur handicap. Ces hospitalisations peuvent être source de déstabilisations ou de désorientations pour ces personnes car les professionnels de santé de l'hôpital ou du centre de santé, ne connaissent pas le handicap de la personne, son degré d'autonomie, ses capacités (cognitives, motrices), son moyen de communication, ses habitudes... De plus, le passage aux urgences est souvent long, fastidieux, ce qui pose d'autant plus de difficultés pour les personnes atteintes d'un handicap psychique, de troubles cognitifs ou d'un polyhandicap. En outre, la sortie d'hospitalisation n'est pas toujours accompagnée, parfois les professionnels de l'établissement ou du service ne sont pas informés de la prise en charge et de la suite de l'accompagnement nécessaire pour garantir la qualité des soins de la personne en situation de handicap. Le dernier constat est relatif au manque de coordination des interventions entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social. Ainsi, pour contrer ces freins organisationnels, le PAASS prévoit les actions suivantes :

1- Travail en partenariat avec un établissement de santé

Nous constatons que lorsque nous demandons aux 9 structures médico-sociales si elles arrivent à travailler en partenariat avec un établissement ou centre de santé, seulement 4 établissements ou services ont répondu OUI. Parmi eux, la moitié sont arrivés à signer une convention de partenariat avec l'établissement.

Prenons l'exemple du SAMSAH (Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) situé en Haute-Savoie. Ce service a pu signer une convention avec les hôpitaux des pays du Mont-Blanc dans laquelle il est stipulé que « *l'établissement appelle en amont si un usager*

arrive à l'hôpital et que des aménagements sont nécessaires. En contrepartie l'établissement s'engage à ce que la personne en situation de handicap soit toujours accompagnée ».

2- Actions pour optimiser l'attente aux services des urgences

Nous remarquons que l'ensemble des ESMS ont mis en place des stratégies pour diminuer le temps d'attente aux services des urgences. Le Dossier de Liaison des Urgences (DLU), appelée aussi Fiche de liaison des urgences, est la stratégie la plus utilisée. En effet, cet outil est apparu 6 fois dans les réponses. Ce dossier *« sert à améliorer les transferts d'informations utiles et nécessaires au médecin intervenant en urgence pour une prise en soins optimale. Il permet de renforcer la sécurité, a continuité et la qualité des soins lors des situations d'urgence et d'éviter des hospitalisations inappropriées »*(62).

3- Formation des professionnels de santé au handicap

La formation des professionnels de santé au handicap est un des freins majeurs à la prise en charge des personnes. Nous avons cherché à connaître l'avis des directeurs des structures sur ce sujet. Ainsi, parmi nos 9 répondants, 7 ont affirmés que les professionnels ne sont pas formés :

« Il n'existe peu voire pas de module de formation sur le handicap dans les IFSI/ IFAS par exemple » (L'ITEM Ain)

« Méconnaissance de certains troubles, notamment les handicaps invisibles » (Le CAMPS Isère)

« Tutoiement des personnes, expriment de la crainte par rapport à l'arrivée d'une personne porteuse de handicap, particulièrement en présence de troubles comportementaux. » (Le SAMSAH Haute-Savoie)

Pour y remédier et contribuer à l'amélioration des connaissances sur la thématique du handicap à l'hôpital, les ESMS mettent en œuvre diverses actions comme l'intervention dans les IFSI de l'hôpital, l'accueil de stagiaire dans leur structure pour les confronter à la réalité du handicap et leur apprendre une autre forme de pratique médicale, des journées de sensibilisation ou d'information auprès des médecins de l'établissement de santé.

Nous constatons que les structures doivent s'adapter et mettre en place de nouvelles stratégies pour sensibiliser et informer les professionnels de santé de l'hôpital qui souhaitent être accompagnés et guidés lors d'une prise en charge « spécifique ».

4- Accompagnement physique des personnes lors d'une hospitalisation en urgence

L'accompagnement physique des personnes en situation de handicap est important, car l'accompagnateur est l'intermédiaire direct entre les professionnels de santé et la personne en situation de handicap. Cette personne permet de faciliter les échanges, « traduire » les besoins de la personne en situation de handicap et accompagner, guider les professionnels dans la prise en charge. Ainsi, nous avons demandé aux directeurs si leurs salariés accompagnent ou non les personnes en situation de handicap à l'hôpital. Nous constatons que 5 établissements/services sur 9 ont répondu qu'ils accompagnent leurs résidents lors de chaque passage à l'hôpital.

5- Action mise en place pour améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap

Pour cette question, nous avons demandé si les établissements ou services avaient mis en place une fiche « habitudes de vie » qui récapitule le handicap de la personne, ses antécédents médicaux, ses capacités, son moyen de communication, ses habitudes de vie, ce qu'elle aime et ce qu'elle n'aime pas..., et s'ils avaient « innové » en co-construisant d'autres outils avec la personne pour faciliter sa prise en charge lors de son passage aux urgences. Nous avons insisté sur le principe de co-construction car nous cherchons à connaître le degré d'implication des personnes en situation de handicap accueillies par un ESMS au processus d'amélioration de leur prise en charge à l'hôpital. Nous cherchons également à mettre en lumière si la mise en place de ces outils co-construits apportaient des bénéfices supplémentaires dans la prise en charge.

Les résultats mettent en évidence que 6 établissements ou services médico-sociaux ont mis en place la fiche de liaison des urgences, 2 sont en cours de réalisation et 1 ne souhaite pas recourir à cette pratique. Cependant, nous constatons que les fiches « habitudes de vie » ne sont pas prises en compte par les professionnels de l'hôpital :

« Nous savons pertinemment que ces fiches « habitudes de vie » ne sont pas lues ! Souvent par manque de temps, il faut d'abord traiter l'urgence médicale... » (L'IEM de l'Ain)

« Elles ne sont pas lues malheureusement donc des infos importantes se perdent. » (Le FAM Rhône)

Concernant l'innovation de nouveaux outils co-construits, l'analyse des réponses met en évidence que 2 réponses. En effet, le FAM du Rhône et l'IEM de l'Ain ont instauré un « fiche douleur » qui permet aux personnes non-communicantes de montrer au professionnel de l'hôpital la zone de leur corps qui leur fait mal. Nous n'avons malheureusement pas plus d'information sur cet outil de

communication, car les directeurs d'ESMS ne nous ont jamais recontactée, malgré de nombreuses relances.

6- Coordination entre le secteur sanitaire et médico-social

Il existe et demeure un cloisonnement entre le secteur sanitaire et médico-social. En effet, à l'origine ces deux secteurs se sont construits parallèlement au regard des besoins des individus. Ce n'est que depuis la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, territoire) de 2009 (3) que les politiques publiques souhaitent reconnecter ces deux secteurs, mais qu'en est-il de la réalité sur le terrain. Il nous paraissait intéressant de récolter le point de vue des directeurs d'ESMS sur le cloisonnement des secteurs et de mettre en évidence les différentes actions réalisées pour favoriser la coordination et la transmission d'informations entre les différents acteurs.

Ainsi, notre analyse démontre une différence notable entre les structures et les territoires. En effet, certaines structures affirment que les relations sont plutôt bonnes grâce à la présence d'un professionnel de santé qui exerce à la fois dans leur structure et à l'hôpital. Cet interlocuteur permet de faire le lien entre les soins promulgués à l'hôpital et l'accompagnement à suivre dans la structure médico-sociale après la sortie d'hospitalisation. En revanche, pour les autres structures qui n'ont pas à leur disposition cet interlocuteur « privilégié », cela freine la bonne transmission d'informations et donc impacte la coordination :

« Le nombre d'intervenants dans les structures et à l'hôpital rendent les échanges difficiles. Le secret médical limite également les échanges possibles » (Le FAM du Rhône)

« La volonté existe mais dans la pratique les préoccupations de chacun rendent la coordination complexe. » (Le SAMSAH du Rhône)

« La coordination est complexe car des réalités sont différentes : besoin d'apprendre à mieux se connaître. Exemple : ils imaginent que comme on est un FAM, on a médecin et IDE pratiquement tout le temps. » (Le FAM du Rhône)

Concernant les actions mises en place pour améliorer la coordination et le partage d'informations, le constat est le même. L'absence d'un interlocuteur qui fait le lien entre les deux établissements ne permet pas de partager une culture commune :

« Les rencontres sont compliquées car les interlocuteurs changent, donc difficile à poser des bases communes. » (Le FAM du Rhône)

Notre analyse met en lumière deux phénomènes : le premier est lié à la présence d'une personne « relais » qui ferait le lien entre les deux établissements et permettrait que l'ensemble des équipes partagent une culture professionnelle commune ; et le second est lié à l'absence de moyen ou de stratégie pour décloisonner les deux secteurs d'activité. Il conviendrait de mener d'autres études pour savoir si la transformation de l'offre médico-sociale, la mise en place de plateformes de services et des outils de partages de données en santé permettraient à terme de fluidifier la prise en charge des personnes en situation de handicap...

4.1.2 Axe 2 : Former les professionnels de santé aux situations de handicap

Les professionnels de santé ont accès à des formations théoriques et pratiques en continu lors de leur exercice professionnel. Ces formations peuvent être sous forme d'information, de sensibilisation à la thématique du handicap et du secteur médico-social mais aussi de stages pratiques. Ces actions peuvent être à destination des professionnels de santé en exercice mais également des futurs professionnels de santé pour qu'ils intègrent dans leur pratique une approche plus globale du handicap. À terme, APF France handicap avance que la formation de tous les professionnels permettra de garantir aux personnes en situation de handicap une prise en charge adaptée à leurs besoins ainsi qu'une meilleure connaissance entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social. Les actions recensées sont les suivantes :

1- Participation des professionnels partenaires aux formations

Nous avons cherché à travers cette question à quelle fréquence les ESMS conviaient les partenaires extérieurs aux formations afin qu'ils se forment ensemble. Les résultats mettent en évidence que 5 ESMS n'invitent JAMAIS les professionnels partenaires aux formations conjointes, 3 ESMS invitent RAREMENT les professionnels extérieurs et 1 invite TOUJOURS les professionnels à ces formations.

2- Accueil des stagiaires issues des instituts de formations sanitaire, paramédicaux ou sociaux

Nous constatons que tous les établissements ou services ont instauré dans leur fonctionnement l'accueil de futurs professionnels, mais il faut souligner que tous les étudiants ne font pas de stage dans une structure médico-sociale, cette démarche est de l'ordre du volontariat, ce qui limite son impact.

3- Actions mises en œuvre pour sensibiliser les étudiants des universités et instituts de formation initiale

Nous avons affirmé que tous les ESMS accueillent des stagiaires mais tous, ne sensibilisent les étudiants des instituts de formation initiale ou université. En effet, seulement 3 établissements ont mis en place des interventions : l'IEM de l'Ain, le SAMSAH du Rhône et le FAM du Rhône. Ces interventions peuvent être des présentations en classe de la thématique du handicap avec une personne en situation de handicap ou des journées portes-ouvertes des structures médico-sociales.

4.1.3 Axe 4 : Améliorer l'accès aux soins ordinaires

En 2013, le comité interministériel du handicap indique que « *les personnes handicapées, qu'elles résident en établissement ou à domicile rencontrent encore des obstacles pour l'accès aux soins courants* » (63). Face à ce constat, la Conférence nationale du handicap de 2014, a décidé de mettre en place des dispositifs de consultations dédiées pour pallier les manques dans la prise en charge des soins courants non spécifiques au handicap, de limiter les situations de renoncements aux soins et de ruptures dans le parcours de santé de la personne en situation de handicap (64). Cependant, malgré la mise en place de ces dispositifs, nous nous apercevons qu'il demeure des carences dans la prise en charge des soins courants des personnes en situation de handicap.

De plus, des freins de multiples et diverses natures demeurent dans l'accès aux soins ordinaires comme la présence d'une tierce personne pendant la consultation ou encore des difficultés de communication pour exprimer ce que ressent la personne en situation de handicap, le dépassement des frais d'honoraire...

Ainsi, APF France handicap par l'intermédiaire du PAASS propose des actions pour améliorer l'accès aux soins ordinaires.

1- Accessibilité des cabinets libéraux et/ou maisons et pôles de santé

Il nous paraissait pertinent de commencer à questionner les directeurs d'ESMS sur l'accessibilité des locaux avant de les interroger sur les actions mises en œuvre pour améliorer l'accès aux soins ordinaires. Nous constatons alors que 6 établissements ont répondu que les cabinets médicaux de leur territoire n'étaient pas accessibles. Toutefois, malgré ce constat repéré par certains directeurs

de structures, tous ont su identifier des lieux de soins accessibles sur leur territoire, nous pouvons avancer qu'ils ont mis en place une stratégie de contournement...

2- Mise en place de la « carte de la personne de confiance »

La carte de la personne de confiance à la taille d'une carte de crédit et indique le nom de la personne de confiance choisie par la personne en situation de handicap ou désignée. Cette personne peut alors accompagner la personne en situation de handicap dans ses démarches médicales, être présente aux rendez-vous médicaux et assister en présence de la personne en situation de handicap, à la consultation de son dossier médical.

Ainsi, 3 établissements sur 9 ont répondu avoir mis en place cette carte. Le taux de réponse à cette question varie selon la tranche d'âge du public accueilli par l'établissement : pour les ESMS recevant un public d'enfants ou d'adolescents, cette carte n'a pas d'intérêt puisque les parents sont les représentants légaux et n'ont pas besoin de cette carte pour légitimer leur présence aux consultations médicales de leur enfant, ce qui peut poser des problèmes par exemple, si l'adolescent de 15-17 ans souhaite prendre une contraception.

3- Présence du dispositif de consultation dédiée sur le territoire

Ce dispositif de consultation dédiée n'est pas implanté sur tous les territoires de la région Auvergne Rhône-Alpes, seuls les établissements de santé qui ont répondu et remporté l'appel à projet financé par l'ARS peuvent y prétendre. Sur la région Auvergne Rhône-Alpes, deux dispositifs sont implantés : un dans le département du Rhône et l'autre dans le département de la Haute-Savoie. Les personnes en situation de handicap ont recours à ce dispositif pour répondre aux besoins courants en santé non couverts.

« Nous avons recours à ce dispositif pour des consultations dentaires » (L'IEM du Rhône)

« Ce dispositif est utilisé pour la majorité des consultations. » (Le SAMSAH du Rhône)

« Nous y avons recours dès que le handicap nécessite des aménagements d'ordre structurel, organisationnel ou matériel. » (Le SAMSAH de la Haute-Savoie)

4.1.4 **Axe 5 : Permettre l'accès à tous à l'Hospitalisation à domicile (HAD) et aux soins palliatifs d'accompagnement (SPA)**

Certaines personnes en situation de handicap du fait de leur pathologie ont recours à une hospitalisation régulière. L'hospitalisation à domicile peut être un moyen pour éviter les hospitalisations

, permettre à la personne d'être prise en charge dans son lieu de vie en lui apportant les soins médicaux, paramédicaux dont elle a besoin mais en évitant surtout les ruptures dans son accompagnement en vue de développer ou garantir son autonomie : « *Tout séjour hospitalier provoque une rupture de cet accompagnement car le milieu hospitalier n'est pas organisé pour cet accompagnement* » (6).

Ainsi, les actions de cet axe reposent sur des conventions de partenariat entre le service de l'HAD et l'ESMS. Nous remarquons que seulement 3 établissements ont pu signer une convention partenariale avec un service de HAD : l'IEM de l'Ain, le SAVS de la Loire et le SAMSAH du Rhône.

Concernant les soins palliatifs d'accompagnement (SPA), trois établissements ou services ont pu conclure une convention partenariale avec une équipe de soins palliatifs : l'IEM de l'Ain, l'IEM du Rhône et le FAM du Rhône. Le taux de réponse à cette question peut être encore une fois influencé par le public accueilli par l'ESMS.

4.1.5 **Axe Innovation et perspectives futures**

Cet axe sert de phase « exploratoire » car les questions posées sont relatives aux futures orientations du PAASS.

1- La télémédecine

La télémédecine crée de la réticence et suscite des craintes auprès du grand public, or cette avancée technologique présente de nombreux avantages comme le démontre Pierre LASBORDES, vice-président de l'Office Parlementaire des choix scientifiques et technologiques : « *C'est une puissante « valeur ajoutée » dans la prise en charge des patients, et ce dans le respect de leur consentement. La télémédecine est un outil au service du soin* » (65).

Ainsi, APF France handicap souhaiterait mettre en place à terme la télémédecine dans les ESMS pour favoriser l'accès aux soins et à la santé. Parmi nos interrogés, 4 ESMS envisageraient d'installer ce nouveau dispositif : le CAMPS de l'Isère, le SAMSAH de la Haute-Savoie, le FAM du Rhône et le SAMSAH de la Haute-Loire.

2- Le dossier médical partagé (DMP)

Le dossier médical partagé a pour but de simplifier les parcours de soins des personnes en retraçant l'historique du parcours de la personne : ses bilans de santé, ses résultats d'analyse, ses vaccins, ses allergies médicamenteuses.... : « " Il est utile à tous, explique Aude Bourden, conseillère nationale santé et médico-social à [APF France handicap](#). Mais il l'est plus encore dès lors que plusieurs professionnels de santé et établissements médico-sociaux interviennent " » (65).

Ainsi, nous avons questionné les directeurs des ESMS de la région pour savoir s'ils seraient favorables à la mise en place du DMP dans leur établissement ou service, l'analyse de nos résultats met en évidence que tous les directeurs d'ESMS seraient favorable à l'instauration de ce dispositif.

