



Master 2
Situations de handicap et
participation sociale

Promotion : **2024-2025**
Date du Jury : **Septembre 2025**

Handiconsult :

Un maillon du parcours de soin pour
des personnes en situation complexe
de handicap

Entre levier d'inclusion et symptôme
d'un système de soins à deux vitesses

Caroline LECOZ

Remerciements

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à toutes les personnes qui ont contribué de près et de loin à l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie tout d'abord la directrice de ce mémoire, Madame Marie CUENOT, pour son accompagnement, sa disponibilité, sa réactivité et la qualité de ses conseils tout au long de cette recherche.

Je remercie chaleureusement Madame Danièle DESCLERC-DULAC pour sa relecture attentive, ses conseils avisés et son soutien constant.

Je souhaite également remercier les professionnels et les personnes en situation de handicap, ainsi que leurs proches aidants, qui ont accepté de partager leur expérience et leur temps, lors des entretiens. Leurs témoignages ont été essentiels à la compréhension des réalités du terrain et ont enrichi considérablement ma réflexion.

Je remercie le CHU de m'avoir permis d'entreprendre cette année de formation universitaire et tous les professionnels de l'institution hospitalière m'ayant soutenue.

Je remercie Dr Marie-Françoise Barrault-Anstett, sans qui Handiconsult n'aurait jamais existé sur le CHU.

Je remercie chaque intervenant de ce Master, pour la qualité, la richesse des enseignements, tout au long de cette année. C'est une chance inestimable d'en avoir bénéficié.

Je remercie ma chère Sophie, sur laquelle je peux toujours compter (les familles et personnes concernées aussi comptent sur elle) qui a corrigé mes fautes et relu cet écrit !

Enfin, je remercie mon conjoint Assaad et mes enfants, Clara, Simon, Guilain, Lucie, pour leur soutien durant cette année d'étude.

Sommaire

Introduction	1
PARTIE I - L'accès aux soins pour les personnes en situation complexe de handicap : entre droits, modèles et réalités.....	5
1.1 Le droit à la santé pour les personnes handicapées : entre principes juridiques et effectivité	5
1.2 Des conceptions du handicap à l'épreuve dans le domaine de la santé	7
1.2.1 La Classification Internationale du Fonctionnement, CIF (2001) : une lecture environnementale du handicap.....	8
1.2.2 Le Modèle québécois de Développement Humain- Processus de Production du Handicap- (MDH-PPH) développé par Fougeyrollas (1998) : vers une présomption de compétence.....	9
1.3 Les obstacles de l'accès aux soins pour des personnes en situation de handicap complexe (selon le modèle MDH-PPH2).....	11
1.3.1 Les facteurs environnementaux.....	11
1.3.2 Les habitudes de vie (modèle MDH-PPH)	13
1.3.3 Les facteurs personnels et les discriminations croisées.....	14
1.4 Les facilitateurs de l'accès aux soins pour des personnes en situation de handicap complexe	15
1.5 Définir et comprendre les situations complexes de handicaps	16
1.5.1 Des définitions plurielles de la complexité	16
1.5.2 Communication, altérité et vulnérabilités	18
1.6 Une approche éthique et relationnelle du soin	20
1.6.1 L'éthique du care : repenser le soin dans la dépendance	20
1.6.2 L'accompagnement, une forme située et contextualisée du care, un soutien aux aidants	22
1.7 Dispositifs dédiés : Entre droit commun et réponse spécifique.....	25
1.8 Textes législatifs et politiques publiques soutenant ces dispositifs	26
PARTIE II- Exploration de recherche sur le parcours de soins hospitalier pour les personnes en situation complexe de handicap	31

2.1 Handiconsult : genèse, ancrage institutionnel et territorial	31
2.2 Description du service : Faciliter, adapter, coordonner les parcours de soins	33
2.3 Objectifs de la démarche et question de recherche	36
2.4 Contexte et méthode de collecte des données	37
2.4.1 Contexte d'enquête et positionnement personnel.....	37
2.4.2 Présentation de l'enquête et des 3 thématiques de questions	41
PARTIE III - Des perceptions croisées, des visions contrastées	45
3.1 Regards croisés sur les freins de l'accès aux soins pour des personnes en situation de handicap complexe	47
3.1.1 Les facteurs environnementaux	47
3.1.2 Les habitudes de vie	52
3.1.3 Les facteurs personnels	56
3.2 Regards croisés sur la facilitation de l'accès aux soins apportée par le service Handiconsult	61
3.2.1 Handiconsult, un maillon humain et logistique.....	61
3.2.2 La communication adaptée	62
3.2.3 Faire du lien face à la complexité des besoins	62
3.3 Regards croisés sur les pratiques des organisations hospitalières : Des leviers à actionner ou à généraliser	66
3.3.1 Une accessibilité à construire.....	66
3.3.2 De la sensibilisation à la transformation des pratiques.....	68
3.3.3 Evolutions financières et organisationnelles.....	71
Conclusion.....	73
Bibliographie.....	75
Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ANAESM Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ARS Agence Régionale de Santé
CAA Communication Alternative Améliorée
CDU Commission des Usagers
CIDPH Convention Internationale Relative aux Droits des Personnes Handicapées
CIF Classification Internationale du Fonctionnement
CIH Classification Internationale du Handicap
CHR Centre Hospitalier Régional
CHU Centre Hospitalier Universitaire
CME Commission Médicale d'Etablissement
CNCDH Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme
CTNERHI Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
DI Déficience Intellectuelle
DREES Direction de la Recherche et des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EAM Etablissement d'Accueil Médicalisé
EANM Etablissement d'Accueil Non Médicalisé
ETP Education Thérapeutique du Patient
FALC Facile à Lire et à Comprendre
FHF Fédération Hospitalière de France
GHT Groupement Hospitalier de Territoire
HAS Haute Autorité de Santé
IDE Infirmière Diplômée d'Etat
IPA Infirmière en Pratique Avancée
LSF Langue des Signes Française
MDH-PPH Modèle de Développement Humain et Processus de Production du Handicap
MDPH Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS Organisation Mondiale de la Santé
PCH Prestation de Compensation du Handicap
PSH Personnes en Situation de Handicap
RGO Reflux Gastro-œsophagien

Introduction

Il n'a jamais été autant question des droits des personnes en situation de handicap qu'en cette année 2025. Le 11 Février 2025, à l'occasion des 20 ans de la loi du 11 Février 2005¹, les collectifs associatifs ont dénoncé l'ineffectivité de ce texte qualifié de « non loi » en matière de handicap. Pourtant, cette loi introduit pour la première fois une définition du handicap : *« constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou de 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. »*

La difficulté d'accès à la santé pour les personnes en situation de handicap, souvent confrontées à des ruptures de parcours de soins est dénoncée à la fois par les personnes concernées, les associations d'usagers, les établissements médico-sociaux, et par les pouvoirs publics. Enjeu majeur de santé publique, l'Etat finance des dispositifs départementaux expérimentaux, dont la mission essentielle est de faciliter l'accès aux soins dans le droit commun, pour une partie des citoyens les plus vulnérables², mais aussi les plus invisibilisés : les personnes en situation complexe de handicap ou avec handicap complexe.

A la frontière du sanitaire et du social, des services tel que Handiconsult, tentent de répondre à des besoins en santé, nécessitant des organisations non standardisées, afin de donner accès à des soins de qualité.

Terrain d'études pour le Master et terrain professionnel, pour ce mémoire deux questions centrales se dégagent : Pourquoi aujourd'hui existe-t-il une telle difficulté d'accès aux soins dans le droit commun pour les personnes en situation de handicap nécessitant le recours à des services spécifiques ? En quoi les dispositifs dédiés permettent-ils de lever les barrières d'accès aux soins pour ces personnes et quelles en sont les limites ?

L'objectif de ce mémoire est de comprendre si ces dispositifs sont bien des outils de compensation pour un accès aux soins des personnes en situation de handicap complexe et pour une pleine participation sociale des personnes concernées.

