



EHESP

Filière Directeur d'hôpital

Promotion : **2019-2020**

Date du Jury : **Octobre 2020**

**La prise en compte du handicap dans
le quotidien hospitalier : enjeux et
facteurs de réussite d'une évolution
culturelle.**

Théo PIOLIN

« L'installation dans un espace public d'une rampe, d'une bande de repérage tactile, ou d'une boucle magnétique, tout en s'appuyant sur l'évolution des techniques, est le produit actif de rapports sociaux et de l'héritage culturel de notre société ».

Jésus Sanchez., « Accessibilités, mobilités et handicaps : La construction sociale du champ du handicap », Les annales de la recherche urbaine, 1992, p.126-127

Remerciements

Je tiens à remercier Monsieur Jean-Pierre HEURTEL, Directeur général du Centre Hospitalier Intercommunal de Cornouaille Quimper-Concarneau (CHIC), pour m'avoir permis de réaliser mon stage au sein de son établissement. Merci également à l'ensemble de l'équipe de direction, pour avoir facilité mon intégration dans cet hôpital et pour les conseils qu'ils m'ont donnés. Je souhaite tout particulièrement remercier ma maître de stage, Madame Sylvie LE MOAL, pour sa disponibilité, sa bienveillance, et nos échanges tout au long du stage.

Je souhaite aussi remercier Madame Pascale ROUSSEL, ma référente de mémoire, qui m'a été d'une aide précieuse dans l'élaboration de ce mémoire. Le sujet n'étant pas facile à délimiter, elle m'a notamment beaucoup aidé dans le cadrage de cette étude et dans la définition du handicap. En m'orientant vers certaines références littéraires et en me proposant plusieurs personnes à contacter, Madame ROUSSEL a réellement facilité mon travail de recherche.

Je tiens également à exprimer ma reconnaissance à toutes les personnes avec lesquelles j'ai pu échanger dans le cadre de ce mémoire, aussi bien celles et ceux que j'ai rencontrés durant le projet "handicap" du CHIC, que les personnes interrogées, sans lesquelles je n'aurais pu élaborer un tel contenu. Merci à Florie ANDRE-POYAUD, Anne CARAES, Cyrielle CLAVERIE, Jonathan DHENNIN, Audrey DURAND, Julie JOYEUX, Alain LEQUEUX, Marc LE FORT, Laurence LE MOIGNO, Isabelle RIDOUX et François GESTIN pour avoir eu la gentillesse de répondre à mes questions. Je leur souhaite à toutes et tous une excellente continuation dans leur carrière professionnelle.

Enfin, je souhaite sincèrement remercier l'ensemble du personnel du CHIC, pour leur accueil tout au long des deux stages réalisés au sein de l'établissement.

Sommaire

Introduction	1
1 L'hôpital public à l'épreuve de l'amélioration de l'accès et de la qualité des soins en faveur des personnes en situation de handicap.....	9
1.1 Malgré l'obligation d'un accès aux soins universel, l'hôpital public peine à assurer une pleine accessibilité à des soins de qualité pour les personnes en situation de handicap.....	9
1.1.1 La méconnaissance, principale difficulté lors des prises en charge : un constat partagé par les usagers et les professionnels.	9
1.1.2 La prise en compte du handicap : un enjeu pourtant majeur pour l'hôpital public.....	12
1.2 Une prise de conscience croissante des hôpitaux révélée par l'émergence de plusieurs dispositifs d'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap.....	14
1.2.1 De nombreuses actions mises en œuvre sur le territoire national, mais une pérennisation en question : l'exemple du dispositif Handiconsult.....	14
1.2.2 Des disparités territoriales qui, selon les acteurs, ne favorisent pas l'amélioration globale des conditions de prise en charge des personnes en situation de handicap.....	18
2 Le développement d'une politique "handicap", une démarche à concrétiser pour le CHI de Cornouaille Quimper-Concarneau.	20
2.1 L'engagement du CHIC dans un projet d'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap.....	20
2.1.1 Un objectif inscrit dans le CPOM de l'établissement.....	20
2.1.2 Une volonté d'agir pour et avec les usagers.....	22
2.2 La mise en œuvre délicate du plan d'actions du projet.....	24
2.2.1 Un plan d'actions ambitieux qui se heurte aux problèmes structurels de l'établissement	25
2.2.2 Une dynamique interrompue par la pandémie de la Covid-19	26
3 Pour assurer sa pérennité, la mise en œuvre du plan d'actions devra nécessairement s'accompagner d'une évolution culturelle des professionnels à l'égard des personnes en situation de handicap.	30

3.1	Comment favoriser la diffusion d'une culture "handicap" à l'hôpital ?.....	30
3.1.1	Le projet doit être institutionnalisé et soutenu par une dynamique politique	30
3.1.2	Il doit être porté par des personnes ressources, capables de fédérer et d'incarner le mouvement.....	33
3.1.3	Il doit être élaboré de façon collaborative et inclusive	34
3.1.4	La thématique du handicap doit être rendue visible et intéressante	35
3.2	Quelles sont les actions à prioriser dans le cadre d'un projet d'amélioration de l'accès et de la qualité des soins pour les personnes en situation de handicap ?	36
3.2.1	Sensibiliser et former les professionnels aux handicaps	37
3.2.2	Anticiper les besoins par le partage d'informations entre les structures	40
3.2.3	Donner une place plus importante au patient et à l'accompagnant lors de la prise en charge	41
3.2.4	Adapter l'environnement physique pour faciliter l'accès aux soins	42
	Conclusion.....	45
	Bibliographie.....	47
	Liste des annexes.....	53

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés
ACTP : Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
AMA : Assistante Médico-Administrative
AP-HP : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
ARS : Agence Régionale de Santé
AVC : Accident Vasculaire Cérébral
CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CHIC : Centre Hospitalier Intercommunal de Cornouaille
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CIFHS : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé
CIH : Classification Internationale des Handicaps
CMP : Centres Médico-Psychologiques
CNCPPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
CNH : Conférence Nationale du Handicap
COPIL : Comité de Pilotage
CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
DAF : Dotations Annuelles de Fonctionnement
DARU : Direction de l'Accueil et des Relations aux Usagers
DMS : Durée Moyenne de Séjour
DRESS : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ENS : Espace Numérique en Santé
ENSP : Ecole Nationale de la Santé Publique
EPRD : Etat Prévisionnel des Recettes et des Dépenses
ERP : Etablissement Recevant du Public
ESSMS : Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux
FALC : Facile A Lire et à Comprendre
FHF : Fédération Hospitalière de France
FIPHFP : Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique
FIR : Fonds d'Intervention Régionale
HAS : Haute Autorité de la Santé
HPST : Hôpital Patients Santé Territoires
IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

LSF : Langue des Signes Française

MCO : Médecine – Chirurgie – Obstétrique

MDPH : Maisons Départementales des Personnes Handicapées

MIP : Module Interprofessionnel de Santé Publique

MOOC : Massive Open Online Course

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PCPE : Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées

PCR : Polymerase Chain Reaction

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

PREF : Plan de Retour à l'Équilibre Financier

PRIACS : PRogrammes Interdépartementaux d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

PRS : Projet Régional de Santé

RHM : Référents Handicap Mutualisés

RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

T2A : Tarification à l'Activité

UASS : Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds

UGECAM : Unions pour la Gestion des Etablissements des Caisses de l'Assurance Maladie

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

Introduction

Quinze ans après l'adoption de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées¹, s'est tenue le 11 février 2020 à l'Élysée la 5^{ème} « Conférence nationale du handicap » (CNH). Lors de son discours, le chef de l'État, Emmanuel Macron, a ainsi présenté un nouveau plan en faveur de l'inclusion des personnes en situation de handicap comprenant pas moins de douze mesures, financées par un investissement de 600 millions d'euros. Parmi ces engagements figurent notamment l'accélération de la mise en accessibilité universelle ainsi que le lancement d'une grande campagne de sensibilisation aux handicaps en 2025².

Si la politique du handicap concerne toutes les dimensions de la vie (scolarisation, emploi, accès aux services publics, accompagnement social et financier, etc.), et représente ainsi un enjeu sociétal pour notre pays, le champ de la santé fait partie des domaines pour lesquels les personnes en situation de handicap ressentent une inégalité particulière³, à rebours du principe constitutionnel d'égalité d'accès aux soins porté par notre système de santé⁴. Une situation qui peut paraître paradoxale au regard de l'arsenal législatif déployé depuis le XX^{ème} siècle pour améliorer la situation de ces personnes.

En France, les premiers éléments de la législation moderne en faveur des personnes atteintes de déficiences ont été mis en place lors de l'entre-deux-guerres. Avec tout d'abord la loi du 26 avril 1924 assurant l'emploi obligatoire des mutilés de guerre⁵, puis avec la loi du 23 novembre 1957 sur le classement professionnel des travailleurs handicapés⁶ qui élargit les bénéficiaires d'aide à l'emploi en créant la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)⁷. La première loi fondatrice de la politique du handicap n'intervient qu'en 1975, avec la publication le 30 juin de la loi sur l'orientation en faveur des personnes handicapées. Fondée sur le principe de la solidarité nationale, cette

¹ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (JORF n°36 du 12 février 2005 page 2353)

² Site du gouvernement, <https://www.gouvernement.fr/conference-nationale-du-handicap-tous-concernes-tous-mobilises>, consulté le 22/05/2020

³ Récits des parents d'enfants en situation de handicap qui sont intervenus lors de la conférence « ensemble pour l'accès aux soins » à Vannes le 21/21/2020

⁴ « *La Nation garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé* » Article 11 du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946.

⁵ Loi du 26 avril 1924 assurant l'emploi obligatoire des mutilés de la guerre (JORF du 29 avril 1924 page 3862)

⁶ Loi n°57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés (JORF du 24 novembre 1957 page 10858)

⁷ LENGAGNE P. PENNEAU A. PICHETTI S. SERMET C., « *L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France* » Tome 1 - Résultats sur l'enquête Handicap-Santé volet Ménages, Les rapports de l'IRDES, n° 560, juin 2015

loi a notamment permis de proclamer toute une série de droits (droit à la santé, au travail, à l'éducation, à la formation professionnelle, au sport et aux loisirs) et de créer un minima social spécifique (l'allocation adulte handicapé)⁸. Ainsi, « *la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constitue une obligation nationale* ». Une loi qui marque alors une prise de conscience de la citoyenneté des personnes handicapées⁹. Elle sera ensuite complétée par la loi du 10 juillet 1987¹⁰ sur l'obligation d'emploi qui obligea les entreprises de plus de vingt salariés à compter plus de 6 % de personnes handicapées dans leurs effectifs.

Cependant, si la loi de 1975 a permis une avancée significative en matière de reconnaissance des personnes handicapées, elle est apparue insuffisante pour faire face à la fois aux besoins de la vie courante et aux besoins spécifiques liés à la situation de handicap¹¹. Ainsi, trente ans après son existence, la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées a fait place à la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Une loi qui se veut basée sur un principe d'inclusion, par opposition à celui d'intégration de la précédente. Un changement de paradigme pour la société puisque ce n'est plus aux personnes handicapées de devoir faire un effort pour rejoindre le « Tout », mais à ce « Tout » d'inclure toutes les personnes, quelle que soit leur situation, leur place dans cette même société¹². Différents dispositifs ont ainsi été créés tels que la Prestation de compensation du handicap (PCH)¹³, les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)¹⁴, ou les Programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIACS)¹⁵. Une loi donc majeure, qui, dans le champ de la santé, est venue réaffirmer les droits inscrits dans la loi du 04 mars 2002

⁸ SANCHEZ J., « *Politique du handicap : les grandes étapes* », revue Hommes & Libertés, n°163, septembre 2013, p.29

⁹ HEMERY E., « *L'accès aux soins des personnes en situation de handicap, Contexte et engagement de la Fédération hospitalière de France* », Techniques Hospitalières, n°745, mai-juin 2014

¹⁰ Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés (JORF du 12 juillet 1987 page 7817)

¹¹ MATTÉI J-F., « *Projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » fait à Paris, le 28 janvier 2004

¹² SANCHEZ J., *Ibid.*, p.30

¹³ Droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.

¹⁴ Placées sous la direction du Conseil départemental, elles ont une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap. Elles symbolisent la mise en place d'un guichet unique pour toutes les demandes relatives au handicap.

¹⁵ Outil de programmation pluriannuelle de l'État en région des financements de l'État, de l'Assurance-Maladie et de la CNSA pour une évolution et une adaptation de l'offre médico-sociale d'accompagnement collectif.

relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé¹⁶ qui visait, entre autres, à développer la démocratie sanitaire et ainsi promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers.

A l'image du corpus législatif et réglementaire, la définition du handicap a également elle-même beaucoup évolué, passant d'un modèle centré sur la déficience à une référence intégrant la notion d'environnement. En effet, si le terme de "handicap" s'est progressivement substitué à des termes tels qu'invalides, infirmes, mutilés, idiots... durant les années 1970, il s'est imposé comme une catégorie unifiant l'ensemble des personnes atteintes d'une déficience, quelle que soit sa nature et son origine¹⁷ à partir de 1980. Proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) cette année-là dans le cadre de la Classification Internationale des Handicaps (CIH), la définition met ainsi l'accent sur les conséquences sociales dues à la déficience et sur le désavantage qui en découle pour la personne. Cette classification sera rénovée en 2001 et rebaptisée Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIFHS). Témoignant du débat et de l'évolution ayant eu lieu durant les vingt dernières années du siècle autour de la notion de handicap, ce changement indique l'un des déplacements majeurs qui s'est opéré pendant cette période, à savoir le passage d'une description des conséquences des maladies à une description de la santé¹⁸. Finalement, la loi de 2005 aura le dernier mot, avec l'introduction d'une définition large du handicap puisque « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant*¹⁹ ». Une vision du handicap défendue dès 1970' par de nombreuses associations, notamment américaines et britanniques²⁰, pour lesquelles le handicap n'a pas sa cause dans une déficience individuelle mais dans l'environnement physique, social, politique, économique et culturel, c'est-à-dire dans les différentes barrières qui empêchent les personnes souffrant d'une déficience de participer pleinement à la société²¹.

¹⁶ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (JORF du 5 mars 2002 page 4118)

¹⁷ WINANCE M., « *La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001* », Dynamis, 2008, p.378

¹⁸ WINANCE M., *op.cit.*, p.380

¹⁹ Article L.114 du Code de l'action sociale et des familles (CASF)

²⁰ "Independent Living", "Movement, Disability Rights", "Movement Disability Movement"

²¹ WINANCE M., « *Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions* », Politix, vol. 17, n°66, Deuxième trimestre 2004, p.211

Cette nouvelle conception du handicap s'est concrétisée par l'introduction, depuis plusieurs années, de l'expression « *personnes en situation de handicap* », qui a remplacé celle de « *personnes handicapées* ». Cette formulation met dès lors en évidence le fait que ce sont le cadre de vie et l'organisation sociale, du fait de contraintes incompatibles avec les capacités restreintes d'une partie croissante de la population, qui créent le handicap²². Elle met l'accent sur la nécessaire évolution d'un environnement physique et humain handicapant et sur le fait qu'il n'est pas nécessaire d'être "infirmes" ou "déficients" pour être en situation de handicap²³. Ainsi une personne en poussette dans le métro ou qui ne parle pas français dans un établissement recevant du public (ERP), peut être en situation de handicap si l'environnement n'est pas adapté. Si ce concept de situation de handicap élargit considérablement le nombre potentiel de personnes porteuses d'un handicap, il a le mérite de ne plus faire de distinction entre les valides et les "autres"²⁴. Ainsi, utiliser la notion de situation de handicap permet d'imaginer et d'instaurer une situation qui n'est pas (ou plus) handicapante²⁵, puisqu'elle dépend des obstacles dressés sur la route des individus²⁶.

Les différentes mutations des concepts relatifs au "handicap" démontrent toute la difficulté de le définir. Le nombre de personnes en situation de handicap est, par conséquent, difficile à estimer. A ce jour le gouvernement évalue à 12 millions le nombre de français touchés par un handicap²⁷, soit près de 18% de la population²⁸. Cette estimation correspond aux chiffres issus de deux études successives conduite par l'INSEE au début des années 2000 (1999 et 2001), avec comme élément de mesure le nombre de personnes souffrantes d'une incapacité ou d'une limitation d'activité²⁹. En 2008, lors de la dernière enquête Handicap-Santé, cette estimation a été minorée à 9.6 millions de personnes en raison d'un nouveau mode de calcul prenant en compte le nombre de personnes reconnues administrativement, ajouté au nombre de personnes déclarant avoir un problème de santé depuis au moins six mois et rencontrer des difficultés importantes dans leur activité quotidienne ou avoir eu un accident du travail dans l'année³⁰. Parmi l'ensemble de cette population, l'administration comptabilisait, pour

²² HAMONET C., « *De l'infirmes à la personne en situation de handicap* », Claude Hamonet éd., Les personnes handicapées. Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? », 2006, p. 3-10. URL : <https://www.cairn.info/les-personnes-handicapées--9782130556404-page-3.htm>, consulté le 03/02/2020

²³ HAMONET C., *Ibid.* p.3-10

²⁴ HAMONET C., *Ibid.* p.3-10

²⁵ WINANCE M., « *Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions* », *op.cit.*, p.224

²⁶ MASSIEU S., « *Bilan de la Loi "handicap" - Des droits plus formels que réels ?* », Actualités Sociales Hebdomadaires, 07/02/2020, p.1

²⁷ Dossier de presse de la Conférence nationale du handicap du 11 février 2020. p.2

²⁸ L'OMS estime qu'environ 15% de la population mondiale vivrait avec un handicap.

²⁹ Enquête HID de l'INSEE de 2001

³⁰ Enquête Handicap-Santé 2008-2009, volet ménages, INSEE

2016, 349 188 allocataires de la PCH ou de l'ACTP (Allocation Compensatrice pour Tierce Personne)³¹, 1 130 000 bénéficiaires de l'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés) et 272 000 bénéficiaires de l'AEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé)³².

Quels que soient les critères de définition ou d'évaluation retenus, l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap reste un enjeu majeur pour notre société. En effet, comme l'a indiqué la Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées « *le handicap nous concerne tous [...] 80 % des handicaps surviennent au cours de la vie* »³³.

L'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap fait partie des priorités gouvernementales³⁴. Suite aux publications du rapport de la Haute Autorité de Santé (HAS)³⁵ en 2008 puis du rapport Jacob³⁶ en 2013, les pouvoirs publics ont pu prendre connaissance des différents obstacles auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap dans notre système de santé. Rencontré à Vannes en janvier 2020 lors d'une conférence sur l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap, Pascal Jacob, fervent défenseur des droits de ces personnes, a profité de l'évènement pour annoncer la sortie d'une nouvelle enquête menée par l'association "Handidactique" (70 000 réponses à ce stade) dont les premières conclusions ne sont guère plus encourageantes que celles des derniers rapports : 25% des personnes en situation de handicap ont indiqué avoir refusé des soins, 50 % se sont vus refuser leur accompagnement, 80% n'ont pas reçu une information adaptée à leur handicap, 92 % n'ont pas eu leurs douleurs de prise en compte. L'enjeu est là, les nombreux obstacles rencontrés par les usagers en situation de handicap sont susceptibles d'entraîner, une fois sur quatre³⁷, un refus de soins de la part de ces personnes, et donc, potentiellement, une diminution de leur espérance de vie. Un constat d'inégalités qui nous questionne sur l'effectivité du droit d'accès à la santé pour tous sans discrimination³⁸, notamment à l'hôpital.