3- Analyse « critique » du plan d'action

Il nous paraissait intéressant de demander aux directeurs d'ESMS, si le PAASS avait été un outil facilitateur pour mettre en œuvre des actions pour favoriser l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap. Nos résultats prouvent tout d'abord que 3 directeurs n'avaient pas connaissance de plan d'action : le FAM du Rhône, le CAMPS de l'Isère et le SAMSAH de la Haute-Savoie. Cette méconnaissance du plan peut-être à l'origine d'un changement dans la direction, d'un oubli du fait d'autres priorités, ou d'une non-présentation du plan au directeur. Ensuite, notre analyse met en lumière que 4 directeurs d'établissement ou service jugent que le plan d'action n'a pas été un outil facilitateur pour mettre en œuvre des actions : le SAMSAH du Rhône, le SAMSAH de la Haute-Loire, le FAM du Rhône et le SAVS de la Loire. Nous n'avons pas eu de justification de leur part. Un seul acteur a avancé que le PAASS lui a permis de mener à bien des actions pour favoriser l'accès à la santé et aux soins des personnes en situation de handicap : l'IEM du Rhône.

4.2 Repérage des actions « exemplaires » dans les délégations territoriales

Cette seconde partie présente les réponses des directeurs territoriaux, appelés aussi DT2A. Les résultats que nous allons présentons sont issus du questionnaire en ligne mais également des deux entretiens menés auprès du DT2A de l'Ain-Rhône et du DT2A de l'Isère. Nous avons fait le choix de ne pas contextualiser à nouveau chaque sous-thème pour éviter les redondances, nous le ferons que pour les nouveaux sous-thèmes comme l'axe 3 et 6.

Avant de présenter les actions du PAASS menées par ces acteurs, nous avons décidé de les interroger sur leurs exercices professionnels qui contribuent à l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap. Ainsi, nous avons cherché dans un premier temps à savoir s'ils avaient mené une étude sur les besoins en santé des personnes en situation de handicap sur leur territoire. Seul un directeur a mené une enquête financée par l'Agence Régionale de Santé (ARS), elle a permis de réactualiser le Projet Régional de Santé (PRS). Ensuite, nous les avons interrogés sur les actions et réflexions menées autour de la thématique de « l'accès aux soins et à la santé » dans leurs délégations :

« Participation au comité de pilotage "accueil PSH dans hôpitaux" sur la Savoie, participation au comité de pilotage "handiconsult" sur Haute-Savoie, participation en lien avec Udapei sur le dépistage du cancer sein et colorectal. Participation au RU (représentants des usagers) d'hôpitaux sur 73 et 74. Testing d'accessibilité des cabinets de radiographie en Haute-Savoie en lien avec l'Udapei. » (DT2A de la Savoie et Haute-Savoie)

« Animation d'un collectif inter associatif sur l'Ain (avant sur le Rhône), formation des professionnels, travail sur l'accessibilité des lieux de soins en médecine de ville et à l'hôpital (bâti et équipements), lien entre les associations des territoires et les professionnels de santé. » (DT2A de l'Ain-Rhône)

« Groupe initiative accessibilité APF France handicap et groupe de travail "accès à tout pour tous" du collectif 26 qui a pour but d'améliorer l'accueil des PSH par les médecins généralistes. » (DT2A de l'Ardèche-Drôme)

« Groupe initiative sur l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap qui aborde les thèmes de l'accès aux soins promulgués par les professionnels libéraux, l'accès aux soins dans le secteur sanitaire et l'accès aux soins à domicile. » (DT2A de l'Isère)

Nous leur avons également demandé si leurs actions mêlaient d'autres acteurs et instances publiques :

« Les acteurs sont UDAPEI, le centre hospitalier de la métropole de Savoie, le dispositif handiconsult, la commission des usagers et le CTS » (DT2A de la Savoie Haute-Savoie)

« Les hôpitaux, l'ARS, les partenaires associatifs, les URPS, les communes et plus particulièrement le service de santé publique, l'ordre des médecins et paramédicaux. » (DT2A de l'Ain-Rhône)

« Le collectifs 26 et 07 et le centre de santé. » (DT2A de la Drôme-Ardèche)

« Nous travaillons avec Afiph, AFM Téléthon, Valentin Haüy, ARDDS (Association de Réadaptation et de Défenses des Devenus Sourds), le CHU de Grenoble, ESMS APF France handicap du département. » (DT2A de l'Isère)

Nous pouvons avancer que les directeurs de délégations sont l'interface entre le milieu associatif et le grand public. Nous nous sommes interrogée alors sur leurs méthodes, moyens pour faire remonter les besoins en santé de leurs adhérents :

« En participant justement à ces comités de pilotage et en intervenant régulièrement en CDU. » (DT2A de la Haute-Savoie Savoie)

« Lors des rencontres avec les partenaires publiques notamment, les CDU c'est plus compliqué et cela reste de la gouvernance interne à la structure sanitaire. » (DT2A de l'Ain-Rhône)

« Assemblée départementale. » (DT2A de la Drôme-Ardèche)

« Lobbying et des actions de sensibilisations auprès des professionnels de santé. » (D2TA de l'Isère)

Nous pouvons remarquer que le Commission des Usagers (CDU) des établissements de santé est apparu deux fois dans les réponses. Cette instance sert à représenter les patients et leurs familles et a pour but de renforcer la place de l'utilisateur dans le secteur sanitaire.

Enfin, nous leur avons demandé quel est le frein majeur à l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap, 4 directeurs ont répondu « la méconnaissance du handicap » et 1 « le matériel non-adapté aux spécificités du handicap ». La méconnaissance de la thématique du handicap des professionnels de santé est un constat récurrent, dans notre enquête comme dans les rapports nationaux de Pascal JACOB (60) ou encore Philippe DENORMANDIE (5).

Ainsi, après avoir mis en lumière de manière sommaire les actions et les partenaires des directeurs des délégations de la région, nous allons présenter les actions du PAASS en fonction des six axes.

4.2.1 **Axe 1 : Améliorer les circuits aux urgences**

1- Travail en partenariat avec un établissement de santé et signature d'une convention partenariale

Les résultats mettent en évidence que trois délégations travaillent en partenariat avec les établissements de leurs territoires, seule la délégation de la Drôme-Ardèche n'a pas mis en place cette relation partenariale, mais nous n'avons pas plus d'information sur ce sujet, le directeur n'a pas souhaité justifier son choix. Prenons l'exemple de la délégation de l'Isère :

« Le projet de réhabilitation, reconstruction du CHU de Grenoble, nous a permis de créer une commission handicap qui est un espace où les associations peuvent faire part de leurs recommandations en termes d'accessibilité. L'idée étant d'avoir une haute qualité d'usage de l'établissement » (DT2A de l'Isère)

Nous constatons qu'aucune délégation n'a pu signer de convention de partenariat avec les établissements de santé :

« Souvent les hôpitaux ne veulent pas conventionner avec nous, c'est-à-dire qu'ils ne veulent pas s'engager juridiquement sur un fonctionnement médico-social et sanitaire, en plus ça repose souvent sur une personne et quand elle part il faut tout recommencer. Il y a une frilosité de la part de la direction de l'hôpital de dire "oui on est d'accord, s'il y a un problème au lieu de passer par les urgences, l'enfant ira en pneumo, voilà, il sera pris en charge directement". » (DT2A de l'Ain-Isère)

2- Actions mises en place pour améliorer l'accueil aux urgences

À travers cette question, nous cherchons à mettre en évidence les actions de lobbying des directeurs de délégations auprès des services des urgences :

« Mises en place du livret d'accueil en FALC, actions de revendication pour le recrutement de deux infirmières à mi-temps dédiées à l'accueil des personnes en situation de handicap. » (DT2A de la Haute-Savoie/ Savoie)

« Travail en cours sur un espace dédié à l'accueil des personnes handicapées dans les hôpitaux de l'Ain. » (DT2A de l'Ain-Rhône)

« Travail pour mettre en place une carte « urgence » qui précise les spécificités de santé de la personne liés à son handicap. » (DT2A de l'Isère)

3- Formation du personnel hospitalier à la thématique du handicap

Nous remarquons qu'à l'unanimité les DT2A répondent que le personnel hospitalier n'est pas suffisamment formé à la thématique du handicap :

« Et puis ce que l'on nous a souvent dit dans le milieu hospitalier, c'est que les médecins, les praticiens, ils ont des modules de formation à compléter pendant leur carrière. Eux ils partent du principe que les PSH s'ils en accompagnent deux par an c'est marginal. Et donc ils vont vouloir valoriser des unités d'enseignement plus généraliste et moins ciblés handicap parce que pour eux ce n'est pas rentable de se former au handicap par rapport à la fréquence. Et du coup, ils ne sont jamais vraiment spécialisés. »

Ainsi, pour remédier à ce constat, certains mettent en place les stratégies suivantes :

« Recrutement référent handicap sur la Savoie (Chambéry), volonté de dupliquer sur les autres hôpitaux du département. En Haute-Savoie, nous bénéficions d'un service unique "Handiconsult" donc nous ne menons pas d'action. » (DT2A de la Savoie/ Haute-Savoie)

« Nous poussons pour le développement des consultations spécialisées sur un territoire ainsi qu'une personne ressource notamment dans les CHU pour promouvoir une dynamique handicap transversale à tous les services. » (DT2A de l'Ain et du Rhône)

« Nous travaillons à la sensibilisation du personnel du CHU Grenoble-Alpes lors d'une journée dédiée (3 décembre). Nous faisons aussi la promotion des formations continues auprès de la direction et au sein desquelles nous intervenons. Nous souhaitons demander, en lien avec le CHU Grenoble-Alpes, la constitution d'une équipe mobile spécialisée qui serait financée par l'ARS : nous attendons un rdv avec la direction du CHU pour initier ce projet. » (DT2A de l'Isère)

4- Le matériel et la communication adaptée lors de consultation à l'hôpital

Notre entretien avec le DT2A de l'Ain-Rhône a soulevé un autre enjeu, celui du matériel et de la communication adaptée pour les personnes en situation de handicap à l'hôpital :

« L'idée de nos revendications, c'est de pousser les centres hospitaliers à adopter du matériel adapté. Le plus gros souci c'est surtout ce qui est radios : mammographie, scanner, IRM ça c'est un problème parce que ce n'est pas accessible et suivant les types de handicap, que vous pouvez vous transférer ou pas ce n'est pas pareil, parce que le problème c'est qu'il

y a besoin de deux fois plus de moyens humains, c'est-à-dire que pour une consultation il faut quelqu'un qui puisse transférer la personne, la comprendre, il y a le côté communication aussi. » (DT2A de l'Ain-Rhône)

4.2.2 Axe 2 : Former les professionnels de santé aux situations de handicap

1- Actions de sensibilisation dans les centres de formations initiales des futurs professionnels de santé

Nous regroupons dans cette sous-partie les actions des délégations pour sensibiliser les futurs professionnels : signature d'une convention partenariale pour pérenniser ces interventions et présence d'un salarié de l'association et d'une personne en situation de handicap lors de ces journées de sensibilisation.

Ainsi nous constatons que 3 délégations mènent des actions de sensibilisation, de formation dans les universités et centres de formation initiales et ont pu signer des conventions partenariales, seule la délégation de l'Isère ne pilote aucune action. En revanche les 3 délégations font intervenir des personnes en situation de handicap lors de ces temps de formation, sensibilisation.

2- Action de sensibilisation, de formation des professionnels de santé en exercice

Nous avons cherché à savoir si les délégations mettaient en place des actions pour pallier la méconnaissance de la thématique du handicap. Nous constatons qu'une seule délégation contribue à sensibiliser, informer et former les professionnels de santé à l'approche globale du handicap :

« Sensibilisation des professionnels de santé au CHU lors d'une journée dédiée (3 décembre), mais également, on propose une formation continue en lien avec l'Afiph qui pilote cette formation. » (DT2A de l'Isère)

4.2.3 Axe 3 : Concilier l'aide humaine et l'hospitalisation longue (au-delà de jours)

La PCH-aide humaine est une prestation versée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) pour les personnes qui ont besoin d'aide humaine (auxiliaire de vie par exemple) pour réaliser les actes de la vie quotidienne comme manger, s'habiller, faire sa toilette, se déplacer etc. Le versement de la PCH est arrêté lorsque la durée d'hospitalisation de la personne en situation de handicap dépasse 45 jours. Face à ce constat APF France handicap mobilise son

mouvement associatif et invite les directeurs des délégations à mettre en place les actions suivantes :

1- Prise de contact auprès des décideurs nationaux, régionaux ou locaux

Notre analyse met en évidence que 2 directeurs de délégation ont pris contact avec des décideurs : la DT2A de la Savoie/ Haute-Savoie s'est rapprochée de la MDPH pour échanger avec elle sur les modalités de maintien de la PCH au-delà de 45 jours d'hospitalisation, mais cet échange n'a abouti sur aucune action ou convention.

Le DT2A de l'Isère a pris un autre angle d'approche, celui de la démarche des soins infirmiers à domicile pour les personnes dépendantes. Cette démarche est « *un processus de recueil de données et d'analyse de situations de soins, qui permet d'identifier les réactions des personnes face à la maladie, au traumatisme, au handicap, à un problème d'environnement ; ces réactions sont nommées en termes de diagnostic infirmier (dont la finalité est d'ajuster les soins aux besoins des personnes soignées)* » (66). En effet, cette démarche a changé et est devenue depuis janvier 2020, le bilan des soins infirmiers (BSI). Cette nouvelle pratique professionnelle permet à l'infirmière de « *faire une évaluation de l'état de santé de son patient dépendant afin d'établir un plan de soins infirmiers personnalisé* »(67).

Ce changement de procédure questionne APF France handicap qui s'inquiète sur « *la liberté de choix du praticien qui vient à domicile promulguer des soins à la personne en situation de handicap et l'éventuel pénurie de cabinet d'infirmiers pour la tranche des personnes handicapées les plus lourdement handicapées* » (DT2A de l'Isère).

Ces questionnements ont amené APF France handicap dont le directeur de la délégation de l'Isère, à produire une synthèse et de s'en servir pour son plaidoyer dans les instances publiques.

4.2.4 Axe 4 : Améliorer l'accès aux soins ordinaires

Concernant l'axe 4, nous avons fait le choix de poser les mêmes questions que pour les directeurs d'ESMS.

1- Accessibilité des locaux en milieu ordinaire

Nous avons posé cette question pour confronter les points de vue des directeurs d'ESMS et les directeurs des délégations pour avoir une « généralisation » de la situation.

Notre analyse met en évidence que tous les acteurs s'accordent à dire que les locaux en milieu ordinaires ne sont pas accessibles en termes de bâti et de matériel :

« L'adaptation du côté accessibilité des bâtiments et des équipements, c'est très important comme les lits d'examen, quand vous êtes une PSH vous voulez passer une mammographie c'est compliqué, un scanner, une IRM, les matériels ne sont bien souvent pas adaptés donc on parle beaucoup du bâtiment c'est bien mais si on n'a pas les équipements adaptés ça ne va pas. » (DT2A de l'Ain-Rhône)

Nous pouvons donc avancer que les obligations architecturales d'accessibilité des établissements recevant du public, imposées par la loi de 1975 puis renforcée par la loi de 2005, ne sont toujours pas respectées.

2- Participation à l'annuaire d'accessibilité

APF France handicap est partie du constat qu'il n'existait pas d'annuaire, de recensement des lieux de soins accessibles sur le territoire national. Militante et innovante, elle a pour projet d'élaborer depuis deux ans un annuaire des lieux accessibles. Ce projet expérimental en est à son début et trois régions le pilotent : Ile-de-France, Pays-de-la-Loire et l'Isère.

« C'est un annuaire qui est en lien avec le site internet Santé.fr qui est développé par le SPSI (Service Public des Informations en Santé), mais aussi en lien avec le ministère de la santé. Et cet annuaire qui est piloté par APF France Handicap et qui va devenir finalement la base de données des questions qui vont être posées aux professionnels de santé et devenir la référence nationale pour la mise en place d'annuaire des lieux de soins accessibles. » (DT2A de l'Isère)

3- Signature d'une convention avec une maison ou pôle de santé

Par cette question, nous avons cherché à comprendre leurs liens avec l'extérieur et plus particulièrement avec les maisons de santé pluridisciplinaires. Pour cela, nous leur avons demandé s'ils ont signé une convention de partenariat avec les maisons ou pôles de santé, 1 seul directeur a répondu qu'il a essayé mais que le projet n'a pas suivi pas faute d'investissement de l'ARS dans ce projet.

4- Action de lobbying pour investir les contrats locaux de santé et les ateliers ville-santé

Nous avons cherché à « délimiter » le champ d’actions des directeurs de délégation dans le domaine de la santé à travers deux outils : les contrats locaux en santé et les ateliers ville-santé. Les contrats locaux de santé « *participent à la construction des dynamiques de santé. Ils permettent la rencontre du projet porté par l’ARS et des aspirations des collectivités territoriales pour mettre en œuvre des actions, au plus près des besoins des populations* »(68) tandis que, les ateliers ville-santé, reposent sur une démarche de santé publique qui vise à « *identifier au niveau local les besoins de santé spécifiques des habitants des quartiers en difficulté et leurs déterminants, notamment ceux liés aux conditions de vie de ces habitants ; mobiliser l’ensemble des acteurs et ressources d’un territoire ; fédérer un collectif autour des questions de santé et développer de nouvelles formes de coopération. Il s’agit de tenter d’inscrire dans une dynamique de co-construction des individus considérés comme des acteurs-citoyens* »(69). Ainsi, ces deux outils stratégiques sont des champs à investir pour rappeler les enjeux du handicap auprès des décideurs politiques.