¹ Loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap, dite loi Handicap, <https://handicap.gouv.fr>

² La loi du 5 Mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs emploie le terme « personne vulnérable » pour détailler les mécanismes de protection -tutelle, curatelle, sauvegarde de justice- terme qui remplace « incapable majeur » employé jusqu'alors.

En quoi un service dédié Handiconsult est-il une interface efficiente pour rétablir de l'équité dans l'accès aux soins ? Handiconsult facilite-il une réelle inclusion sanitaire de ces personnes dans le droit commun ?

La première partie a pour vocation de poser les fondations nécessaires à la compréhension des enjeux spécifiques liées aux difficultés de l'accès aux soins rencontrées par les personnes en situation complexe de handicap, qui, en pratique, peinent à faire valoir ce droit.

Afin de mieux circonscrire le sujet, il est essentiel de se référer à deux modèles.

La Classification Internationale du Fonctionnement (CIF, 2001) élabore une définition du handicap à travers les interactions entre limitations fonctionnelles et obstacles environnementaux.

Le second modèle de développement humain-processus de production du handicap (2010, MDH-PPH2) développé par Fougeyrollas (1998) éclaire la complexité des situations de handicap, dans une optique écosystémique. Il propose la mise en perspective des obstacles et des facilitateurs rencontrés par les personnes concernées.

Cette partie se poursuivra par la mobilisation des apports de chercheurs autour des définitions plurielles de la complexité, des enjeux de la communication et des défis cliniques et organisationnels qui en découlent. En parallèle, le concept du care offre un cadre d'analyse éthique et relationnel pour penser l'accompagnement des personnes vulnérables.

Ce chapitre se conclut par un état des lieux des textes législatifs et réglementaires qui soutiennent l'existence de dispositifs dédiés, délimitant l'environnement de ces services spécifiques et interrogeant ainsi les tensions entre le droit commun et le droit spécifique.

Dans la seconde partie, la genèse, l'ancrage et les missions du service Handiconsult seront développés. Après contextualisation, la méthodologie de recherche liée à l'étude de terrain sera caractérisée. Cette étude qualitative menée au sein du CHU sur le plateau des consultations reposera sur des entretiens avec des personnes concernées, des aidants, des professionnels de santé (infirmières et secrétaire) et un gestionnaire hospitalier. Le sujet de l'exploration du parcours de soins pour des personnes en situation complexe de handicap sera donc abordé au décours d'entretiens semi-directifs.

Dans la dernière partie, les trajectoires personnelles, concernant l'accès aux soins et le parcours de soins, semé d'embûches, seront analysées au prisme des paroles des personnes concernées ou de leurs aidants.

La triangulation des personnes interviewées, patients-professionnels-directeur, permettra de développer l'analyse pour une tentative de réponse à la question de recherche :

Handiconsult peut-il être une réponse pour une réelle inclusion sanitaire des personnes en situation complexe de handicap dans le droit commun ?

PARTIE I - L'accès aux soins pour les personnes en situation complexe de handicap : entre droits, modèles et réalités

Cette partie s'inscrit dans une démarche de recherche en sciences sociales et en santé publique, avec l'objectif de comprendre comment un dispositif comme Handiconsult s'articule avec les logiques actuelles d'accès aux soins, et dans quelle mesure il participerait à réduire les inégalités de santé.

1.1 Le droit à la santé pour les personnes handicapées : entre principes juridiques et effectivité

L'accès aux soins est un droit fondamental inscrit dans la Constitution française et réaffirmé par de nombreuses lois, notamment celle du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. En dépit de ce texte fondateur, l'accès aux soins demeure un parcours semé d'embûches à plusieurs niveaux. Les citoyens ont vu et ont bénéficié ces trente dernières années des avancées biomédicales et biotechnologiques importantes.

Pour autant, aujourd'hui on peut s'interroger sur l'organisation, sur la qualité et sur l'effectivité des soins pour le citoyen lambda, le constat national révélant de nombreuses disparités d'accès au niveau du territoire français, et des zones de déserts médicaux.

Les services de soins de santé primaires dans notre région se réduisent peu à peu, le système de santé de ville s'appauvrit quantitativement, emporté par le vieillissement des professionnels actuels et le manque d'installations de nouveaux professionnels (trop peu nombreux). Cette désertification médicale se ressent autant en milieu urbain qu'en milieu rural, aucun département ne semble épargné. Le questionnaire Handifaction (association Handidactique que P. Jacob préside), qui rend compte des difficultés dans les parcours de soins est toujours d'actualité et constitue une base de données statistiques régionale, illustrant les disparités d'accès et montrant les difficultés (parfois discriminatoires) d'accès aux soins existantes pour les personnes handicapées (Annexe 1).

L'hôpital public constitue souvent pour les personnes avec handicap complexe et les personnes les plus fragilisées le seul lieu de soin possible. Le défaut d'« *aménagements raisonnables* » que la Convention Internationale Relative aux Droits des Personnes Handicapées (ci-après CIDPH) définit comme « *les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou indue apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes*

handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales »(CIDPH, 2006, article 2) produit des inégalités sociales en termes d'accès à la santé. Les discriminations envers les personnes en situation de handicap sont nombreuses.

La restriction d'accès aux soins est intimement liée à la restriction d'autres droits fondamentaux.

Le Comité interministériel du handicap (ci-après CIH) propose et promeut des mesures destinées aux personnes handicapées dans l'alignement de la CIDPH. En complément des parcours de soins "ordinaires", des stratégies et des engagements politiques sont définis afin de développer un système de soins inclusif .

A.Revillard pose la question des conséquences des politiques du handicap sur la concrétisation des droits des personnes en situation de handicap, renvoyant systématiquement à la place faite aux personnes handicapées dans la société et à une réflexion sur le handicap. « *Ces droits ne doivent pas s'entendre dans un sens strictement juridique. Ils sont d'abord des revendications morales* » (2020, p.3).

Les hôpitaux publics n'échappent pas à ce questionnement, tiraillés entre le soin pour une réhabilitation médicale, une réparation médicale ou chirurgicale d'un corps initialement identique à tous les autres (et au sien), et le devoir de prendre en soins ou de donner des soins...à des personnes, physiquement marquées, non oralisantes, qui pour les plus déficientes -jusqu'il y a quelques décennies- ne côtoyaient pas la société civile (et donc pas l'hôpital public).

Enfin des enjeux éthiques à l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap complexifient leur effectivité comme le consentement aux soins. Le Comité des Droits l'évoque notamment en matière de consultations gynécologiques où « *contraception ou stérilisation forcée* » (Rapport ONU, 2021, Comité des droits Observations finales) existent encore. En parallèle, la capacité juridique de la personne peut être parfois niée avec une intervention décisionnelle substitutive partielle ou totale. Le défaut d'accompagnement, critiqué par le rapport du Comité des Droits est source potentielle de rupture de parcours de soin, par exemple dans le handicap psychique. Sans aller bien loin, le non consentement aux soins pour des personnes en situation complexe de handicap est une réalité fréquemment rencontrée sur l'hôpital. La place de l'accompagnant, la limite du « *pourvoyeur de care* » peut également s'interroger : quelle place dans les soins pour l'accompagnant de personnes non oralisantes ? Comment respecter la dignité d'une personne accompagnée dans sa non-demande en santé ? Ces questionnements sont essentiels, et la réponse ne sera que partielle, singulière et dans l'instantané. Le concept de l'autodétermination des personnes à se soigner et à décider elles-mêmes pour leur santé

vient percuter la démarche accompagnante et les représentations du handicap des soignants.