Comme l'atteste le rapport De Normandie, rendu public en octobre 2019, l'hôpital est identifié comme le principal recours médicalisé pour les personnes en situation de

³¹ Enquête aide sociale DREES, mars 2018 - Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2018, CNSA

³² CNAF et CCMSA 2018 - Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2018, CNSA

³³ Dossier de presse de la Conférence nationale du handicap du 11 février 2020, p.3

³⁴ Dossier de presse, Ibid., p.14

³⁵ Haute Autorité de Santé, Rapport de la commission d'audition « *Accès aux soins des personnes en situation de handicap* », HAS, 23 janvier 2009

³⁶ JACOB P., Rapport « *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* », avril 2013

³⁷ Selon d'autres enquêtes, ce chiffre est même parfois beaucoup plus élevé (ex : enquête BVA menée par France Assos santé en 2019)

³⁸ Article L.1110-3 du Code de la Santé Publique : « *Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins.* »

handicap. Il a notamment un rôle dans le parcours de soins des usagers suivis par les établissements sociaux ou médico-sociaux : « *Les ESMS concernés expliquent cette situation (quasi absence de dépenses pour des consultations médicales de ville) par l'absence de recours aux soins de ville, mais un recours très prioritaire à l'hôpital en raison de sa "gratuité" pour l'ESMS³⁹* » [...] « *S'agissant de l'organisation du système de soins, le fait que les soins de ville (consultations, examens de radiologie, de laboratoire...) et la pharmacie (dont les molécules onéreuses) soient à la charge des ESMS, contrairement aux soins prodigués à l'hôpital (y compris les consultations), conduit l'ensemble des personnes vers l'hôpital pour des soins somatiques d'ordinaire effectués en ville⁴⁰* ». L'hôpital public a ainsi un rôle central dans le schéma d'organisation des soins des personnes en situation de handicap.

Identifié comme une menace par la HAS dans son dernier rapport⁴¹, le vieillissement de la population vient renforcer cet enjeu d'accès aux soins des personnes en situation de handicap. En effet, en raison de la corrélation entre l'âge et la limitation des aptitudes fonctionnelles⁴², l'amélioration de l'espérance de vie constatée ces dernières décennies a pour conséquence l'augmentation des situations de handicap dans la population. Un phénomène accentué par le développement des nouvelles technologies et des services médicaux d'urgence qui a permis de sauver de nombreuses vies, mais souvent au prix d'une restriction des capacités humaines fonctionnelles⁴³.

Conscients de l'enjeu croissant que représente l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap en France, de plus en plus d'hôpitaux, souvent en lien avec leur Agence Régionale de Santé (ARS), s'engagent dans des politiques d'amélioration de l'accès aux soins pour ces personnes. Le Centre Hospitalier Intercommunal de Cornouaille (CHIC), au sein duquel j'ai effectué mon stage de direction, fait partie de ces établissements qui ont souhaité s'engager dans cette démarche.

Inscrit parmi les axes identifiés dans le cadre du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM), l'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap a fait ainsi l'objet de la création d'un projet spécifique, mené par un comité de pilotage puis différents groupes de travail. A l'issue d'un long travail de concertation des différents acteurs impliqués dans le projet (usagers, représentants d'usagers,

³⁹ DENORMANDIE P. TALBOT S., Rapport « *Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap accompagnées par un établissement ou service médico-social* », Ministère des Solidarités et de la Santé, octobre 2019, p.11

⁴⁰ DENORMANDIE P. TALBOT S., *Ibid.*, p.9

⁴¹ Haute Autorité de Santé, *op.cit.*, p.45

⁴² HAMONET C., *op.cit.*, p. 3-10

⁴³ HAMONET C., *Ibid.*

associations, professionnels) un plan d'actions a été formalisé en janvier 2020. Mais avant même le début de la mise en œuvre de ce plan d'actions, la directrice en charge de ce dossier a souhaité qu'un travail de réflexion soit réalisé sur la problématique de pérennisation de cette démarche. En effet, au regard de plusieurs expériences constatées par d'autres hôpitaux, une des principales difficultés de ce type de projet est d'arriver à inscrire l'établissement, au-delà des actions menées, dans une "culture de la prise en compte du handicap". A l'instar de la "culture qualité", que les hôpitaux s'efforcent de développer, la notion de culture renvoie ici à « *l'ensemble des convictions, valeurs, attitudes, réflexes conditionnés et modèles de comportement partagés qui caractérisent les membres d'une organisation* »⁴⁴. Elle ainsi induite par l'adhésion des acteurs au changement culturel proposé : « *Pour induire un changement de culture, il faut stimuler tous les partenaires, tant prestataires de soins que patients et les aidants proches. Une culture est en effet impossible à imposer, mais doit être supportée par les gens de terrain eux-mêmes "Tirer sur le gazon ne le fera pas pousser"* »⁴⁵. C'est cette mission qui m'a été confiée dans le cadre de mon stage de direction au CHIC, et dont les résultats n'ont pu être communiqués qu'à partir de ce mémoire en raison de la crise sanitaire qui a traversé la France entre les mois de mars et de juillet.

Ce mémoire comporte ainsi une finalité opérationnelle, qui est celle de proposer à l'établissement de stage, en l'occurrence le CHIC, la méthode ainsi que les leviers les plus pertinents pour développer une culture de prise en compte du handicap à l'hôpital.

Pour cette étude, il a été fait le choix de se concentrer sur les personnes dont le handicap pose le plus de difficultés en termes d'accès à des soins de qualité⁴⁶. Elle est alors majoritairement axée sur le handicap moteur, le handicap sensoriel (visuel, auditif), le handicap psychique (pathologies perturbant la personnalité) et le handicap mental (déficience intellectuelle). Même si, comme indiqué précédemment, toute personne peut se retrouver un jour en situation de handicap. Au CHIC, le pourcentage de personnes en situation de handicap est estimé à 7 % de la population accueillie, mais ce chiffre ne révèle pas la totalité de ces personnes puisque il ne prend en compte que les types de handicap qui peuvent être codés dans le PMSI⁴⁷ (Déficiences mentales ou psychiatriques sévères - Troubles moteurs - Critères de mobilité réduite - Restrictions extrêmes de

⁴⁴ Integreo, « *Fiche pratique 11 : développements d'une culture qualité* », Service public fédéral belge santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, p.1, Site consulté le 07/02/2020

⁴⁵ Integreo, *Ibid.*

⁴⁶ Prenant en compte l'accessibilité aux soins en sens large du terme, de l'accès physique aux bâtiments à l'accès à une prise en charge de qualité (qualité de l'information donnée, compréhension des besoins, évaluation de la douleur, faculté d'adaptation du professionnel, etc.)

⁴⁷ Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI)

l'autonomie) et pour lesquelles une saisie de code a été réalisée. Il est également important de noter que 65% de ces personnes ont entre 70 et 100 ans⁴⁸, ce qui confirme en partie la relation entre l'âge et la situation de handicap des patients. Sachant que l'âge moyen des patients accueillis en services MCO (Médecine – Chirurgie – Obstétrique) est en croissance quasi constante depuis 10 ans, avec un écart de 2.23 ans entre 2009 et 2019 (*cf. annexe I*).

En sus des éléments de littérature et de l'expérience acquise dans le cadre du suivi de ce projet, cette étude a été réalisée principalement grâce aux échanges et aux entretiens menés (*cf. annexe II*). Afin d'avoir une vision périphérique de la problématique et des solutions possibles, différentes catégories de personnes ont été interrogées : personnel du CHIC impliqué dans la démarche (administratifs, soignants, médecins, directeurs du CHIC) – spécialistes/experts de la thématique (médecins, directeurs, professeur) – usagers – représentants d'associations – représentants institutionnels du handicap. Si la thématique a été abordée sous l'angle de la culture et des leviers qui permettent de la diffuser, l'objectif, in fine, est bien évidemment d'améliorer la prise en charge globale du patient, de son arrivée dans l'établissement à sa sortie.

Ainsi, après être revenu sur l'enjeu que représente l'accès à des soins de qualité pour les personnes en situation de handicap à l'hôpital public aujourd'hui (1), nous nous attacherons à analyser la façon dont s'est construit le projet "handicap" du CHI de Cornouaille Quimper-Concarneau (2), pour finalement aborder les pistes envisagées pour favoriser la création et la diffusion d'une culture de la prise en compte du handicap (3).

⁴⁸ 92 % ont entre 50 et 100 ans.

1 L'hôpital public à l'épreuve de l'amélioration de l'accès et de la qualité des soins en faveur des personnes en situation de handicap.

En dépit des différentes lois relatives à l'accessibilité et à l'inclusion des personnes en situation de handicap ainsi qu'aux droits des usagers du système de santé, l'hôpital public montre toujours des insuffisances dans la prise en charge de ces patients. Toutefois, à l'image de mesures prises par certains hôpitaux pour améliorer le parcours de soins de leurs patients, il est possible d'espérer une évolution des pratiques à l'avenir.

1.1 Malgré l'obligation d'un accès aux soins universel, l'hôpital public peine à assurer une pleine accessibilité à des soins de qualité pour les personnes en situation de handicap.

Le droit à l'accès aux soins pour tous est un principe essentiel du système de santé français. Indépendamment de la situation des patients il permet d'assurer une égalité de traitement entre les personnes. Néanmoins, compte tenu des difficultés persistantes lors des prises en charge, on peut s'interroger sur son application à l'hôpital pour les personnes en situation de handicap.

1.1.1 La méconnaissance, principale difficulté lors des prises en charge : un constat partagé par les usagers et les professionnels.

Dans le secteur hospitalier, la première difficulté rencontrée par les personnes en situation de handicap concerne l'accès aux urgences⁴⁹, or 80 % de ces personnes accèdent aux soins par les urgences⁵⁰. Comme le souligne le D^r Eric Revue, ancien chef du service des urgences à l'hôpital de Chartres aujourd'hui à l'hôpital Lariboisière, « *les services des urgences ne sont pas préparés, ni en personnel formé ni en matériel* »⁵¹. Une personne autiste par exemple a besoin d'un environnement relativement calme car elle peut devenir rapidement anxieuse et s'agiter. L'attente et la multiplication des intervenants non formés peuvent majorer des troubles pour ces personnes⁵². Des espaces réduits, une forte luminosité ou des salles bruyantes auront également un impact sur son comportement. Comme l'indique François Gestin, manipulateur en électroradiologie médicale au CHIC, il faudrait, dans cette situation, soit une salle spécialisée à part pour pouvoir prendre en charge calmement la personne soit que le

⁴⁹ Haute Autorité de Santé, Dossier de presse « *Les constats et les préconisations de l'audition publique - ACCÈS AUX SOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP* », HAS, 23 janvier 2009. p.6

⁵⁰ BONFILLON R., *op.cit.*, p.53

⁵¹ BONFILLON R., *Ibid.*, p.56

⁵² BONFILLON R., *Ibid.*, p.56

professionnel s'adapte : « *Mais c'est personne dépendante, certains arrivent à s'adapter d'autres non. Un autiste ne peut pas rester assis plus de 10 minutes donc vous imaginez 4h...* ». La séparation du patient en situation de handicap de son accompagnant est de même une pratique qui nuit à la mise en confiance et au traitement de la personne, notamment aux urgences où une identification rapide des besoins est de mise.

A l'hôpital, les obstacles pour les personnes en situation de handicap sont nombreux, à tel point que pas moins de quarante pages y sont dédiées dans le dernier rapport de la commission d'audition de la HAS⁵³ : inaccessibilité des structures, manque de matériel, insuffisance de la formation des professionnels, inintégration des aidants familiaux dans les processus de soins, reste à charge élevé pour les personnes, ruptures dans les parcours, complexité et cloisonnement de l'offre de soins, etc. Le rapport Jacob⁵⁴, sorti quatre ans plus tard, fait le point sur la situation : « *Faut-il s'attarder sur le constat ? Le monde de la santé est mal préparé dans son ensemble et sauf exceptions, à prendre en charge, accueillir et soigner, les personnes présentant un handicap, surtout si celui-ci est lourd* ».

Comme le laisse entendre le rapport Jacob, le temps est désormais à la réponse et non plus à l'analyse des obstacles concernant l'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap. C'est pourquoi, au-delà des barrières mises en lumière par la littérature, j'ai souhaité, au travers de cette étude, m'intéresser aux principales difficultés rencontrées par les professionnels et les usagers lors des prises en charge hospitalières. A l'issue des entretiens réalisés, la réponse est unanime : les principales difficultés de prise en charge sont liées à la méconnaissance du handicap au sens général par les professionnels quels qu'ils soient.

Par la méconnaissance, les professionnels et les usagers entendent le manque de connaissances relatives aux besoins des personnes en situation de handicap et aux réponses adaptées à ceux-ci. Le D^r Le Moigno, neuro-pédiatre au CHIC, explique ce manque de connaissances par l'absence de formation mais également par la crainte de mal faire « *ce n'est pas une question de volonté ou de capacité c'est un problème de méconnaissance, le handicap fait peur, il y a une peur de la différence [...] c'est une thématique taboue, autour de laquelle il y a beaucoup de croyances* ».

⁵³ Haute Autorité de Santé, Rapport de la commission d'audition « *Accès aux soins des personnes en situation de handicap* », HAS, 23 janvier 2009, pp. 7-46

⁵⁴ JACOB P., Rapport « *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* », avril 2013, p.14

Cette méconnaissance est également liée à la sous-estimation du handicap : « *Dans l'esprit du personnel des urgences, la prise en charge d'un patient handicapé est un fait plutôt rare, parce qu'ils pensent un peu automatiquement à la personne polyhandicapée en fauteuil. Or, le handicap est beaucoup plus fréquent qu'on ne peut l'imaginer. Quelqu'un qui a fait un AVC présente très souvent un handicap, une personne avec une surdité également... mais du coup, ces patients ne bénéficient pas d'une prise en charge adaptée !* »⁵⁵. Ce manque de connaissances et ce manque de culture en général de la personne en situation de handicap peut paraître paradoxal dans un établissement qui accueille chaque jour des personnes malades, vulnérables, dont les capacités physiques et mentales sont souvent diminuées par la maladie. Pourtant, lors de l'audition publique de 2009, cette lacune avait déjà été citée par la HAS, mettant en avant « *l'absence de culture d'approche globale de la personne dans le système de soins*⁵⁶ ».

Or, si ce défaut de connaissance, d'appréhension du patient et de sa situation, peut faire naître un sentiment inconfortable chez le professionnel, il l'est d'autant plus pour les personnes en situation de handicap qui évoquent pour certains « *de la méfiance vis-à-vis du corps médical* », notamment en ce qui concerne le handicap mental⁵⁷. Ces patients, réticents aux services hospitaliers, vont alors avoir tendance à se tourner vers leurs réseaux associatifs pour consulter, lorsque cela est possible. Comme nous l'indiquent les auteurs Sophie Dalle-Nazébi et Nathalie Lachance, certains accompagnements thérapeutiques vont nécessiter une connaissance des expériences de vie et des valeurs propres des patients. C'est notamment le cas pour les personnes sourdes : « *Comment accompagner un sourd amputé de sa main suite à un accident, ou souffrant psychologiquement de la perte progressive de sa vue, en raison de son âge ou d'une maladie génétique, si l'on ne comprend pas les symboliques rattachées aux mains et aux yeux dans les cultures sourdes ? Être privé de ses mains ou de ses yeux c'est être coupé du contact avec le monde, c'est être privé d'une partie du corps qui symbolise l'expression et la pensée* »⁵⁸.

⁵⁵ BONFILLON R., *op.cit.*, p.56

⁵⁶ HAS, Dossier de presse, *op.cit.*, p.6

⁵⁷ LEQUEUX Alain., administrateur du Groupement des Intellectuels Aveugles ou Amblyope (GIAA) et de la Confédération Française Pour La Promotion Sociale Des Aveugles Et Amblyopes (CFPSAA)

⁵⁸ DALLE-NAZEBI S. LACHANCE N., « *Sourds et médecine : impact des représentations sur les conditions d'accès aux soins. Regards croisés France-Québec* », revue *¿ Interrogations ?*, N°6. La santé au prisme des sciences humaines et sociales, juin 2008, p.3

En vertu du principe de non-discrimination⁵⁹, il paraît ainsi urgent de prendre en compte le handicap des personnes pour qu'elles puissent être traitées dans les mêmes conditions que tout autre patient.

Bien que ce processus d'acculturation nécessite du temps, il devrait devenir une priorité dans les années à venir en raison du vieillissement de la population et de ses conséquences sur les conditions de vie des personnes.

1.1.2 La prise en compte du handicap : un enjeu pourtant majeur pour l'hôpital public

L'enjeu de la prise en compte du handicap à l'hôpital n'est pas récent. A titre d'exemple, ce sujet avait déjà été étudié par un groupe d'élèves de l'Ecole Nationale de la Santé Publique (ENSP) en 2003 à l'occasion du module interprofessionnel de santé publique (MIP). D'ores et déjà l'enjeu de l'adaptation des professionnels aux différents handicaps avait été soulevé : *« La question de l'accessibilité à l'hôpital s'est souvent limitée à un aspect matériel (aménagement des locaux ou aides techniques). Il nous semble qu'il s'agit d'une vision incomplète de la prise en charge de la personne handicapée. La participation de l'utilisateur, la prise en considération de ses aspirations sont peu abordées. Un des enjeux est de sortir le patient d'une relative passivité, faire en sorte qu'il ne subisse pas l'hôpital mais qu'il puisse aussi être acteur de sa prise en charge. C'est cette logique qui nous pousse à parler d'accompagnement de la personne plutôt que de prise en charge »*⁶⁰. Dix ans plus tard le constat était le même : *« Au-delà des obstacles géographiques, d'un éventuel rationnement par la file d'attente et des renoncements aux soins pour des raisons financières, on constate, d'une manière générale, que les professionnels de santé n'ont pas été préparés à accueillir et à prendre en charge les personnes handicapées dans leurs spécificités »*⁶¹.

Les conséquences de ce manque d'adaptation – qu'elles soient physique, relationnel ou organisationnel - ne sont pas neutres. S'il impacte logiquement la qualité de prise en charge ressentie par le patient, il favorise le renoncement aux soins de ces personnes⁶². Un cercle vicieux se met alors en marche puisque le retard pris dans les

⁵⁹ Article 25 de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées : *« Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé qui prennent en compte les sexospécificités, y compris des services de réadaptation. »*

⁶⁰ Élèves ENSP., *« L'accessibilité des personnes handicapées à l'hôpital »*, Module Interprofessionnel de santé publique, ENSP, 2003, p.11

⁶¹ JACOB P., *« L'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées »*, *Gestions Hospitalières*, n°531, décembre 2013.

⁶² 77 % des personnes en situation de handicap affirment avoir déjà dû renoncer à un soin ou le reporter (enquête BVA menée par France Assos santé en 2019).

diagnostics porte préjudice à ces patients et complique les soins par la suite⁶³. Par exemple, pour les patients sourds, il est courant que l'information - nécessaire pour prendre des décisions libres et éclairées - ne soit pas intégralement comprise, et que les traitements soient mal suivis⁶⁴. Du même ordre, il est parfois très compliqué pour une personne dyslexique de prendre un rendez-vous avec une assistante médico-administrative⁶⁵ (AMA) car cela implique pour le professionnel d'avoir davantage d'écoute et de temps, ce qui n'est pas forcément fait en raison de l'enchaînement des appels⁶⁶.

La prise en compte du handicap pourrait pourtant s'avérer indispensable à l'avenir compte tenu de l'évolution démographique et épidémiologique. En effet, comme l'a indiqué l'OMS, le handicap deviendra dans les prochaines années une préoccupation encore plus grande à cause de l'augmentation de sa prévalence, qui s'explique par le vieillissement des populations et le risque plus élevé de handicap chez les personnes âgées, mais aussi par l'accroissement mondial des problèmes de santé chroniques comme le diabète, les maladies cardiovasculaires, le cancer et les troubles de la santé mentale⁶⁷.

L'augmentation de l'espérance de vie pourrait également avoir des conséquences sur la qualité de vie des personnes déjà en situation de handicap. En France, la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DRESS) a évalué à environ 635 000 le nombre de personnes en situation de handicap dites « vieillissantes ». Ainsi, pour la personne en situation de handicap qui avance en âge, la fatigabilité, l'apparition de pathologies nouvelles et la perte d'autonomie engendrent de nouveaux besoins de soins et de prévention. Le changement de son cadre de vie et de ses relations sociales peut également conduire à un plus grand isolement. Tout ceci ajoute de nouvelles difficultés à celles que la personne pouvait déjà connaître dans l'accès aux soins⁶⁸. Une perspective qui fait écho aux mots d'Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France et de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives sur la nécessité de franchir les obstacles qui entretiennent la relation dans le soin : « *plus une personne est vulnérable, plus nous avons d'obligations à son égard*⁶⁹ ».