Nos résultats mettent en évidence que 2 directeurs de délégation ont tenté d’intégrer ces outils mais aucune action n’a pu être mise en place :

« On a essayé de mettre en place des actions de prévention autour du handicap, ça n’a débouché sur rien. On attend toujours. » (DT2A de l’Ain-Isère)

« Lyon c’est très bouché, il y a d’énormes enjeux politiques. » (DT2A de l’Ain-Isère)

« J’ai essayé mais en vain » (DT2A de la Drôme-Ardèche)

4.2.5 Axe 6 : Faire prendre en charge un transport sanitaire tenant compte des moyens d’autonomie

Lors d’un trajet en transport sanitaire, les fauteuils roulants notamment électriques non pliables, ne peuvent pas être transportés car les transports sanitaires ne sont pas adaptés. Ce mode de transport ne garantit pas l’autonomie de la personne l’obligeant à se coucher inutilement et la limitant dans des déplacements. Face à ce constat, APF France handicap par le biais du PAASS, souhaite mener des actions de lobbying auprès des compagnies des transports sanitaires des territoires. À l’origine, cette action est une expérimentation menée dans le département de l’Hérault, mais nous avons cherché à savoir si les directeurs de délégation de la région Auvergne Rhône-Alpes avaient entrepris des actions dans ce champ d’action. Seul le directeur de la Haute-

Savoie/ Savoie a mené des actions mais sans succès, aucune compagnie de transport sanitaire a changé son mode de fonctionnement.

4.2.6 Axe perspectives futures

Nous avons également demandé si le PAASS a été un outil facilitateur à la mise en place d'actions. L'analyse de résultat est contrastée, le DT2A de la Savoie/ Haute-Savoie n'avait pas connaissance de ce plan, le DT2A de l'Ain-Rhône a répondu « pas vraiment » et les DT2A de la Drôme-Ardèche et de l'Isère ont répondu « un peu ».

Pour conclure, nous avons listé toutes les actions recensées par les acteurs de terrain de la région dans un tableau (CF : annexe9). À la suite de cet état des lieux des actions menées en région, nous avons extrait une dizaine d'actions « exemplaires ». Pour chacune d'elle, nous avons réalisé une fiche-action qui sera distribuée aux acteurs de terrain.

Notre étude porte également sur la participation des représentants d'adhérents aux instances décisionnelles locales ou/et régionales. Nous allons donc présenter dans la partie suivante, notre analyse sur le fonctionnement de la démarche participative, et plus particulièrement la démarche participative en santé menée par APF France handicap.

4.3 La participation des représentants d'adhérents aux instances décisionnelles

Notre réflexion sur l'organisation d'APF France handicap et nos lectures sur la thématique de l'accès aux soins et la promotion de la santé dans ce domaine nous ont amené à nous interroger sur le fonctionnement, les limites et d'entrevoir les perspectives futures de la démarche participative en santé. Ainsi, cette partie est construite grâce aux 7 entretiens menés auprès des représentants d'adhérents des départements et de région, le directeur régional, le directeur de la délégation de l'Ain-Rhône et de nos échanges avec nos collègues rencontrés lors de notre stage.

Nous allons présenter succinctement le fonctionnement de la démarche participative menée par APF France handicap, puis nous focaliser sur la démarche participative en santé en nous intéressant

à la formation et aux missions des représentants élus, pour mettre en évidence les obstacles de la démarche participative en santé des représentants d'adhérents et de l'organisation interne d'APF France handicap.

Enfin, à titre indicatif, nous pouvons comptabiliser sur la région Auvergne Rhône-Alpes : 68 élus représentant les personnes en situation de handicap dans les instances décisionnelles sur les 12 départements dont 23 siégeant au Conseil APF de Région.

4.3.1 La démarche participative menée par APF France handicap

Pour parler de la démarche participative, il est important de revenir sur la définition même de la participation. La participation est un terme qui renvoie à « *multitude de dimension et connaît une variété d'approches et de buts* »(55). Cependant, la littérature met en évidence que les nombreuses définitions de ce concept s'accordent pour dire que la participation « *regroupe les différentes formes d'actions par lesquelles les individus, groupes ou organisations contribuant activement à des décisions ou à des actions dont ils ne sont pas les premiers promoteurs et dont ils deviennent partie prenante du fait de leur inclusion dans le processus décisionnel ou dans l'action* »(70). La participation peut être décrite selon l'échelle de participation de ARNSTEIN en 1969 (71), elle se décompose en huit niveaux de participation allant de la manipulation (participation non active) par le contrôle du citoyen (participation réelle). Nous avons fait le choix de ne pas développer davantage la notion de participation pour nous focaliser sur la démarche participative menée par APF France handicap.

En effet, APF France handicap a construit son fonctionnement autour de la participation de ses adhérents. L'association agit avec et pour les personnes en situation de handicap comme en témoigne son projet associatif « pouvoir agir, pouvoir choisir ». Par exemple, pour le construire, l'association a mis en œuvre une plateforme de contribution où chaque adhérent, salarié, usager, peut faire remonter ses besoins et participer aux orientations futures de l'association. De plus, lors son élaboration des binômes salariés-élus en situation de handicap² ont été créés dans chaque région pour travailler avec toutes les instances APF : les conseils APF France handicap de département et de région, des délégations et des services et établissements ainsi que les directions régionales. Ainsi, le fondement même de l'organisation et du fonctionnement de l'association

² Nous n'avons pas plus d'information sur le fonctionnement de ces binômes.

reposent sur une démarche participative en impliquant les adhérents à chaque nouvelle décision, projet :

« Dans la structuration, dans n'importe quel projet, systématiquement je dois en rendre compte aux élus APF de département c'est-à-dire qu'en conseil APF département on dit ce que l'on est en train de faire, pareil pour le conseil APF de région, et il doit y avoir un avis. Ensuite le projet est soumis au Conseil d'administration national qui va s'assurer que les différents échelons départementaux et régionaux ont bien été consultés via une fiche-navette qui dit "quel a été l'avis du conseil APF départemental ? Et quel a été l'avis du conseil APF régional ?". Donc il y a quand même une dimension, où tout directeur régional que je suis, je n'ai pas la main mise pour faire, ce que je veux, comme je veux, en faisant fi de l'avis des élus membre de ce conseil. »
(Directeur Régional)

4.3.2 La démarche participative en santé menée par les représentants élus APF

La démarche participative en santé, appelée aussi démocratie participative en santé, peut être présente à plusieurs échelles : tout d'abord dans les instances de démocratie en santé comme les conseils de vie sociale (CVS) des structures médico-sociales puisque dans chaque CVS, un représentant d'adhérents siège pour représenter l'association, les commissions des usagers (CDU) des établissements sanitaires, les conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) et les Conseils Territoriaux de Santé (CTS), sans oublier les contrats locaux de santé (CLS), les ateliers ville-santé pour répondre au plus près des besoins en santé des personnes. Nous pouvons également retrouver les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) et la Commission Communale d'Accessibilité (CCA) car tous deux, agissent sur l'Accessibilité, ce qui impacte directement ou indirectement la santé des personnes. La COMEX de la MDPH a elle aussi un rôle à jouer, car cette commission agit sur les droits des personnes en situation de handicap (comme la Prestation de Compensation du Handicap) qui ont des conséquences sur la santé physique, psychique et le bien-être des personnes en situation de handicap :

« En commission d'accessibilité départementale : on milite pour que quand un médecin traitant part à la retraite, on a posé dans le fonctionnement que ses locaux servent à l'arrivée d'un jeune médecin et on oblige à trouver des locaux accessibles ou à se regrouper de plus en plus dans les maisons pluridisciplinaires. De même, pour les kinés. » (DT2A de l'Ain-Rhône)

Nous pouvons également rajouter les Conseils APF de Département (CAPFD) et le Conseil APF de Région (CAPFR) d'APF France handicap, qui regroupent les représentants d'adhérents élus et les salariés des délégations. Ces deux instances travaillent dans des groupes « initiatives et d'actions » sur des thématiques qui les préoccupent. La thématique de la santé a été traitée dans 3 groupes « initiatives » : le groupe initiative « accès aux soins » du département de l'Isère, le groupe « accessibilité des lieux de soins » de la Haute-Savoie et le réseau thématique « santé » de la région.

*« Au sein de notre département, on a créé un groupe de travail, par rapport aux soins des personnes en situation de handicap, il doit y avoir deux ans. On a constaté qu'il était difficile de se faire soigner, de se faire suivre quand on est situation de handicap, aussi bien chez les kinés, que dans les cliniques, que pour passer des radios, pour tout un tas de choses. »
(Représentation élus de l'Isère)*

« Je siège au CARPA (le Collectif des associations du Rhône pour l'accessibilité), c'est un collectif qui regroupe une trentaine d'associations, tous types de handicap confondus et qui ne travaille que sur l'accessibilité de la cité. Vous savez que l'accessibilité a un impact fort sur la santé car comment voulez-vous que l'on sorte de chez nous si les trottoirs sont trop étroits, mal agencés ! » (Représentant élu du Rhône)

Les membres des CAPFD et du CAPFR doivent représenter l'association dans toutes les instances décisionnelles et en même temps, contribuer à la réflexion et à l'élaboration de projet sur des thématiques qui les préoccupent. Pour mener à bien ces missions, APF France handicap par le biais de ses délégations, invite les représentants d'adhérents à suivre des formations. Ces formations portent sur les missions de représentations et se décline en quatre modules : comprendre le fonctionnement pour s'engager dans une démarche commune ; investir pour agir et décider avec les autres acteurs ; prendre la parole pour porter un message et convaincre, et enfin, se saisir du plaidoyer pour revendiquer et représenter l'association. Les représentants peuvent également s'appuyer sur le soutien de leur délégation dès qu'ils en ont besoin.

La démarche participative en santé d'APF France handicap se retrouve dans les instances démocratiques locales, départementales et régionales, mais aussi dans le fonctionnement grâce aux conseils APF.

4.3.3 Les limites de la démarche participative en santé

En interrogeant les acteurs de terrain, c'est-à-dire les représentants d'adhérents, le directeur régional et le directeur de la délégation de l'Ain-Rhône, nous nous sommes très vite rendu compte que nos entretiens mettaient en lumière les limites du fonctionnement de la démarche participative en santé plutôt que les leviers d'action. En effet, lorsque nous avons creusé le sujet avec ces acteurs, nous avons été étonnés que le thème de la santé dans les groupes « initiatives et actions » ou dans les orientations de la feuille de route régionale ne ressortait pas comme prioritaire :

« On a trop de thématiques à traiter, on est généraliste du handicap et donc on doit attaquer l'emploi, la scolarisation, la lutte contre l'isolement, l'inclusion dans la vie de quartier, les logements, l'accès aux soins. Aujourd'hui sur l'accès aux droits ce qui ressort le plus dans les coups de fil, quand les gens viennent nous voir, sur les situations de discriminations c'est plutôt les droits par les MDPH, le plan d'aide, les heures allouées pour les auxiliaires de vie etc. et l'accès au logement. Puis il faut dire aussi qu'en termes d'actions, on n'arrive pas suffisamment à faire remonter les besoins et les attentes des personnes handicapées que l'on représente par faute de temps mais aussi par difficultés d'avoir des retours sur ce thème-là. » (DT2A de l'Ain-Rhône)

« Alors sincèrement, je n'en ai pas fait moi une entrée prioritaire dans ma feuille de route. [...] Je pense qu'aujourd'hui, ce que je perçois autour de cette thématique, c'est plutôt la question du droit mais comme le droit au logement, au travail, à la formation, à l'école et pas tant comment je me prends en main et je fais bouger les lignes en tant qu'acteur engagé pas simplement sur un enjeu de droit. Et là clairement on n'y est pas. » (Directeur régional)

De plus, il en ressort dans l'analyse de nos entretiens un manque de reconnaissance de l'expertise du représentant, des difficultés à légitimer sa place devant des professionnels dans les instances publiques et des obstacles liés à un manque de culture commune :

« Dans ces jeux de représentation, malgré les formations ce n'est pas simple pour vous retrouver avec des directeurs, des élus, des techniciens qui peuvent impressionner. Donc c'est aussi grandeur et misère de notre association, c'est-à-dire que l'on joue le jeu à fond de la représentation, mais avec la limite d'une représentation qui est loin d'être parfaite. » (Directeur régional)

Autre obstacle soulevé, le problème de formation qui transparaît dans les missions de représentation des représentants d'adhérents :

« Il faut que les gens soient formés, qu'ils se détachent de leurs situations individuelles pour vraiment défendre le droit collectif. » (DT2A de l'Ain-Rhône)

Nous constatons également que tous les représentants d'adhérents, n'ont pas tous les mêmes capacités à s'exprimer devant une instance, à comprendre et suivre la conversation ou encore à transmettre l'information aux membres de l'association, ce qui peut être un frein à la communication et aux partages d'expériences.

De plus, nous avons été surpris par un autre obstacle, la multiplicité des mandats des représentants d'adhérents. Le cumul de mandat peut être un frein à la pleine participation et implication des représentants :

« On nous pousse à représenter l'APF dans les instances pour raconter notre vécu et montrer notre expertise du handicap. » (Représentante élue de la région)

« Trop de représentations tue la représentation puisque les représentations reposent sur un nombre limité d'individus qui sont trop sollicités par les associations et il n'y a pas assez de ressources humaines. » (DT2A de l'Ain-Rhône)

« La limite que l'on a en termes de démocratie participative, c'est que l'on a trop de sièges ouverts aux associations on n'arrive pas à être présents partout. Les gens ne sont pas militants dans l'âme et engagés et puis ça ne les intéresse pas forcément, puis ils ont quand même à s'occuper de leur propre handicap. Et nous on le voit avec nos élus du CAFDT et CAFDR, bah des fois, le handicap se rappelle au fait qu'ils sont fatigués, qu'ils ne peuvent pas tout le temps être disponibles pour les réunions, le cumul de mandats. » (Directeur régional)

Enfin, il existe un dernier frein non spécifique aux missions des représentants d'adhérents, mais relative à la démarche participative en santé. En effet, cette démarche est encore un concept flou, obscur, difficile à mettre en œuvre et à rendre effective :

« [...] Aujourd'hui parler du pouvoir d'agir, de la place des personnes depuis 2002, c'est un peu la tarte à la crème. Mais dans les faits ça reste assez balbutiant, confus, dans la mise en œuvre on est très embêtés de rendre ça effectif dans toutes les strates de l'association. Donc aussi pour moi les freins, c'est que l'on n'est déjà pas clair nous-même avec ça et que l'on n'en fait pas un sujet, en tout cas un sujet prioritaire du tout. » (Directeur régional)

En effet, dans le secteur médico-social «la législation ne consacre pas la reconnaissance de nouveaux droits de la personne, mais cherche à garantir l'existence de droits préexistants mis à mal

par une situation de vulnérabilité. Aujourd'hui, la question de la défense des droits dans ce secteur est insuffisamment traitée et prise en compte, ce qui est d'autant plus problématique qu'il s'agit de populations particulièrement vulnérables »(72).

Nous pouvons nous demander si les difficultés à rendre effective la participation des représentants d'adhérents seraient liées à la législation, à l'environnement non-facilitateur, au manque de formation des représentants d'adhérents ou si les associations militantes pour les droits des personnes en situation de handicap auraient d'autres enjeux prioritaires à dénoncer.

5. DISCUSSION ET PERSPECTIVES FUTURES

Nous allons répondre à notre hypothèse de départ qui part du principe que la mobilisation et la participation des acteurs de terrain (des associations et des représentants des personnes en situation de handicap) peuvent être des leviers d'action pour favoriser l'accès aux soins et à la santé.

Notre travail a mis en évidence que le Plan d'Accès aux Soins et à la Santé (PAASS) a contribué à mettre en place des nouvelles actions, formes d'organisations et stratégies (Cf : annexe 9). Cependant, cet état des lieux a également mis en lumière un certain nombre de limites relatives à la participation et l'implication des acteurs de terrain. Soulignons que les représentants d'adhérents n'ont pas participé à l'élaboration de ce plan, or ce sont des acteurs clé. De plus, nos résultats mettent en évidence que le plan n'est pas connu de tous, il y a donc un problème de communication interne autour du plan d'action. Une autre limite est à soulever, l'accompagnement des acteurs de terrain (des responsables de l'offre de service et des responsables des actions associatives) et le suivi des actions, rappelons que ce plan aurait dû être évalué en 2019. Nous remarquons également une autre limite relative à la priorisation des actions à mener sur le terrain. En effet, nos entretiens ont mis en évidence que l'accès aux soins et à la santé n'est pas un axe prioritaire comparativement à d'autres enjeux comme le décroisement des secteurs. Enfin, la dernière limite que nous avons pu observer est liée aux enjeux politiques, par exemple lorsque le directeur de la délégation de l'Ain-Rhône a voulu intégrer un contrat local de santé (CLS) et que la ville a refusé d'inscrire un volet handicap, ou encore, lorsqu'il a voulu signer une convention avec une maison de santé, mais que ce projet n'a pas pu aboutir par faute d'acteurs décisionnels engagés ... Nous avons porté un regard critique sur le PAASS (Cf : annexe 12).

Nous voulons également aborder dans cette partie, les perspectives futures que nous avons perçues pour favoriser l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap et la participation en santé des représentants dans les instances décisionnelles. Ainsi, nous avons pensé à quelques pistes d'actions à mettre en place dans les territoires.

Notre première action est relative au décroisement des secteurs médico-sociaux, sociaux et sanitaires, afin que ces trois secteurs travaillent en transversalité. Pour cela, nous pourrions imaginer qu'APF France handicap signe des accords avec les Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS) et qu'à leur tour les CPTS inscrivent dans leur projet de santé un volet « handicap » afin de répondre de façon adaptée et coordonnée aux besoins en santé du territoire.

Nous avons également pensé qu'APF France handicap pourrait proposer à tous ses établissements et service de mettre en place un Dossier Médical Partagé (DMP) afin de favoriser le partage d'informations et la coordination entre les secteurs.

Nous avons constaté à l'issue de ce travail que les personnes en situation de handicap sont plus sujettes au refus de soins par les professionnels de santé en milieu ordinaire, car les consultations sont plus longues et nécessitent du matériel adapté. Il nous paraissait alors intéressant que l'association réfléchisse à des moyens pour revaloriser la tarification des actes médicaux des professionnels de santé. Cette thématique peut être abordée dans un groupe de travail « initiative et action ».