La vision - médicale - hospitalière associe encore trop souvent le handicap à une conséquence de maladie, centrée sur la notion d'invalidité, minimisant le rôle de l'écosystème sur les « situations de handicap ». Le secteur de la santé reste empreint d'une vision du handicap médicale incapacitante. La CNCDH à l'occasion des 20 ans de la loi de 2005 déclare : « *La CIDPH adopte effectivement une approche par les droits des personnes qui se distingue de l'approche promue par la loi de 2005, dont la philosophie est basée sur l'assistanat et le soin. Elle préconise de passer d'une logique d'intégration à une logique d'inclusion.*

Or, en France, les personnes en situation de handicap demeurent trop souvent dans les représentations collectives des « objets de soins avant d'être des sujets de droits » (Déclaration de la CNCDH, Février 2025).

En absence d'aménagement singulier des conditions d'accès aux soins, le renoncement aux soins et/ou des ruptures de parcours pour certaines personnes est souvent la conséquence, tant les obstacles à surmonter sont multiples.

1.2 Des conceptions du handicap à l'épreuve dans le domaine de la santé

Depuis une quarantaine d'années, le handicap est devenu un objet d'études à part entière des sciences humaines et sociales, de la sociologie en particulier.

Deux grands modèles sont traditionnellement mobilisés pour analyser le handicap : le modèle médical et le modèle social. Le modèle médical, centré sur la déficience, considère le handicap comme une caractéristique individuelle nécessitant une prise en charge clinique. Le modèle social considère que le handicap naît de l'interaction entre des incapacités individuelles et des barrières environnementales (physiques et sociales, institutionnelles).

P. Minaire (1980-1990) introduit la notion de « handicap de situation ». Une personne en « situation de handicap » n'est ni par essence, ni 24H sur 24H, ni dans toutes les activités, ni dans toute situation, en situation de handicap. Une personne peut se retrouver dans DES situations de handicap.

Les apports depuis les années 2000 de la CIF et du MDH-PPH (peu utilisé dans le milieu sanitaire) permettent une évolution des systèmes de pensée dans le champ de la santé.

1.2.1 La Classification Internationale du Fonctionnement, CIF (2001) : une lecture environnementale du handicap

Le Fonctionnement est défini comme un terme générique « *couvrant les fonctions organiques, les structures anatomiques, les activités et la participation. Il désigne les aspects positifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels face auxquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux).* » (OMS,2011).

Le handicap est un terme générique désignant « *les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. Il désigne les aspects négatifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels face auxquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux).* » (ibid)

La Classification Internationale du handicap (ci-après CIH) distingue en 1980 trois niveaux d'expériences dans le handicap : la déficience, l'incapacité et le désavantage. Ces niveaux sont définis dans la CIH de la manière suivante :

La déficience, « *dans le domaine de la santé, correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique* ». Elle correspond à l'aspect lésionnel du handicap.

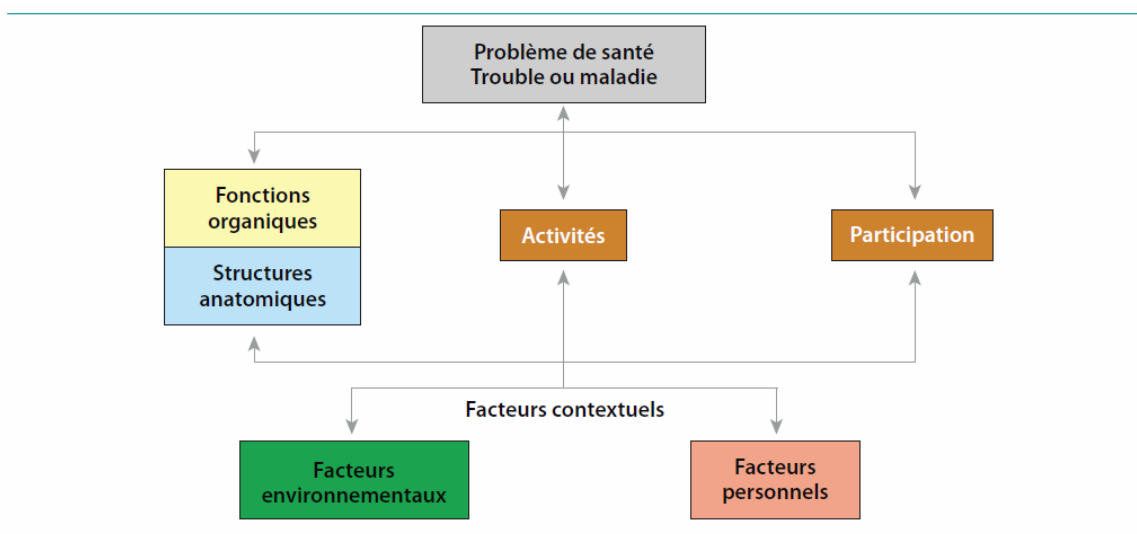
L'incapacité, « *dans le domaine de la santé, correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales, pour un être humain* ». Elle correspond à l'aspect fonctionnel du handicap.

Le désavantage, « *dans le domaine de la santé, le désavantage social d'un individu est le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels* ». Il correspond à l'aspect situationnel du handicap (insertion sociale, scolaire ou professionnelle).(Chapireau, 2001).

C'est en 2001 que l'OMS remplace la CIH par la Classification Internationale du Fonctionnement (ci-après CIF) qui prend en compte concomitamment les modèles biomédical, psychologique, social, permettant également de créer un cadre descriptif commun autour du terme fonctionnement. Cette approche multidimensionnelle du handicap intègre les facteurs environnementaux, « *car la situation de handicap résulte de la rencontre entre une déficience et une situation de la vie courante, et les incompatibilités que cela implique du fait d'un environnement inadapté.* » (OMS, 2001).

La CIF ne classe donc pas les individus mais bien le fonctionnement des individus. Elle est structurée en plusieurs classifications elles même constituées de catégories. Chaque catégorie étant formulée de manière neutre, il est nécessaire de recourir à des codages permettant l'évaluation des déficiences, des limitations d'activité et des restrictions de participation en identifiant les obstacles ou les facilitateurs environnementaux observés.

Schéma conceptuel de la CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001)



Ce modèle est pertinent pour analyser les situations complexes car elles sont multidimensionnelles : ainsi les dimensions biologiques, sociales, psychologiques, et environnementales du handicap sont prises en compte.

Le secteur sanitaire a globalement intégré ce schéma au niveau des pratiques soignantes, permettant l'utilisation d'outils et de terminologie standardisés lors de la clinique.

Cependant les facteurs environnementaux peuvent être négligés dans la pratique clinique notamment hospitalière : cela peut être imputable à une clinique spécialiste qui s'intéresse davantage à un organe anatomique qu'à une médecine holistique, se rapprochant ainsi de la CIH. Le modèle de la CIF propose bien une approche intégrative de l'environnement, en proposant de se centrer sur plusieurs situations et en regardant quelle activité une personne réalise dans une situation donnée et dans un contexte à décrire.

La CIF détermine 5 catégories de facteurs environnementaux : les produits et systèmes techniques, l'environnement naturel, les soutiens et relations, les attitudes et les services, systèmes et politiques.

1.2.2 Le Modèle québécois de Développement Humain- Processus de Production du Handicap- (MDH-PPH) développé par Fougeyrollas (1998) : vers une présomption de compétence

P. Fougeyrollas élabore (1998) le 1er modèle du MDH-PPH et identifie clairement l'aptitude individuelle, les habitudes de vie et les obstacles environnementaux. Le MDH-PPH2 introduit en 2010 une dimension environnementale individuelle ("micro", personnelle), proche ("meso", communautaire), plus large ("macro", sociétale).

Une situation de participation sociale tel que le définit le modèle MDH-PPH2 (2010) correspond à « *la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles)* ».

Une situation de handicap correspond à « *la réduction de la réalisation ou à l'incapacité à réaliser des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux* ».