⁶³ CHOVAS MCKINNON C., « *Les troubles psychotiques et la surdité* », Première conférence canadienne sur la santé mentale et la surdité, 2004

⁶⁴ DALLE-NAZEBI S. LACHANCE N., *op.cit.*, p.2

⁶⁵ CARAES Anne, représentante de l'association Apedys29

⁶⁶ 50 % des appels ne sont pas pris par les AMA, soit 90 000 appels par mois.

⁶⁷ OMS. « Rapport mondial sur le handicap ». 2011. p.11

⁶⁸ HAS. *op.cit.*, p. 45

⁶⁹ Interview d'Emmanuel HIRSCH du 30 mars 2016 dans le journal 'The Epoch Times', « le soin au cœur de la république ».

L'ensemble des personnes avec lesquelles j'ai pu m'entretenir rejoignent ce postulat : Il devrait y avoir plus de personnes en situation de handicap à l'avenir. Nous avons donc tout intérêt à les comprendre et à répondre à leurs attentes. Isabelle Ridoux, médecin généraliste et responsable de l'unité régionale de soins pour personnes sourdes du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Rennes, en est convaincue « *prendre en compte le handicap permettra de mieux soigner* ».

1.2 Une prise de conscience croissante des hôpitaux révélée par l'émergence de plusieurs dispositifs d'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap

L'hôpital public est bien souvent le dernier recours médicalisé pour les personnes en situation de handicap, il est donc un acteur majeur dans la prise en charge de ces usagers. Conscient de ce rôle et des critiques qui lui sont faites en termes d'accès aux soins, l'hôpital public tend à développer des actions d'amélioration, notamment liées au parcours de soins. Cependant, on constate que ces initiatives diffèrent selon le niveau d'engagement que portent les tutelles à l'égard de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap.

1.2.1 De nombreuses actions mises en œuvre sur le territoire national, mais une pérennisation en question : l'exemple du dispositif Handiconsult.

Dans le sillage de la loi "Hôpital Patients Santé Territoires" (HPST) prônant un « *égal accès aux soins de qualité*⁷⁰ », de l'obligation pour les ERP d'être rendus accessibles aux personnes à mobilité réduite au 1er janvier 2015⁷¹, ou encore de la publication de la charte Romain Jacob en 2013, plusieurs types d'actions visant à améliorer l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap ont été réalisés par les hôpitaux publics.

L'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) s'est engagée dans cette voie en produisant un guide d'amélioration de l'accessibilité aux bâtiments, en organisant des journées de sensibilisation baptisées « *mieux communiquer pour mieux soigner* » ou en créant des fiches de liaison pour favoriser la transmission d'informations entre le lieu de vie (famille, structure médico-sociale) et le service hospitalier⁷². Le CHU de Saint-Etienne, comme plusieurs autres CHU auparavant, a ouvert une unité d'accueil et de soins pour les sourds (UASS), offrant la possibilité pour les personnes sourdes d'être soignées, à

⁷⁰ Article 1 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (JORF n°0167 du 22 juillet 2009 page 12184)

⁷¹ Loi du 11 février 2005, *op.cit.*

⁷² RENAUX N., « *L'AP-HP facilite l'accès aux soins des personnes en situation de handicap* », Techniques Hospitalières, n°745, mai-juin 2014, p.11-12

leur demande, dans la langue des signes française (LSF)⁷³. Le CHU d'Angers a adapté ses modes et supports de communication afin d'aider la personne en situation de handicap à comprendre le soin qui lui est proposé et son déroulement⁷⁴. Enfin, le Groupe hospitalier La Rochelle-Ré-Aunis a créé une structure proposant des consultations de médecine générale et spécialisées entièrement dédiées aux enfants et adultes autistes, en situation de handicap moteur, psychique, ou mental⁷⁵.

Ces exemples viennent illustrer un engagement croissant de la part des hôpitaux publics ces dernières années dans l'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap.

Parmi l'ensemble des actions mises en œuvre, une se développe particulièrement sur le territoire national. Il s'agit de la mise en place d'un parcours spécifique, dédié à l'accueil et à l'accompagnement de la personne en situation de handicap jusqu'à son intervention ou sa consultation. Soutenue par les associations, cette mesure fait partie des préconisations du rapport Piveteau « Zéro sans solution⁷⁶ » qui avait pour objectif d'expliquer les situations de ruptures dans les parcours, notamment par l'analyse de parcours d'enfants présentant différents handicaps, et de proposer des solutions en conséquence. Ce rapport avait notamment souligné les défauts de précocité dans les diagnostics et dans la mise en place d'un accompagnement même minimal⁷⁷.

Ainsi plusieurs parcours spécifiques ont été mis en place au sein ou en collaboration avec des hôpitaux publics. Dispositifs « Handiaccès », « Handisoins », « Handiconsult », tous ont la même vocation : créer un parcours dédié aux personnes en situation de handicap afin de lever les obstacles qu'ils peuvent rencontrer lors de leurs prises en charge. Le point commun de ces dispositifs en termes d'organisation est la centralisation des demandes de prise de rendez-vous. Celles-ci peuvent alors être faites par la personne elle-même, un aidant, un proche, une structure médico-sociale, un soignant ou bien un professionnel libéral. Quel qu'il soit, l'émetteur a la possibilité lors cette prise de rendez-vous d'indiquer : le type de handicap de l'utilisateur, ses besoins, ses difficultés, ses craintes, son parcours de vie et de soins... toutes les informations qui favoriseront une adaptation des professionnels à la personne en situation de handicap.

⁷³ BONNEFOND H. MASSOUBE C., « *Parcours de soins du patient sourd : le dispositif UASS 42 du CHU de Saint-Etienne* », Revue Hospitalière de France, n°586, janvier-février 2019, p.57

⁷⁴ Site internet du Réseau CHU : <https://www.reseau-chu.org/article/personnes-handicapees-lengagement-du-chu-dangers/>, site vu le 10/06/2020

⁷⁵ Site internet de l'Ars Nouvelle-Aquitaine : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-quelle-strategie-en-nouvelle-aquitaine-pour>. Site vu le 10/06/20

⁷⁶ PIVETEAU D. ACEF S. DEBRADANT F-X. JAFFRE D., A.PERRIN., « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et leurs proches, Ministères des affaires sociales et de la santé, 2014.

⁷⁷ PIVETEAU D. ACEF S. DEBRADANT F-X. JAFFRE D., A.PERRIN., *op.cit.* p.20

Centré sur l'accès aux soins à l'hôpital, le dispositif « Handiconsult » a notamment été développé dans plusieurs hôpitaux depuis 2012 pour permettre un meilleur accès aux consultations médicales. Ce dispositif s'adresse prioritairement aux enfants et adultes qui présentent un handicap sévère ou qui se trouvent en situation d'échec de soins en milieu ordinaire. Sa finalité est de permettre un accès à ces patients à une offre de consultations pluridisciplinaires, sur des créneaux dédiés, à différentes spécialités proposées par l'hôpital : ORL, ophtalmologie, odontologie, gynécologie, etc. Celles-ci sont adaptées aux besoins de la personne, que ce soit en termes techniques, humains, matériels ou de temporalité⁷⁸. En règle générale le dispositif est piloté par une équipe de coordination composée a minima d'un(e) infirmier(e) diplômée d'Etat (IDE). Comme l'a signalé Florie André-Poyaud dans son mémoire, le dispositif Handiconsult constitue une réelle plus-value pour la prise en charge des personnes en situation de handicap sévère en leur permettant d'accéder à des soins parfaitement adaptés⁷⁹.

Malgré son efficacité sur le plan de l'accès aux soins, ce dispositif fait face à des difficultés de pérennisation qui s'expliquent par deux principales limites :

Dans le système financier de la tarification à l'activité (T2A), le projet ne peut qu'être déficitaire. En effet il n'existe pas aujourd'hui de codes PMSI permettant de valoriser à son juste coût la prise en charge des personnes en situation de handicap. Seuls des codes relatifs à la sévérité de la pathologie ou au polyhandicap peuvent être utilisés mais restent relativement restrictifs⁸⁰. La première limite est donc celle de l'absence de viabilité sans aide financière de l'Etat⁸¹.

En outre le financement d'un tel dispositif est bien souvent celui de l'appel à projet ARS, avec des crédits octroyés sur une durée limitée (entre 2 et 3 ans). Passé ce délai, les établissements sont contraints, soit de financer le projet sur leurs fonds propres, soit de l'arrêter comme ce fut le cas pour le dispositif HandiSanté 13 des Bouches-du -Rhône pourtant précurseur en la matière et loué par la Haute Autorité de Santé⁸².

Cette question du financement avait déjà été déposée dans le rapport Piveteau⁸³, qui estimait que plusieurs évolutions du cadre normatif et budgétaire étaient nécessaires

⁷⁸ ANDRE-POYAUD F., « *Quel rôle de l'hôpital public dans l'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap ? L'exemple du projet HANDICONSULT 42 du CHU de Saint-Etienne* », Mémoire, EHESP, p.18

⁷⁹ ANDRE-POYAUD F., *Ibid.*, p.18

⁸⁰ ATIH, « *Recommandations de codage pour l'identification du polyhandicap lourd* », août 2013, p.2

⁸¹ JOYEUX J., « *Mobiliser les professionnels de santé pour améliorer la prise en charge des usagers en situation de handicap* », Mémoire, EHESP. p.40

⁸² Site de la HAS, article sur « *Handicap en établissement de santé – mieux organisé les soins* », mis en ligne le 14/01/2019, vu sur le site de la HAS le 02/07/2020

⁸³ PIVETEAU D. ACEF S. DEBRADANT F-X. JAFFRE D., A.PERRIN., *op.cit.*, p.75-76

en l'absence d'une réforme d'ensemble. Le rapport préconisait ainsi de moduler les forfaits de la T2A pour prendre en compte la spécificité – en temps supplémentaire ou en personnel requis – de certains actes techniques, notamment d'investigation fonctionnelle, effectués pour des personnes en situation « complexe » de handicap ; d'élargir les conditions d'accès au Fonds d'Intervention Régionale (FIR) ; de donner aux ARS de plus importantes marges de fongibilité entre crédits destinés aux dotations annuelles de fonctionnement (DAF) et crédits médico-sociaux⁸⁴.

Pour les professionnels, qu'ils soient soignants ou directeurs, le financement n'est pas adapté à la prise en charge du handicap :

« Avec le système de la T2A, le temps que l'on passe avec une personne en situation de handicap n'est pas valorisé, par exemple une séance d'hypnose pour calmer un patient c'est efficace, mais ce n'est pas tracé car pas valorisée⁸⁵ » ;

« Le système T2A est inadapté, une consultation peut mettre jusqu'à quatre fois plus de temps pour une personne en situation de handicap⁸⁶ » ;

« Le problème du handicap se heurte beaucoup aux contraintes financières [...] pour notre projet on avait ciblé un budget de 100 000€/an, mais quand je suis partie cela n'a pas été fait, car on n'avait pas de recettes en face. Il faut trouver un modèle financier qui soit assez soutenable. Par contre on a une unité de soins pour les sourds qui elle est financée par une mission d'intérêt général.⁸⁷ » ;

« Cela doit être une mission d'intérêt général avec des budgets dédiés pour chaque hôpital, relatifs en fonction de l'activité. On ne peut pas tarifer ça car certains patients me prennent la journée. Il n'y a pas que la consultation, il y a aussi l'accompagnement qui peut mobiliser l'équipe sur la journée avec des bénéficiaires pour le patient sur plusieurs années. Ce n'est pas la même chose qu'une maladie, une déficience. C'est un sujet qui arrive avec une problématique⁸⁸. »

Pour le D^r Marc Le Fort, chef du service « Médecine physique et réadaptation neurologique » au CHU de Nantes, la pression relative aux durées moyennes de séjour ne va également pas dans le sens d'une bonne prise en charge des patients en situation de handicap : *« La T2A et la DMS ne nous sécurisent pas par rapport au handicap. Nous on a des patients qui peuvent rester un ou deux ans dans le service (ex : patients tétra-*

⁸⁴ DE MONTALEMBERT P., Rapport PIVETEAU « Zéro sans solution : Un parcours de vie sans rupture, pour les personnes handicapées et leurs proches ». Gestions Hospitalières. n°541

⁸⁵ DHENNIN Jonathan, IDE dans le service de chirurgie orthopédique du CHIC

⁸⁶ JOYEUX Julie, Directrice en charge des achats, de la logistique et de l'hôtellerie du Centre Hospitalier Métropole Savoie.

⁸⁷ ANDRE-POYAUD Florie., Directrice des ressources humaines du Centre Hospitalier du Haut Bugey

⁸⁸ D^r RIDOUX Isabelle, médecin généraliste et responsable de l'unité régionale de soins pour personnes sourdes du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Rennes

ventilés) donc des fois ça peut bloquer un peu. Et quand vous mettez la pression sur les unités MCO et bien ça devient problématique. »

La problématique du financement de parcours de soins spécifiques aux personnes en situation de handicap vient donc remettre en cause leur pérennité. D'autant plus que ces financements, bien qu'accordés sur des durées limitées, relèvent d'une décision tutélaire et donc potentiellement dépendent du niveau d'engagement du territoire de santé en la matière.

1.2.2 Des disparités territoriales qui, selon les acteurs, ne favorisent pas l'amélioration globale des conditions de prise en charge des personnes en situation de handicap.

Tel que définie par la loi HPST en 2009, les ARS ont pour mission, parmi d'autres, de mettre en œuvre les objectifs de la politique nationale de santé définie par l'Etat⁸⁹. Il est également prévu qu'elles puissent disposer d'une certaine liberté dans leur périmètre d'actions puisqu'elles sont tenues de « *prendre en compte les spécificités de chaque région* »⁹⁰ pour « *renforcer l'ancrage territorial des politiques de santé [...] et mieux adapter ces politiques aux besoins et aux spécificités de chaque territoire*⁹¹ ». En cela, le FIR, créé en 2012, leur a permis d'acquérir une souplesse de gestion dans l'attribution des aides financières.

Aujourd'hui cette stratégie, qui permet pourtant de répondre de façon plus active aux problématiques de santé identifiées au travers des projets régionaux de santé, est critiquée. En effet, si la lutte contre les inégalités d'accès aux soins, en particulier pour le handicap, est l'affaire de toutes et tous, le niveau d'engagement dans cette politique semble différer d'une région à une autre : « *Ils existent des inégalités de santé qui sont rattachées à chaque région, car la politique est différente selon les ARS. Par exemple, l'ARS Bretagne est beaucoup plus avancée [...] nous on a des patients qui viennent d'autres régions pour se faire soigner*⁹² ». En effet le ressenti d'une partie des personnes interrogées est que les avancées sont hétérogènes selon les régions en matière d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap. Les conseils départementaux sont également cités dans leur application différenciée de la politique handicap : « *La loi de février 2005 a certes posé des cadres nouveaux, mais certains droits semblent plus formels que réels, et les inégalités territoriales aggravent cette situation puisque, d'un*

⁸⁹ Art. L. 1431-1 du Code de la Santé Publique

⁹⁰ Art. L. 1431-2 du Code de la Santé Publique

⁹¹ Article 26 du projet de loi n° 1210 enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 22 octobre 2008

⁹² D' LE FORT Marc., chef du service « Médecine physique et réadaptation neurologique » au CHU de Nantes

département à l'autre, les plans de compensation, par exemple, sont appréciés de façon très diverses⁹³ ».

Bien que ces critiques puissent être légitimes, puisque vécues par les acteurs de terrain, il paraît difficile d'envisager un schéma unique national, tant les disparités territoriales en matière d'offre de services, des densités médicales et paramédicales et plus largement des besoins exprimés par les personnes dans les différentes familles de handicaps peuvent être significatives⁹⁴. Néanmoins, à l'instar de l'instruction du 20 octobre 2015 envoyée à toutes les ARS pour permettre le développement de dispositifs de consultations dédiées⁹⁵, la présence d'un axe sur l'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap dans les différents projets régionaux de santé (PRS) 2018-2022 permettrait d'entrevoir un meilleur équilibre dans les actions menées sur les différents territoires.

Bien que l'hôpital public représente un lieu de soins essentiel pour tout citoyen, reconnu pour ses valeurs de service public et son expertise médico-soignante, l'institution fait toujours face à des difficultés lorsqu'il s'agit d'assurer un accès pour tous à des soins de qualité, de surcroît quand il s'agit de personnes présentant certaines fragilités. La prise en compte du handicap à l'hôpital public reste un enjeu national, qui tend à se décliner à l'échelle territoriale. Une étude menée en 2017 par l'ARS Hauts-de-France et le conseil départemental de l'Oise montre que les deux tiers des patients interrogés se sont plaints de la non-prise en compte de leur handicap dans les centres hospitaliers⁹⁶. Comme l'a indiqué la Fédération Hospitalière de France (FHF), « *c'est sans doute la thématique où les marges de progression sont les plus nécessaires, qui peut donc rapidement conduire à des solutions concrètes, et par conséquent être la plus porteuse d'améliorations en termes de qualité de vie des personnes handicapées et d'efficience des réponses*⁹⁷ ».

Un enjeu dont a pris conscience le Centre Hospitalier Intercommunal de Cornouaille Quimper-Concarneau en 2018 et qui souhaite désormais transformer l'essai après la crise sanitaire Covid-19.

⁹³ MASSIEU S., « *Bilan de la loi "Handicap". Des droits plus formels que réels ?* ». Actualités Sociales Hebdomadaires, 2020, n° 3146, pp.6-8

⁹⁴ JACOB P., Rapport « *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* », avril 2013, p.49

⁹⁵ Instruction n° DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap.

⁹⁶ Dépêche APMnews, « *70% des personnes handicapées contraintes de renoncer à des soins en raison de leurs coûts (FNATH)* », APMnews, 20/02/2017, site vu le 10/02/2020

⁹⁷ HEMERY E., *op.cit.*, p.1

2 Le développement d'une politique "handicap", une démarche à concrétiser pour le CHI de Cornouaille Quimper-Concarneau.

Conscient de ses faiblesses, le CHI de Cornouaille Quimper-Concarneau a fait le choix de s'engager au mois de novembre 2018 dans un projet d'amélioration de l'accès aux soins pour ses patients en situation de handicap. Si l'élaboration du plan d'actions s'est déroulée sans encombre, de façon méthodique et réfléchie, sa mise en œuvre doit faire face à des difficultés de tout ordre.

2.1 L'engagement du CHIC dans un projet d'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap

Inscrit dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) de l'établissement, le projet d'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap a été l'opportunité de bâtir une stratégie hospitalière avec et pour les usagers.

2.1.1 Un objectif inscrit dans le CPOM de l'établissement

Consécutivement à des courriers ou des réclamations d'usagers mettant en cause le manque d'adaptation de l'hôpital à leur handicap, la Direction de l'accueil et des relations aux usagers (DARU) du CHIC avait déjà pris connaissance des difficultés de prise en charge présentes dans l'établissement. Si certaines situations individuelles ont pu être appréhendées au cas par cas⁹⁸, le CHIC - bien que conscient des difficultés - n'a jamais véritablement disposé d'une politique d'accès aux personnes en situation de handicap. L'intégration par l'ARS Bretagne d'un axe sur l'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap dans le nouveau CPOM en 2018 a ainsi constitué une opportunité à saisir pour l'établissement.