Enfin, nous partons du constat que les personnes en situation de handicap vivant à domicile ou en ESMS ne sont pas assez informées et sensibilisées aux enjeux de santé. Il serait intéressant qu'APF France handicap mette en place des actions d'éducation pour la santé selon une logique de promotion de la santé dans chacun de ses ESMS sur des thématiques telles que de l'hygiène dentaire et corporelle, la sexualité, l'activité physique, la nutrition, les addictions, le bien-être, la santé globale, repérer la douleur pour les personnes non-communicantes... Ces ateliers nécessitent au préalable un temps de formations des professionnels de l'établissement aux concepts de la promotion de la santé. Cependant, APF France handicap n'est pas une association militantisme pour la santé mais pour l'accessibilité des personnes qu'elle représente...

La participation des représentants à la démocratie en santé, nous avons pensé qu'APF France handicap renforce la participation des usagers dans ses CVS de ses structures médico-sociales. Nous savons que ces instances ne sont pas « dynamiques » et que souvent les représentants d'usagers parlent de leur expérience et non au nom de la collectivité.

De plus, dans les CVS des structures pour enfants et adolescents, ce sont les parents qui représentent leur enfant, ce qui biaise les besoins et les attentes réelles des enfants et adolescents. Ainsi, pour y remédier, nous avons imaginé qu'avant chaque CVS, un binôme usager-salarié pourrait réaliser une enquête de satisfaction/des besoins qui comprendrait diverses thématiques « santé et bien-être », « loisirs et activité sportive », « alimentation », « les changements hormonales et corporelles à l'adolescence »... A l'issue de cette enquête, le binôme réalise une synthèse et la présente en CVS. Les CVS seraient alors représentatifs de la parole de l'ensemble des usagers.

De plus, il serait intéressant que les DT2A militent pour instaurer dans chaque ville, un conseil local en santé. Il existe déjà des conseils locaux en santé mentale, mais pas en santé. Bordeaux est l'une

des rares villes à implanter ce dispositif dans sa ville. Ce conseil local en santé permet de *« contribuer au mieux-être physique, psychique et social des habitants ; d’informer, sensibiliser et promouvoir une hygiène de vie saine ; de favoriser l’accès aux structures de prévention et de soins ; de lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé et de promouvoir un environnement favorable à la santé »* (73). Ce conseil met en *« synergie des partenaires locaux (secteurs éducatif, social, insertion, animation, soins, prévention, libéraux...) et une participation active des habitants, il est animé par sa Direction du Développement Social Urbain est une instance de concertation à l’échelle de la Ville regroupant une centaine de partenaires de différents secteurs (soin, prévention, social, insertion...) afin de faciliter l’accès aux soins et à la prévention sur le territoire Bordelais. »*.

En guise de conclusion, nous pouvons avancer que la participation et la mobilisation des acteurs de terrain et des représentants d’adhérents sont des leviers d’action pour favoriser l’accès aux soins et à la santé, mais à condition que la participation en santé émane des besoins des personnes en situation de handicap et que les représentants se sentent impliquer et reconnus dans ces démarches d’accès aux soins et à la santé.

Bibliographie

1. Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 | Légifrance, le service public de la diffusion du droit [Internet]. [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/Droit-francais/Constitution/Preambule-de-la-Constitution-du-27-octobre-1946>
2. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2005-102 févr 11, 2005.
3. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
4. Belorgey J-M. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. 2008 oct p. 66.
5. DENORMANDIE P. Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap accompagnées par un établissement ou service médico-social [Internet]. 2019 oct [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/panier_de_soins_des_esms-denormandie_ph_07102019.pdf
6. Jacob P. Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement. Ministère Délégué Chargé Pers Handicap Lutte Contre Exclusion Ed. 2013;
7. Ville I, Fillion E, Ravaud J-F. Introduction à la sociologie du handicap: histoire, politiques et expérience. De Boeck; 2014.
8. APF France handicap. Faire Face, le magazine pour mieux vivre le handicap. APF France handicap [Internet]. [cité 3 sept 2020]; Disponible sur: <https://www.apf-francehandicap.org/faire-face-magazine-handicap-moteur>
9. L'APF change de nom et de logo [Internet]. APF France handicap. 2018 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.apf-francehandicap.org/actualite/apf-change-de-nom-et-de-logo-10518>
10. APF France handicap en bref [Internet]. APF France handicap. 2017 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.apf-francehandicap.org/association-handicap-bref>
11. Projet associatif 2018-2023 : Pouvoir agir, pouvoir choisir [Internet]. 2018 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/projetasso_septembre2018_vf_17_09web.pdf?t_oken=H3h020Pj
12. Démocratie en santé : le numérique comme activateur de la participation citoyenne en proximité. :43.

13. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
14. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
15. LE REPRESENTANT DES USAGERS : son rôle et ses droits [Internet]. [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_le_representant_des_usagers-3-2.pdf
16. Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé [Internet]. 1946 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf
17. Paperman P. Éthique du care. Gerontol Soc. 20 sept 2010;33 / n° 133(2):51-61.
18. Barral C. Evolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap Typologie des modèles du handicap [Internet]. 2007 [cité 4 sept 2020]. Disponible sur: <http://master-physiokef.e-monsite.com/medias/files/4-handicap-differentes-approches.pdf>
19. IRESP Bourgogne-Franche-Comté AS. Faire le tour de la promotion de la santé... en 180 minutes (ou presque). 2018.
20. INPES. Qu'est-ce qui determine notre etat de sante. 2012;5.
21. Anctil H, Jobin L, Pigeon M, Émond A, Québec (Province), Ministère de la santé et des services sociaux, et al. La santé et ses déterminants: mieux comprendre pour mieux agir. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux, Direction des communications; 2012.
22. Colin K, Amar A, Chapireau C, Philippe C, Giami C, Carrière C, et al. Handicaps-Incapacités-Dépendance. 2001;310.
23. Dress. Les enquêtes Handicap-Santé [Internet]. 2016 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/colloque-handicap-autonomie-enquetes.pdf>
24. Ravaud J-F, Letourmy A, Ville I. Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'Insee. Vie quotidienne et santé. Population. 2002;57(3):541-65.
25. Les chiffres-clés du handicap en France [Internet]. OCIRP. 2018 [cité 4 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-du-handicap-en-france>
26. Anesm. Guide : Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux [Internet]. 2017 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/guide_des_problemes_somatiques.pdf
27. OMS. Handicap et santé [Internet]. 2018 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

28. Institut de recherche et documentation en économie de la santé (France). L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France: résultats de l'enquête Handicap-santé. Tome 1, Tome 1., Paris: IRDES; 2015.
29. Sylvain B, Mathieu B, Angèle C, Nelly D, Christine L, Géraldine R, et al. QUELLE ARTICULATION, QUELLE CONVERGENCE ENTRE PRECARITE ET HANDICAP EN FRANCE ET EN EUROPE ? 2010;50.
30. Grainger M. Précarité [Internet]. Les concepts en sciences infirmières. Association de Recherche en Soins Infirmiers; 2012 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-242.htm>
31. Observatoire des inégalité. Le handicap expose à la pauvreté et aux bas niveaux de vie [Internet]. Observatoire des inégalités. 2017 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.inegalites.fr/Le-handicap-expose-a-la-pauvrete-et-aux-bas-niveaux-de-vie>
32. Conseil économique, social et environnemental. Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité | Actualités | Actualités et agenda [Internet]. 2016 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.lecese.fr/content/combattre-l-isolement-social-pour-plus-de-cohesion-et-de-fraternite>, <https://www.lecese.fr/content/combattre-l-isolement-social-pour-plus-de-cohesion-et-de-fraternite>
33. Campéon A. Solitudes en France : mise en forme d'une expérience sociale contemporaine. Inf Soc. 19 oct 2015;n° 188(2):20-6.
34. OMS. Glossaire de la Promotion de la santé [Internet]. 1999 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf
35. Lamarre M-C. Quand on parle de promotion de la santé, de quoi précisément parle-t-on? [Internet]. 2019 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/definitions_mc_lamarre.pdf
36. OCDE, Statistiques Canada. La littératie à l'ère de l'information: Rapport final de l'Enquête internationale sur la littératie des adultes [Internet]. OECD; 2000 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/la-litteratie-a-l-ere-de-l-information_9789264281769-fr
37. Anesm. Lettre de cadrage : Besoins en santé des personnes handicapées [Internet]. 2011 oct [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/lettre_de_cadrage_besoins_en_sante_des_personnes_handicapees_101011.pdf
38. Gatipon-Bachette E, Clery H. Comment préparer la transition du service pédiatrique au service adulte? :24.

39. Coordinateur d'appui RRA. Handicap et addictions - Plateforme d'Echanges et d'Information Drogues et Dépendances Outre-mer [Internet]. 2017 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <https://peidd.fr/spip.php?article10186>
40. Définition de l'accessibilité : une démarche interministérielle [Internet]. 2006 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: http://www.handipole.org/IMG/pdf/guide_accessibilite_DIPH.pdf
41. Wicky-Thisse M. CAUSES DE RENONCEMENTS ET DE NON-RECOURS AUX SOINS PRIMAIRES DES PERSONNES EN SITUATION DE PRÉCARITÉ. 2017;163.
42. ADAPEI, APF, Mrie, Unafam, ARS. Accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités [Internet]. 2016 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: http://www.mrie.org/images/MRIE/mrie/MRIE/DOCUMENTS/ETUDES/Etude_MRIE_-_2016-01_-_Handicap_pauvret%C3%A9_et_acc%C3%A8s_aux_soins.pdf
43. Vaucher P, Bischoff T, Diserens E-A, Herzig L, Meystre-Agustoni G, Panese F, et al. Ce que renoncer au soins veut dire. *BMJ Open*. 2012;2(1):52.
44. Collet M. Motifs médicaux de recours aux centres de soins gratuits et logiques de recours aux soins des consultants. 2006;168.
45. Qu'est-ce que le renoncement aux soins ?| Vie publique.fr [Internet]. 2016 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/fiches/37862-quest-ce-que-le-renoncement-aux-soins>
46. Qu'est-ce-que l'Aide au paiement d'une Complémentaire Santé (ACS) ? [Internet]. 2019 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: https://www.info-acs.fr/acs_qu_est_ce_que_l_acs.php
47. Boisguerin B. Le renoncement aux soins. 2011;150.
48. Bertrand J, Charles J-C, Chuffart M-P, Diederichs-Diop L. Le non recours : une approche qualitative en Provence Alpes-Côte D'Azur [Internet]. 2014 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: http://www.dros-paca.org/fileadmin/DROS_PACA/Cahiers_du_DRDROS/Cahier_du_Dros_N__16_-_Le_non-recours.pdf
49. HCSP. Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité [Internet]. Rapport de l'HCSP. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2009 nov [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=113>
50. Lombrail P, Pascal J. Inégalités sociales de santé et accès aux soins. *Trib Santé*. 2005;8(3):31.
51. Legros M. Pour un accès plus égal et facilité à la santé et aux soins. 2012;54.
52. Concepts clés en promotion de la santé : définitions et enjeux [Internet]. PromoSanté IdF. 2018 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.promosante-idf.fr/sinformer/textes-de-reference/concepts-cles-en-promotion-de-la-sante-definitions-et-enjeux>

53. Les conseils APF de département et de région [Internet]. APF France handicap. 2017 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.apf-francehandicap.org/conseils-departement-region-1929>
54. Handidactique - Site officiel de l'association [Internet]. [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.handidactique.org/>
55. Scheen B, Malengreaux S, D'Hoore W, Aujoulat I. PROMOTION DE LA SANTÉ & DÉMARCHES PARTICIPATIVES. 2018;40.
56. Le conseil d'administration [Internet]. APF France handicap. 2017 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.apf-francehandicap.org/conseil-administration-1388>
57. Management [Internet]. APF France handicap. 2017 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.apf-francehandicap.org/recrutement/management-1403>
58. Le conseil national des usagers (CNU) - Participation des usagers [Internet]. [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <http://participation-des-usagers.blogs.apf.asso.fr/le-conseil-national-des-usagers.html>
59. Mabilieu F. métier directeur ESSMS [Internet]. [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.lemediasocial-emploi.fr/article/directeur-detablissement-et-service-social-et-medico-social-2018-11-09-16-00>
60. Jacob P. Charte Romain JACOB : Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. 2014;1.
61. APF France handicap. Guide : Plan d'Action pour l'Accès aux Soins et à la Santé. 2017.
62. Dossier de liaison d'urgence (DLU) [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2015 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2049090/fr/dossier-de-liaison-d-urgence-dlu
63. Instruction DGOS/R4/DGCS/3B no 2015-313 du 20 octobre 2015-Mise en place des dispositif de consultation dédiés pour les personnes en situation de handicap [Internet]. 2015. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2015/15-12/ste_20150012_0000_0082.pdf
64. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Conférence nationale du handicap [Internet]. 2014 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille_de_route_cnh_v3.pdf
65. Handicap.fr. Télémédecine : quels bénéfices en cas de handicap? [Internet]. Handicap.fr. 2011 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <https://informations.handicap.fr/a--3701.php>
66. Charrier J, Ritter B. Le plan de soins guide. Un support du diagnostic infirmier. Elaboration et mise en oeuvre. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 1999. 219p p.
67. Un téléservice pour le bilan de soins infirmiers (BSI) [Internet]. 2019 [cité 4 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/infirmier/actualites/un-teleservice-pour-le-bilan-de-soins-infirmiers-bsi>

68. Agence Régionale de Santé. Contrats locaux de santé Agir ensemble pour la santé des citoyens au cœur des territoires [Internet]. 2012 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pacte_territoire_sante_-_plaquette_-_contrats_locaux_sante.pdf
69. HCSP. Avis relatif à la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé : Place des Ateliers santé ville. 2013.
70. Potvin L, Jones CM, Moquet M-J, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Réduire les inégalités sociales en santé. Saint-Denis (Paris): Institut national de prévention et d'éducation pour la santé; 2012.
71. Participation (politique). In: Wikipédia [Internet]. 2020 [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: [https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Participation_\(politique\)&oldid=169074569](https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Participation_(politique)&oldid=169074569)
72. COMPAGNON C, GHADI V. Pour l'An II de la Démocratie sanitaire. 2014 p. 259.
73. Le Conseil Local de Santé [Internet]. Site officiel de la ville de Bordeaux. [cité 3 sept 2020]. Disponible sur: <http://www.bordeaux.fr/p63996/le-conseil-local-de-sante>

Liste des annexes

ANNEXES

Annexe 1 : Le Plan D'Action pour l'Accès aux Soins et à la Santé

Annexe 2 : « La carte de la santé et de ses déterminants »

Annexe 3 : Tableau des enjeux de l'accès aux soins et à la santé

Annexe 4 : Grille d'entretien des personnes ressources

Annexe 5 : Organigramme des acteurs de l'APF France handicap

Annexe 6 : Questionnaires en ligne

Annexe 7 : Grille d'entretien des Directeurs Territoriaux de l'Action Associative et du Chef de projet

Annexe 8 : Tableau récapitulatif des entretiens menés

Annexe 9 : Tableau récapitulatif des résultats des actions menées

Annexe 10 : Rétro-planning

Annexe 11 : Exemple de retranscription d'entretien

Annexe 12 : Rapport de stage (analyse critique du stage)

Annexe 1 : Le Plan D'Action pour l'Accès aux Soins et à la Santé

2.1 Quels sont les axes retenus ?

Les 6 axes retenus, divisés chacun sauf exception en deux sous-axes (sous-objectifs), sont les suivants :

Axe 1 : Améliorer le circuit des urgences pour les PSH

Sous-axe 1.1 : Améliorer l'accueil aux urgences : accessibilité physique et communicationnelle, coordination des soins et de l'aide à la vie quotidienne entre lieux de vie et lieux de soin.

Sous-axe 1.2 : Organiser des circuits courts en cas d'urgence « prévisible » : éviter l'attente inutile aux urgences et permettre l'hospitalisation directe dans les services ad hoc (ex : pneumologie, neurologie).

Axe 2 : Former les professionnels de santé aux situations de handicaps

Sous-axe 2.1 : former les professionnels libéraux, notamment les médecins traitants.

Sous-axe 2.2 : Impliquer les professionnels médico-sociaux et les personnes en situation de handicap dans les formations, initiales ou continues des professionnels de santé.

Axe 3 : Concilier besoin d'aide humaine et hospitalisation

Sous-axe 3.1 : ouvrir le droit au maintien de la PCH aide humaine en cas d'hospitalisation longue (> 45 jours) et éviter la « double peine » : problème de santé + désorganisation de l'aide humaine en place.

Sous-axe 3.2 : Permettre l'intervention des aides humaines habituelles lors d'une hospitalisation si la personne le souhaite.

Axe 4 : Améliorer l'accès aux soins ordinaires (non liés au handicap)

Sous-axe 4.1 : Identifier et faire connaître les lieux de soins accessibles et adaptés par la constitution d'annuaires disponibles en ligne.

Sous-axe 4.2 : Promouvoir des dispositifs ou des partenariats spécifiques pour les situations d'échec d'accès aux soins en restant dans une logique de subsidiarité inclusive.

Axe 5 : Permettre l'accès de tous à l'HAD et aux soins palliatifs et d'accompagnement (SPA)

Sous-Axe 5.1 : accès à l'Hospitalisation à domicile dans les lieux de vie médico-sociaux ou alternatif

Sous-Axe 5.2 : accès aux soins palliatifs quel que soit son lieu de vie et son handicap.