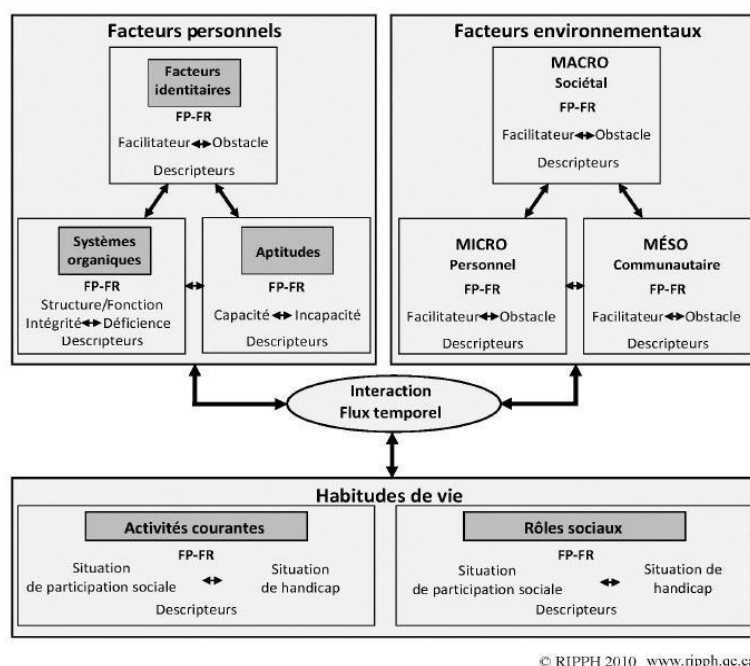
Fougeyrollas explique : « *Cela signifie que toutes les personnes présentant des déficiences et des incapacités significatives et persistantes ne rencontrent pas obligatoirement des obstacles qui leur font vivre des situations de handicap.* » (Fougeyrollas, 2016, p.52).

Ce modèle permet de déconstruire les représentations communes du handicap, permettant une meilleure compréhension de la situation de handicap. On prend conscience de l'impact de l'environnement, qui peut être soit facilitateur soit obstacle.

Dans l'accès aux soins, ce modèle, peu utilisé, permet pourtant de réduire la perte de chance liée à la superposition des obstacles. Il permet également de proposer des soins qualitatifs à des personnes dont la situation de handicap est complexe, en identifiant les freins et surtout les leviers environnementaux. « *Ce choix de segmentation conceptuelle du modèle québécois est ancré dans la volonté politique de rendre impossible l'attribution à la personne de la responsabilité de situations de handicap ou à l'inverse de situations de participation sociale sans prendre obligatoirement en compte les facteurs environnementaux* » (Fougeyrollas, 2016, p.54).

Le second intérêt majeur du MDH-PPH est que le modèle permet *in fine* de prendre en compte les capacités de la personne. Amartya Sen emploie la notion de « *capabilité* », que toute personne possède intrinsèquement, mais dans un éventail de possibilités définies par l'interaction de la personne avec ses environnements physiques et sociaux. Cela prend tout son sens lorsqu'il s'agit d'accueillir et de soigner des personnes en situation de handicap complexe.

Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2)
 (Fougeyrollas, 2010)



1.3 Les obstacles de l'accès aux soins pour des personnes en situation de handicap complexe (selon le modèle MDH-PPH2)

Ces obstacles sont repris selon le modèle MDH-PPH2, ils concernent les facteurs environnementaux, les habitudes de vie et les facteurs personnels.

1.3.1 Les facteurs environnementaux

Un facteur environnemental est défini selon le modèle MDH-PPH2 (Fougeyrollas, 2010) comme une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société. Les facteurs environnementaux s'apprécient sur une échelle allant du « *facilitateur majeur* » à « *l'obstacle majeur* ».

Un obstacle correspond selon le même modèle à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles). La DREES, dans son rapport de 2024³ note que « *les personnes handicapées déclarent plus souvent avoir besoin de soins et sont plus nombreuses à y renoncer* ».

³ Annexe 2 : DREES, 2024, Le handicap en chiffres, <http://www.drees.solidarites-sante.gouv.fr>.

Les ruptures de parcours sont liées à l'accumulation d'obstacles, qui peuvent empêcher l'accès aux soins. Selon le MDH-PPH2, les facteurs environnementaux se regroupent en « facteurs sociaux » et en « facteurs physiques ». Chacun d'eux est composé de neuf catégories.

MDH-PPH2, 2010, RIPPH :

Facteurs sociaux	Facteurs physiques
<p><u>Facteurs politico-économiques</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Systèmes politiques et structures gouvernementales • Système juridique • Système économique • Système socio-sanitaire • Système éducatif • Infrastructures publiques • Organisations communautaires 	<p><u>Nature</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Géographie physique • Climat • Temps • Bruits • Électricité et magnétisme • Luminosité
<p><u>Facteurs socio-culturels</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Réseau social • Règles sociales 	<p><u>Aménagements</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Architecture • Aménagement du territoire • Technologies

Le manque d'accessibilité, obstacle majeur

Le manque d'accessibilité de l'urbanisme, du numérique, le manque d'informations et de communications adaptées (par exemple l'absence de traduction en LSF, en FALC), le peu de formation des professionnels de la santé au handicap (article 25 de la CIDPH) font des personnes en situations de handicap des citoyens relégués des soins.

Le défenseur des droits dans son rapport initial évoque, outre un défaut d'accessibilité des lieux de soins, des difficultés liées à « l'absence de mise en place de moyens adaptés pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées (équipements adaptés, temps supplémentaire d'accueil et d'information, formation des professionnels). Les associations dénoncent la mauvaise qualité de l'accueil des personnes handicapées » (Défenseur des Droits, Rapport initial, Juillet 2021, p.27).

Les obstacles structurels relèvent en premier lieu de l'inaccessibilité physique des lieux de soins. Malgré les normes imposées par la loi de 2005 et les agendas d'accessibilité programmée, de nombreux établissements de santé et de cabinets de soins ne sont toujours pas adaptés pour accueillir des personnes en fauteuil roulant, des patients non communicants, ou nécessitant des outils spécifiques.

Ces manques concernent également les transports, l'aménagement des espaces d'attente, ou l'absence de matériel adapté.

Les obstacles organisationnels

Les obstacles organisationnels tiennent à une inadaptation des parcours de soins classiques aux besoins hors-normes de la population en situation de handicap. Ces personnes en situation de handicap nécessitent souvent une coordination interdisciplinaire, un transport adapté, des temps de consultation allongés, parfois une impossibilité d'attendre. Les cloisonnements entre le médico-social, le sanitaire et la ville, le manque de temps et de personnel médical majorent les risques de ruptures de parcours.

Les aménagements hospitaliers ne correspondent pas aux besoins des personnes en situation de handicap complexe. On pourrait citer, dans le cas de personnes avec Troubles du Spectre Autistique (TSA) les besoins d'aménagements spécifiques, de salles d'attente peu fréquentées, d'espaces aménagés afin de diminuer les nuisances environnementales dues à une sensorialité spécifique (bruit, luminosité...). Ces défauts d'aménagement font obstacle à l'accès aux soins, réduisant les capacités de la personne à s'adapter (surstimulations délétères à une qualité de soins prodigués) et engendrent de fait une restriction de participation sociale.

1.3.2 Les habitudes de vie (modèle MDH-PPH)

Elles regroupent les activités courantes et les rôles sociaux en découlant.

MDH-PPH2, 2010, RIPPH :

Activités courantes	Rôles sociaux
<ul style="list-style-type: none">• Communications• Déplacements• Nutrition• Condition corporelle• Soins personnels• Habitation	<ul style="list-style-type: none">• Responsabilités• Relations interpersonnelles• Vie communautaire• Éducation• Travail• Loisirs

Les obstacles communicationnels

J-Y Barreyre (2021, p.55) en réalisant l'étude CREAI sur les situations complexes d'autisme fait une analyse des parcours de vie des personnes présentant un Trouble du Spectre Autistique : il montre une fréquence plus importante des comorbidités somatiques (72%), psychiatriques (43%) (2021, p.130), une fréquence plus importante de la déficience intellectuelle -ci-après DI- (76% DI, au moins 34% déficience intellectuelle profonde) pour cette population.

Il relève une fréquence très importante des troubles du langage et de la communication (96%) (2021, p.56).