L'insertion de cet axe dans le CPOM démontre tout d'abord l'enjeu que constitue l'amélioration des conditions de prise en charge des personnes en situation de handicap aujourd'hui, a minima à l'échelle régionale. Au sein de la fiche CPOM, l'ARS Bretagne fait part notamment de l'urgence de faciliter l'accès aux soins pour ces personnes en raison d'un retard significatif dans le dépistage des pathologies par rapport aux autres patients. Un retard lié à l'insuffisance d'adaptation des hôpitaux aux handicaps des personnes qui

⁹⁸ « Par exemple un patient nous avait envoyé un courrier, copie à l'ARS, pour signaler qu'il avait besoin de réaliser différents examens sur l'hôpital, mais qu'en raison de son handicap il souhaitait que ceux-ci soient faits sur une journée. J'ai donc rencontré personnellement les médecins pour organiser sa venue et son parcours ». Sylvie Le Moal, Directrice Référente du Département Relations Usagers, Qualité et Gestion des Risques du CHIC.

engendre des réticences voire des refus de soins. Un constat qui a des conséquences lourdes en termes de santé publique puisque les maladies étant repérées plus tardivement, les chances de guérison sont réduites pour cette population (ex : les cancers sont souvent découverts à un stade plus avancé que pour la population générale). Forte de ces constats, l'ARS Bretagne demande ainsi aux établissements de santé de mieux s'articuler avec les secteurs médico-social et psychiatrique par le biais de partenariats, d'avoir une adaptation constante des professionnels aux handicaps des personnes tout au long du parcours de soins, et de faire évoluer les matériels et les organisations en conséquence. L'indicateur choisi par l'ARS pour mesurer l'atteinte de cet objectif est celui du nombre de personnes en situation de handicap accompagnées par mois par des référents handicap. Un objectif qui oblige le CHIC à sensibiliser et former relativement rapidement son personnel.

Les obligations de remplissage de la fiche objectif CPOM ont permis de mettre en lumière les lacunes de l'établissement sur cette problématique. Une étape certes formelle pour l'ARS, mais pas moins importante pour l'établissement puisqu'elle a permis de réaliser un premier constat des difficultés présentes :

- Absence de politique formalisée sur la prise en charge des patients atteints de handicap ;
- Rupture de continuité dans le parcours de soins ;
- Absence d'outils de coordination et de communication adaptés facilitant l'échange et la compréhension de la prise en charge ;
- Défaut d'aménagement favorisant l'accessibilité pour le maintien de l'autonomie ;
- Partenariat avec la MDPH et le PCPE⁹⁹ pour faciliter l'accès aux droits existants mais à renforcer ;
- Transmission d'informations entre la structure d'hébergement de la personne en situation de handicap et la structure sanitaire : identifier l'interlocuteur dans la structure sanitaire à contacter ;
- Défaut de prise en compte des besoins spécifiques liés au handicap ;
- Circuit d'accueil de la personne handicapée identifié pour le service des urgences mais perfectible dans la continuité de l'accueil ;
- Absence d'accompagnement de la personne en situation de handicap au sein de la structure sanitaire pour l'aider dans le parcours entre le secteur des formalités administratives et les unités de soins.

Le périmètre qui a été défini dans le cadre de cet objectif est large puisqu'il concerne la majorité des lieux de l'établissement : unités de soins (Hospitalisation complète et

⁹⁹ Pôle de compétences et de prestations externalisées

hospitalisation de jour) ; plateau technique (consultations - explorations fonctionnelles - service transport - bloc opératoire - imagerie) ; structures d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD - USLD).

Trois pilotes ont été alors identifiés pour porter la démarche : la Directrice référente du Département qualité et gestion des risques, la Directrice des soins, ainsi que la Cadre supérieure de santé en charge du secteur social. Une gouvernance cohérente au regard de la transversalité de cette problématique qui renvoie à la fois aux enjeux de la qualité des prises en charge, à l'accompagnement social de la personne de son lieu de vie à la structure sanitaire, et à la formation du personnel soignant. Le chef d'établissement étant garant de l'aspect réglementaire, et donc de l'égalité d'accès aux soins dans l'hôpital.

Antérieurement à la création d'un comité de pilotage et d'une identification plus précise des obstacles rencontrés par les usagers dans l'établissement, plusieurs actions ont été mises en exergue dans le document contractuel pour répondre aux difficultés constatées, telles que :

- Procéder à un recensement des adaptations/pratiques existantes pour faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et au recensement des compétences des professionnels en lien avec le handicap ;
- La mise en œuvre de partenariats avec des établissements médico-sociaux des outils pour favoriser la communication et l'échange entre les professionnels et les usagers (ex : création d'une boîte à outils de communication) ;
- La formation des professionnels à la connaissance des différents handicaps et aux méthodes différenciées d'évaluation de la douleur ;
- La nomination de référents handicaps au sein de chaque service et à différents postes (médecins, infirmières, aide-soignante ...).

L'objectif, à terme, est de pouvoir élaborer une politique de prise en charge des personnes en situation de handicap afin de favoriser la continuité et la qualité de la prise en charge. Une politique soutenue par le nouveau chef d'établissement qui a fait part - au travers de plusieurs décisions – de sa volonté d'améliorer l'accueil des usagers au CHI de Cornouaille Quimper-Concarneau.

2.1.2 Une volonté d'agir pour et avec les usagers

Pour la Directrice en charge des relations aux usagers, de la qualité et de la gestion des risques du CHIC, l'amélioration des conditions d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap est une nécessité : *« Je trouve inacceptable que pour des personnes qui ont déjà un handicap au quotidien l'accès aux soins à l'hôpital soit aussi une source de handicap [...] cela fait partie des missions de l'hôpital public de s'adapter*

aux situations de fragilité ». Pour elle la thématique est d'autant plus importante que le nombre de personnes en situation de handicap à l'hôpital est croissant, notamment en ce qui concerne le handicap auditif. Elle apparaît également comme une opportunité de favoriser le dialogue entre les professionnels et les usagers. Ce qui, selon la directrice, pourrait être bénéfique pour les professionnels tant « *ces personnes peuvent être aidantes pour améliorer les pratiques professionnelles* ».

« *On apprend autant d'elles que ce que l'on leur apporte* ». Forts de ce principe, des représentants d'associations en lien avec le handicap ainsi que des usagers en situation de handicap ont été inévitablement intégrés dans la démarche, au même titre que certains professionnels du CHIC. Le comité du pilotage a ainsi été composé d'usagers, de représentants d'associations, de soignants, d'agents administratifs et techniques, ce qui a permis d'avoir une vision complète de l'établissement¹⁰⁰. Malgré le volume de participants, le retour sur le déroulement des différents COPIL est plutôt positif. En effet, comme le rapporte Audrey Durand, assistante opérationnelle du projet, l'envie de participer au processus de décision était grande pour les usagers et leurs représentants « *tout le monde voulait participer au COPIL* ». Une mobilisation qui montre d'une part, l'attachement particulier des usagers (mais aussi des professionnels) à la thématique, et d'autre part leur désir de contribuer à la résolution de cette problématique d'accès. De quoi accroître la pression du résultat pour les différents pilotes : « *Quand on a un environnement qui se mobilise comme ça, cela incite à prendre la thématique à bras le corps* »¹⁰¹.

A la suite de la constitution du COPIL, trois groupes de travail ont été créés avec pour chaque un périmètre d'étude prédéfini : les locaux – la communication – le parcours de soins. L'objectif final de ces trois groupes de travail était dans un premier temps de lister l'ensemble des différents obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap, puis, dans un second temps, de proposer des solutions pour chacun d'entre eux. Pilotée par la DARU, ce travail – long mais nécessaire – a duré près neuf mois, de mars à novembre 2019. Afin d'aider ces groupes, une première stagiaire de master a proposé des outils favorisant la remontée des informations (questionnaires et grilles d'entretien). Le recrutement d'une seconde stagiaire a été requis pour s'occuper de l'exploitation des données. Les propositions d'actions établies par chaque groupe de travail ont ensuite été consolidées sous la forme d'une grille et classées selon des critères de criticité et de faisabilité.

¹⁰⁰ DURAND Audrey, adjointe des cadres et assistance opérationnelle du projet.

¹⁰¹ LE MOAL Sylvie, *op.cit.*, p.20

Alors que le nombre de participants au COPIL ou aux groupes de travail aurait pu faire craindre des difficultés d'animation et une inefficacité des réunions, ces dernières se sont déroulées de façon productive, avec des remarques/suggestions de chaque acteur toujours pertinentes. L'apport de chacun d'entre eux a été indispensable dans la réussite de la construction du plan d'actions. En effet, grâce aux représentants d'associations ainsi qu'aux usagers, les pilotes du projet ont pu faire ressortir des éléments dont les professionnels (quel qu'ils soient) n'avaient pas connaissance ou n'avaient pas pris la mesure. Comme l'indique Audrey Durand, leur perception est différente de la nôtre : « *Ils ont le vécu, on ne vit pas le parcours de soins de la même manière quand on est à l'intérieur ou à l'extérieur* ». Les professionnels, de catégories¹⁰² et d'établissements professionnels¹⁰³ différents, ont eux permis, d'une part, de rapporter leurs difficultés rencontrées dans le cadre de leur exercice, et d'autre part de confronter la parole des usagers aux contraintes du terrain et de l'établissement de manière générale.

Ce "melting pot" dans la gouvernance du projet a ainsi été une des clefs dans la conduite et la justesse de la démarche. Elle a permis une complémentarité efficace des acteurs et ainsi des propositions d'actions, qui, nous l'espérons, seront à la hauteur des attentes des patients en situation de handicap actuellement en difficultés dans leur parcours de soins. Car, si « *les usagers ne connaissent pas forcément le fonctionnement de l'hôpital, tout comme les représentants d'autres établissements, [...] inversement nous ne connaissons pas forcément leurs besoins*¹⁰⁴ ». C'est en l'occurrence cet échange de points de vue qui a permis d'aboutir tant à l'exhaustivité du plan d'actions qu'à la satisfaction des participants.

A l'heure où la gouvernance hospitalière est questionnée, je suis moi-même persuadé que, pour ce type de projet - qui concerne un panel important d'acteurs et qui est relatif à une problématique aussi large et essentielle telle que l'accès aux soins - l'intelligence collective, si elle est bien menée, est primordiale.

2.2 La mise en œuvre délicate du plan d'actions du projet

Bien que la conduite de la démarche ait été satisfaisante pour les acteurs, ces derniers attendent désormais des résultats concrets sur le plan de l'amélioration de l'accès aux soins. Plus que les obstacles internes inhérents à la situation de

¹⁰² Directeurs, ingénieurs, cadres de santé, cadre gestionnaire, adjoint des cadres, médecins, IDE, assistante sociale, manipulateur en électroradiologie médicale.

¹⁰³ CHIC, établissements médico-sociaux, Conseil départemental, ARS, MDPH.

¹⁰⁴ DURAND A., *op.cit.*, p.23

l'établissement, la crise sanitaire liée au coronavirus a eu un impact considérable sur la dynamique du projet et sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

2.2.1 Un plan d'actions ambitieux qui se heurte aux problèmes structurels de l'établissement

Initialement le plan d'actions élaboré par les différents groupes de travail ne prévoyait pas moins de 136 actions. Après un travail de synthèse et de consolidation, il a été réduit à 102 actions réparties au sein de 21 sous-thématiques telles que l'adaptation du parcours, la signalétique externe ou bien les équipements/matériels. La richesse de ce plan d'actions est la conséquence d'un travail consciencieux de l'ensemble des acteurs composant les groupes de travail qui a permis d'établir un diagnostic précis des difficultés de l'établissement. Ce plan d'actions doit, de mon point de vue, constituer une feuille de route pour le CHIC pour les années à venir concernant l'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap. C'est pourquoi, après avoir créé une formule excel permettant de prioriser les actions selon le niveau de criticité et de faisabilité qui leur a été donné, j'ai proposé un rétro-planning des actions sur quatre ans (*cf. annexe III*).

L'amélioration de l'accessibilité physique de l'hôpital constituant une part importante du plan d'actions, une rencontre avec la Direction des Ressources Matérielles fut planifiée afin d'évaluer les coûts de chacune des actions et de planifier la mise en œuvre des aménagements nécessaires. L'évaluation de ces coûts n'a malheureusement pas eu lieu en raison du début de la crise sanitaire liée à la diffusion du coronavirus intervenue une semaine plus tard dans le Finistère.

Outre l'apparition de ce phénomène sanitaire, dont les conséquences seront évoquées par la suite, la mise en œuvre de ce plan d'actions s'est heurtée aux problématiques internes de l'établissement et notamment l'entrée du CHIC dans une situation financière déficitaire inédite.

En effet, en 2019, le CHIC a accusé un déficit d'environ dix millions d'euros (hors aides financières) et a été contraint d'élaborer un plan de retour à l'équilibre financier (PREF). Une situation qui n'avait pas été envisagée dans le cadre de l'état prévisionnel des recettes et des dépenses (EPRD), loin de là. Dès lors le climat social s'est dégradé et le plan d'investissement a été considérablement diminué passant de 11 millions d'euros à 9 millions d'euros. Une problématique financière qui intervient dans une période où l'établissement avait envisagé un investissement important dans la modernisation de son système d'information et dans le renouvellement de certains appareils médicaux coûteux (ex : accélérateurs de particules).

Construit en 1981, le site principal de l'hôpital de Quimper-Concarneau est bâti sur des fondations désormais vieillissantes qui ne favorisent pas une logistique et des déplacements optimisés. C'est une des conséquences du manque d'accessibilité physique de l'établissement aux personnes en situation de handicap et qui nécessite aujourd'hui des investissements significatifs.

La fermeture de lits d'hospitalisation, liée à une stratégie nationale mais aussi locale (développement de l'ambulatoire), a fait ressortir ces dernières années une autre problématique d'accès qui est celle des urgences dont la taille peut paraître réduite au regard du nombre de passages comparée à d'autres hôpitaux. Une situation qui a créé une tension croissante entre le service des urgences et les unités d'hospitalisation, et qui aujourd'hui occupe une place importante dans la hiérarchie des problématiques du CHIC.

L'acquisition récente des services de soins de suite et de réadaptation (SSR) du CHIC par l'UGECAM aura également un impact sur le développement du projet « handicap » puisqu'il s'agit d'un service disposant d'un certain niveau de compétences dans l'adaptation du personnel et des matériels au handicap. Bien que des coopérations puissent être envisagées avec la structure dans le futur, la conservation de ces services aurait pu favoriser la diffusion de leur savoir-faire dans le domaine du handicap.

La mise en œuvre du plan d'actions en faveur d'un meilleur accès aux soins pour les personnes en situation de handicap doit donc faire face à des difficultés d'ordre structurel avec lesquelles il faudra nécessairement composer.

2.2.2 Une dynamique interrompue par la pandémie de la Covid-19

Alors que différents travaux avaient été débutés, tels que des réflexions sur une nouvelle signalétique, un recensement de l'ensemble des matériels/équipements adaptés au handicap, ou la programmation de rencontres avec des associations ainsi que la signature de la charte Pascal Jacob en sa présence au CHRU de Brest, la propagation du coronavirus est venue remettre en cause l'ensemble du planning fixé. Ainsi, comme de nombreux projets, la mise en œuvre du plan d'actions n'est légitimement plus devenue une priorité pour le CHIC à partir du mois de mars 2020.

Quel a été l'impact du virus sur la prise en charge des personnes situation de handicap en France ?

Comme en attestent les différents acteurs interrogés, la pandémie de la Covid-19 ainsi que les mesures associées (confinement, restriction des visites, mesures barrières, etc.) ont eu des conséquences néfastes sur les prises en charge des personnes en situation de handicap.

La première difficulté relatée a été évidemment celle de la rupture dans le parcours de soins, autant en ville qu'à l'hôpital : « *Certains professionnels de santé intervenant à domicile ont arrêté leur travail, ce qui a créé des ruptures de soins, or il y a des pathologies pour lesquelles il faut absolument rester actifs sinon on peut avoir des séquelles*¹⁰⁵ ». Bien que dans certains cas la télémédecine a permis de garder un contact avec les patients, il y a eu beaucoup d'inquiétudes de la part des associations dans l'arrêt des soins non-vitaux et la "sélection" des patients à l'hôpital¹⁰⁶. Une situation pour laquelle les usagers et les professionnels ont un regard particulier en raison de la faible contamination de la population finistérienne : « *Ici ce n'est pas le virus qui a tué mais les dommages collatéraux extérieurs non liés directement à la Covid-19*¹⁰⁷ ».

Les restrictions des visites et les mesures barrières ont également posé problème pour certaines personnes en situation de handicap, au même titre que d'autres usagers par ailleurs. En effet certains patients ont l'habitude d'avoir un accompagnant, de recevoir des visites, c'est parfois même une nécessité pour eux¹⁰⁸. Or il semblerait que, dans la précipitation, nous ayons oublié que l'accompagnement pouvait faire partie des soins, notamment pour une personne en situation de handicap. Très vite, au CHIC, une exception a été faite à l'interdiction d'accompagner une personne hospitalisée ou en consultation pour les patients présentant un handicap faisant obstacle à une bonne prise en charge hospitalière (ex : autorisations d'accompagner un patient avec un handicap moteur ou visuel jusqu'à sa chambre ou d'assister à la consultation d'un patient avec un handicap auditif ou cognitif). Dans d'autres cas, au regard du risque de perte de chance pour les patients, certaines mesures sanitaires ont dû être assouplies par les équipes : « *En radiothérapie on nous a demandé de désinfecter toutes les surfaces à chaque passage de patient, or on a un patient toutes les dix minutes. Donc soit on diminuait de moitié le nombre de patients en traitement, soit on embauchait un agent de bionettoyage à temps complet. Mais pour des cancers on ne peut pas se permettre d'attendre et de repousser les rendez-vous. Donc on a fait comme avant en prenant un maximum de précautions : mise à disposition de solutions hydro-alcooliques, préconisations sur la posture du patient, etc.*¹⁰⁹ ». Dans ce service, où les explications concernant la conduite des protocoles de traitement sont d'une grande importance, le port du masque constituait également un obstacle majeur pour les personnes sourdes puisque celles-ci ne pouvaient plus lire sur les lèvres. Si cela a dû nécessiter une adaptation instantanée des agents, certains professionnels avaient anticipé cette difficulté, comme dans l'unité du Dr Ridoux

¹⁰⁵ CARAES Anne., *op.cit.*, p.13

¹⁰⁶ CLAVERIE Cyrielle., Présidente de la commission Santé, bien-être, bientraitance du CNCPH

¹⁰⁷ DHENNIN Jonathan., *op.cit.*, p.17

¹⁰⁸ DHENNIN Jonathan., *op.cit.*, p.17

¹⁰⁹ GESTIN François, manipulateur en électroradiologie médicale dans le service de radiothérapie au CHIC

au CHU de Rennes où les patients ont eu la possibilité d'écrire via leur smartphone ou de disposer d'un interprète. Des informations relatives aux évolutions de prise en charge liées à la crise sanitaire ont aussi été mises en ligne pour que les personnes sourdes en aient un accès.

Tel qu'indiqué dans de nombreux articles dans les différentes revues hospitalières, la crise a permis de montrer la faculté d'adaptation des professionnels de l'hôpital. Si la téléconsultation a été utilisée pour suivre à distance les patients, voire même réaliser des activités de télééducation pour les patients qui venaient de se faire opérer¹¹⁰, certains n'ont pas pu bénéficier de cette technologie du fait de leur handicap. Pour les patients sourds de l'UASS du CHU de Rennes par exemple, il a fallu trouver d'autres moyens de communication. Ainsi ont été validées par l'ARS des prises en charge via what's app ou messenger pour faciliter les échanges entre les patients et les professionnels et pour surtout prendre en compte les usages des personnes. Néanmoins certains patients ne disposent pas de smartphones et ne peuvent ainsi accéder à cette offre : « *Suite aux déprogrammations on devait appeler chaque patient, mais ils sont sourds ! J'ai donc demandé des smartphones, mais on n'a pas le budget. C'est un combat permanent*¹¹¹ ». Pour les personnes souffrantes d'un handicap psychique se fut encore plus compliqué du fait de la fermeture des structures spécialisées telles que les Centres médico-psychologiques (CMP) : « *Ce sont les parents pauvres du handicap, j'espère qu'ils ont eu des bons aidants familiaux. On aurait pu faire des visites à domicile. On ne peut pas les laisser comme ça en rupture de soins*¹¹² ». Confronté à une situation similaire, le CHIC a pris la décision de ré-ouvrir, avec des mesures de précaution, le Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) de l'hôpital afin de soulager les aidants familiaux et préserver la santé de certains jeunes enfants hospitalisés. Pour les personnes souffrantes d'un handicap mental, la situation sanitaire a également créé énormément d'anxiété et de stress. En effet l'afflux d'informations - conjugué à la rapidité de l'évolution des mesures - a considérablement complexifié leur compréhension de la situation¹¹³.