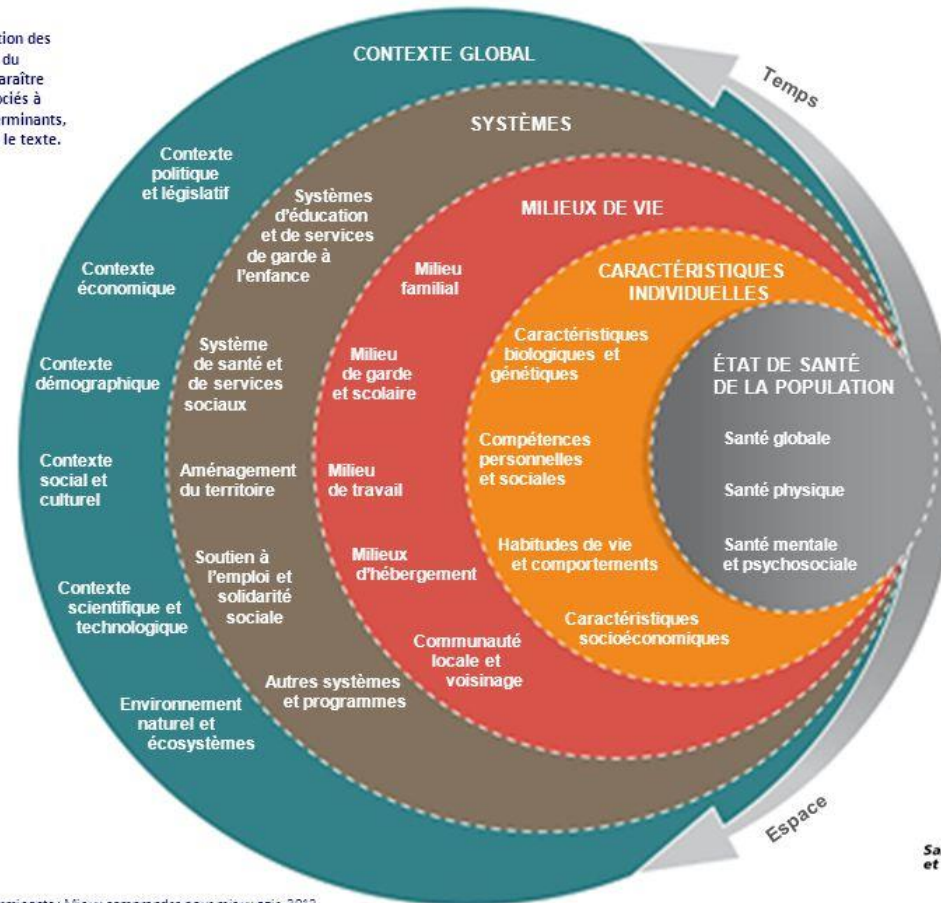
Axe 6 : Faire prendre en charge un transport sanitaire tenant compte des moyens d'autonomie

Obtenir le remboursement des transports sanitaires vers un lieu de soin avec/sur son fauteuil roulant

Annexe 2 : « La carte de la Santé et de ses déterminants »

Carte de la santé et de ses déterminants

Pour obtenir une explication des principales composantes du schéma et pour faire apparaître une liste d'exemples associés à chaque catégorie de déterminants, pointez votre curseur sur le texte.



Source : La santé et ses déterminants : Mieux comprendre pour mieux agir, 2012.

Annexe 3 : Tableau des enjeux de l'accès aux soins et à la santé

	Accessibilité matérielle	Accessibilité immatérielle
Facteurs personnels	<ul style="list-style-type: none"> • Caractéristiques propres de la personne³ • La mobilité pour se rendre à une consultation (transports en commun accessibles ? Les transports sanitaires parfois non remboursé ...) • Financière : les PH ont de faibles revenus et pour des raisons de reste à charge, ils décident de ne pas se faire soigner(5) • Présence d'une tierce personne lors des rendez-vous médicaux (c'est une personne ressource) • A l'information (nécessité d'avoir un ordinateur, une télévision, une radio etc) • Le rôle des aidants (comment les valoriser et ne pas les dissocier du soin et du parcours de santé 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaissance des compétences des PH à faire des choix et à comprendre les enjeux de sa santé • Difficulté dans certaines situations à exprimer la douleur et ses besoins • L'accès aux soins dans les ESMS (mais aussi les problèmes liés à la tarification des soins) • La crainte du soin et « la gestion du stress généré par un recours aux soins »(26) • Se diriger plus facilement à l'hôpital qu'en centre de soin (nombreuses PH attendent pour aller se faire soigner, ou dans d'autres cas, certaines se rendent plus à l'hôpital par faute de cabinet accessible, par habitude etc) • La discrimination⁴ • Le niveau de littératie en santé de la PH (Cf : les travaux de Cécile ALLAIRE)

³ Comme son âge, son type de déficience (motrice, sensorielle, intellectuelle, psychique, communication, poly-déficience, etc.), sa situation personnelle (patient à domicile avec ou sans accompagnement, patient en établissement médicosocial ou en logement inclusif), sa situation économique (s'il travaille en milieu ordinaire ou en Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT)...) sa situation sociale (s'il est seul ou accompagné par un aidant naturel ou professionnel et son degré d'autonomie

⁴ « Parmi les jeunes de 10 à 24 ans, 5% déclarent être touchés par des déficiences et des limitations d'ordre moteur, sensoriel ou cognitif pouvant les mettre en situation de handicap. 41% déclarent d'entre eux déclarent avoir subi au cours de leur vie une discrimination à cause de leur état de santé ou d'un handicap. C'est huit fois plus que chez les jeunes sans handicap. » Issu de l'article : les discriminations liées au handicap et à la santé de G, Bouvier ; X, Niel. 2010. Insee

<p>Facteurs environnementaux</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'accès aux cabinets médicaux • Le matériel médical pour ausculter ou faire des examens médicaux 	<ul style="list-style-type: none"> • Le cloisonnement de l'offre médico-sociale • L'organisation de l'offre de premier recours (organisation en silo) • Les désert médicaux
<p>Facteurs gouvernementaux</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les financements • Développer la complémentaire santé solidaire aussi appelée ACS (mais les démarches administratives sont souvent jugées trop complexes ou non connues du grand public) 	<ul style="list-style-type: none"> • Méconnaissance du handicap • Non-prise en considération des PH (par exemple dans la communication préventive) • Malgré les lois et rapports constat d'une non-reconnaissance des droits des PH persiste (nécessité de reconnaître le droit commun des PH) • La tarification des soins en ESMS
<p>Facteurs liés aux professionnels de santé</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Manque d'investissement dans le matériel (bâti et matériel médical) 	<ul style="list-style-type: none"> • Le manque de formation au handicap • « L'attitude du professionnels et sa disponibilité »(61) • Manque de coordination entre les professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social • Focalisation sur le handicap • Le manque de valorisation de l'acte (car nous savons qu'une consultation avec un PH est plus longue et pourtant même prix) • Les professionnels dans les établissements et service doivent accompagner les PSH vers le soin (prévention, éducation pour la santé)

Annexe 4 : Grille d'entretien des personnes ressources

Remarques : Ces questions servent de trame pour les entretiens afin que je n'oublie aucun élément.

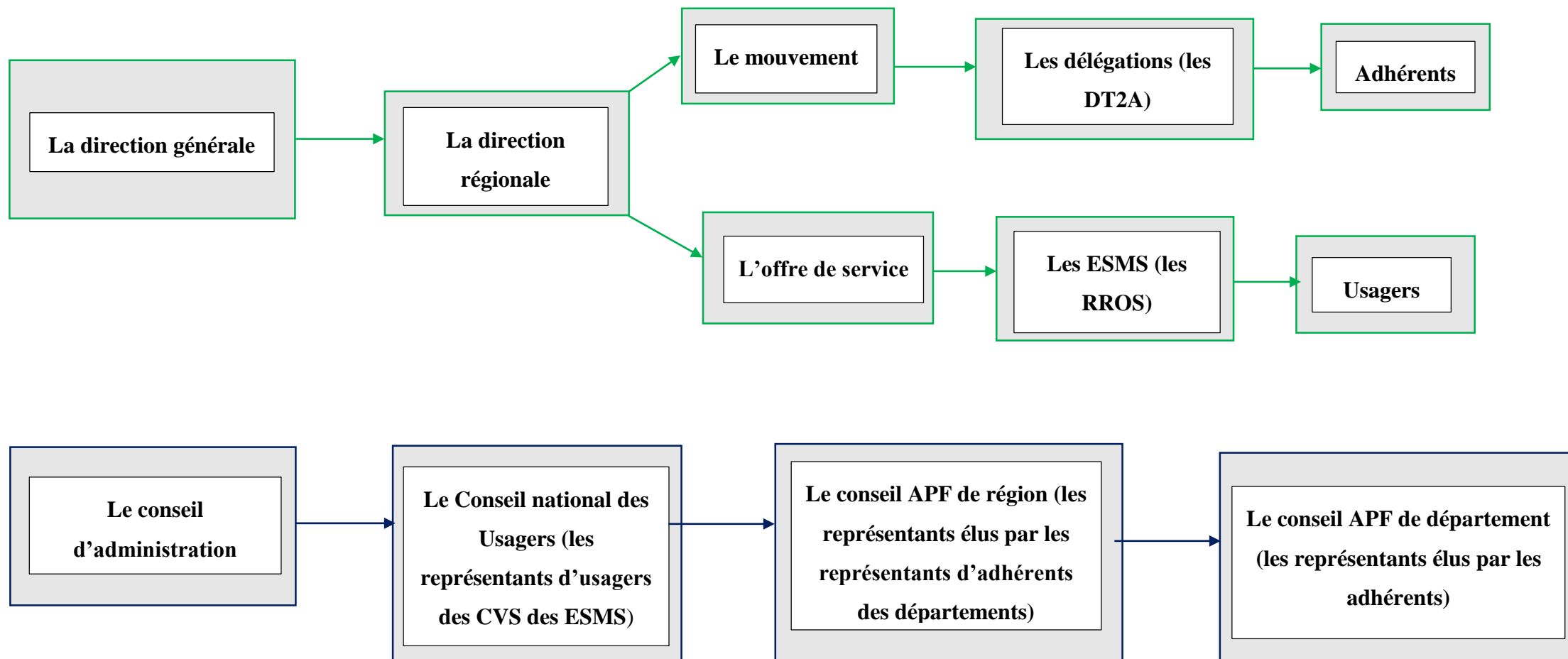
Thèmes	Questions	Attentes
Présentation	<ul style="list-style-type: none"> • Pouvez-vous vous présenter ? • Quel est votre rôle à l'APF ? • Depuis quand exercez-vous ? 	
Accessibilité aux soins et à la santé	<ul style="list-style-type: none"> • Selon vous quel est votre constat sur l'accessibilité aux soins et à la santé des PSH en France ? Quels sont les facteurs qui influencent ce manque d'accessibilité ? • Quel est le point de vue du public cible sur ces questions d'accessibilité ? • Comment cela se traduit-il dans le quotidien des PSH ? • Selon vous, quel domaine de la santé est-il moins accessible en France pour les PSH ? • Quelles sont les revendications des PSH ? Et celle de l'APF ? • A l'APF, de qui émane la demande de réfléchir sur ce sujet ? • Depuis quand l'APF s'intéresse la question de l'accessibilité à la santé et aux soins ? • Que fait l'APF pour répondre aux enjeux de l'accessibilité ? Depuis quand ? • Si actions mises en œuvre, qui les met en place sur le terrain ? Qui les coordonne et les suit ? • Comment ces actions sont-elles financées ? 	<p>Connaître son point de vue sur les enjeux de l'accessibilité et les missions de l'APF sur ce sujet.</p> <p>NB 1 : connaître les besoins de la population PSH.</p> <p>NB 2 : Ce sont les acteurs de terrain qui font remonter des obstacles ? Les PSH ? Ces questions sont-elles « en vogue » actuellement ? (J'entends par là, depuis le constat puis le rapport de Pascal Jacob, est-ce que l'accessibilité est devenue une priorité et un enjeu politique</p> <p>NB 3 : savoir si d'autres plans, autre que le PAASS, ou des actions de sensibilisation, de plaidoyer etc ont été réalisés.</p>
Genèse du plan	<ul style="list-style-type: none"> • Comment est venue l'idée de réaliser ce plan ? • Comment l'avez-vous pensé en amont ? • Qui a réalisé ce plan ? Lors de l'élaboration de ce plan, les représentants d'utilisateurs étaient-ils présents ? • Quelle est la date de création de ce plan d'actions ? 	<p>Obtenir des détails sur la première phase d'analyse et de concertation interne (voir s'il existe un CR) ;</p> <p>De même obtenir des informations sur l'enquête interne réalisée</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Quel public cible –t-il ? Les personnes résidant en ESMS ? Ou également vos adhérents ? Et comment cela se met-il en place ? • A quel moment est-il opérationnel ? • Pourquoi avoir fait le choix de retenir 6 axes d’actions ? Quels sont les outils/ressources sur lesquels vous vous êtes appuyés pour construire les 6 axes d’actions ? • Quels sont les critères de priorisation de vos axes d’actions ? • Comment avez-vous défini vos « actions types », appelées aussi « élémentaires », dans vos sous-axes pour améliorer l’accessibilité ? • Dans ce plan, quatre actions relèvent d’expérimentations, pourquoi avez-vous décidé de les mettre place ? Comment sont-elles mises en œuvre ? Par qui ? Pourquoi avoir fait le choix de les mettre en place que dans certaines régions ? Et pourquoi ces régions ? Comment évaluez-vous ces actions expérimentales ? • Quel est ou quels sont les objectifs de ce plan d’actions ? Dès la création de ce plan, quel(s) changement(s) attendiez-vous ? • Est-ce que vous vous êtes appuyés sur la parole des personnes que vous accueillez dans vos structures ? • Quelles ressources allouez-vous pour mettre en place ce plan ? • Pourquoi avoir fait le choix de mettre en place un plan d’actions nationales et non pas régional ? 	<p>auprès des structures sur les pratiques exemplaires (et demander plus de précisions sur ce qu’il entend par pratiques exemplaires) ;</p> <p>NB1 : les actions élémentaires sont du type « Dossier de Liaison d’urgence » pour faciliter et améliorer l’accueil aux urgences ;</p> <p>NB2 : On sait déjà que l’un des objectifs est de généraliser et de porter collectivement des bonnes pratiques déjà mises en œuvre par les acteurs de l’APF ;</p> <p>NB 3 : les ressources humaines, financières, matérielles, voire immatérielle.</p> <p>NB 4 : pourquoi avoir fait le choix d’un plan d’action national et non pas régional qui serait en parfaite cohérence avec les besoins locaux...</p>
--	--	---

<p>Mise en œuvre</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Comment avez-vous diffusé ce plan ? • Comment les acteurs de terrain se sont emparés de ce PAASS ? • Les acteurs de terrain peuvent s'appuyer sur quels outils stratégiques pour le mettre en œuvre ? • Les acteurs de terrain, avaient-ils un délai pour réaliser ces actions ? 	<p>Connaître le canal de diffusion de ce plan</p> <p>Creuser la question des difficultés rencontrées et des leviers d'actions facilitateurs à la mise en œuvre.</p>
<p>Evaluation</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Comment évaluez-vous ce plan ? Avez-vous pensé à des indicateurs d'évaluation dès la conception du plan ? • Quels ont été les effets de ce plan à court terme ? Et actuellement ? • Le comité de pilotage et de suivi national : quel est son rôle ? Est-ce qu'il a réalisé une évaluation ? • Avez-vous remarqué des changements dans l'accessibilité (hors la période Covid-19) ? • Qu'en est-il de la généralisation des actions ? Qu'est-ce qui est mis en place ? 	<p>NB 1 : Demander d'avoir accès au tableau récapitulatif ;</p>
<p>Retour d'expériences</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quels sont les retours d'expériences de vos acteurs de terrain ? • D'après vous, avez-vous constaté que toutes les régions se sont emparées de ce plan ? Est-ce que certaines d'entre elles ont été plus innovatrices, dynamiques que d'autres ? • Quels sont les résultats de ce plan ? Qu'en est-il de l'avancée de l'évaluation prévue initialement en 2019 ? • Quelles sont les suites de ce plan ? • Quelles actions sont impulsées au niveau du siège ? 	<p>Les résultats des enjeux de ce plan d'accessibilité ;</p> <p>NB 1 : Connaître les forces et les faiblesses du plan</p> <p>NB 2 : Connaître à quoi sert ce plan et comment les résultats obtenus vont être exploités.</p>
<p>Perspectives futures</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Avez-vous envisagé de mettre en place d'autres actions ? Une évaluation ? De participer à 	

	<p>d'autres groupes de travail de réflexion ?</p> <ul style="list-style-type: none">• Vers quel acteur me conseillez-vous d'approfondir mon travail ?	
--	--	--

Annexe 5 : Organigramme des acteurs de l'APF France handicap



Annexe 6 : Questionnaires en ligne pour évaluer le PAASS

Formulaire à destination des Directeurs des délégations

Dans le cadre du Plan National d'Actions pour l'Accès aux Soins et à la Santé des personnes en situation de handicap (PAASS) mis en vigueur en 2017. La Direction Régionale Auvergne-Rhône-Alpes réalise un état des lieux des actions menées en région. Pour cela, elle souhaite interroger tous les DT2A de la région et le RI2A sur leurs actions afin de centraliser les informations. Je vous remercie de bien vouloir compléter ce questionnaire pour le vendredi 31 juillet au plus tard. La durée moyenne pour compléter ce questionnaire est de 15 minutes. Si vous avez des questions ou des remarques, n'hésitez pas à me solliciter par mail à l'adresse suivante, stagiaire.dr-aura@apf.asso.fr Bien cordialement, Clémence CUTAYAR Stagiaire de l'offre de service

1- Présentation

1. Quel poste occupez-vous ?

- RI2A
- DT2A

2. Dans quel(s) territoire(s) exercez-vous ses fonctions ?

- Allier
- Ain
- Ardèche
- Cantal
- Drôme
- Haute-Loire
- Haute-Savoie
- Isère
- Puy-De-Dôme
- Savoie
- Rhône

3. Avez-vous réalisé au sein de votre territoire une étude ou plusieurs études sur les besoins en soins et santé des personnes en situation de handicap ?