Il établit une forte prégnance des «troubles du comportement» , hétéro-agressifs (74%), auto-agressifs (40%) ou intolérance à la frustration (74%), une agitation psychomotrice (65%) (2021, p.60). On peut largement en comprendre, que face au cumul de ces troubles, la prise en soins s'avère difficile, tant du côté soigné que du côté soignant. Les personnes avec TSA, et surtout avec DI associée subissent de plein fouet une restriction de leur participation sociale concernant l'accès aux soins.

Dans une perspective de santé publique, les personnes en situations complexes de handicap représentent donc une population particulièrement vulnérable. Elles subissent une double peine : des facteurs de comorbidité sont souvent associés (Acef, S., & Aubrun, P., 2010) mais une accessibilité aux soins très inéquitable, entraînant des renoncements, des ruptures de parcours, des soins de qualité médiocres liés à l'inadaptation des conditions de soins.

Sources de refus de soins explicites ou déguisés, le défaut de formation des professionnels à la communication adaptée ou au soin relationnel amplifie quoiqu'il en soit les échecs de prise en soins. E.Makridou et E.Smyrnakis (2025) évoquent la question de la (non)formation des professionnels de santé aux questions du handicap : *« Ces pratiques de (non)communication amènent fréquemment à l'exclusion d'une partie pure et simple des personnes en situations de handicap, ce qui invisibilise totalement aussi bien les personnes concernées que leurs besoins. »* (Appelle, M., Damamme, A., Makridou, E., 2025, p.111).

La question de la communication est essentielle, elle peut amener un retrait actif de la demande de soin, du patient, qui se retire du parcours de soin, ou du soignant qui préfère ignorer la demande. Cette invisibilisation des radars du système hospitalier des personnes non oralisantes ou avec handicap complexe est peu investiguée, et non recensée quantitativement.

Pour Pettinicchio, *« la pandémie du Covid-19... a révélé l'incapacité des politiques mises en œuvre pour lutter contre ses effets sociaux à prendre en compte les besoins et les situations des personnes handicapées, rappelant ainsi qu'en dépit de progrès importants dans la référence aux droits des personnes handicapées dans les politiques nationales et internationales, ces dernières demeurent des citoyens de seconde zone. »* (Fillion, E., Baudot, P-Y., 2020, p.21) .

1.3.3 Les facteurs personnels et les discriminations croisées

Un facteur personnel est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc. Le modèle conceptuel du MDH-PPH propose deux échelles de mesure pour les facteurs personnels : l'une pour les systèmes organiques et l'autre pour les aptitudes. De plus, une liste de facteurs identitaires a été ajoutée dans le schéma du MDH-PPH2 (Fougeyrollas, 2010).

Ces facteurs peuvent constituer des obstacles en fonction des caractéristiques personnelles, amenant à une discrimination qui peut être une cause de rupture de parcours de soins.

Les obstacles cumulés (liés intrinsèquement aux facteurs personnels) peuvent aboutir à la discrimination.

J-Y.Barreyre (Cedias-creahi, 2011) évoque un processus de « *renforcement des vulnérabilités* » : dans les troubles du spectre de l'autisme, cela est particulièrement prégnant. A la vulnérabilité clinique, s'additionne une vulnérabilité familiale, environnementale.

L'existence de comportements problématiques épuisent les aidants et entraînent une vulnérabilité familiale, sociale, et une dégradation ou une rupture de la participation sociale de la personne, voire de son entourage.

L'environnement participe à la production des comportements problématiques (stimulations inadaptées, manque de communication et de compréhension interpersonnelles...) en interagissant fortement avec la personne.

Le rapport du défenseur des droits décrit les discriminations comme liées à un cumul d'obstacles, qui s'additionnent : « *Une perspective intersectionnelle sera également privilégiée pour rendre compte des difficultés spécifiques que rencontrent certains groupes sociaux dans les soins, au croisement de différentes formes de discrimination ou de critères prohibés (sexe, âge, origine, religion, vulnérabilité économique, apparence physique, orientation sexuelle, identité de genre, etc.).* » (2025, p.6).

Cette prise en charge différenciée des personnes, en particulier selon leur sexe, leur origine, leur nationalité et leur vulnérabilité économique est rencontrée par les personnes en situations de handicap, déjà stigmatisées.

Des statistiques sur la santé existent (densité médicale selon les régions, données démographiques...), mais il existe peu de données sur l'intersection du handicap : type de handicap, genre, lieu de vie, l'âge, la situation de vie, emploi, revenus...

Les effets de l'intersectionnalité entraînent ce que Pettinicchio nomme « *la hiérarchie des désavantages* ». (*Handicap, Intersectionnalité et Inégalités économiques*, in *Le handicap cause politique*, Baudot, P.Y., Fillion, E., 2020, p.23).

1.4 Les facilitateurs de l'accès aux soins pour des personnes en situation de handicap complexe

Un facilitateur correspond à « *un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles).* » (MDP-PPH2, 2010).

Selon le modèle conceptuel du MDH-PPH, 3 domaines conceptuels sont identifiés, « *les facteurs personnels⁴, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie, qui interagissent avec la situation de handicap* » (MDH-PPH2, 2010). Les facilitateurs sont présents au sein de ces 3 domaines.

L'interaction entre facteurs personnels (ou intrinsèques) et les facteurs environnementaux (ou extrinsèques) détermineront la qualité de la participation sociale des personnes.

L'existence de services tel Handiconsult vise à limiter les obstacles rencontrés par les personnes et leurs proches et d'initier des facteurs facilitateurs sur les différentes dimensions énoncées.

A défaut d'améliorations environnementales majeures, pour se conformer au droit, des services spécifiques « dédiés » se créent, afin d'adapter les cadres de soins normatifs, la temporalité, très spécifique pour des personnes en situation complexe de handicap. Ils ont comme objectif d'intervenir sur les différents facteurs environnementaux, habitudes de vie, personnels qui entravent la personne.

1.5 Définir et comprendre les situations complexes de handicaps

La littérature ne différencie pas toujours l'ordre syntaxique (chiasme) : les termes situation de handicap complexe ou situation complexe de handicap sont utilisées. Dans la mesure où le handicap est complexe (association de plusieurs déficiences par exemple), la situation l'est également. Alternativement, si la(les) situation(s) de handicap est (sont) complexe(s), et qu'aucun aménagement n'est mis en place, le handicap devient complexe. A noter que pour l'article défini, "la" ou les "situations" (de handicap) s'envisagent en fonction du contexte et de l'environnement.

La circonscription de la définition de situation complexe de handicap est donc multivalente. De quoi parle-t-on ? La difficulté... c'est l'environnement dans lequel chacun évolue d'une manière générale. C'est aussi la notion de participation sociale de la personne concernée qui se joue, où le handicap s'impose comme « réalité sociale ».

1.5.1 Des définitions plurielles de la complexité

La "complexité" du handicap ou de la situation ne fait donc pas l'objet d'une définition unique ni dans les textes juridiques ni dans les classifications internationales. Elle renvoie davantage à des situations où un ensemble de facteurs, environnementaux et propres à la personne, coexistent.

« Dans la mesure où la définition des « situations complexes de handicap » part de la population décrite dans le décret du 20 mars 2009, la communication apparaît d'emblée

⁴ « Un facteur personnel est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc » (MDH-PPH2,2010)

comme un facteur déterminant pour approcher ce qui fait complexité dans l'évaluation des besoins et les réponses à y apporter. En effet, si la définition proposée par le décret peut recouvrir des situations extrêmement variées, elles ont en commun de présenter des difficultés sévères et multiples, qui engendrent des limitations majeures dans toutes les activités les plus simples, y compris celles d'exprimer leur avis et leurs souhaits et de faire des choix concernant leur vie courante.» (CEDIAS-CREAH Île-de-France, Barreyre, J-Y., Asencio, A-M., Peintre, C., Juillet 2011, p.14).