En somme, les professionnels ayant une expérience ou des connaissances dans le champ du handicap ont su réagir et trouver rapidement des solutions pour faire face aux difficultés engendrées par la Covid-19 dans l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Ils ont également permis d'alerter les pouvoirs publics sur certaines d'entre elles qui n'avaient semble-t-il pas été identifiées : comme la traduction des attestations de sortie en facile à lire et à comprendre (FALC) ou l'impossibilité de réaliser un test PCR

¹¹⁰ D^r LE FORT Marc., *op.cit.*, p.18

¹¹¹ D^r RIDOUX Isabelle., *op.cit.*, p.17

¹¹² D^r RIDOUX Isabelle., *op.cit.*, p.17

¹¹³ DHENNIN Jonathan., *op.cit.*, p.17

pour les déficients mentaux. Ainsi, à l'image du service de pédiatrie du CHIC, certains professionnels se sont organisés sous forme de réseaux, avec les professionnels des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux du territoire, pour échanger et anticiper les différentes problématiques d'accès aux soins que pouvait créer la crise sanitaire¹¹⁴.

Qu'en est-il du projet d'amélioration des conditions d'accès aux soins pour les personnes en situation du handicap ?

Inévitablement le projet a été suspendu pour se concentrer sur la gestion de la crise sanitaire. Sous condition de l'absence d'une nouvelle vague de contamination d'ampleur, il est prévu que la démarche reprenne à partir du mois de septembre 2020. Néanmoins les pilotes du projet craignent que celui-ci ne soit délaissé par les professionnels des différents groupes de travail : « *Nous avons en effet peur que la démarche se soit essoufflée dans la tête des gens, qu'ils pensent que la Covid a pris le dessus en termes de priorité*¹¹⁵ ». A quelques semaines du comité de pilotage, différentes pistes méthodologiques ont été proposées pour redonner une dynamique au projet à court terme¹¹⁶ :

- Organiser un premier COPIL, de courte durée (environ une heure), destiné à faire un état des lieux de la démarche et de faire un point sur les actions à mener ;
- Solliciter la Direction du pilotage de la transformation et de l'innovation pour avoir accès à des outils de gestion favorisant le suivi du projet (ex : Trello) ;
- Inscrire institutionnellement le projet par l'intermédiaire d'un passage en "comité de suivi des projets" ;
- Prévoir un second COPIL destiné à la mise en œuvre du plan d'actions.

Ainsi la reprise du projet devra inéluctablement être progressive, c'est-à-dire passer d'abord par une phase de réintégration des acteurs puis de réappropriation des éléments inscrits dans le plan d'actions.

Comme l'a indiqué la majorité des acteurs interrogés, le développement de ces actions, favorisant un meilleur accès aux soins pour les personnes en situation de handicap, devra nécessairement s'accompagner d'une évolution culturelle des professionnels à l'égard du handicap pour s'inscrire dans la durée.

¹¹⁴ D^r LE MOIGNO Laurence, neuro-pédiatre au CHIC

¹¹⁵ DURAND Audrey., *op.cit.*, p.23

¹¹⁶ Dont certaines d'entre elles ont été suggérées directement par les acteurs interrogés dans le cadre de ce mémoire.

3 Pour assurer sa pérennité, la mise en œuvre du plan d'actions devra nécessairement s'accompagner d'une évolution culturelle des professionnels à l'égard des personnes en situation de handicap.

Sollicité dans le cadre du stage de direction pour travailler sur l'enjeu de la pérennisation d'une politique "handicap" à l'hôpital, l'une des finalités de ce mémoire était de proposer au CHIC des recommandations sur la mise en œuvre de son plan d'actions, tant sur l'aspect méthodologique qu'opérationnel.

3.1 Comment favoriser la diffusion d'une culture "handicap" à l'hôpital ?

A l'issue de cette étude, menée à l'aide des différentes publications littéraires sur le sujet, des entretiens réalisés ainsi que de l'expérience acquise lors des groupes de travail, il s'avère que quatre principes méthodologiques se dégagent dans la manière la plus efficace de diffuser une culture "handicap" à l'hôpital : l'institutionnalisation, l'appropriation, la collaboration, la visibilité.

3.1.1 Le projet doit être institutionnalisé et soutenu par une dynamique politique

L'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap est un projet difficile à mettre en œuvre. En effet, comme indiqué précédemment, il s'agit tout d'abord d'un projet qui engendre un certain niveau de dépenses et dont les bénéfices sont difficilement quantifiables, bien qu'ils existent. C'est également un enjeu transversal, puisqu'il touche tous les services susceptibles d'accueillir ou de soigner des personnes en situation de handicap, ce qui implique l'adhésion de nombreux acteurs. Enfin il se heurte généralement à des problématiques plus globales telles que le cloisonnement du système de santé, la standardisation croissante des pratiques, le manque de prévention, ou bien à un financement axé sur l'acte de soin et non sur la prise en charge globale du patient¹¹⁷. C'est pourquoi, lorsque l'on s'intéresse de plus près à la thématique, on comprend mieux les raisons pour lesquelles certains acteurs hospitaliers sont amenés à parler de « défi », « de combat perpétuel » ou de « lutte incessante » à propos du handicap à l'hôpital.

Ainsi, pour mener à bien un tel projet, il apparaît indispensable que la prise en compte du handicap soit inscrite dans une véritable politique d'établissement et portée de façon institutionnelle. Pour cela elle doit être incluse et être visible dans la stratégie de l'hôpital, c'est-à-dire a minima dans le projet d'établissement (ou le projet médical) puis

¹¹⁷ « Le handicap est le miroir de toutes les problématiques du système de santé, il met en valeur les dysfonctionnements qui existent pour tout le monde » Cyrielle CLAVERIE., *op.cit.*, p.27

détaillée au travers d'une politique ou d'une charte « handicap », à l'image de ce qu'a pu réaliser le CHU de Toulouse dès 2008 (cf. *annexe IV*).

De mon point de vue, cette politique d'amélioration des conditions d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap ne peut être dissociée d'une politique interne de prise en compte du handicap des agents hospitaliers. Ainsi, pour moi, la mise en œuvre d'une démarche d'accompagnement des personnes reconnues comme travailleur handicapé est un préalable obligatoire au développement d'une politique externe. Il paraît en effet peu concevable d'agir en faveur des personnes accueillies sans mener un travail de prise en compte de handicap dans son établissement. Un point de vue partagé par la Directrice des ressources humaines du Centre Hospitalier du Haut Bugey « *Le handicap au travail fait partie de la politique globale du handicap. Il faut que cela devienne une habitude pour tout le monde [...] il faut inscrire le handicap dans la normalité¹¹⁸* ».

Une étape franchie par le CHIC qui, depuis 2008, a mis en place une commission spécifique ayant pour mission d'examiner les demandes de postes aménagés formulées par les agents, la médecine du travail, et les responsables de services en fonction de la cartographie des postes disponibles et de leur adéquation avec les aptitudes de la personne. L'objectif est d'encourager le retour à un poste de même nature ou de trouver un poste de travail qui réponde aux besoins de l'établissement et qui soit conforme aux aptitudes de l'agent. Un suivi et un accompagnement sont ensuite réalisés pour faciliter l'intégration de l'agent sur son nouveau poste. De plus, la DRH du CHIC envisage d'aller plus loin dans la démarche en signant à l'avenir une convention avec le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) pour engager l'établissement dans la mise en œuvre d'actions visant à favoriser l'insertion et le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap. Dans le cadre d'un partenariat entre la FHF et le FIPHFP, il est également possible de recourir à des référents handicap mutualisés (RHM) qui ont pour mission d'accompagner les établissements de la fonction publique hospitalière dans le déploiement et la mise en œuvre de leur politique du handicap. Ils favorisent notamment des actions de recrutement de travailleurs handicapés et de maintien dans l'emploi des agents qui connaissent, en raison d'un problème de santé, des difficultés sur leur poste de travail¹¹⁹. Soumis, comme les autres employeurs, à l'obligation légale d'emploi d'au moins 6 % de travailleurs handicapés¹²⁰, la mise en œuvre d'une politique handicap permet d'accompagner les personnels handicapés et/ou en

¹¹⁸ ANDRE-POYAUD F., *op.cit.*, p.17

¹¹⁹ ANQUETIL M. HENNEQUIN P. HEUSSE C., « *Référents handicap mutualisés* », Revue Hospitalière de France, Ressources Humaines, n°568, janvier-février 2016, p.24

¹²⁰ Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés

situation d'inaptitude, mais également de tendre vers un meilleur respect de cette obligation d'emploi¹²¹.

Une fois formalisée en interne, la préoccupation pour le handicap doit être rendue visible par l'engagement de moyens financiers de la part de l'établissement. Un engagement qui se matérialise bien évidemment par le financement d'actions dédiées, mais également par la structuration de celles-ci par le biais d'un portage institutionnel. Concrètement, tel que le propose Alain Lequeux, usager et administrateur d'associations représentant le handicap visuel, « *il faudrait qu'il y ait dans l'hôpital quelqu'un qui soit chargé du handicap mais de manière assez élevée (ex : un directeur). Il faut qu'il y ait quelqu'un à ce niveau-là car sinon ça risque de s'éteindre. Comme cela se fait actuellement dans les ministères. Cela permet de s'assurer que les procédures sont suivies* ». A l'instar de la création d'une direction en charge de la transition écologique dans certains hôpitaux (ex : Centre Hospitalier de Saint-Lô), l'affichage d'une direction autour du handicap permettrait en effet, je pense, d'avoir un suivi plus rigoureux de cette politique et de mieux la structurer. Si ce propos est corroboré par Sylvie Le Moal, directrice du Département relations usagers, qualité et gestion des risques du CHIC : « *il faut cet affichage politique car si ces projets ne sont pas partagés par la gouvernance il est difficile de les mettre en place* », elle met en garde sur la nécessité d'inscrire la thématique comme priorité institutionnelle : « *Tout dépend quel rang de priorité on met à la prise en charge du handicap, sinon le directeur baissera les bras* ».

Afin que ces politiques d'adaptation se généralisent et qu'elles puissent perdurer, le soutien politique des autorités de tutelles est également essentiel : « *Pour que le handicap avance il faut que ça devienne une priorité, que ce soit visible et voulu par les tutelles. Car ce sont des personnes qui ne sont pas rentables du tout, même très coûteuses*¹²² ». Les appels à projet publiés par l'ARS sont ainsi suivis de près par les agents de la DARU. L'activité et les orientations projetées par l'ARS en la matière sont une source de motivation pour les équipes et pour l'établissement. De même, l'articulation avec les politiques publiques des collectivités territoriales permet d'envisager des perspectives communes entre les établissements, privés ou publics. C'est le cas du Finistère avec la sortie en 2019 d'un nouveau schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap qui a pour objectif « *d'impulser des dynamiques partenariales indispensables à une meilleure inclusion des personnes en situation de handicap* ». Enfin, l'intégration de critères en lien avec l'amélioration de l'accès à des soins de qualité pour les personnes en situation de handicap dans la certification V2020

¹²¹ Le CHIC dépasse ce seuil depuis 2019 (taux d'emploi direct à 6.13 %)

¹²² D^r LE FORT Marc., *op.cit.*, p.18

constituerait une incitation forte pour les établissements de santé à développer cette politique.

3.1.2 Il doit être porté par des personnes ressources, capables de fédérer et d'incarner le mouvement

« *Il n'y a pas que la dimension financière, il faut être convaincu de son importance* » souligne Pascale Roussel, professeure à l'EHESP et experte sur les questions liées au handicap. Il faut ainsi arriver à trouver des personnes capables de convaincre et de fédérer autour de la thématique pour conduire le projet.

La conviction est une des forces vives du champ du handicap, c'est une valeur commune des acteurs investis dans cet enjeu d'accessibilité. Liée à la notion d'espoir, elle est un facteur important dans la conduite d'un projet. Néanmoins, selon les acteurs, elle ne doit pas être le seul atout des personnes qui porteront le projet, elles doivent avoir des connaissances sur le handicap ou s'entourer « *de personnes qui savent*¹²³ ». Ce sont également des personnes qui sont dans une démarche d'écoute, d'expérience-patient et sur lesquelles on peut capitaliser¹²⁴. C'est ainsi que peuvent être caractérisées des personnes ressources dans un projet comme celui-ci. Je pense néanmoins que les personnes identifiées pour porter la démarche doivent être internes à l'hôpital, ce qui signifie que les usagers ou les représentants d'usagers doivent intervenir en soutien de ces personnes et non être identifiées comme porteurs. Des agents ayant une appétence particulière pour le sujet, travaillant en proximité avec des personnes en situation de handicap, ou disposant de compétences spécifiques (ex : maîtrise de la langue des signes) peuvent tout à fait être considérées comme des personnes ressources potentielles.

L'hôpital est un lieu de convictions et de savoirs, pourtant il n'est pas forcément aisé de trouver des personnes ressources qui acceptent de porter et de transmettre ces ambitions. Ces personnes doivent être intégrées sur la base du volontariat et disposer de temps dédié pour participer au développement du projet¹²⁵. Elles doivent également bénéficier d'un soutien de la part de l'établissement et des pilotes de projet afin que l'énergie déployée ne soit pas vaine. En prenant l'exemple des crises épileptiques, le D^r Le Moigno affirme que la transmission aux équipes est primordiale, les services doivent savoir s'adapter sans la présence d'un médecin. Si les équipes médicales peuvent ainsi constituer un relai pour transmettre des connaissances à leurs équipes sur la prise en charge des différents handicaps, il ne faut pas axer la prise en charge du handicap sur

¹²³ D^r LE FORT Marc., *op.cit.*, p.18

¹²⁴ LE MOAL Sylvie., *op.cit.*, p. 20

¹²⁵ DHENNIN Jonathan., *op.cit.*, p.17

une démarche purement médicale. En effet, certains autres professionnels, qui de par leur parcours professionnel ou personnel ont acquis des compétences vis-à-vis du handicap, peuvent tout à fait être en mesure de transmettre leurs pratiques. C'est le cas de ce professionnel du CHIC désirant montrer l'importance de faire évoluer ses pratiques professionnelles : « *Des fois les collègues sourient quand il me voit prendre du temps avec une personne en situation de handicap, mais au moins ils le voient, et peut-être qu'après ils reproduisent ce qu'ils ont vu* ».

« *C'est une question de personne [...] la diffusion du handicap s'est faite par le biais de très fortes personnalités humaines [...] c'est de l'énergie énorme car il faut parfois être dans le conflit pour avancer [...] mais on a réussi à convaincre notre direction*¹²⁶ ».

Au sein des groupes de travail, plusieurs personnes semblent être en capacité d'endosser ce rôle "d'ambassadeur" du projet : « *on a repéré dans les groupes des personnes qui pouvaient nous aider, autant du côté des usagers que des professionnels, des personnes qui n'ont pas hésité à critiquer et qui ont la volonté d'améliorer les choses*¹²⁷ ». Même si elles sont au départ peu nombreuses, ces personnes pourront s'avérer précieuses dans le cadre de la mise en œuvre du plan d'actions et surtout dans la diffusion d'une culture d'amélioration des pratiques¹²⁸.

3.1.3 Il doit être élaboré de façon collaborative et inclusive

L'intégration d'une multitude d'acteurs lors du COPIL et des groupes de travail a permis de construire un diagnostic complet et riche de la situation d'accessibilité du CHIC vis-à-vis des personnes en situation de handicap. Cette méthodologie a donc d'ores et déjà prouvé son efficacité, en reconnaissant l'apport de chacun des acteurs dans leurs domaines.

Au-delà de la reconnaissance de l'expertise, de l'expérience, mais aussi des savoirs de chacun, cette association est à faire perdurer lors de la mise en œuvre du plan d'actions pour plusieurs raisons :

Tout d'abord, elle favorisera l'appropriation des professionnels des mesures mises en place. Les changements de pratiques, les modifications de lieux souhaitées, ou l'achat des matériels envisagé seront logiquement plus appréciés par les professionnels si ces

¹²⁶ D^r LE FORT Marc., *op.cit.*, p.18

¹²⁷ LE MOAL Sylvie., *op.cit.*, p. 20

¹²⁸ « *Il faut viser vraiment petit avec un petit groupe de personnes motivées et y aller progressivement en persuadant petit à petit d'autres personnes de l'intérêt de la démarche. Il faut faire d'abord une démonstration de son intérêt* ». Julie JOYEUX., *op.cit.*, p.17

propositions sont portées par leurs pairs. Même si elles pourront toujours faire l'objet de remarques et nécessiteront assurément un accompagnement par les équipes supports.

Elle permet également de ne pas perdre de vue les attentes et besoins des usagers, qui sont les principaux destinataires de ce plan d'actions : « *Co-construire avec les patients c'est aussi être co-efficents car en s'adaptant à leurs attentes on évite les mécontentements. On est là pour eux, c'est pour ça que la notion de client ne me dérange pas, car on est au service de la population*¹²⁹ ».

D'autre part elle permet de ne pas porter la responsabilité des modalités mises en œuvre uniquement sur la direction et l'administration de façon plus générale. Les prises de décision unilatérales sont en effet toujours risquées pour des thématiques comme celles-ci où la direction ne dispose pas nécessairement des expertises suffisantes. Il faut ainsi éviter que la mise en œuvre de la démarche soit descendante¹³⁰.

Enfin elle incitera les représentants d'usagers à avoir un regard particulier sur le résultat des actions menées. En contrepartie ils pourraient être plus exigeants sur la qualité des actions et sur la manière dont elles ont été mises en place suivant leurs recommandations.

Le handicap est un sujet vaste où chacun peut apporter sa pierre à l'édifice, une des difficultés de cette association des acteurs en est donc sa coordination.

3.1.4 La thématique du handicap doit être rendue visible et intéressante

La diffusion d'une culture de la prise en compte du handicap dans un établissement comporte nécessairement une dimension de communication. En l'occurrence, communiquer, c'est faire connaître le handicap, le rendre visible par tous. Cependant la communication ne doit pas être le cœur de cette politique, elle doit être utilisée seulement comme un levier, soit dans le cadre de l'organisation d'un événement autour de la thématique, soit pour valoriser les actions qui auront le plus d'impact dans l'amélioration des conditions de prise en charge.

Ainsi, à l'instar de la culture de la sécurité des soins, le meilleur moyen d'inciter les professionnels à faire évoluer leurs pratiques est de rendre visible les comportements adaptés lors des prises en charge de personnes en situation de handicap. La culture associée aux soins est liée à la façon d'agir, par des pratiques communes mais aussi par des façons de ressentir et de penser partagées¹³¹. Les personnes ressources identifiées

¹²⁹ CLAVERIE Cyrielle., *op.cit.*, p.27

¹³⁰ ANDRE-POYAUD Florie., *op.cit.*, p.17

¹³¹ D^r OCCELLI P, « *La culture de sécurité des soins : du concept à la pratique* », HAS, décembre 2010, p.5

précédemment auront donc un rôle prépondérant dans la diffusion de la culture de prise en compte du handicap. La méconnaissance étant la principale difficulté rencontrée vis-à-vis du handicap, le fait d'observer des pratiques adaptées favorisera l'acculturation des professionnels. La communication devra donc être réalisée autour de pratiques professionnelles plutôt que sur la thématique du handicap en elle-même.

Le handicap doit également susciter de l'intérêt : « *Le handicap c'est un gros truc qui peut être barbant alors que ça peut être plus simple [...] il suffit de l'expliquer et de le définir pour intéresser les gens*¹³² ». Comme indiqué par les professionnels : le handicap fait peur, non pas parce que les prises en charge sont plus complexes ou plus dangereuses, mais parce qu'il y a une appréhension particulière chez les professionnels induite par la méconnaissance. L'enjeu pour les membres du COPIL est donc d'arriver à familiariser les professionnels avec les différents handicaps pris en charge à l'hôpital et de mettre en lumière les façons de faire, les comportements à adopter pour faciliter l'approche avec les personnes en situation de handicap. En mettant en valeur les bénéfices induits par l'évolution des pratiques, les membres du projet convaincront également les professionnels à tendre vers cette adaptation : « *Tout ce que l'on fait pour améliorer l'accès aux personnes en situation de handicap servira forcément aux autres patients, notamment avec le vieillissement de la population. C'est gagnant-gagnant pour les professionnels et pour les patients*¹³³ ».