Oui (serait-il possible de me l'envoyer par mail svp)

Non

4. Quelle(s) action(s) mettez-vous en place sur la thématique de "l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap" dans votre délégation ? (Par exemple, groupe de travail)

5. Globalement, sur quels volets vos réflexions se tournent-elles ? (L'accès aux soins ordinaires, la prévention et le dépistage, la douleur, l'accueil aux urgences, la communication avec les soignants, etc)

6. Lors de vos travaux sur ces thématiques, associez-vous d'autres acteurs ?

Oui

Non

7. Nommez ces acteurs

8. Travaillez-vous d'autres instances publiques sur ce sujet ?

ARS

Élus locaux

CCAS

CAF

Centre de santé

Autre

9. Avez-vous produit un travail (une synthèse, compte-rendu, outil) sur vos réflexions ? (Expliquez brièvement)

10. Par quel biais faites-vous remonter les besoins de vos adhérents ? (Lors de meeting, du lobbying, mobiliser les instances publiques, encourager les membres des CDU)

11. Selon vous, quel est l'enjeu premier sur l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap ? (Par exemple, les dépistages des cancers, la méconnaissance du handicap, le matériel non-adapté)

Dépistages de cancers

- Accès aux soins bucco-dentaires
- Accessibilité du bâtiment
- Méconnaissance du handicap
- Matériel non-adapté

Axe 1 : Améliorer les circuits aux urgences pour les personnes en situation de handicap

12. Travaillez-vous en partenariat avec un établissement de santé de votre territoire pour faciliter l'accès aux urgences des personnes en situation de handicap ?

- Oui
- Non

13. Avez-vous signé une convention partenariale avec cet établissement de santé ?

- Oui
- Non

14. Quelles actions avez-vous pu mettre en place pour améliorer l'accueil aux urgences ? (Par exemple, un livret d'accueil en FALC, un dossier de liaison d'urgence avec les adhérents, un espace dédié à l'accueil des personnes en situation de handicap)

15. Pensez-vous que le personnel soignant soit suffisamment formé à la thématique du handicap en milieu hospitalier ?

16. Quelle(s) action(s) entreprenez-vous pour améliorer ce constat ? (Par exemple, organisation de formation croisée, mise en place d'un référent handicap qui fait le lien entre les différents acteurs...)

17. Selon vous, le matériel mis à disposition à l'hôpital est-il adapté aux personnes en situation de handicap et respecte-t-il l'autonomie des personnes ?

- Oui
- Non

18. Menez-vous des actions pour mettre en lumière ce constat ?

19. Menez-vous d'autres actions pour faire valoir les droits des personnes en situation de handicap dans les hôpitaux ? (Par exemple, la carte de la personne de confiance pour qu'un aidant (familial ou professionnel) assiste aux consultations, etc)

20. Ces actions sont-elles efficaces pour améliorer la prise en charge des personnes ?

- Oui
- Non
- Pas vraiment

Axe 2 : La formation des professionnels de santé ou paramédicaux

21. Avec combien de centre de formation initiale (IFSI, faculté de médecine, de pharmacie, école d'ergothérapeute, de kinesthésie etc) avez-vous pris contact ?

- Aucun
- 1 à 5
- 5 à 10
- + de 10

22. Avez-vous mené des actions de sensibilisation, de formation dans les centres de formations initiales et d'Universités ?

- Oui
- Non

23. Avez-vous pu repérer et mobiliser des acteurs de l'APF (professionnels, personnes en situation de handicap, bénévoles, adhérent) pour intervenir dans ces actions de formation ?

- Oui
- Non

24. Avez-vous pu signer une convention partenariale avec ces centres de formation initiale et Universités pour pérenniser l'expérience ?

- Oui
- Non

25. Menez-vous d'autres actions pour sensibiliser, informer ou former les futurs professionnels de santé ou paramédicaux ?

- Oui

Non

26. Quelle(s) action(s) mettez-vous en place pour contribuer à la formation continue des professionnels de santé (libéraux ou hospitaliers) et paramédicaux à l'approche globale du handicap ?

Axe 3 : Aide humaine et hospitalisation

Maintenir la PCH au-delà de 45 jours d'hospitalisation

27. Avez-vous pu prendre contact avec les élus locaux, la CDAPH, CPAM pour échanger sur les modalités de maintien de la PCH au-delà de 45 jours d'hospitalisation ?

Oui

Non

28. Avec quels acteurs précisément ?

29. Quelles sont les conclusions de vos échanges ?

30. Avez-vous pu évaluer l'impact démographique et financier du maintien de la PCH au-delà de 45 jours d'hospitalisation ?

Oui

Non

31. Quels sont les résultats de cette évaluation d'impact démographique et financier sur le droit au maintien de la PCH au-delà de 45 jours d'hospitalisation ? (Décrivez en quelques lignes)

Axe 4 : Améliorer l'accès aux soins ordinaires pour les personnes en situation de handicap

32. Selon vous, l'accessibilité des cabinets libéraux et/ou maisons ou pôles de santé est-elle suffisante (en termes de bâti) pour les personnes en situation de handicap dans votre territoire ?

Oui

Non

33. Avez-vous repéré des lieux de soin/de santé accessibles dans votre territoire ?

Oui

Non

34. Existe-t-il un annuaire des lieux de soins/ santé accessible sur votre territoire ?

Oui

Non

35. Participez-vous à l'élaboration de l'annuaire d'accessibilité des lieux de soins/ santé de votre territoire ?

Oui

Non

36. Avez-vous initié d'autres actions pour répertorier les lieux de soins/ de santé accessibles au sein de votre territoire ?

37. Avez-vous pris contact avec les maisons et pôles de santé de votre territoire ?

Oui

Non

38. Avez-vous pu signer une convention avec une maison de santé ou pôle de santé ?

Oui

Non

39. Avez-vous dans vos deux territoires, un dispositif de consultation dédiée ?

Oui

Non

40. Menez-vous des actions pour mettre en place un dispositif de consultation dédiée ?

Oui

Non

41. Expliquez brièvement ces actions ? (Lobbying, réponse à un appel à projet de l'ARS etc)

42. Avez-vous au sein de votre territoire, le réseau Handident ?

Oui

Non

43. Avez-vous pu l'étendre ou le développer sur chacun de votre territoire ?

Oui

Non

44. Avez-vous entrepris des actions dans le champ de la tarification des actes complexes ?
Quels sont vos interlocuteurs ? Et quelles sont vos avancées sur ce sujet ?

45. Investissez-vous les Contrats Locaux de Santé (CLS), les Ateliers-Ville-Santé (AVS) pour faire inscrire un volet handicap et faire valoir les droits des personnes ?

Oui

Non

46. Quelle(s) action(s) ont pu aboutir ?

47. Quelle(s) action(s) sont menées dans vos commissions communales pour l'accessibilité aux personnes en situation de handicap (CA) sur les champs de l'accès aux soins et à la santé ? (Décrivez-les en quelques lignes)

Axe 6 : Les transports sanitaires pour les personnes en situation de handicap

48. Avez-vous pris contact avec des compagnies de transports sanitaires TPMR de vos départements ?

Oui

Non

49. Avez-vous pris contact avec l'assurance maladie pour échanger sur les remboursements des transports TMRP ?

Oui

Non

50. Avez-vous pu mettre en œuvre un partenariat entre la société de transports TMRP et l'assurance maladie ? (Par exemple, l'Hérault a mis en place ce partenariat)

- Oui
- Non

Remarques

51. Avez-vous mis en œuvre une ou des actions pour favoriser l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap autres que celles abordées dans les précédentes questions ?

- Oui
- Non

52. Pouvez-vous la/ les décrire en quelques lignes ?

53. L'existence d'un plan APF France Handicap pour favoriser l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap a-t-il été facilitant dans la mise en œuvre d'actions à ce sujet ?

- Tout à fait
- Un peu
- Non pas vraiment
- Pas du tout
- Je n'avais pas connaissance de l'existence de ce plan

54. Souhaiteriez-vous approfondir et travailler de manière transversale au niveau de la région sur l'accès aux soins et à la santé des personnes que vous accompagnez ?

- Oui
- Non

Formulaire à destination des directeurs de structures médico-sociales

Dans le cadre du Plan National d'Actions pour l'Accès aux Soins et à la Santé des personnes en situation de handicap (PAASS) mis en vigueur en 2017, la Direction Régionale Auvergne-Rhône-Alpes réalise un état des lieux des actions menées en région. Pour cela, elle souhaite interroger les directeurs, adjoints ou cadres de santé d'ESMS sur leurs actions afin de centraliser les informations. Je vous remercie de bien vouloir compléter ce questionnaire pour le 31 juillet au plus tard. La durée moyenne pour compléter ce questionnaire est de 15 minutes. Si vous avez des questions ou des remarques, n'hésitez pas à me solliciter par mail à l'adresse suivante, stagiaire.dr-aura@apf.asso.fr Bien cordialement, Clémence CUTAYAR Stagiaire de l'offre de service

1- Présentation

1. Quel poste occupez-vous ?

2. Dans quel type de structure travaillez-vous ?

3. Sur quel département est installé votre service ou établissement ?

- Ain
- Rhône
- Isère
- Drôme
- Ardèche
- Savoie
- Haute-Savoie
- Puy-de-Dôme
- Haute-Loire
- Loire

Axe 1 : Améliorer les circuits des urgences pour les personnes en situation de handicap

4.Travaillez-vous en partenariat avec un établissement de santé de votre territoire pour faciliter l'accès aux urgences des personnes en situation de handicap ?

5.Avez-vous signé une convention de partenariat avec cet établissement de santé ?

Oui

Non

6.Expliquez en quelques mots, si votre établissement ou service a mis en place des actions pour diminuer le temps d'attente aux urgences ? (Par exemple, le dossier de liaison d'urgence (DLU))

7.Selon vous, le personnel hospitalier est-il suffisamment formé à la thématique du handicap ?

Oui

Non

8.Pouvez-vous justifier brièvement votre choix à la question précédente ?

9.Comment participez-vous à l'amélioration de connaissances sur la thématique du handicap à l'hôpital ? (Par exemple : des formations croisées, journées d'informations, cahiers des charges avec l'hôpital)

10.La personne en situation de handicap est-elle systématiquement accompagnée par son référent ou son aidant (professionnel ou familial) ?

Oui

Non

11. Avez-vous mis en place une fiche de liaison qui récapitule le handicap de la personne, ses antécédents médicaux, ses capacités, son moyen de communication et ses habitudes de vie ?

- Oui
- Non
- En cours

12. Quels sont les bénéfices d'avoir mis en place cette fiche de liaison ? Justifiez votre choix

13. Avez-vous construit d'autre(s) outil(s) avec vos usagers pour améliorer l'accueil et/ou la prise en charge de la personne en situation de handicap aux urgences ? (Par exemple, une fiche pour exprimer la douleur ou communiquer avec le soignant)

14. Ces outils sont-ils co-construits avec l'utilisateur ?

- Oui
- Non

15. Le service d'urgence met-il à disposition du matériel respectant l'autonomie de la personne en situation de handicap ? (Par exemple, un lève-malade)

- Oui
- Non

16. Décrivez en quelques lignes votre réponse

17. Selon vous, comment jugeriez-vous la coordination entre les acteurs sanitaires et médico-sociaux ? (Expliquez brièvement)

18. Avez-vous mis en place des actions pour favoriser la coordination et la transmission des informations entre les acteurs sanitaires et médico-sociaux ? (Par exemple, des temps de rencontre interprofessionnelles)

19. Avez-vous pu identifier les personnes présentant un risque prévisible c'est-à-dire sujettes à aller aux urgences fréquemment ?

Oui

Non

20. Avez-vous informé vos usagers de l'existence de ce dispositif ?

Oui

Non

21. De quelle manière avez-vous procédé pour repérer ces personnes ?

22. Qu'avez-vous mis en place avec le service d'urgence pour ces personnes à risque prévisible pour réduire le temps d'attente ? (Par exemple, un accord écrit d'admission directe, un dossier de liaison d'urgence)

23. Qu'avez-vous mis en place pour améliorer les sorties d'hospitalisation ?

24. Quelle formalisation avez-vous mis en place avec le service du SAMU ou SMUR pour faciliter la prise en charge rapide des personnes en situation de handicap à risque prévisible ? (Par exemple, une fiche de pré-enregistrement des personnes auprès du 15)

Axe 2- Formation des professionnels de santé

La formation des professionnels de santé, notamment les médecins traitants et les libéraux. Ainsi que l'implication des professionnels médico-sociaux et des personnes en situation de handicap dans la formation.

25. A quelle fréquence invitez-vous des professionnels partenaires (libéraux, équipes mobiles) à participer à vos formations afin de vous former ensemble ?

- Souvent
- Rarement
- Jamais

26. Avez-vous déjà proposé d'accueillir un stagiaire aux instituts de formations (paramédicaux, sociaux et sanitaires) ?

- Oui
- Non

27. Avez-vous des liens avec les universités et les instituts de formation de futurs professionnels de santé ?

- Oui
- Non

28. Quels sont vos liens ?

29. Avez-vous mis en place des actions dans les universités et instituts de formations initiales afin de faire connaître la thématique du handicap ? (Par exemple, journée de sensibilisation, invitation aux journées portes ouvertes)

- Oui

Non

30. Quelles sont ces actions ? (Expliquez brièvement)

31. Faites-vous intervenir des personnes en situation de handicap lors de ces journées de sensibilisation ou d'intervention ?

Oui

Non

Axe 4 Améliorer l'accès aux soins ordinaires

32. Selon vous, l'accessibilité des cabinets libéraux et/ou maisons ou pôles de santé est-elle suffisante (en terme de bâti) pour les personnes en situation de handicap sur votre territoire ?

Oui

Non

33. Avez-vous identifié des lieux de soin/de santé accessibles sur votre territoire ?

Oui

Non

34. Existe-t-il un annuaire des lieux de soins/ santé accessible sur votre territoire ?

Oui

Non

35. Votre établissement ou service a-t-il participé à l'élaboration de l'annuaire d'accessibilité des lieux de soins/ santé de votre territoire ?

Oui

Non

36. Au sein de votre établissement ou service, avez-vous mis en place la carte de personne de confiance (qui autorise légalement à cette personne d'assister aux consultations médicales) ?

Oui

Non

37. Quel est votre avis sur ce dispositif ?

38. Avez-vous pu développer des outils pour faciliter la communication des personnes en situation de handicap avec les professionnels de santé ? (Par exemple, passeport de communication, pictogramme, fiche en FALC, fiche issue de Santé BD ou Ma santé très facile)

39. Existe-t-il au sein de votre territoire le dispositif de consultation dédiée type handiconsult ?

Oui

Non

40. Dans quel cas de figure avez-vous recours à ce dispositif ?

41. Avez-vous mis en œuvre d'autre moyen/outil pour favoriser cet accès (en termes de bâti, de communication, de matériel adapté, de transports, pour les personnes accompagnatrices) ?

Axe 5 : Permettre à tous l'Hospitalisation à domicile (HAD) et les soins palliatifs

42. Avez-vous organisé une rencontre permettant aux équipes de votre établissement/ services et des services HAD de se rencontrer ?

- Oui
- Non

43. Avez-vous identifié des référents dans votre établissement/service et/ou un référent au sein des services de l'HAD ? (Par exemple, une IDE coordinatrice)

- Oui
- Non

44. La mise en place de ces référents permet-elle d'améliorer la coordination entre votre ESMS et les services HAD ?

- Oui
- Non
- En cours
-

45. L'amélioration de la coordination avec les services HAD est-elle intégrée dans le volet soin de votre projet d'établissement ?

- Oui
- Non

46. Avez-vous signé une convention partenariale avec un service d'hospitalisation à domicile ?

- Oui

Non

47. Avez-vous signé une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs ?

Oui

Non

48. Cette convention vous aide-t-elle à assurer et améliorer la continuité de la prise en charge des personnes en situation de handicap ?

49. Globalement, quel est votre regard sur l'hospitalisation à domicile et les soins palliatifs et d'accompagnement ?

Axe 7 Innovation

50. Avez-vous instauré un volet prévention et/ou dépistage dans votre projet d'établissement ou de service ?

Oui

Non

51. Pourquoi avoir fait ce choix ?

52. Serait-il envisageable selon vous de mettre en place des ateliers de prévention par les pairs (type éducation pour la santé) au sein de votre projet d'établissement / service ?

Oui

Non

53. Pensez-vous que la télémédecine puisse contribuer à l'amélioration de la prise en charge des personnes en situation de handicap ?

Oui

Non

54.Serait-elle envisageable de l'instaurer au sein de votre établissement ou service ?

Oui

Non

55.Pensez-vous que le dossier médical partagé puisse favoriser la coordination et la transmission d'informations entre les acteurs ?

56.Avez-vous mis en œuvre une ou des actions pour favoriser l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap autres que celles abordées dans les précédentes questions ?

Oui

Non

57.Pouvez-vous la/ les décrire en quelques lignes ?

58.L'existence d'un plan APF France Handicap pour favoriser l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap a-t-il été facilitant dans la mise en œuvre d'actions à ce sujet ?

Tout à fait

Un peu

Non pas vraiment

Pas du tout

Je n'avais pas connaissance de l'existence de ce plan

59.Souhaiteriez-vous approfondir et travailler de manière transversale au niveau de la région sur l'accès aux soins et à la santé des personnes que vous accompagnez ?