Globalement, la littérature associe à la notion de situation complexe de handicap le polyhandicap, les maladies rares, les troubles du spectre de l'autisme.

La pédiatre E. Zucman officialise l'usage du terme polyhandicap, d'abord dans un article paru en 1969 dans la revue *Réadaptation*, puis en 1985 dans un rapport publié par le Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI) consacré aux enfants « *multihandicapés* ». Elle le définit comme « *une association de plusieurs déficiences graves, expressions multiples de lésions cérébrales diffuses, avec quotient intellectuel inférieur à 50, troubles neuromoteurs associés et une dépendance importante dans les actes de la vie quotidienne.*» (1985, CTNERHI). Le polyhandicap est défini par des facteurs personnels associant déficiences motrices et déficiences intellectuelles.

Elisabeth Zucman indique que « *les troubles impliqués - les situations complexes et la gravité de la grande dépendance - masquent toujours les capacités et les "capabilités" des personnes, qualités dont la reconnaissance et l'extériorisation dépendront largement des qualités humaines et techniques de l'environnement ... Le terme de polyhandicap donne, bien qu'il ait été expressément cité dans la loi de février 2005, quelques signes d'usure et tend à être remplacé par celui de grande dépendance ou de vulnérabilité.*» (Hirsh (Dir), 2010, *Éthique et polyhandicap : la liberté humaine en question*, p.61).

Le croisement et l'influence de facteurs, endogènes et exogènes contribuent à la résolution ou au développement des situations complexes de handicap .

On pourrait également dans une approche multidimensionnelle décrire le polyhandicap comme « *la fragilité, ici approchée comme un concept multidimensionnel, qui renvoie notamment à l'âge des personnes, et/ou à leur état de santé et/ou à leurs incapacités conduisant à des difficultés ou à une impossibilité de réaliser seules les activités élémentaires et instrumentales de la vie quotidienne, dans un contexte social et environnemental donné.*» (Pandelé, 2008, p. 30).

Le polyhandicap n'est donc pas simple à définir d'autant que ce mot n'existe qu'en France, en langue anglaise on parle de *profound multiple disabilities* (PMD) ou *profound intellectual and multiple disabilities* (PIMD).

Les chercheurs B.Maes, G.Lambrechts, I.Hostyn et K.Petry (2007) y associent les situations complexes de handicap : « *Aussi, les caractéristiques de ces personnes avec “PMD” ou “PIMD”, ainsi que les besoins spécifiques d’accompagnement évoqués, entrent bien dans le “spectre” de situations complexes de handicap. De plus, la notion de “complexité” est évoquée explicitement dans une des revues littéraires, même si les auteurs attribuent moins cette complexité aux caractéristiques personnelles des usagers avec “PIMD” qu’aux “besoins d’aide spécifiques et complexes – nécessaires à – leur développement personnel et leur participation sociale”, mettant ainsi l’accent sur des modalités de soutien qui dépassent le seul triptyque de “surveillance – soins – assistance” aux actes essentiels.* » (CEDIAS-CREAH Île-de-France, Barreyre, J-Y., Asencio, A-M., Peintre, C., Juillet 2011, p.22).

Ces situations complexes de handicap impliquent de fait souvent une dépendance majeure, une absence de communication verbale, une déficience intellectuelle sévère, des troubles du comportement ou/et des comorbidités multiples. Il s’agit d’un processus de production de situations complexes de handicap où les déficiences et l’environnement interagissent avec la personne.

J-Y Barreyre (2023) définit « *une situation complexe comme le résultat de l’interaction entre trois types de difficultés :*

- *l’intrication et la sévérité des altérations organiques et/ou des difficultés sociales rencontrées par les personnes ;*
- *le caractère problématique d’une évaluation globale et partagée des besoins de la situation .*
- *les incapacités ou difficultés constatées des professionnels de la santé et du social à mettre en œuvre, avec les personnes, une stratégie globale d’intervention partagée sur un territoire de vie donné.*

La “complexité” d’une situation de handicap se comprend donc dans un contexte de connaissances et de méconnaissances donné. Ce qui est considéré comme complexe aujourd’hui ne l’était pas forcément hier et ne le sera pas forcément demain.» (Barreyre, J-Y., 2023, p.21).

1.5.2 Communication, altérité et vulnérabilités

La complexité peut se définir ici par une altération des canaux de communication, permettant une interaction et de fait une restriction de participation. Le langage oral est le premier canal de communication, les outils adaptés tels la CAA⁵ permettent des échanges.

⁵ Communication Alternative Améliorée : E. Catex-Nègre, « communiquer autrement », 2017, propose des solutions concrètes dans cet ouvrage.

« La question des limitations dans l'entrée en relation avec les personnes aux modalités singulières de communication est apparue dans la recherche comme le facteur principal de complexité de ces handicaps. En effet, les fortes limitations de relation et de communication entre la personne et son entourage entravent les interactions sociales (avec les professionnels, sa famille, ses pairs), freinent son développement personnel et les apprentissages, limitent considérablement toute action possible de la personne sur son environnement, compromettant ainsi son épanouissement personnel et sa place de sujet. » (CEDIAS-CREAH Île-de-France, 2011, p.15)

Les difficultés de communication amènent une interaction sociale défaillante, une réciprocité des échanges impossible, mettant tous les interlocuteurs en difficulté : la personne qui ne communique pas verbalement mais aussi l'autre qui ne la comprend pas. Les barrières langagières, cognitives, sensorielles exposent donc le soignant à des enjeux d'altérité complexe. *« Les situations complexes de handicap actualisent la question de l'humanité, et celle de notre acceptation comme semblable de l'autre différent. »* (CEDIAS-CREAH Île-de-France, 2011, p.6).

Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (ci-après HAS) permettent de définir l'enjeu de personnalisation et d'individualisation des soins pour les personnes en situation de handicap complexe. Les situations complexes sont donc toujours le résultat interactif de facteurs individuels et environnementaux. L'HAS utilise le terme de complexité pour qualifier la situation d'un patient *« pour lequel la prise de décision clinique et les processus liés aux soins ne peuvent être de routine, ni standards. »*⁶.

Enfin, selon P.Y Baudot, *« La structuration d'un secteur d'action publique repose sur la définition d'une population-cible. La délimitation de cette cible s'est effectuée au long de deux processus : tout d'abord, l'élargissement des instruments définis pour des populations spécifiques à des populations considérées comme équivalentes, puis l'empilement de dispositifs variés sur un segment spécifique de population. »* (P-Y Baudot , 2016, p.68). Afin de ne pas sombrer dans une catégorisation excluante, une personne en situation(s) complexe(s) de handicap c'est aussi une superposition d'obstacles interférant la qualité de vie de la personne, empêchée, qui rencontre une restriction de participation (ne sont pas concernés uniquement les polyhandicapés ou les personnes avec TND⁷).

La population cible de dispositifs dédiés Handiconsult ne peut pas être circonscrite précisément. Pour Baudot, *« le handicap ne désigne pas un segment homogène de population, unifié par une même expérience de vie. »* (2016, p.68). Cela est extrapolable

⁶ HAS : la définition des « situations complexes de handicap » est issue de la population décrite dans le décret du 20 mars 2009.

⁷ TND : trouble du neurodéveloppement

pour des personnes en situation de handicap complexe, pour qui les freins comme les leviers corollaires à la participation sociale diffèrent.

Ainsi l'accès aux soins pour les personnes concernées impose une articulation à plusieurs niveaux : trajectoires individuelles, pratiques professionnelles, organisations de soins, et politiques publiques. C'est dans ce contexte que des dispositifs comme Handiconsult tentent d'apporter des réponses (partielles) à un système hospitalier non préparé pour de telles "prises en charge".

1.6 Une approche éthique et relationnelle du soin

La complexité des situations de handicap rencontrées lors des soins ne peut être abordée par des protocoles standardisés ou purement techniques, nous l'avons vu. La vulnérabilité extrême des personnes confronte également le soignant à des soins « hors normes ». L'accès aux soins évolue vers un enjeu d'accessibilité.