Si l'intérêt est donc de rendre visible et de provoquer un intérêt chez les professionnels pour le handicap, il faudra néanmoins rester mesuré dans la notion "d'adaptation" pour éviter la stigmatisation de ces patients.

3.2 Quelles sont les actions à prioriser dans le cadre d'un projet d'amélioration de l'accès et de la qualité des soins pour les personnes en situation de handicap ?

Passé par une phase de rationalisation, le plan d'actions développé par le CHIC paraît toujours trop volumineux. Dans le cadre de la diffusion d'une culture de la prise en compte du handicap il sera nécessaire de prioriser certaines d'entre elles pour s'assurer de leur mise en œuvre et de leur efficacité sur l'évolution du comportement des professionnels. Une étape délicate puisque, comme l'indique justement l'assistante opérationnelle du projet : « *Tout est nécessaire voire indispensable et c'est ça la*

¹³² DHENNIN Jonathan., *op.cit.*, p.17

¹³³ CLAVERIE Cyrielle., *op.cit.*, p.27

complexité ». Mais pour éviter de décevoir les parties prenantes au projet, le CHIC aura besoin de démontrer des résultats concrets dans les mois à venir.

Ainsi, selon l'étude menée, plusieurs actions peuvent être préconisées pour le CHIC :

3.2.1 Sensibiliser et former les professionnels aux handicaps

La formation des professionnels constitue, avec unanimité, l'action la plus importante dans la diffusion d'une culture de la prise en compte du handicap. De la simple sensibilisation par les pairs à la dispensation de formations spécifiques par des usagers, l'apprentissage des différentes facettes du handicap peut s'effectuer par différents canaux.

Par le biais de la formation professionnelle, il pourrait être proposé aux agents qui le souhaitent des modules transdisciplinaires portant sur le handicap. Ces formations auraient pour objectif l'acquisition de connaissances sur le thème du handicap (définition, types de handicap, acteurs), sur les besoins spécifiques de ces personnes en tant que patients, et sur les adaptations nécessaires en termes de prises en charge hospitalières. Dans ce cadre, le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) suggère de proposer des approches pédagogiques diversifiées associant les personnes en situation de handicap et leurs aidants telles que des ateliers interdisciplinaires, des MOOC, des serious games, ou des cours en e-learning. Cyrielle CLAVERIE, présidente de la commission santé du CNCPH, conseille, pour changer les pratiques et la culture, d'insister davantage sur ce qui relève du savoir-être et non du savoir-faire durant la formation. Car selon elle « *c'est surtout une posture, une vision à acquérir plus que de la technicité, même si la technicité est importante* ». Elle est par ailleurs favorable à un module handicap dispensé par une personne en situation de handicap.

L'intervention de personnes en situation de handicap serait en effet une solution pour développer le savoir expérientiel des professionnels, qui consiste à reconnaître le savoir du patient à travers son expérience dans le système de santé. Un savoir spécifique qui peut être assimilé au savoir médical¹³⁴. Une méthode que souhaiterait développer la Directrice en charge des relations aux usagers, de la qualité et de la gestion des risques du CHIC, en faisant intervenir notamment des familles de patients en situation de handicap de certaines structures : « *l'appropriation du savoir expérientiel des patients*

¹³⁴ BAZINET C., « *Le savoir des patients : une contribution essentielle au réseau de la santé* », Agence science presse québécoise, octobre 2014, Voir <https://www.sciencepresse.qc.ca/blogue/2014/10/21/savoir-patients-contribution-essentielle-reseau-sante>, site vu le 22/06/2020

permettra d'autres pratiques que ce que les professionnels apprennent à l'école. Il faut développer cette culture¹³⁵ ».

La majorité des personnes interrogées suggère de même que la formation professionnelle soit réalisée en collaboration avec des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) par le biais d'un échange interprofessionnel. *« Il faudrait former le médico-social au sanitaire et inversement¹³⁶ », « l'interconnaissance est majeure, il faudrait que les soignants sachent ce qu'implique le handicap à l'extérieur de l'hôpital¹³⁷ ».* Dans cette optique des discussions sont en cours avec certaines associations - travaillant déjà en liens étroits avec le CHIC - pour envisager un partenariat sur le sujet. Certaines d'entre elles, comme « les papillons blancs du Finistère¹³⁸ », se sont même proposées pour réaliser des formations spécifiques. L'objectif étant de débiter par un apprentissage des handicaps les plus fréquemment pris en charge dans l'établissement¹³⁹. Cet échange de pratiques serait bénéfique pour chaque professionnel, qu'il soit du secteur médico-social ou sanitaire. Concernant les agents hospitaliers, cela permettrait d'une part, de mieux appréhender les besoins des usagers en situation de handicap, et d'autre part de mieux comprendre le circuit de la personne, de son arrivée à l'hôpital à sa réintégration en institution ou à domicile. *« Passer un moment dans un établissement spécialisé permettrait de mieux comprendre les choses, c'est parfois plus efficace qu'une formation, même juste en tant qu'observateur¹⁴⁰ ».*

Les acteurs sont néanmoins plus partagés en ce qui concerne la simulation d'un handicap pour les professionnels (ex : utilisation de lunettes floues, réalisation d'un parcours avec un fauteuil roulant) comme moyen d'apprentissage. Si certains pensent qu'il s'agit d'une bonne solution pour se rendre compte des conséquences d'un handicap sur des situations de vie, d'autres critiquent l'aspect artificiel de ce modèle. Le D^r Le Fort estime en effet qu' *« il ne faut pas faire mine »* et pense que le passage par un centre spécialisé paraît être une meilleure solution pour comprendre les contraintes du handicap.

La formation initiale est également ciblée comme pouvant participer à une meilleure connaissance et adaptation des professionnels. Le service de pédiatrie du CHIC en a par ailleurs fait une de ces propositions dans le cadre du Ségur de la santé. Les professionnels et associations proposent ainsi d'inclure des modules d'initiation au handicap dans les formations médicales et paramédicales, comme cela peut se faire dans

¹³⁵ LE MOAL Sylvie., *op.cit.*, p.20

¹³⁶ ROUSSEL Pascale., professeur à l'EHESP

¹³⁷ CLAVERIE Cyrielle., *op.cit.*, p.27

¹³⁸ Association active dans le champ du handicap mental issue du mouvement UNAPEI

¹³⁹ DURAND Audrey., *op.cit.*, p.23

¹⁴⁰ GESTIN François., *op.cit.*, p.27

certaines IFSI/IFAS¹⁴¹. Pour le D^r Isabelle Ridoux une initiation n'est pas suffisante : « *En médecine un moment on intervenait, mais il faut insister, cela ne peut pas être qu'un cours. Je vois dans d'autres pays, par exemple en Allemagne, dans leur cursus ils doivent avoir un stage dans le handicap et connaître la problématique du handicap. Chaque sujet est différent avec des besoins différents. Il faut prendre ce temps* ». Participer à un stage au sein d'une structure en lien avec le handicap, même court, permet d'avoir un aperçu réel des difficultés potentielles de prise en charge, ce type d'expérience doit donc être conseillé et valorisé. C'est le cas par exemple pour les facultés de médecine de Caen et de Rouen, qui ont signé récemment la charte Romain Jacob et inclus dans leurs propositions d'amélioration de la formation la réalisation d'un stage précoce des étudiants sur le lieu de vie des personnes en situation de handicap.

Enfin cette sensibilisation au handicap peut être permise grâce à l'activité de recherche. En effet la recherche clinique dans le champ du handicap apporte régulièrement des résultats concrets (ex : taux de réhospitalisation¹⁴²) et permettrait ainsi de promouvoir l'enjeu de l'accessibilité d'accès à des soins de qualité pour les personnes en situation de handicap.

La montée en compétences de certains professionnels comporte un double objectif : celle d'améliorer les pratiques de chacun, mais également de faire émerger des référents handicap. Ces référents, suggérés par l'ARS, favoriseraient la diffusion d'une culture du handicap, et permettraient un meilleur accompagnement des patients lors de leur parcours de soins. Si ce statut implique une responsabilité supplémentaire pour le professionnel, elle semble plutôt être considérée comme une reconnaissance que comme un fardeau : « *Etre référent cela fait partie de notre métier, c'est du volontariat mais sans contrepartie financière [...] si l'on me donnait une prime pour ça je me sentrais mal à l'aise. Une prime peut être demandée à partir du moment où on nous impose une fonction sans notre accord, ce qui ne serait pas le cas*¹⁴³ ».

Bien que chaque patient ait des besoins spécifiques, la réalisation de protocoles sous forme de fiches, comportant les besoins généraux des patients selon leur handicap, participerait également à l'amélioration des prises en charge dans les unités de soins¹⁴⁴.

¹⁴¹ Instituts de formation en soins infirmiers / d'aides-soignants

¹⁴² D^r LE FORT Marc., *op.cit.*, p.18

¹⁴³ GESTIN François., *op.cit.*, p.27

¹⁴⁴ CLAVERIE Cyrielle., *op.cit.*, p.27

3.2.2 Anticiper les besoins par le partage d'informations entre les structures

L'élaboration d'un parcours spécifique à la personne en situation de handicap, tel que cela peut se réaliser par l'intermédiaire d'un dispositif « handiaccès », apparaît à court terme trop complexe à mettre en place pour le CHIC. En effet la définition et l'adaptation de ce parcours exigeraient un engagement collectif supérieur à ce qu'il ne l'est aujourd'hui, ainsi qu'un financement supplémentaire pour permettre ne serait-ce que de recruter une personne coordinatrice. De même, comme l'avait indiqué Christopher Got, ancien directeur adjoint du CHU de Rouen, la création d'une filière spécifique ne semble pas être la solution la plus adaptée dans le cadre d'une politique d'inclusion. Ce dernier conseillait plutôt de « *prendre en compte leurs spécificités au cours de leur passage à l'hôpital*¹⁴⁵ », pour vraisemblablement éviter une politique de discrimination positive pouvant être stigmatisante pour les usagers.

A l'exception des consultations et des hospitalisations programmées, il est difficile de prévoir l'arrivée d'une personne en situation de handicap à l'hôpital. Ainsi il est nécessaire de trouver un moyen d'anticiper les besoins de la personne pour que l'agent hospitalier soit en capacité d'adapter le plus justement son comportement en fonction de ces besoins. « *Il faudrait qu'il y ait un registre ou une pastille rouge indiquant les spécificités/besoins du patient* », propose Anne Caraes, représentante de l'association Apedys29. En effet la création d'un support, indiquant les besoins de la personne, est une des pistes envisagées par le CHIC pour faciliter l'adaptation des professionnels. Si ce système est prévu d'être mis en place à l'aide d'un support papier rempli par l'utilisateur lors de sa première venue à l'hôpital¹⁴⁶, son développement sous forme informatique constituerait une avancée considérable dans le partage d'informations entre les structures : « *La mise en commun du système d'information est très importante. Quand les personnes arrivent à l'hôpital on n'est pas au courant, ça permettrait de faciliter le parcours de soins*¹⁴⁷ ». Par le transfert d'un dossier patient informatisé, comportant un onglet dédié à ses besoins/habitudes/spécificités, tout professionnel de santé habilité aurait alors accès à ces informations et gagnerait en efficacité lors de la prise en charge. Cette évolution technologique et organisationnelle favoriserait ainsi un accueil personnalisé, tel que souhaitée par la Directrice en charge de la qualité¹⁴⁸.

¹⁴⁵ Élèves ENSP., « *L'accessibilité des personnes handicapées à l'hôpital* », *op.cit.*, p.6

¹⁴⁶ Nommé "sésame relationnel" ce document permet d'indiquer les besoins du patient, et notamment ce qu'il sait faire ou ne pas faire seul.

¹⁴⁷ ANDRE-POYAUD Florie., *op.cit.*, p.17

¹⁴⁸ « *Il faut faire prendre conscience aux professionnels que d'assurer une bonne prise en charge c'est de faire un accueil personnalisé [...] cela pose la question du DMP* ». Sylvie LE MOAL., *op.cit.*, p.20

Deux pistes peuvent être envisagées pour mettre en place cette action :

- L'évolution interne du système d'information.
 - La "Fondation Malakoff Humanis Handicap", soutenant les innovations qui ont un impact dans l'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap, pourrait être une solution pour financer le projet.
- Le développement d'outils numériques prévus par le gouvernement.
 - Avec l'aide de l'Assurance Maladie, l'espace numérique en santé (ENS), prévu dans le cadre de "Ma Santé 2022" et soutenu par l'actuel Ministre de la santé et des Solidarités, paraît être l'outil le plus approprié.

Outre le partage d'informations entre professionnels, la reconsidération de la place de l'aidant et de la personne en situation de handicap constituerait une évolution majeure dans l'amélioration de l'accès aux soins.

3.2.3 Donner une place plus importante au patient et à l'accompagnant lors de la prise en charge

« *Il faut être capable d'entendre l'accompagnant car c'est lui qui connaît le mieux le handicap de la personne, même si le patient est majeur*¹⁴⁹ ». Les représentants d'usagers et les usagers eux-mêmes regrettent en effet que la personne qui les accompagne soit régulièrement mise à l'écart lors du parcours de soins¹⁵⁰. Une situation qui peut paraître paradoxale quand on sait que l'accompagnant dispose d'informations précieuses sur les habitudes de vie du patient accompagné. Lorsque le corps soignant accepte de lui accorder une place dans le soin, il peut faciliter la prise en charge, notamment aux urgences lorsque le personnel dispose de moins de temps pour apprécier la situation d'un patient. Pour Anne Caraes, la place de l'accompagnant constitue par exemple un enjeu majeur pour les patients autistes ou dyslexiques « *sans accompagnement les soins deviennent dangereux* ». Il faut ainsi reconnaître l'accompagnant davantage comme un aidant, qui est en capacité d'apporter plus de confort à l'utilisateur lors des soins mais aussi d'orienter les professionnels de santé dans leur façon de prendre en charge la personne.

Pour Cyrielle Claverie, cette situation est due à une culture de prise en charge trop centrée sur le personnel médical, « *on est trop dans le sachant, il faut être plus proche du patient, il faut que l'accompagnement et la prise en charge soit mieux toléré, et les autres soignants (ergothérapeute, kinésithérapeute,...) sont importants pour ça* ». Pour elle cela provient du cloisonnement trop présent de notre système de santé, entre les structures ou entre les spécialités médicales, ce qui engendre des soins trop axés sur la pathologie et

¹⁴⁹ CARAES Anne., *op.cit.*, p.7

¹⁵⁰ 50 % des patients se sont vus refuser leur accompagnement. Pascal JACOB, conférence « Ensemble pour l'accès aux soins » à Vannes le 21/01/2020

non sur la personne dans sa globalité. En plus de l'importance donnée à l'accompagnement des personnes en situation de handicap, les représentants d'utilisateurs réclament plus d'échanges avec les patients, en indiquant qu'il ne faut pas hésiter à leur demander ce qu'ils sont capables de faire. Un constat partagé par les professionnels habitués à ces prises en charge : « *Les personnes en situation de handicap n'ont parfois pas envie qu'on les aide. Il ne faut pas leur imposer des choses mais les écouter. Donc souvent on demande*¹⁵¹ ». Attachée à ce respect de l'autonomie, la Directrice en charge des relations aux usagers, de la qualité et de gestion des risques du CHIC, souhaite que la personne en situation de handicap puisse faire valoir pleinement ses capacités. Cela nécessite donc un changement de vision de la part des professionnels, d'appréhender le handicap non pas comme une difficulté mais comme une caractéristique de la personne à prendre en compte dans le processus de soins.

Cette action n'est pas forcément coûteuse, elle peut être corrélée à la formation des professionnels ainsi qu'à la diffusion progressive d'une culture de la prise en compte du handicap à l'hôpital. Elle ne concerne pas non plus que les professionnels. Elle nécessite une certaine observance de la part des usagers, afin qu'ils puissent devenir davantage co-acteur de leur prise en charge. Mais pour que ces patients puissent tendre vers un comportement plus proactif, il est nécessaire qu'ils se sentent davantage en confiance vis-à-vis de leur environnement de soins.

3.2.4 Adapter l'environnement physique pour faciliter l'accès aux soins

Dans la même perspective que la possession d'une politique interne d'aménagement des postes, l'adaptation de l'environnement physique de l'hôpital est un préalable obligatoire à la diffusion d'une culture de la prise en compte du handicap : « *Il est difficile de dissocier ce qui est structurel et humain. Si vous travaillez dans un environnement qui déjà est adapté c'est plus simple, cela crée moins de conflits*¹⁵² ». Accessibilité des bâtiments, sécurisation des accès, mise à disposition de matériels adaptés, facilitation de l'orientation des usagers... ce sont autant d'items qui peuvent rapidement devenir des obstacles d'accès aux soins pour les usagers. Il paraît en effet délicat de proposer une offre de soins adaptée sans faciliter l'accès physique de l'hôpital.

Depuis la publication du décret du 28 mars 2017 relatif au registre public d'accessibilité et modifiant diverses dispositions relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées des établissements recevant du public et des installations ouvertes au public, chaque ERP est tenu de mettre à disposition de ses usagers un registre indiquant le degré d'accessibilité de l'établissement et ses prestations. Une obligation qui vient

¹⁵¹ GESTIN François., *op.cit.*, p.27

¹⁵² D^r LE FORT Marc., *op.cit.*, p.18

renforcer celle issue de la loi du 11 février 2005 visant à assurer une pleine accessibilité des ERP en 2015. Outre les aspects réglementaires, l'hôpital a tout intérêt à identifier les obstacles physiques nuisant à l'accessibilité de personnes en situation de handicap et à rendre l'environnement propice à des prises en charge adaptées. C'est le cas par exemple pour la signalétique. Une bonne disposition des indications conjuguée à une police lisible par tous permettra d'améliorer l'orientation de l'ensemble des usagers¹⁵³. Audrey Durand, assistante opérationnelle du projet, considère l'amélioration de la signalétique comme un des chantiers prioritaires pour le CHIC, « *cela ne servirait pas qu'aux personnes en situation de handicap* ». Dans l'ordre des priorités, elle indique également vouloir améliorer l'accès à la communication, notamment par la traduction en "Facile à lire et à comprendre" des principaux documents tels que le livret d'accueil.

Les propos de Cyrielle Claverie sur les principaux obstacles existants à l'hôpital pour les personnes en situation de handicap montrent qu'il ne faut pas oublier que - bien qu'il soit souvent considéré comme un unique recours pour ces usagers - l'hôpital public reste dans une logique de concurrence : « *Il y a un véritable défaut qui est celui de ne pas partir des attentes du patient [...] l'hôpital est une grosse machine et ce n'est pas acceptable d'avoir un fléchage catastrophique dans un tel établissement [...] en comparaison, je suis allé à l'hôpital américain de Paris, cela n'a rien à voir en termes de confort, le service client est naturel, même si je suis bien consciente qu'il s'agit d'un hôpital privé* ». A Quimper, une nouvelle clinique ouvrira ses portes en 2021. Or les prestations proposées en termes d'accueil et d'hôtellerie devraient être d'une gamme supérieure. Une situation qui pourrait inciter le CHIC à améliorer le confort de ses usagers.

En partant de l'opinion de ses usagers, l'établissement a déjà identifié de nombreuses actions permettant d'améliorer l'accessibilité physique des personnes en situation de handicap¹⁵⁴. Néanmoins la priorisation de certaines d'entre elles, en fonction du risque potentiel de blocage pour l'utilisateur, sera de mise pour envoyer un premier message fort sur la volonté d'adaptation de l'hôpital.