- Oui
- Non

Annexe 7 : Grille d'entretien des Directeurs Territoriaux de l'Action Associative et du Chef de projet

Thèmes	Questions	Attentes/Remarques
Présentation	<ul style="list-style-type: none"> • Pouvez-vous vous présenter ? • Quel est votre rôle au sein de l'APF ? • Depuis quand ? • Quelles sont les orientations associatives de l'APF ? • Quelles actions menez-vous au sein de vos territoires ? 	
L'accessibilité	<ul style="list-style-type: none"> • Quel est votre constat de l'accessibilité (au sens large du terme) en France ? Et dans vos deux territoires ? Pouvez-vous me dépeindre les spécificités de vos deux territoires ? • Et en termes de santé et de soins ? Selon vous, quel domaine de la santé est-il moins accessible en France pour les PSH ? • Comment cela se traduit-il au quotidien pour les PSH ? Avez-vous un scénario en tête qui me permettrait d'illustrer ce manque d'accessibilité que rencontrent les PSH ? • Quels sont les facteurs qui influencent ce manque d'accessibilité ? Comment faites-vous les pallier ? Qui travaille sur ces questions ? • De qui émane la demande d'agir sur les enjeux de l'accessibilité ? Qui met en place les actions ? Qui les suit, les finance et les coordonne ? • Lors de vos assemblées départementales qui réunies les adhérents, est-ce que les questions de l'accessibilité aux soins et à la santé sont abordés ? 	<p>NB 1 : pourquoi existe-t-il une différence notable entre vos deux territoires ? Pourquoi le département du Rhône ne s'est-il pas emparé de ce PAASS ?</p> <p>NB2 : Facteurs économiques, sociales, les politiques publiques etc</p> <p>NB 3 : les facteurs économiques, environnementaux, socio-culturelles, politiques nationales, les orientations régionales définies dans le PRS etc</p> <p>NB 4 : De qui émane la demande : est-ce le national ? la DR ? Ou vous ?</p>

	<p>Comment recueillez-vous la parole de vos adhérents sur ces questions ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que vous êtes en lien étroit avec les PSH vivant en ESMS ? Ou seulement les adhérents qui ouvrent les portes de la délégation ? • Mettez-vous en place des actions uniquement à destination de vos adhérents ou également en ESMS ? Et comment faites-vous en ESMS ? Par quel intermédiaire menez-vous des actions en santé ? 	<p>Les actions sont de l'ordre de la sensibilisation ? Groupe de parole ? De prévention ? De terrain ? Du plaidoyer auprès des instances publiques ?</p> <p>Ars suit coordonne et finance ? Est-ce l'APF ? Le conseil départemental ? la région ? Des fonds privés ?</p> <p>NB 5 : Les assemblées départementales réunissent annuellement les adhérents d'un même département. Elles permettent d'échanger sur les préoccupations des PSH et des familles, de définir les priorités départementales et informer les adhérents de la vie de l'association.</p>
Mise en œuvre	<ul style="list-style-type: none"> • Quelles ont été les étapes que vous avez suivi pour mettre en œuvre ce plan ? Sur quel axe avez-vous décidé d'agir ? Quelle marge de main d'œuvre avez-vous eu pour mettre en place ces actions ? • Avez-vous établi un planning des actions que vous souhaitez réaliser ? 	
Suivi des actions/ Évaluation	<ul style="list-style-type: none"> • Comment s'est déroulé le suivi de vos actions dans vos départements ? • Qu'avez-vous remarqué à l'issu des actions réalisées ? Existe-t-il une différence entre vos deux territoires ? 	

<p>L'impact de la crise sanitaire</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quel est le constat de la crise sanitaire sur la question de l'accessibilité aux soins ? Quels effets la crise sanitaire a eu sur ces questions d'accessibilité aux soins ? Surtout en termes de continuité des soins. • Est-ce que la crise sanitaire que nous venons de traverser a eu un impact facilitateur ou au contraire bloquant sur l'accès aux soins selon vous ? • Quel est l'impact du confinement sur les PSH ? Pour leurs aidants ? Et pour les acteurs de premières lignes ? • Quelle organisation avez-vous mise en place pour vos adhérents ? Comment les avez-vous accompagnés ? • Quelles actions/ initiatives l'APF a mis en place pendant cette période ? • Avez-vous eu des retour d'expérience de vos adhérents sur le déroulement du déconfinement par rapport à l'accessibilité aux soins ? 	<p>NB : est-ce que l'APF va mettre en place des actions pour le retour « à la vie normale » ? Multiplier les groupes de paroles ? Octroyer plus de temps de répit aux aidants ? Etc</p>
<p>Piste d'amélioration/ Projet à venir</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Avez-vous envisagé de poursuivre ces questions avec votre équipe ? Avez-vous envisagé de mener d'autres actions ? Projets ? Étude de terrain ? • Selon vous qu'est-ce que l'on devrait faire pour améliorer la situation ? 	

Annexe 8 : Tableau récapitulatif des acteurs sollicités

En bleu : Entretiens sur l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap

En vert : Entretiens sur la démarche participative en santé menée par APF France handicap

Numéro d'entretien	Date	Fonction de la personne interrogée	Durée de l'entretien
1	22/06/2020	Conseiller national médical d'APF France handicap	1heure
2	22/06/2020	DT2A de l'Ain-Rhône	1h 20
3	23/06/2020	Conseillère nationale Santé Médico-social	51 minutes
4	26/06/2020	Déléguée défenseur des droits et ancienne représentante APF de département du Rhône	35 minutes
5	01/07/2020	Chargée de mission « annuaire des lieux accessibles »	38 minutes
6	03/07/2020	Chargée de projet « défense des droits »	1h15
7	06/07/2020	DT2A de l'Isère	38 minutes
8	07/07/2020	Représentante APF de région	50 minutes
9	10/07/2020	Représentante APF de département de la Loire	33 minutes
10	15/07/2020	Représentante APF de département de l'Isère	30 minutes

11	16/07/2020	Représentant APF de département du Rhône	1heure
12	30/07/2020	DT2A de l'Ain-Rhône	47 minutes
13	20/08/2020	Directeur régional	1heure

Annexe 9 : Tableau récapitulatif des actions menées

Rappelons qu'il existe trois types d'indicateurs pour évaluer les actions mises en place par les directeurs d'ESMS et les DT2A :

En vert : l'indicateur d'obligation de résultat

En bleu : l'indicateur de moyen

En marron : Expérimentation demandée

Axe	Actions	Type d'indicateurs	Exemple d'indicateurs
Axe 1 : Améliorer le circuit des urgences	Travail en partenariat avec un établissement de santé	Indicateurs d'obligation de moyen	Indiquer la nature de ce travail en partenariat avec l'établissement de santé
	Accord ou convention avec l'hôpital ou le service des urgences	Indicateur d'obligations de résultat	Nombre de convention ou d'accord signé
	Dossier de liaison aux urgences	Indicateur d'obligation de résultat	Nombre de dossiers d'urgence par structure
	Livret d'accueil en FALC	Indicateur d'obligation de résultat	Nombre de livret d'accueil en FALC dans les urgences

Axe 1 : Améliorer le circuit des urgences

			(Et comptabiliser le nombre de plaidoirie, démarche des délégations pour mettre en place ce livret)
Fiche « habitudes de vie »	Indicateur d'obligation de résultat		Nombre de fiches « habitudes de vie » dans chaque structure
Fiche « douleur »	Indicateur d'obligation de résultat		Nombre de fiche « douleur » mise en place pour les personnes non-communicantes dans chaque structure
Outil de communication	Indicateur d'obligation de résultat		Nombre d'outil mis en place pour fluidifier la parole des personnes accueillies (Par exemple, des fiches avec des pictogrammes qui explique les diverses situations auxquelles la personne peut être amenée à rencontrer. Par exemple, une photo d'une IRM, ou d'une infirmière...)

<p>Accompagnement physique des personnes lors d'une hospitalisation</p>	<p>Indicateur d'obligation de moyen</p>	<p>Taux de personnes en situation de handicap accompagnées lors d'une hospitalisation dans chaque structure (Par exemple, lors de chaque hospitalisation le salarié qui accompagne une personne en situation de handicap à l'hôpital doit signer une fiche d'émargement. À chaque trimestre ou semestre, on évalue le taux d'accompagnement)</p>
<p>Pré-enregistrement des personnes présentant un risque prévisible</p>	<p>Indicateur d'obligation de résultat</p>	<p>Nombre de personnes repérées à risque prévisible dans chaque structure par un médecin ou une infirmière.</p> <p>Nombre de personnes enregistrées comme à « risque prévisible »</p>

	Formation des professionnels de l'hôpital à la thématique du handicap	Indicateur d'obligation de moyen	Nombre de formations organisées à l'hôpital pour sensibiliser les professionnels de santé à la thématique du handicap
	Mise en place d'un référent handicap à l'hôpital	Indicateur d'obligation de moyen	Nombre de référent mis en place à l'hôpital pour accueillir les personnes en situation de handicap à l'hôpital
Axe 2 : Former les professionnels de santé aux situations de handicap	Participation des professionnels aux formations proposées par les ESMS	Indicateur d'obligation de moyen	Taux de participation des professionnels aux formations proposées par les ESMS Par exemple, chaque professionnel doit signer une feuille d'émargement lors de la formation.
	Convention de partenariat avec les instituts de formations initiales des futurs professionnels de santé	Indicateur d'obligation de résultat	Nombre de convention partenariale avec un institut de formation

Intervention des personnes en situation de handicap à ces formations	Indicateur d'obligation de moyen	Fréquence d'intervention des personnes en situation de handicap lors de ces formations
Sensibilisation, formation des professionnels en exercice	Indicateur d'obligation de moyen	<p>Indiquer le nombre de sensibilisation des professionnels en exercice</p> <p>Indiquer le nombre de formation de ces professionnels</p> <p>Indiquer à quelle fréquence avaient lieu ces temps de sensibilisation et de formation par an</p>
Accueil des stagiaires	Indicateur d'obligation de résultat	Taux de stagiaire par an dans chaque structure
Action pour sensibiliser les étudiants	Indicateur d'obligation de moyen	<p>De quelle nature sont ces actions ?</p> <p>Combien de temps dure-t-elle ?</p>

			Combien de fois par an ont-elles lieu ?
Axe 3 : Concilier l'aide humaine et l'hospitalisation longue	Prise de contact auprès des décideurs	Indicateur d'obligation de moyen	Nombre de coup de téléphone passé ou de mail envoyé ? Ou autre démarche ?
	Travail dans un groupe initiative sur le Bilan des Soins Infirmiers	Indicateur d'obligation de moyen	Quelle est la nature de ce travail ? Sur quoi va-t-il débouché ?
Axe 4 : Améliorer l'accès aux soins ordinaires	Participation à l'annuaire des lieux accessibles	Indicateur d'obligation de moyen	Quel est le degré de participation ? Sur quoi a-t-elle débouchée ? Création d'un annuaire ?
	Prise de contact avec une maison de santé	Indicateur d'obligation de moyen	Nombre d'échange avec une maison de santé
	Mise en place de la « carte de la personne de confiance »	Indicateur d'obligation de résultat	Nombre de carte de personne de confiance mise en place

	Présence du dispositif de consultation dédiée	Expérimentation demandée	
	Prise de contact pour intégrer un CLS ou un atelier santé-ville	Indicateur d'obligation de moyen	Nombre de démarches Explication de celles-ci en quelques lignes
Axe 5 : permettre à tous l'hospitalisation à domicile (HAD) et les soins palliatifs d'accompagnement (SPA)	Prise de contact avec l'HAD	Indicateur d'obligation de moyen	Nombre de démarches (mail ou appels) avec un service de HAD
	Prise de contact avec les SPA	Indicateur d'obligation de moyen	Nombre de démarches (mail ou appels) avec un service de SPA
	Convention de partenariat avec l'HAD	Indicateur d'obligation de résultat	Nombre de convention avec un service de HAD
	Convention de partenariat avec les SPA	Indicateur d'obligation de résultat	Nombre de convention avec un service de SPA
	Prise de contact avec une compagnie de transport	Indicateur d'obligation de moyen	Nombre de démarche avec une TMPR + explication de celle-ci

Axe 6 : Faire prendre en charge un transport sanitaire tenant compte des moyens d'autonomie			
--	--	--	--

Annexe 10 : Rétro-planning

Étapes	Actions	Périodicité
Recherche de la littérature	<ul style="list-style-type: none"> • Définir la thématique du mémoire • Rechercher de mots clés • Analyse de la littérature et réalisation de fiche de lecture 	D'avril à Juin 2020
Problématique et hypothèse	<ul style="list-style-type: none"> • Définir une première problématique • Construire les hypothèses • Affiner la problématique 	D'avril à juin 2020
Méthodologie de l'enquête	<ul style="list-style-type: none"> • Analyser le PAASS • Construire la grille des entretiens exploratoires • Construire les grilles des entretiens pour les DT2A et le chef de projet • Élaborer les questionnaires en ligne • Construire la grille des entretiens pour les représentants d'utilisateurs 	Du 15 juin au 3 juillet 2020
Recueil et analyse des données	<ul style="list-style-type: none"> • Retranscription des entretiens • Première analyse des questionnaires en ligne • Analyse plus détaillée des données des questionnaires • Analyse de tous les entretiens soit au total 10 entretiens 	Du 29 juin au 14 août 2020
Rendus pour le stage	<ul style="list-style-type: none"> • Réalisation d'une synthèse des données récoltées (entretiens, questionnaires) • Ébauche fiche-action 	Du 1 ^{er} au 16 septembre
Rédaction mémoire	<ul style="list-style-type: none"> • Rédaction de l'introduction • Rédaction de la première partie et de la méthodologie • Rédaction des résultats et de la discussion • Écriture de la conclusion et relecture finale • Mise en forme et bibliographie 	Du 6 juillet 2 septembre

Annexe 11 : Exemple de retranscriptions d'entretien

Remarque : Nous avons décidé de ne mettre qu'un extrait de retranscription pour ne pas alourdir le travail.

Entretien avec le Directeur Régional

Entretien du 20/08/2020 en face à face, d'une durée de 1heure.

Présentation du sujet d'étude

Interrogateur : « Pouvez-vous expliquer la démarche participative menée par APF France handicap ? Et plus particulièrement la démarche participative en santé ? »

Interrogé « Ce qu'il faut d'abord comprendre que l'association, elle est créée par des personnes en situation de handicap, donc on n'est pas une association de parents comme une UNADPEI, ou une association autour de l'autisme que sais-je. C'est vraiment 4 jeunes atteints de la polio dans les années 30 qui se disent qu'il y en a marre d'être relégués dans la société, on veut avoir droit au chapitre. Donc ils créent l'association et dans toutes les instances aujourd'hui de l'association, la place des personnes est centrale. Je ne connais pas d'association avec une participation aussi forte des personnes concernées. Tout le mouvement associatif, toute la structuration du mouvement associatif et c'est quelque 300 salariés en témoignent, c'est-à-dire qu'aujourd'hui vous avez 300 salariés qui sont au service de la défense des droits des personnes. Et je ne vois pas d'organisations de cette taille-là, proposant la même chose. Dans la structuration, dans n'importe quel projet, systématiquement je dois en rendre compte aux élus APF de département c'est-à-dire qu'en conseil APF département on dit ce que l'on est en train de faire pareil pour le conseil APF de région, et il doit y avoir un avis. Ensuite le projet est soumis au Conseil d'administration national qui va s'assurer que les différents échelons départementaux et régionaux ont bien été consultés via une fiche-navette qui dit "quel a été l'avis du conseil APF départemental ? Et quel a été l'avis du conseil APF régional ?". Donc il y a quand même une dimension, où tout directeur régional que je suis, je n'ai pas la main mise pour faire, ce que je veux, comme je veux, en faisant fi de l'avis des élus membre de ce conseil. À la fois c'est très riche mais à la fois c'est très compliqué quand nous n'avons pas les mêmes points de vue. Même sur une chose évidente, il y a la dimension de la participation forte des personnes qui est vraiment à l'œuvre dans le projet et que l'on retrouve partout. Je ne connais pas d'exemple non plus, au printemps l'année dernière, il y a une caravane des droits des personnes qui a sillonné toute la France pour aller à l'Élysée rappeler au président Macron ses engagements politiques en faveur des personnes handicapées pour lui dire que le compte n'y était pas. Alors que

l'on est financé à 98% par des données publiques. Donc aller chatouiller le président de la République en lui disant " vous n'avez pas fait ce que vous avez dit que vous deviez faire et on est là pour vous le rappeler" là aussi, je ne vois pas d'association dans notre secteur faisant ça avec autant de médiatisation, de forces.

Alors ce qui est vrai c'est que tout le dynamisme des délégations, je suis d'accord pour le dire que on ne le trouve pas forcément dans les ESMS c'est-à-dire que le paradoxe cette expertise de la place des personnes, de leur engagement, de leur capacité à revendiquer, du plaider, toutes ces questions-là qui sont un peu pour moi, le trésor d'APF, se retrouve quand même très cantonner dans la vie associative et beaucoup moins présente du côté des établissements et des services. Étonnement la porosité de ce savoir-là, ne se retrouve pas dans les CVS beaucoup plus actif, une adhésion très forte de la part de nos résidents, mais il n'en est rien.

Prenons cette fameuse caravane, j'ai été assez bluffé de cette médiatisation, de cette mobilisation et de cette audace politique, je me suis rendu compte que la plupart des établissements n'était même pas au courant c'est-à-dire qu'au mieux, ils en avaient vu une minute au GT du soir en disant "ah on a fait ça", mais c'est tout quoi. Donc il y a un vrai paradoxe aujourd'hui à faire profiter des expériences des uns et des autres, là où les choses sont très cloisonnées : le mouvement vit sa vie de mouvement, les entreprises vivent leur vie d'entreprise ou d'ESAT, et les ESMS vivent leur vie ESMS. Mais voilà, ce savoir-faire-là ne profite que trop peu aux établissements, de même que toute la dynamique autour de l'insertion professionnelle, qui est un talent des EA profite très peu qui travaille, ou des gens qui sont en très grandes difficultés dans nos services, dans nos délégations qui relèveraient du milieu protégé, mais le saut du milieu ordinaire au milieu protégé est très compliqué pour une personne en situation de handicap, parce qu'il faut faire à un moment donné le deuil d'une normalité. Mais on a des gens qui sont un peu expert de ça en entreprise sur lesquels on ne s'appuie pas. Donc moi l'enjeu que j'ai aujourd'hui, c'est comment on fait région : est-ce que l'on connaît les collègues d'à côté, est-ce que l'on sait ce que propose l'entreprise du coin, est-ce que l'on sait l'offre de service du coin, est-ce que l'on sait ce que défend le mouvement et comment tout ça peut fonctionner. Mais vu que le champ d'APF est tellement vaste...