Le handicap tend à accentuer l'asymétrie inhérente à la relation soignant-soigné, en cristallisant les rapports de pouvoir entre patient et soignant, aidant et aidé et usager et institution.

Une co-construction du « parcours » entre l'individu, l'environnement (dont l'aidant) se joue. Ces ajustements sont indispensables pour assurer la qualité de la prise en charge prodiguée et perçue. Ils peuvent s'appuyer sur un autre concept, qui engage une relation de soin.

1.6.1 L'éthique du care : repenser le soin dans la dépendance

Issu d'un courant de pensée philosophique (Gilligan⁸, 1982, Tronto, 1993), « l'éthique du care » s'est développée en même temps que les *disability studies* dans les années 1970.

Le mot *care* en anglais est polysémique et désigne notamment le souci, « *soit un état émotionnel ou une disposition d'esprit associés à un ensemble de pratiques orientées vers le soin non médical.* » (Ibos, C., Damamme, A., Molinier, P. et Paperman, P., 2019, p.9).

Winance définit le terme « éthique » selon « *cet état de dépendance [qui] ouvre la possibilité d'une expérience morale spécifique, d'apprentissage et de réalisation des valeurs liées au care, valeurs distinctes de celles liées à la justice. Le terme éthique vient de cette dimension.* » (Winance, 2016, p.7).

« *Glenn et Tronto (2009) ont montré que si les relations de care sont d'abord interpersonnelles, elles sont aussi prises dans un processus historique et un contexte social plus large. Ils ont analysé la manière dont le care s'articule et se définit entre différents*

⁸ Gilligan (1982) définit le care comme une « l'attention à l'autre », un souci de son bien-être et une activité concrète visant ce bien-être

niveaux : relation directe de care (niveau micro) / prise en compte sociale ou institutionnelle des besoins de care (niveau macro).» (Winance, M., Damamme A. et Fillion, E., 2015, p.3). Les *disability studies* posent la distinction entre la déficience (biologique) et le handicap, réalité sociale, mais ces deux approches divergent sur la notion d'autonomie, en fonction du point de vue où l'on se situe, aidant ou aidé.

Les deux courants, *disability studies* et éthique du care définissent le handicap (au sens dépendance) comme une réalité socialement construite, où le handicap n'est pas lié à une différence essentielle qui définirait une identité sociale. Chacun définit la personne comme sujet. Mais si la revendication de l'autonomie est l'objectif des *disability studies* (« *nothing about us without us* »), Eva Kittay amène la problématisation de l'autonomie, où prédomine la gestion de la dépendance.

Philosophe, E.Kittay s'est penchée sur cette question de l'éthique du care au travers son expérience personnelle de mère d'une fille polyhandicapée, en « *situation complexe de handicap* », et sur la relation interpersonnelle. Si l'asymétrie de relation peut être source de domination (paternalisme, infantilisation⁹), elle peut-être aussi source de reconnaissance, lorsqu'elle est pensée comme une co-construction relationnelle : « *pour Eva Kittay la relation de care est potentiellement génératrice de dignité pour les personnes, aidantes et aidées* ». L'éthique du care pensée par E. Kittay est de « *reconnaître la dépendance inévitable engendrée par certaines formes de handicap, comme une forme de dépendance parmi les autres, [qui] permet de reconnaître que ces personnes sont membres à part entière de la communauté humaine* ». C'est bien le point de vue de l'aidant qui est examiné, pointant « *l'asymétrie des positions entre la personne aidée et la personne aidante, mais elle montre que celle-ci n'engendre pas forcément un rapport de domination.*» (Winance, 2016, p.8). Les relations de *care* ne sont pas univoques et les positions de pourvoyeur ou de receveur peuvent s'interchanger. Ce qui induit que l'autonomie pourrait donc pour des personnes avec handicap sévère se redéfinir de « *manière relationnelle et sensible* » dans un système d'interdépendance (Winance, 2016, p.7).

Proposer une relation de soin permet à la personne...d'être une personne, reconnue dans son humanité.

Ces courants de pensées illustrent les différents enjeux du prendre soin de patients lourdement handicapés. Car ils présupposent la difficulté à mettre en œuvre le concept du care, au-delà du soin « technique » proposé, le cure.

⁹ Dans le cadre du modèle social, la dépendance est analysée en termes de domination.

1.6.2 L'accompagnement, une forme située et contextualisée du care, un soutien aux aidants

Si donc le care définit le travail pour autrui, l'accompagnement se traduit par le travail avec autrui.

Les enjeux émotionnels inhérents au pourvoyeur et receveurs de care amène la question de la posture professionnelle .

Initier la relation

L'accès aux soins des personnes en situation complexe de handicap bouscule la pratique des soignants. L'accompagnement nécessite le soutien indéfectible à la personne sous toutes ses formes (réassurance, facilitation de l'expression de ses besoins et de ses attentes) mais également soutien à l'aidant, pourvoyeur de care. Eva Kittay parle de « vulnérabilité secondaire », de l'aidant, lorsque le care est poussé au sacrifice. Le risque de s'exprimer "à la place" de la personne elle-même est également à prendre en compte dans l'accompagnement.

A cette condition, il est possible de rétablir une participation sociale minimum des personnes concernées, aussi dépendantes soient-elles, en initiant la relation de soin tant avec la personne que son aidant.

« Enfin, la reconnaissance que nous naissons tous dépendants et avons tous besoin de care est le fondement d'une obligation sociale et morale : nous devrions tous en recevoir à hauteur de notre besoin. La justice sociale découle d'une double condition : égalité d'accès au care et soutien de la société aux pourvoyeurs de care. » (Winance, 2016, p.9).

Il faut repenser les dispositifs dédiés comme Handiconsult comme des espaces de care organisés, isolés des prestations de soins, permettant une participation sociale.

L'accompagnement implique souvent simultanément un effort de normalisation et une attention éthique propre au care.

L'enjeu de l'accompagnement de personnes en situation complexe de handicap pourrait se résumer à « *créer leur propre sens du normal a supposé de respecter certains aspects de la normalité tout en en transformant d'autres.* » (Winance, 2016, p.8). Cela est particulièrement vrai notamment dans les troubles du spectre de l'autisme, associés à une déficience intellectuelle modérée à sévère.

L'incertitude relative aux capacités et potentialités de la personne concernée, l'impossibilité dans laquelle les aidants se trouvent de savoir ce qu'elle comprend et d'anticiper son comportement amène souvent les ruptures de parcours. Pour les personnes avec TSA et DI sévère, la compréhension de l'acte médical peut s'avérer difficile.

Winance évoque ainsi « *La récalcitrance, [qui] est la capacité des objets, dans un dispositif expérimental mis en place par un chercheur, à objecter, à produire des réponses inattendues à la question posée par le scientifique. Autrement dit, la récalcitrance est la capacité des objets à ne pas se conformer aux attentes* ». (Winance, 2016, p.12).

Pour les personnes en situation complexe de handicap, cette « récalcitrance » pourrait être interprétée comme une forme d'expression d'autonomie, vis-à-vis de l'aidant ou plus largement vis-à-vis de l'environnement (ici hospitalier). C'est également cette opposition qu'il faut accompagner dans les situations de handicap complexe.

Elle peut renvoyer en pratique à une norme langagière largement usitée dans l'environnement hospitalier sous le terme « échecs de soins », sans présumer d'ailleurs s'il s'agit d'un échec du soignant, de l'entourage, ou du patient que l'on n'a pas réussi à « convaincre », malgré tous nos efforts, ou simplement d'une situation résolument complexe, dont personne n'a réussi à s'extirper et/ou résoudre. Dans le milieu médical cela devient vite un prétexte supplémentaire pour invisibiliser les personnes.