L'ensemble de ces propositions – sur la façon de mener un tel projet et sur le type d'actions à prioriser – font ainsi office de recommandations pour tout hôpital souhaitant développer une culture de la prise en compte du handicap. Si elles doivent naturellement

¹⁵³ Pour les personnes souffrantes d'un handicap visuel, des indications sonores, dans les ascenseurs ou avec l'aide de boucles magnétiques, sont aussi des éléments facilitant l'orientation des usagers.

¹⁵⁴ Leur coût est toujours à l'étude.

être adaptées à la situation et aux moyens de chaque établissement, elles permettent d'avoir un premier aperçu, non exhaustif, des attendus de chacun des acteurs (usagers, associations, professionnels).

Conclusion

Au regard de la conception universelle de notre système de santé, les hôpitaux se doivent d'agir en faveur d'une diminution des inégalités d'accès à des soins de qualité. L'enjeu est d'autant plus important que le vieillissement de la population pourrait avoir un impact sur l'augmentation des situations de fragilité de la population. A l'image du CHI de Cornouaille Quimper-Concarneau, de plus en plus d'hôpitaux s'engagent ainsi dans une démarche d'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap. Cependant, le modèle financier d'actions phares comme la création d'un parcours spécifique et coordonné ne permet pas d'envisager une pérennisation de la démarche sur plusieurs années. La solution semble alors résider dans l'aspect culturel de la prise en compte du handicap.

Grâce à la contribution des différentes personnes interrogées lors cette étude, plusieurs leviers ont pu être identifiés pour développer cette culture du handicap. Sur le plan opérationnel : la sensibilisation des professionnels, l'adaptation de l'environnement physique, le développement des partenariats inter-structures, et la reconsidération de la place du patient et de son accompagnant font parties des actions à privilégier. Sur le volet méthodologique : l'association des acteurs, le soutien institutionnel, l'identification de personnes ressources, et la visibilité de la thématique permettront de favoriser incontestablement la diffusion de cette culture.

Concernant l'évaluation de l'efficacité des mesures prises, les acteurs recommandent de solliciter une nouvelle fois les principaux concernés : les usagers. Les associations pourront également être associées à cette étape finale mais dans une certaine mesure car les usagers - comme les représentants d'associations - ne sont bien souvent que des bénévoles. En complément, un avis d'expert(s) pourrait être utile¹⁵⁵.

Enfin, si les hôpitaux publics ont certainement encore beaucoup d'efforts à réaliser pour améliorer l'accueil et la prise en charge des personnes en situation de handicap, la prévention ne doit pas être laissée de côté pour justement éviter les hospitalisations. Un forfait santé consacré à la prévention a en ce sens été proposé dans le rapport Denormandie pour l'ensemble des ESMS¹⁵⁶. Le CNCPH, au travers de sa contribution pour le Ségur, a également réclamé davantage de moyens consacrés à ce sujet. Ainsi, le

¹⁵⁵ LEQUEUX Alain., *op.cit.*, p.11

¹⁵⁶ DENORMANDIE P. Stéphanie TALBOT S., Rapport « *Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap accompagnées par un établissement ou service médico-social* », Ministère des Solidarités et de la Santé, octobre 2019, p.13

dépistage précoce, l'accompagnement social anticipé, ou les séances d'éducation thérapeutique favoriseront une plus grande responsabilisation des acteurs.

« Nous sommes toujours dans l'aigu et non dans la prévention, alors que le handicap pour moi c'est surtout de la prévention. Le handicap c'est d'abord une problématique sociale [...] L'hôpital ne doit pas être seul¹⁵⁷. »

¹⁵⁷ Dr Marc LE FORT., *op.cit.*, p.18

Bibliographie

Ouvrages :

HEINRY H. LE DEUN F, Jean- ANDRE J-M., « *La fabrique du changement au quotidien* », Paroles de directeurs, Octobre 2016, 246 p.

VILLE I. FILLON E. RAVAUD J-F., « *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience* », De Boeck, 2014, 256 p

Articles :

ACHILLE-FAUVEAU S. PICOT D. COLIN A. NICOLAS B. RONGERE L. GALLIEN P. DURUFLE A. BESNARD J-F. « *Accès aux soins pour les personnes en situation de handicap, Lancement d'un dispositif de « libre pesée »* ». Techniques Hospitalières. n°745. mai-juin 2014, p.13-17

ANQUETIL M. HENNEQUIN P. HEUSSE C., « *Référents handicap mutualisés* », Revue Hospitalière de France, Ressources Humaines, n°568, janvier-février 2016, pp.22-25

BARRAL C., « *La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens* », Contraste, n°27, 2007, pp. 231-246

BARRAL C., « *Qu'est-ce que le handicap* », ADSP, n° 49, décembre 2004, pp.16-27.

BATIFOULIER P. CASTIEL D. BRECHAT P-H., « *La tarification à l'activité : une complexité contre-productive pour la santé des populations* », Les Tribunes de la santé, n° 54, 2017, pp. 61-78.

BONFILLON R., « *Améliorer l'accueil et les soins des personnes en situation de handicap aux urgences* », Techniques hospitalières - La revue des technologies de la santé, 2020, n° 780, pp.53-57

BONNEFOND H. MASSOUBE C., « *Parcours de soins du patient sourd : le dispositif UASS 42 du CHU de Saint-Etienne* », Revue Hospitalière de France, n°586, janvier-février 2019, pp.57-60

DALLE-NAZEBI S. LACHANCE N., « *Sourds et médecine : impact des représentations sur les conditions d'accès aux soins. Regards croisés France-Québec* », revue *¿ Interrogations ?*, N°6. La santé au prisme des sciences humaines et sociales, juin 2008, 9p.

DELEPLACE E., « Le Covid-19 révèle l'absence d'une politique de santé pour les personnes handicapées », HOSPIMEDIA, 29 juin 2020

DESPREZ A-S., « *Sensibiliser aux handicaps pour mieux soigner* », Techniques Hospitalières, n°767, novembre-décembre 2017, pp.45-46

DE MONTALEMBERT P., Rapport PIVETEAU « *Zéro sans solution : Un parcours de vie sans rupture, pour les personnes handicapées et leurs proches* ». Gestions Hospitalières. n°541, décembre 2014, pp.620-625

EUDIER V. BADACH F., « *Quand les personnes handicapées vieillissent...* », Gestions Hospitalières, n°549, octobre 2015, p.471.

HAMONET C., « *De l'infirme à la personne en situation de handicap* », Claude Hamonet éd., Les personnes handicapées. Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? », 2006, pp. 3-10.

HEMERY E., « *L'accès aux soins des personnes en situation de handicap, Contexte et engagement de la Fédération hospitalière de France* », Techniques Hospitalières, n°745, mai-juin 2014, pp.13-15.

JACOB P., « *L'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées* », Gestions Hospitalières, n°531, décembre 2013, p.636

LALIVE RAEMY S., « *Populations vulnérables et discrimination : patients avec un handicap mental: les reconnaître et bien les soigner* », Krankenpflege - Soins infirmiers - Cure infirmieristique, vol. 113, février 2020, pp.62-65.

LE BEZVOET E., « *L'hôpital et la logique managériale : quelle place pour le sujet ?* », Le Journal des psychologues, n° 252, novembre 2007, pp. 29-34.

LE FORT M. ESPAGNACQ M. ALBERT T. LEFEVRE C. PERROUIN-VERBE B. RAVAUD J-F., « *Risk of pressure ulcers in tetraplegic people: a French survey crossing regional experience with a long-term follow-up* », The European Journal of Public Health, Vol. 28, No. 6, pp. 993–999

MASSIEU S., « *Bilan de la Loi "handicap" - Des droits plus formels que réels ?* », Actualités Sociales Hebdomadaires, 07 Février 2013, 3p.

PODEVIN M., « *Polyhandicap* », Techniques Hospitalières, n°764, mai-juin-juillet 2017, pp. 75-91

RENAUX N., « *L'AP-HP facilite l'accès aux soins des personnes en situation de handicap* », Techniques Hospitalières, n°745, mai-juin 2014, pp.11-12

SANCHEZ J., « *Politique du handicap : les grandes étapes* », revue Hommes & Libertés, n°163, septembre 2013, pp.28-31.

VIDAL N., « *L'accès aux soins hospitaliers* », Gestions Hospitalières, n° 547, juillet 2015, p.339

WINANCE M., « *Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions* », Politix, vol. 17, n°66, Deuxième trimestre 2004, pp. 201-227.

WINANCE M., « *La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001* », Dynamis, 2008, pp.378-406.

Rapports et enquêtes :

DENORMANDIE P. TALBOT S., Rapport « *Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap accompagnées par un établissement ou service médico-social* », Ministère des Solidarités et de la Santé, octobre 2019, 26p.

Élèves ENSP., « *L'accessibilité des personnes handicapées à l'hôpital* », Module Interprofessionnel de santé publique, ENSP, 2003, 36p.

Haute Autorité de Santé, « *Accès aux soins des personnes en situation de handicap* », Rapport de la commission d'audition, HAS, 23 janvier 2009, 66p.

Haute Autorité de Santé, « *Les constats et les préconisations de l'audition publique – Accès aux soins des personnes en situation de handicap* », Dossier de presse, HAS, 23 janvier 2009, 8p.

JACOB P., Rapport « *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* », avril 2013, 233p.

LENGAGNE P. PENNEAU A. PICHETTI S. SERMET C., « *L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France* » Tome 1 - Résultats sur l'enquête Handicap-Santé volet Ménages, Les rapports de l'IRDES, n° 560, juin 2015

OMS, « *Rapport mondial sur le handicap* », 2011, 384p.

PICHETTI S., PENNEAU A., SERMET C., et al. « *Accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap en France : une exploitation de l'enquête Handicap-Santé-Ménages* », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 64, n° 2, avril 2016, pp. 79-94.

PIVETEAU D. ACEF S. DEBRADANT F-X. JAFFRE D., A.PERRIN., « *Zéro sans solution* » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et leurs proches, Ministères des affaires sociales et de la santé, 2014, 96p.

Mémoires :

ANDRE-POYAUD F., « *Quel rôle de l'hôpital public dans l'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap ? L'exemple du projet HANDICONSULT 42 du CHU de Saint-Etienne* », Mémoire, EHESP, 70p.

JOYEUX J., « *Mobiliser les professionnels de santé pour améliorer la prise en charge des usagers en situation de handicap* », Mémoire, EHESP. 64p.

Guides de bonnes pratiques :

CHAZALETTE L. MOUNIC V. RODDE-DUNET M-H., « *Améliorer l'organisation des soins des personnes en situation de handicap en établissement de santé : l'enjeu du nouveau guide de la Haute Autorité de Santé* », *Risques et qualité en milieu de soins*, vol. 15, n° 2, 2018, pp.42-48

HAS, « *Guide d'amélioration des pratiques professionnelles. Accueil, accompagnement et organisation, des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap* », HAS, juillet 2017, 80p.

Integreo, « *Fiche pratique 11 : développements d'une culture qualité* », Service public fédéral belge santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, 7p.

OCCELLI P, « *La culture de sécurité des soins : du concept à la pratique* », HAS, décembre 2010, 16p.

Réglementation :

Code de la construction et de l'habitat

Code de la santé publique

Code des affaires sociales et familiales

Code du travail

Instruction n°DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap.

Document de planification stratégique :

5^{ème} schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap 2019-2014 (Finistère)

Sitographie :

Site de l'agence science presse québécoise, article sur « *le savoir des patients* », mis en ligne en octobre 2014, voir <https://www.sciencepresse.qc.ca/blogue/2014/10/21/savoir-patients-contribution-essentielle-reseau-sante>, site consulté le 22/06/2020.

Site de la HAS, article sur « *Handicap en établissement de santé – mieux organisé les soins* », mis en ligne le 14/01/2019, site consulté le 02/07/2020.

Site du gouvernement français, dossier de presse sur la « *Conférence nationale du handicap du 11 février 2020 - Tous concernés tous mobilisés* », site consulté le 02/05/2020.

Site APMnews, article « *70% des personnes handicapées contraintes de renoncer à des soins en raison de leurs coûts (FNATH)* », APMnews, mis en ligne le 20/02/2017, site consulté le 10/02/2020.

Liste des annexes

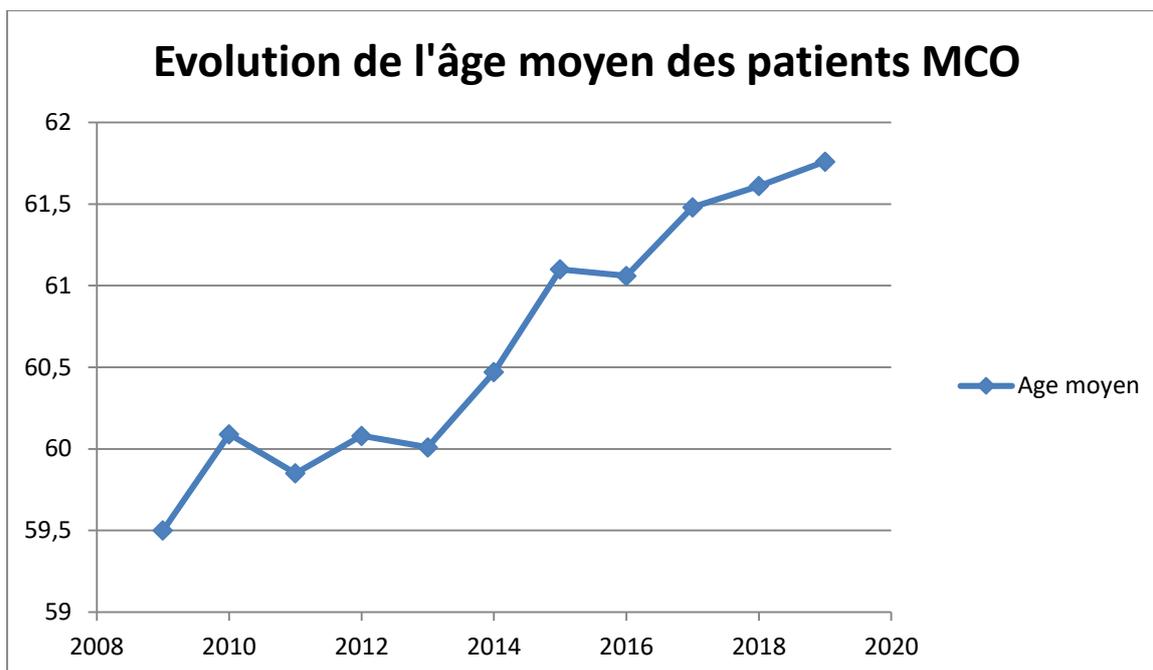
Annexe I : Evolution de l'âge moyen des patients accueillis en services MCO

Annexe II : Tableau des entretiens menés

Annexe III : Rétro-planning du plan d'actions du CHIC

Annexe IV : Charte d'accueil et de prise en compte des personnes en situation de handicap du CHU de Toulouse

Annexe I : Evolution de l'âge moyen des patients accueillis en services MCO



Annexe II : Tableau des entretiens

Nom	Fonction
Pascale ROUSSEL	Professeure à l'EHESP
Dr Isabelle RIDOUX	Médecin généraliste et responsable de l'unité régionale de soins pour personnes sourdes du CHU de Rennes
Dr Marc LE FORT	Chef du service « Médecine physique et réadaptation neurologique » au CHU de Nantes
Florie ANDRE-POYAUD	Directrice d'hôpital
Julie JOYEUX	Directrice d'hôpital
Sylvie LE MOAL	Directrice Référente du Département Relations Usagers, Qualité et Gestion des Risques du CHIC.
Audrey DURAND	Adjointe de direction du CHIC
Alain LEQUEUX	Usager et administrateur du Groupement des Intellectuels Aveugles ou Amblyope (GIAA) et de la Confédération Française Pour La Promotion Sociale Des Aveugles Et Amblyopes (CFPSAA)
Cyrielle CLAVERIE	Présidente de la commission Santé, bien-être, bientraitance du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)
Anne CARAES	Représentante de l'association Apedys29
François GESTIN	Manipulateur en électroradiologie médicale en radiothérapie au CHIC
Jonathan DHENNIN	IDE dans le service de chirurgie orthopédique du CHIC
Dr Laurence LE MOIGNO	Neuro-pédiatre au CHIC

Annexe III : Rétro-planning du plan d'actions du CHIC

2020	2021	2022	2023
Prévoir un appel malade dans les sanitaires + explications à donner aux patients sur leur utilisation	Corriger les zones à risques identifiées (trottoirs, routes, parking, entrées)	Rendre visible les dispositifs d'aide proposée par l'établissement : exemple de vitrine au niveau de l'accueil, Panneau d'affichage/"corner" sur le handicap, ce qui est fait pour la prise en charge du handicap etc.	Utiliser les moyens de réalité virtuelle pour préparer le patient à l'examen
Transmettre les informations aux patients quant au dispositif d'appel des lits et des sanitaires déjà installés	Faire expertiser les assises dans les salles d'attentes des consultations par l'ergothérapeute (seraient trop basses), les adapter en conséquence	Mettre en place un système de navette pouvant aller chercher les personnes vulnérables sur le parking, système d'appel depuis le parking	
Rappeler les pratiques professionnelles : replacer la sonnette d'urgence au niveau lit après examens.	Associer l'aidant à la prise en charge comme pour un patient mineur : Ecrire cela dans une procédure afin de la transmettre aux équipes de soins + informer l'aidant lors de la première prise de contact	Détacher un "réfèrent administratif" handicap CHIC en organisant en amont la prise en charge (sur rendez-vous) pour accompagner dans les différentes étapes	
Faire expertiser par la DRM le service d'HDJ afin de s'assurer que le nombre d'appels malades correspond au nombre de patients dans les chambres, sinon compléter l'écart	Communiquer via la création d'affiches et de pictogrammes, notamment sur les guichets prioritaires et adaptés, et la présence des hôtesse d'accueil	Effectuer une visite préparatoire avec la même personne le jour de la préparation et le jour de la consultation/hospitalisation Exemple de la RAAC, Handiconsult	
Ajouter des panneaux de signalisation de vitesse	Mettre la plaquette d'aide à l'orientation avec les convocations (en lien avec le parcours type pour les personnes en situation de handicap)	Adapter le mieux possible les guichets à tous les types de handicap, ex : - Abaisser les guichets - Trouver une solution pour déficient visuel (appel numéro)	
Expertiser la pertinence des mains courantes au rez de chaussée : ergothérapeutes + DRM. Rajouter des mains courantes en cas de besoin	Regrouper les consultations : un seul jour, un seul lieu, une même équipe	Privilégier les chambres simples pour l'hospitalisation d'une personne en fauteuil: revoir les pratiques, la coordination des soins : aide d'un réfèrent Handicap	
Identifier les zones à risques (trottoirs, routes, parkings, entrées)	Elaborer une procédure de prise en charge adaptée pour les	Développer le nombre de chambres seules	

	personnes en situation de handicap pour le service des urgences		
Réfléchir au circuit le plus adapté à conseiller (circuit le plus sécurisé et le plus accessible). Adapter tous les obstacles de ce parcours (ex : portes empruntées)	Envoyer par texto un rappel de l'hospitalisation + doc à préparer (envoyer les documents à remplir en amont)	Développer le nombre de chambres spécifiques handicapées	
Représenter/ dessiner ce parcours sur un plan de l'hôpital qui pourra être transmis au patient avant son arrivée	Remplacer les néons trop lumineux	Faire une proposition de chambre spécifique avec surveillance accrue	
Rappel de pratiques sur les vigilances à avoir (position sur le brancard difficile, inconfortable, non agréable), pour le service des urgences	Revoir l'emplacement du distributeur de papier toilette dans les chambres PMR avec les deux barres de relevage car difficultés à attraper en arrière	Agrandir les locaux de déshabillage pour les examens d'imagerie (Notion de temps pour les soignants)	
Former le personnel sur les différents établissements médico-sociaux / formes d'hébergements / de structures et leur fonctionnement	Toilettes trop étroites, besoin d'adaptation sur la cuvette	Former le personnel sur les différents établissements médico-sociaux / formes d'hébergements / de structures et leur fonctionnement	Former le personnel sur les différents établissements médico-sociaux / formes d'hébergements / de structures et leur fonctionnement
Proposer des formations liées à la prise en charge du handicap (différents handicaps, communication, manutention, gestes, besoins spécifiques)	Proposer des formations liées à la prise en charge du handicap (différents handicaps, communication, manutention, gestes, besoins spécifiques)	Proposer des formations liées à la prise en charge du handicap (différents handicaps, communication, manutention, gestes, besoins spécifiques)	Proposer des formations liées à la prise en charge du handicap (différents handicaps, communication, manutention, gestes, besoins spécifiques)
Formation pour le service communication et la reprographie pour construire des documents en Facile à Lire et à comprendre	Formation pour le service communication et la reprographie pour construire des documents en Facile à Lire et à comprendre	Envisager l'hypnose pour les examens d'imagerie Mentionner qu'une préparation à l'examen ou une prémédication est nécessaire sur les convocations	
Resserrer le partenariat entre les E.S.S.M.S. et le C.H.I.C.... ce qui favorisera une meilleure connaissance des besoins des personnes handicapées : immersion + amélioration des outils de communication d'information pour la sortie	Prévoir les supports de communication en Facile à lire et à comprendre		
Solliciter l'association Sourde pour sensibiliser les professionnels	Indiquer les services en Facile à lire et à comprendre		