Tout ça pour dire que dans l'ADN, parce qu'aujourd'hui parle du pouvoir d'agir, de la place des personnes depuis 2002, c'est un peu la tarte à la crème. Mais dans les faits ça reste assez balbutiants, confus, dans la mise en œuvre on est très embêtés de rendre ça effectif dans toutes les strates de l'association. Et sur la question de la santé, j'ai encore plus de mal. Il y a des lieux, comme Annecy est une des premières handiconsult, et APF y a été pour beaucoup. Il y a eu tout un travail de la délégation autour de la reconnaissance du besoin de consultations adaptées pour les

personnes en situation de handicap, mais ce n'est pas encore tout à fait votre question car là on a défendu le fait avec nos élus qu'il fallait une approche particulière et qu'il fallait former les médecins et que l'hôpital s'ouvre à cette question-là, au-delà des questions de l'accessibilité mais pas que et ça a très bien marché sur la Haute-Savoie, si bien que ça a fait tâche d'une. Si bien que je pense qu'il n'y ait pas une région qui n'est pas sa handiconsult avec une progression qui se fait timidement.

Alors maintenant, comment on prend en compte ces questions de santé, alors sincèrement je ne sais pas, sur ce sujet, quels sont nos leviers d'actions au-delà de comment je suis un citoyen à part entière, des choses un peu très générale... »

Interrogateur : « Au regard de votre position hiérarchique, comment pouvez-vous améliorer, renforcer la participation des représentants d'adhérents ? Et les représentants d'utilisateurs ? Comment pouvez-vous renforcer la mobilisation, l'implication du mouvement associatif et des ESMS ? Comment pouvez-vous impliquer davantage les personnes en situation de handicap sur les questions de santé ? »

Interrogé : « Alors sincèrement, je n'en ai pas fait moi une entrée prioritaire. Moi, mon entrée prioritaire c'est le décloisonnement et le fait que l'on soit attiré dans le même sens et en prenant soin de ce qui se fait à droite et à gauche. Une des thématiques que j'ai plutôt tirées c'est l'emploi. Aujourd'hui je ne peux pas tout mettre sur la table, autant je vous rejoins que la santé est prioritaire, mais en tout cas sur ma feuille de route, sur les deux ans qui viennent, à date je n'envisageais pas une action spécifique « santé » ou prise en compte de cette thématique-là que ce soit en CTSR ou en CAPFR qui sont les instances où moi je peux agir. Par contre, je suis assez persuadé que ce l'on est en train de poser comme fondements, ces porosités entre EA, ESMS et mouvement associatif, aura ensuite des répercussions sur la suite. Il y a peut-être un outil, on va déployer en septembre, handidroit, notre plateforme qui va une entrée autour du droit à la santé, droit au logement. Aujourd'hui, on est plus sur une dynamique liée au droit individuel qu'une dynamique de promotion de la santé. Après ça peut être un sujet en CAPFR et de se dire on en fait une thématique commune, mais il faut aussi que les élus le portent aussi et m'obliger à infléchir ma feuille de route. Mais vous voyez la feuille de route nationale est tellement vaste que c'est impossible de tout traiter tellement que l'ambition est importante. »

Interrogateur : « Selon vous alors, quels sont les obstacles de la démarche participative, notamment dans les missions de représentation des élus ? »

Interrogateur « Vous pointez quelque chose d'intéressant, ce jeu de représentation sont très chronophages, c'est-à-dire qu'ils sont dans toute sorte d'instances et réglementairement, le CA demande que ce soient des élus APF et pas des professionnels. Et la limite là aussi de l'exercice c'est que vous avez des gens qui sont topisme et des gens pas du tout topisme, qui peuvent être fatigués par leur perte d'autonomie, par l'évolution de leur pathologie, que sais-je et qui fait qu'autant j'adhère le fait de mettre en avant les personnes en situation de handicap, mais on trouve une limite ou parfois vous n'avez pas du tout de retour, ou les gens ne sont pas suffisamment connectés pour comprendre les enjeux, ce qui se passe etc. J'ai en tête au CRSA, on a un élu du Rhône qui pionce tout du long et d'un coup il se réveille et il est sur des recommandations d'il y a dix ans. Il n'est plus à la page et pourtant il a énormément apporté à l'association, mais c'est notre difficulté à manager des bénévoles et c'est compliqué de leur dire d'arrêter car on a de l'affect, contrairement à des salariés. Puis c'est compliqué d'avoir le même niveau d'exigence avec des bénévoles que des salariés. Mais on est à un moment charnière avec toute une série d'anciens mais qui peuvent du coup empêcher le renouvellement des jeunes.

Là aussi, il y a une autre difficulté, par exemple on a des CAPFR où l'on ne sait pas de quoi on parle, où il y a des trucs qui nous échappent car des élus ne savent pas vulgariser et parlent qu'en sigles des machins et pour les nouveaux élus, ils sont partis. Et dans ces jeux de représentation, malgré les formations ce n'est pas simple pour vous retrouver avec des directeurs, des élus, des techniciens qui peuvent impressionner. Donc c'est aussi grandeur et misère de notre association, c'est-à-dire que l'on joue le jeu à fond de la représentation, mais avec la limite d'une représentation qui est loin d'être parfaite.

Autre difficulté, les jeux de pouvoirs internes mais comme toute organisation. Par exemple, une élue est allée en CAPFR à condition qu'elle ne se présente pas en CAPFD de son département. Et là c'est aussi compliqué pour nous parce qu'il y a des choses entre élus que l'on n'a pas accès, de querelles entre bénévoles qui sont virulentes. Mais dès lors que vous avez cette concentration humaine avec une régulation qui est relative parce qu'elle se fait entre pairs, bénévoles et quelquefois on voit passer les avions et les flèches et ce n'est pas simple. Mais les salariés des délégations participent à cette régulation-là, mais le renouvellement n'est pas si simple.

Autre limite, le fait que nos résidents d'ESMS, ne soit pas adhérents dit quelque chose et ne sachent même pas ce que l'on défend. Donc revalorisons l'adhésion.

Remarque, je m'étonne que mes élus ne soient pas plus incisifs là-dessus parce que ça les concerne directement. Mais j'ai le sentiment que la santé n'est appréhendée que sous le prisme du droit à, c'est comment je suis acteur, ce qui est différent de "j'ai des droits et je veux une consultation adaptée". Et je pense qu'aujourd'hui, ce que je perçois autour de cette thématique, c'est plutôt la question du droit mais comme le droit au logement, au travail, à la formation, à l'école et pas tant comment je me prends en main et je fais bouger les lignes en tant qu'acteur engagé pas simplement sur un enjeu de droit. Et là clairement on n'y est pas.

Donc aussi pour moi les freins, c'est que l'on n'est déjà pas clair nous-même avec ça et que l'on n'en fait pas un sujet, en tout cas un sujet prioritaire du tout. Mais il peut être abordé autour de la table lors de l'évaluation du projet associatif, parce que le Covid a fait bouger les choses et de se dire "tout d'un coup je suis affecté très clairement dans mon accès aux soins et je suis un peu plus discriminé parce que moi ce n'est pas du soin de confort.

Interrogateur : « Je suis partie également sur le volet de la participation puisque votre projet associatif est appelé "pouvoir agir, pouvoir choisir" donc vous revendiquer la participation à travers ce leitmotiv, mais pourtant, on ne retrouve pas ce pouvoir agir dans la santé. Qu'en pensez-vous ? »

Interrogé : « Je ne pense que le problème vient de là, c'est quelque chose qui doit venir des personnes elles-mêmes. Alors comment nous on arrive à le faire émerger ? Comment on sensibilise les personnes à ce sujet-là ? Et ça ne n'est pas un sujet que l'on a mis sur la table. Cette dimension-là, parce que je pense que dans la société, on n'en est pas encore là, au-delà de la question de personnes en situation de handicap. Alors on peut se dire que les personnes directement touchées par leur perte d'autonomie, dans l'évolution de formes dégénératives, que sais-je... pourraient être un peu plus actrice de ça, il y a tellement d'autres sujets importants comme avoir les ressources pour vivre, que j'ai un logement accessible et que ma PCH soit réévaluée comme elle doit l'être est-ce que c'est ça qui absorbe toute l'énergie pour se dire le reste on verra quand on aura le temps. Je ne sais rien, c'est peut-être perçu comme accessoire, un truc de confort, il y a d'autres sujets plus urgents sur la table qui fait que celui-là... »

Annexe 12 : Rapport de stage

Rappel mes missions de stage

- Réalisation d'un état des lieux des actions menées en région Auvergne-Rhône-Alpes tant auprès des directeurs des structures médico-sociales qu'auprès des directeurs des délégations
- Identifier les actions en régions qui pourraient être transférables
- Réaliser un benchmark en lien avec les référents nationaux d'action type mise en œuvre dans d'autres régions et voir dans quelle mesure elles pourraient être transférables dans la région Auvergne-Rhône-Alpes
- Faire le lien avec les documents stratégiques d'orientations régionaux : Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) et le Projet Régional de Santé (PRS)
- S'articuler avec l'évaluation de la mise en œuvre qui pourrait être réalisée par le national
- Établir des préconisations et fiche-action

Ce que j'ai fait

- Réalisation d'un état des lieux des actions menées en région par les DT2A et les directeurs ESMS : 2 entretiens « exploratoire » avec la Conseillère Nationale Santé et Médico-Social et le Médecin Référent APF, 2 entretiens avec 2 DT2A et 1 chef de projet, 2 questionnaires en ligne, 3 entretiens avec des représentants d'adhérents pour connaître les actions, réflexions menées dans les groupes initiative.
- Identification de 4 actions à destination des ESMS et 4 à destination des délégations
- Je n'ai pas pu réaliser le benchmark (pas de données exploitables sur Talkspirit)
- J'ai essayé de faire le lien avec le Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC), laissant de côté les Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) et le Projet Régional de Santé (PRS).
- J'ai suivi les indicateurs de résultats attendus et mis en œuvre des indicateurs « plus quantifiables, qualitatifs » pour évaluer les actions et suivre les actions « exemplaires » transférables.
- J'ai proposé des préconisations et créer 8 fiches-action que vous pouvez retrouver plus bas dans ce dossier.

Ce que le stage m'a apporté en termes de compétences et connaissances

- Il m'a permis de consolider mes connaissances dans : l'état des lieux des actions, la méthode qualitative avec les nombreux entretiens, mais aussi quantitative grâce aux deux questionnaires.
- Il m'a permis de renforcer mes compétences dans l'évaluation d'actions en santé publique (Création d'indicateurs d'évaluation et de suivi de l'action).
- Il a été bénéfique pour moi, car j'ai construit pour la première fois des fiches-action
- Il m'a permis d'enrichir et développer mes connaissances dans le domaine de l'offre médico-sociale et la transformation de ce secteur.
-

Mon regard critique sur le PAASS

Voici une liste non-exhaustive des remarques relatives au PAASS :

Notre première remarque porte sur l'implication des acteurs : je trouve à mon sens, que le plan n'a pas assez impliqué les acteurs, ils ont été sollicités mais pas intégrés lors de la construction du PAASS. En effet, ils ont été concertés lors de l'évaluation interne (remarque : nous n'avons pas eu accès à la synthèse de cette évaluation), mais ils n'ont pas été impliqués dans l'élaboration et la construction de ce plan. Cette nuance peut expliquer en partie, le manque d'appropriation du plan par les acteurs.

Autre point à soulever, APF est une association généraliste du handicap qui milite dans plusieurs domaines, dont l'accès aux soins, mais je pense que cette question de « santé » ne fait pas partie des priorités des acteurs de terrain car il y a bien d'autres enjeux à traiter. Par exemple, le directeur régional lui-même a avancé que la question de la santé ne faisait pas partie de ses priorités, qu'il se focalisait avant tout sur le décroisement des secteurs. Autre exemple, lors de l'étude, plusieurs acteurs ont dit que seuls deux-trois territoires de la région s'étaient emparés des questions de santé. Les autres ne sont pas « spécialisés » dans ce domaine ou n'ont pas répondu aux questionnaires, donc nous n'avons pas de visibilité sur leurs actions.

Autre remarque, la communication autour de ce plan n'a pas été efficace à notre sens. En effet, à l'origine ce plan a été diffusé lors des réunions des RROS à Paris, puis en CTSR, mais ces démarches n'ont pas été suffisantes. Je pense qu'il aurait fallu trouver un autre moyen de communication interne pour ce projet soit visible par tous : salariés et adhérents.

L'accompagnement des acteurs de terrain aurait pu être davantage guidé. En effet, cet accompagnement devait être mené par le Comité de suivi et de Pilotage, or il n'a pas été très « actif » : « *Il n'a pas beaucoup vécu très honnêtement, ça fait partie de nos faiblesses* » selon Aude BOURDEN. Je pense qu'il aurait fallu définir les objectifs opérationnels et pas seulement des objectifs globaux pour chaque axe. Il aurait également fallu instaurer des indicateurs de suivi et d'évaluation plus concrets et mesurable (Cf: méthodologie d'indicateurs SMART), mais surtout, il aurait fallu mettre en place des évaluations à mi-parcours pour déjà valoriser les actions mises en place et encourager les acteurs à poursuivre leurs actions.

Enfin pour être en cohérence avec le projet associatif « pouvoir agir, pouvoir choisir », j'ai été étonnée que ce plan ne mêle pas les adhérents ou les représentants d'adhérents, alors que ce sont les premiers acteurs concernés et qu'à leur échelle, ils peuvent agir sur ces enjeux.

La perception de ce plan du point de vue des acteurs de terrain

Du point de vue des acteurs de terrain, je constate qu'il existe des écarts dus en partie au manque de communication autour de ce plan. En effet, si je reprends les réponses à la question : « *Est-ce que l'existence du Plan d'action pour l'Accès aux soins et à la santé (PAAS), a-t-elle facilité la mise en œuvre des actions sur le terrain ?* », je constate que seulement 1 directeur ESMS a répondu « tout à fait », 2 « un peu », 3 « pas vraiment » et 3 « je n'en avais pas connaissance ». Du côté des DT2A, 1 a répondu « Tout fait », 1 « Un peu », 1 « pas vraiment » et 1 « je n'en avais pas connaissance ».

Je pense que dans l'ensemble les acteurs ne se sont pas assez emparés de ce plan par faute de temps, ou de ressources, mais aussi par manque de visibilité car ils ne connaissaient pas tous l'existence de ce plan.

Piste de réflexion pour « redynamiser » le PAASS

Pour répondre à cette sous-partie, j'ai pensé à quelles pistes d'actions à mettre en place :

Tout d'abord, j'ai pensé que la mise en place d'une **personne référente sur l'accès aux soins** dans chaque région. Le rôle de cette personne sera de faire le lien entre les directives et orientations nationales et les acteurs locaux c'est-à-dire les directeurs des structures médico-sociales et les directeurs des délégations. Ce référent peut être une personne en service civique ou un salarié de l'association. J'ai pensé qu'il pourrait assurer les missions suivantes : réaliser un état des lieux des

actions menées en région si ce n'est pas fait ; réaliser un état des besoins dans l'accès aux soins et à la santé, car nous supposons que certains besoins ont pu évoluer ; mettre en place des groupes de travail avec les DT2A, les directeurs ESMS, les adhérents et les usagers pour co-construire des actions qui soient comprises et partagées de tous. Enfin, j'ai pensé que ce référent pouvait guider le personnel en ESMS à mettre en place les fiches-action types DLU, fiche douleur etc.

J'ai pensé qu'il serait important de reformuler de nouveaux indicateurs d'évaluation afin qu'ils soient plus concrets et mesurables (ce que nous avons fait). Aussi, j'ai pensé qu'il serait nécessaire d'instaurer des évaluations à mi-parcours pour valoriser les actions déjà mises en place et encourager les acteurs à poursuivre dans cette voie.

Autre piste, j'ai pensé qu'il serait intéressant d'inscrire un volet participation des adhérents et des usagers dans leur accès aux soins et à la santé afin que chacun s'investisse et s'implique dans sa santé. Pour une participation effective, j'ai pensé que les DT2A pouvaient proposer dans leurs « groupes initiatives et actions » ce sujet.

CUTAYAR	Clémence	21/ 07/ 2020
Master 2 Promotion de la santé et prévention		
Les enjeux de l'accès aux soins et à la santé : Pour un égal accès au droit commun des personnes en situation de handicap		
Promotion 2019-2020		
<p>Résumé :</p> <p>L'accès aux soins et à la santé pour les personnes en situation de handicap est un réel enjeu de santé publique lié à de nombreux facteurs environnementaux, législatifs, sociétaux, socio-économiques, financiers, géographiques, individuels...</p> <p>Ces enjeux sont principalement portés par les associations, comme APF France handicap. En effet, à la lumière des freins d'accès, l'association a mis en œuvre un Plan d'action pour l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap (PAASS) en 2017.</p> <p>Notre étude porte alors sur l'évaluation de ce plan d'action dans la région Auvergne-Rhône-Alpes. Parallèlement, nous nous sommes intéressée à la participation des représentants élus dans les instances décisionnelles en Santé, puisque nous partons du principe que pour favoriser l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap, la mobilisation et la participation de l'ensemble des acteurs sont nécessaires afin de co-construire une société plus inclusive et solidaire.</p> <p>Ainsi, notre étude a mis en évidence une multitude d'actions mises en place en région, mais également, elle nous a permis de montrer les limites de la participation des représentants d'élus dans les instances décisionnelles.</p>		
<p>Mots-clés :</p> <p>L'accès aux soins et à la santé, Mobilisation du monde associatif, Plan d'action, Participation des représentants élus, Instances décisionnelles en santé.</p>		

*L'École des Hautes Études en Santé Publique et l'Université Rennes 1
N'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires :
ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.*