Mettre en place un fléchage pour les ascenseurs	Resserrer le partenariat entre les E.S.S.M.S.et le C.H.I.C....partenariat à resserrer, ce qui favorisera une meilleure connaissance des besoins des personnes handicapées : immersion + amélioration des outils de communication d'information pour la sortie		
Installer un panneau pour indiquer "la verrière"	Faire expertiser par la DRM l'accessibilité des sanitaires des urgences en fauteuil, les adapter en conséquence		
Délimiter la cafeteria, plaque séparant la cafeteria du couloir, afin de mieux trouver le couloir menant à l'extension (entre BE et cafeteria)	Développer une mallette "Handicap" dans les services de soins avec des outils à disposition : pictogramme, document en facile à lire et à comprendre, dispositifs d'audio-description		
Créer une signalétique des places dédiées aux personnes à mobilité réduite depuis l'entrée	Intégrer les informations des documents de liaison type sésame relationnel dans le dossier patient informatisé pour faciliter la prise en charge et s'adapter à ses spécificités		
Signaler la rampe d'accès du parking sud vers le pôle de Santé Publique	Installer des tableaux d'orientation à chaque étage		
Créer une signalétique : "dépose minute Urgences"	Préciser les numéros de chambres dans les couloirs		
Croix rouge sur la porte condamnée (portes coulissantes inversées) à l'entrée du hall	Associer les usagers en situation de handicap dans le travail sur la signalétique (ex : test du parcours à la fin)		
Mettre en place une nouvelle signalétique en cours pour les urgences en pictogrammes (Croix rouge sur un fond blanc pour les	Installer des panneaux/ plans comme dans les centres commerciaux "Vous êtes ici"		

Urgences, bâtiments désignés avec des lettres) Prendre contact avec l'IPIDV pour leurs recommandations			
Créer une signalétique pour l'accès au fauteuil (pour pente >5%)	Abaisser les boîtes à boutons des ascenseurs		
Définir une politique de stationnement/ d'utilisation des parkings : se questionner sur l'autorisation aux véhicules des structures médico-sociales de se garer au même titre que les ambulances (lien avec la politique handicap)	Identifier une personne référente / référent handicap/ référent handicap par service/ référent urgence		
Rappeler les pratiques aux professionnels : laisser libre les places proches de l'entrée	Expliquer, en amont, aux parents et usagers les méthodes utilisées lors des examens (soit via une consultation préparatoire soit via les ESSMS) Utilisation et diffusion d'outils identiques pour préparer l'examen (ex: santé-bd.org)		
Améliorer la signalétique : noter sur les panneaux, ex : "Contrôles de police fréquents" A évoquer dans le cadre du protocole Police Hôpital	Rappeler des bénévoles de la bibliothèque pour passer dans les services A réfléchir avec la DARU Créer une mini bibliothèque / boîtes à livres dans les salons des familles		
Revoir les pratiques des ambulanciers/ taxis : communication à prévoir	Discuter avec l'assurance maladie pour imaginer un système pour récupérer le fauteuil à domicile		
Renforcer les places dédiées aux personnes à mobilité réduite près des bâtiments : places en épis proches de la chambre mortuaire	Prévoir des rails de transferts dans certains box des urgences et dans les salles d'imagerie avec des moteurs amovibles permettant ainsi de gagner du temps pour les professionnels (un seul professionnel pour la manutention au lieu		

	de deux) et le confort des personnes à mobilité réduite		
Augmenter le nombre de places PMR aux abords de l'extension Ouest	Installer un lève personne et un guidon de transfert		
Evoquer avec la direction des soins l'utilisation des montes/charge et montes/malade + DRM Vitalys, BIH Evoquer l'utilisation des ascenseurs de l'extension	Travailler avec le bureau des entrées sur l'installation d'une borne d'accueil adaptée à tous les handicaps		
Ajouter la fonction d'annonce orale des étages dans les ascenseurs			
Prévoir une procédure formalisant la gestion et l'utilisation des équipements apportés par les patients en situation de handicap.			
Communiquer auprès des cadres pour penser à soumettre, lors du recensement des besoins des pôles, des équipements pour les personnes à mobilité réduite (en cas de besoin)			
Recenser l'existant, faire un état des lieux des besoins, communiquer sur où trouver les équipements adaptés Travailler avec les ergothérapeutes pour un protocole			
Poser des étiquettes lavables sur les équipements mis à disposition par le CHIC			
Signer la charte Romain Jacob, organiser un évènement institutionnel autour ?			
Se questionner sur la prise en compte du handicap dans tous les projets du CHIC (en lien avec l'élaboration de la politique handicap de l'établissement)	Se questionner sur la prise en compte du handicap dans tous les projets du CHIC (en lien avec l'élaboration de la politique handicap de l'établissement)	Se questionner sur la prise en compte du handicap dans tous les projets du CHIC (en lien avec l'élaboration de la politique handicap de l'établissement)	Se questionner sur la prise en compte du handicap dans tous les projets du CHIC (en lien avec l'élaboration de la politique handicap de l'établissement)

Solliciter les associations expertes : construire des partenariats sur le long terme avec les associations pour avoir ce regard expert des usagers + CAPH	Solliciter les associations expertes : construire des partenariats sur le long terme avec les associations pour avoir ce regard expert des usagers + CAPH	Solliciter les associations expertes : construire des partenariats sur le long terme avec les associations pour avoir ce regard expert des usagers + CAPH	Solliciter les associations expertes : construire des partenariats sur le long terme avec les associations pour avoir ce regard expert des usagers + CAPH
Analyser les recommandations de l'APF et des autres associations au sujet de la circulation avec fauteuil dans les sanitaires (obligé de laisser la porte ouverte)			
Expertiser avec les ergothérapeutes et le brancardage les fauteuils à jeton (fauteuils près des escaliers peu nombreux et pneus pas toujours gonflés)			
Envisager l'achat de fauteuils roulants pour mise à disposition des services (selon les besoins)			
Communiquer auprès des usagers et des ESMS sur la possibilité d'apporter leur propre équipement			
Expertiser avec le pôle et le service la baignoire non adaptée en dermatologie : voir si transfert possible pour les personnes à mobilité réduite + déficients visuels			
Identifier avec les structures sociales et médicosociales les endroits les plus stratégiques pour retirer et laisser à disposition les fauteuils			
Mettre à disposition du matériel de soutien adapté, non magnétique en Imagerie + Rappeler les pratiques professionnelles sur les propositions d'aide à la démarche entre les différents lieux d'examens			
Mettre une table adaptée dans une salle d'échographie qui est grande (problème de taille			

de locaux pour les transferts) Voir avec la consultation dédiée de Brest + Annecy			
Revoir la cohérence des messages données notamment dans les convocations, les informations données par les AMA (service toxine couloir à côté de la cafétéria : neuro, pneumo...)			
Communiquer sur l'interprète déjà existante en langue des signes française			
Améliorer la signalétique interne (Idée d'orientation pour les consultations avec des F1, F2 ...) et externe			
Demander l'avis aux personnes compétentes quant au manque de contour de porte et au revêtement particulier au sol pour indiquer l'entrée aux malvoyants Associer l'IPIDV			



Charte d'accueil et de prise en compte des personnes en situation de handicap au CHU de Toulouse

Document réalisé par la commission
d'accueil et de prise en compte
des personnes en situation de handicap



CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE TOULOUSE

La Charte à été élaborée par la commission d'accueil et de prise en compte des personnes en situation de handicap du CHU de Toulouse, en collaboration avec les membres de la commission communale pour l'accessibilité des personnes en situation de handicap de la ville de Toulouse.

Cadre juridique

Loi 2005-102 du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap..

| 2



La charte prend en compte l'ensemble des besoins des personnes en situation de handicap, accueillies au CHU de Toulouse, quelque soit le type de leur déficience.

Le caractère « unique » de la personne handicapée s'impose au même titre que pour tout autre patient.

Tout au long de son accueil et lors des soins prodigués, les personnels prennent en compte la particularité de son handicap et répondent à l'ensemble de ses besoins spécifiques.



Les équipes du CHU de Toulouse s'engagent à :

- › **S'appuyer sur l'expérience et l'expertise que détient la personne soignée (et/ou son accompagnant désigné) sur son handicap**, afin de faciliter la continuité de son projet de vie au sein de la structure hospitalière.
- › **Favoriser l'échange** entre la personne en situation de handicap, ses aidants ou son représentant légal et l'équipe soignante du CHU.
- › **Aider au repérage des lieux à l'arrivée** d'une personne en situation de handicap : chambre, salle de bains, sanitaires, ...
- › **Garantir à la personne en situation de handicap, lors de son séjour à l'hôpital, un niveau d'autonomie** au moins équivalent à celui qu'elle a à son domicile, ou dans sa structure d'accueil.



ARTICLE 1

Référent handicap

Le CHU désigne un professionnel, référent handicap par type de situation de handicap, mobilisable par les pôles. Le CHU met en place un dispositif de conseil auprès des équipes soignantes pour améliorer l'accueil et la qualité du séjour des personnes en situation de handicap à l'hôpital, et pour maintenir un dialogue permanent avec l'ensemble de leurs associations.

ARTICLE 2

Besoins spécifiques

Les équipes soignantes répondent de la façon la mieux adaptée aux besoins sanitaires et fondamentaux de la personne en situation de handicap en consultation et/ou hospitalisation.

Sous réserve de situation d'urgence, la priorité de prise en soins est accordée par les soignants au patient en situation de handicap afin d'écourter au maximum les périodes d'attente à l'hôpital. Les équipes soignantes procèdent systématiquement à un bilan de fonctionnalité (identification de la nature du handicap) et à l'évaluation des conditions d'accueil requises. Elles portent une attention particulière à l'organisation du suivi du patient lors de sa sortie.



ARTICLE 3

La place de l'aidant

La place de l'aidant⁽¹⁾ auprès du patient en situation de handicap est reconnue et acceptée par l'équipe soignante dans le dispositif d'aides humaines lors de son hospitalisation. L'aidant peut accomplir tous les actes de la vie quotidienne, dans le respect de leur compatibilité avec la mise en œuvre des thérapeutiques. En aucun cas, l'aidant ne peut accomplir des actes thérapeutiques.

L'équipe soignante⁽²⁾ dialogue avec la personne en situation de handicap, ses aidants et/ou ses proches, afin d'adapter l'organisation du dispositif d'aide, dans le respect de la déontologie, de la réglementation et ce, sous la responsabilité du médecin référent de l'unité de soins.

1 - Naturel ou familial, qui vient en aide à une personne ayant une déficience, un handicap, pour les activités de la vie quotidienne. Les soins prodigués sont définis par l'OMS comme « l'ensemble des activités entreprises par les aidants non professionnels (famille, amis et / ou voisins) et / ou professionnels (services sanitaires et sociaux) pour qu'une personne qui n'est plus entièrement autonome puisse conserver la meilleure qualité de vie possible, selon ses préférences individuelles, avec le plus haut degré possible d'indépendance, d'autonomie, de participation, d'épanouissement personnel et de dignité humaine (OMS, 2000b).

2 - Se présenter pour chaque membre du personnel de soins



ARTICLE 4

Aides techniques et équipements

La personne en situation de handicap peut utiliser son propre matériel (aides techniques ou équipements de confort) dans le respect des procédures du service.

Le CHU de Toulouse reconnaît à la personne en situation de handicap, la possibilité d'utiliser son « propre » matériel si celui de l'hôpital n'est pas adapté à son cas. L'équipe de soins et le patient se référeront à la procédure définie par le service en matière de règles d'hygiène, de conditions de prise en compte du matériel, de son entretien ainsi que de sa sécurité.

La personne en situation de handicap ou l'aidant intervient pour accompagner les soignants dans la manipulation et l'utilisation de ce matériel.

L'accès des chiens d'assistance ou des chiens guides d'aveugles accompagnant leurs maîtres dans les lieux ouverts au public est garanti en France par la loi du 11 février 2005.

Site des chiens d'assistance :

<http://www.handichiens.org/LOIS.html>

Site des chiens guides d'aveugles de Toulouse,
44, avenue Louis Plana, 31500 Toulouse :

www.toulouse.chiensguides.fr



ARTICLE 5 Accessibilité

Le CHU respecte la réglementation et les normes architecturales en matière d'accessibilité lors de la réalisation de travaux.

Il améliore de façon continue l'accessibilité, pour les personnes en situation de handicap à leur environnement bâti, y compris la voirie, en veillant à la réglementation et au confort d'usage pour tous. Il prend en considération ces normes lors des travaux de rénovation ou de constructions nouvelles (rampes d'accès, aménagement de locaux, signalétique, places de parkings, domotique, l'éclairage et les contrastes...), en collaboration avec les associations concernées.

Le CHU évalue les besoins et attentes des patients et des associations et analyse les réclamations qui lui sont adressées dans ce domaine. Il procède à l'inventaire des travaux d'amélioration à réaliser, conformément à la réglementation et aux normes en vigueur, et le définit dans son schéma directeur architectural d'accessibilité.

Le CHU exige des prestataires commerciaux le respect de la réglementation et des normes. Le cahier des charges des prestataires commerciaux intervenant au CHU prévoit l'accessibilité des services et des automates pour les personnes en situation de handicap et des équipements accessibles par tous.



ARTICLE 6

Accueil – Informations – Communication

Le CHU met à disposition des outils adaptés pour faciliter l'accueil l'information du patient⁽³⁾, et la communication avec le patient⁽⁴⁾.

Le CHU de Toulouse s'engage à mettre en place, en collaboration avec les associations concernées, des outils de communication adaptés aux différents types de déficience pour faciliter l'accueil, la communication et la prise en compte de la personne en situation de handicap hospitalisée par les différents acteurs hospitaliers.

En cas de maladie rare, le personnel soignant vérifie si le patient porte une carte de soins et d'urgence et s'il existe une fiche d'urgence (fiche régulation SAMU) sur la pathologie sur ORPHANET : www.orpha.net

Le personnel soignant prend connaissance et utilise les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS)⁽⁵⁾ et de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM)⁽⁶⁾ sur Autisme et autres TED (Troubles Envahissants du Développement) et contacte si nécessaire le Centre de Ressources Autisme Midi-Pyrénées (CRA)⁽⁷⁾.

3 - Fiches pratiques patients / personnels

4 - Kit de communication

5 - Lien pour consulter le site de la HAS :

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1147267/tableau-des-recommandations-de-bonne-pratique-ayant-obtenu-le-label-methodologique-de-la-has?xtmc=&xtr=8

6 - Lien pour consulter le site de l'ANESM :

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf

7 - Lien pour consulter le site du CRA : www.cra-mp.info



ARTICLE 7

Sensibilisation et formation

Les personnels hospitaliers sont sensibilisés et formés à la prise en charge du handicap.

Le CHU de Toulouse sensibilise l'ensemble des personnels sur les besoins spécifiques liés aux différents types de déficience par des formations et des opérations de communication interne.

ARTICLE 8

Evaluation et dialogue avec les associations

Le dispositif d'accueil à l'hôpital des personnes en situation de handicap, est évalué régulièrement.

Le CHU de Toulouse évalue régulièrement sa politique d'accueil des personnes en situation de handicap. Il fait le point, en collaboration avec les associations, les intervenants médicaux, les équipes soignantes avec présentation du bilan annuel, des actions réalisées, de l'analyse régulière des questionnaires de sortie, du registre des doléances, des courriers de plaintes et réclamations et les avis et recommandations de la Commission des Relations avec les Usagers et de la qualité de la prise en charge.

Un dialogue permanent avec l'ensemble des associations est organisé, notamment par la tenue au moins 2 à 3 fois par an de la commission d'accueil et de prise en compte des personnes en situation de handicap, et éventuelle-

Une version de cette charte est mise à la disposition en braille et en gros caractères pour les patients déficients visuels dans les halls d'accueil des établissements du CHU ou auprès du référent handicap.

REMERCIEMENTS :

- AFM délégation 31 :
<http://www.afm-telethon.fr>
- AFTC Midi-Pyrénées :
<http://www.traumacranien.org/>
- ANPEA :
<http://www.anpea.asso.fr/>
- Association Marie-Louise :
<http://www.marie-louise.org/>
- GIHP Midi-Pyrénées :
<http://gihpmip.le-pic.org/>
- HANDI-SOCIAL :
<http://v2.handi-social.fr/>
- Sésame Autisme Midi-Pyrénées :
<http://www.sesame-mp.fr/accueil.html>
- Unité d'accueil pour les sourds (CHU de Toulouse) :
<http://www.chu-toulouse.fr/-l-unite-d-accueil-et-de-soins-en->
- URAPEI Midi-Pyrénées :
<http://www.unapei.org>

Hôtel-Dieu Saint-Jacques

2, rue Viguerie
TSA 80035
31059 Toulouse Cedex 9

Conception

Commission d'accueil
et de prise en compte
des personnes en situation
de handicap du CHU de Toulouse

Conception graphique/réalisation (octobre 2008) - Mise à jour janvier 2013, version 2 :

Direction de la Communication

Impression : Centre de Reprographie du CHU de Toulouse

© 2008, CHU Toulouse - 2, rue Viguerie - TSA 80035 - 31059 Toulouse Cedex 9

PIOLIN

Théo

Octobre 2020

FILIÈRE DIRECTEUR D'HOPITAL

Promotion 2019-2020

La prise en compte du handicap dans le quotidien hospitalier : enjeux et facteurs de réussite d'une évolution culturelle.

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Sans objet

Résumé :

Mis en exergue dans différents rapports, les difficultés d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap représentent, depuis plusieurs années, un enjeu majeur pour les hôpitaux publics français. Parmi les principales difficultés relatées, la méconnaissance générale des professionnels vis-à-vis du handicap ne permet pas d'assurer des prises en charge de qualité pour ces usagers.

Si un nombre croissant d'hôpitaux développent des dispositifs d'amélioration d'accès aux soins dédiés aux personnes en situation de handicap, ces engagements doivent nécessairement s'accompagner de la création d'une culture de la prise en compte du handicap pour pouvoir pérenniser les démarches. L'objectif, à moyen terme, est d'améliorer la réactivité et la capacité d'adaptation de tous les professionnels hospitaliers – quels qu'ils soient – vis-à-vis des difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap.

Le CHI de Cornouaille Quimper-Concarneau, engagé dans une démarche d'amélioration des conditions d'accès à des soins de qualité pour les personnes en situation de handicap, a élaboré, en collaboration avec tous les acteurs, un plan d'actions spécifique. Dans la perspective du déploiement de ce plan d'actions et de l'élaboration d'une politique "handicap", ce mémoire a pour objectif principal d'exposer les principaux leviers qui permettent de favoriser la diffusion d'une culture de la prise en compte du handicap dans un établissement hospitalier.

Mots clés :

Accès aux soins ; Culture ; Handicap ; Hôpital ; Pérennisation

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