Pour les personnes avec déficiences intellectuelles sévères, les difficultés de soins rencontrées sont particulièrement liées à la dyscompliance aux soins. Enfants ou adultes, ces personnes ne peuvent généralement bénéficier de soins « standards » sans contention, et parfois sans anesthésie générale. Ce qu'on peut nommer trouble de comportement chez une personne polyhandicapée peut être la manifestation d'un trouble de la communication. Cela n'en témoigne pas moins d'une manifestation possible d'autodétermination. S'adapter au mode de communication spécifique de la personne, rechercher le consentement permet de développer une alliance tripartite (aidant, aidé, soignant) que l'accompagnement peut initier et faire vivre.

L'accompagnement expérimente un véritable développement partenarial avec les différents acteurs, en priorisant la personne concernée. Si discerner la volonté de l'aidant est souvent aisée (bien que parfois ambivalente), respecter la volonté de la personne ou du moins s'assurer de sa non résistance est la finalité de l'accompagnement. « *Quand il n'y a plus de mode d'expression verbale, cela n'interdit pas de rechercher le consentement, cela l'oblige* », affirme François Violla (Colloque de la Fondation John-Bost, Paris, Mars 2025) qui cite l'avis 136 du Comité National Consultatif d'Ethique : « *Si vous voulez me préserver dans mon humanité, il faut me considérer comme un pair. Même privées d'accès au langage, les personnes non verbales bénéficient toujours de moyens d'expression* ».

Julia Boivin (formatrice pour les questions liées au handicap, pair-aidante) ajoute : « *Le corps est un excellent allié. Quand les gens ne sont pas d'accord, cela se voit* », ce qui permet à qui observe finement d'en déduire l'acceptation ou non du soin, et les modalités à ajuster. (Hospimédia, « L'autodétermination suppose de reconnaître les personnes handicapées comme des "pairs" », 19/03/2025).

La reconnaissance du savoir profane

Dans ce contexte d'opposition aux soins, les seules armes dont le soignant dispose est le recours à la connaissance du pourvoyeur du care, qui pourra alors donner les clés de ce qui est possible de faire, de négocier, d'apprendre. L'accompagnement prend tout son sens dans la mise en valeur de l'aidant. Cette alliance sincère permet de diminuer les situations de handicap rencontrées du fait du barrage communicationnel.

« Prendre en compte les savoirs invisibilisés qui bordent la relation de soin, leur faire une place sans les hypertrophier ni les sous-estimer, peut servir la construction d'une relation de confiance. Réduire la marge des incompréhensions mutuelles permet avant tout de ne voir chez ces patients que des patients comme les autres. » (Lalande, 2016, p.84).

Un accompagnement vers une recherche de consentement ou le développement de l'autodétermination

Le polyhandicap et les troubles du spectre de l'autisme (et troubles envahissants du développement) présentent des déficits de la communication et des interactions sociales (et un caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts pour les personnes avec TSA) impactant les conditions de soins. L'approche conceptuelle de l'autodétermination va, entre autres, permettre des modélisations appliquées dans le champ des apprentissages. Cette digression sommaire sur l'autodétermination (qui mériterait d'être davantage développée) permet néanmoins de montrer l'importance de la mise en place d'un lien de confiance et d'outils de communication adaptés permettant de favoriser l'émergence de l'autodétermination.

Elle est développée par des chercheurs dans les années 90 comme Wehmeyer et Sands (1996) qui définissent l'autodétermination comme étant « *l'ensemble des habiletés et des attitudes requises chez une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus* »¹⁰.

Wehmeyer (1996) identifie trois facteurs : l'environnement, les aménagements et les apprentissages. Ces trois dimensions prises en compte et accompagnées en amont et durant le soin médical détermine la possibilité d'un accès aux soins effectifs en assurant la participation sociale des personnes concernées.

Dans le contexte de complexité des situations de handicap, le soin relationnel ne peut être pensé sans le care. Mais l'intégration de cette approche dans les pratiques institutionnelles soignantes suppose de repenser les cadres normatifs, les attentes de conformités et l'idée même du consentement.

¹⁰ Cette définition est reprise en France en 2022 par la HAS concernant les recommandations de l'accompagnement des personnes avec déficiences intellectuelles.

Cette contextualisation permet d'interroger les écarts entre les principes affirmés du droit à la santé et les réalités vécues par les personnes concernées.

1.7 Dispositifs dédiés : Entre droit commun et réponse spécifique

Les politiques publiques, conscientes des enjeux de santé publique tentent de réduire les écarts d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap au travers les différentes lois qui se succèdent.

Si le parcours de soins des personnes en situation de handicap dans le droit commun est le premier objectif à rétablir, il n'en reste pas moins que des solutions complémentaires adaptées aux besoins spécifiques peuvent être nécessaires pour permettre un soin effectif. Ainsi, des services ou dispositifs de soins dits « dédiés » se mettent en place depuis quelques années, financés selon différentes modalités, structurés de manière hétérogène en fonction des porteurs de projet et des territoires.

La construction des services type Handiconsult repose sur 5 objectifs énoncés en 2017 par la Haute Autorité de Santé (HAS) :

- « Assurer la qualité et la continuité du parcours de santé de la personne en situation de handicap ;
- Veiller à l'accessibilité au sens large pour le maintien de l'autonomie ;
- Favoriser et formaliser la présence des aidants ;
- Changer les représentations et développer les compétences nécessaires ;
- Fédérer les équipes autour d'un projet de changement ».

Un des premiers dispositifs créé à Annecy, en 2014, pour des personnes avec « *un handicap physique, mental ou psychique, inné ou acquis* », porté par le Centre Hospitalier Annecy Genevois, a bénéficié d'un financement expérimental de l'ARS ¹¹Auvergne-Rhône-Alpes. Il est cité comme modèle reproductible dans le rapport remis par Pascal Jacob (2013, synthèse du Rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées).

C'est dans ce contexte d'émergence de services à mi-chemin entre le sanitaire et le médico-social que se créent les « Handisanté, Handiconsult, Handi-soins » et autres « Handi ». Ils visent à offrir une prise en soins adaptative à des personnes ayant soit des problématiques somatiques complexes, soit relevant d'une prise en charge complexe nécessitant un accompagnement et un aménagement des soins spécifiques et de réduire les inégalités d'accès aux soins. Ils pallient également l'absence « *de conception universelle (universal*

¹¹ ARS: Agence Régionale de Santé

design)» où, comme R.Mace le décrit, « *le handicap est [serait] une condition de vie normale dont il faudrait tenir compte dans toute conception ou produit.* » (1991, p.6).

1.8 Textes législatifs et politiques publiques soutenant ces dispositifs

Plusieurs cadres de lois de droit commun définissent l'accès aux soins. Les pouvoirs publics ont également légiféré plus spécifiquement concernant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Depuis une vingtaine d'années, lois, circulaires, décrets apportent les fondements et la légitimation de dispositifs spécifiques type Handiconsult, entre l'universalité du droit et la spécificité de la réponse apportée. Les références (non exhaustives) sont présentées ci-après chronologiquement.

« *L'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et la continuité des soins* » est affirmé dans la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002¹² qui initie les premiers changements législatifs notamment dans la promotion de l'autonomie. L'Article 3 de la loi du 4 Mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* instaure l'article L.1110 du code de la santé publique : « *toute personne a compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées* ».

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005¹³ pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, introduit une dimension nouvelle dans la définition du handicap, historique, et l'obligation d'accessibilité (non contrainte). La critique principale concernant cette définition est qu'elle reste centrée sur les déficiences dans un environnement subi, sans vision interactive entre l'environnement et le handicap. Parmi tous les objectifs de la loi de 2005, l'accessibilité est un de ceux qui progresse difficilement, entravant dans les différents domaines de la vie citoyenne le libre exercice de ses droits et donc limitant la participation sociale.

La Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées (ci-après CIDPH) adoptée le 13 Décembre 2006, ratifiée par la France en 2010, engage la France à déployer des stratégies d'actions publiques sur tout son territoire. La CIDPH définit « *par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités*

¹² Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, en ligne, <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015/>

¹³ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, en ligne, <https://handicap.gouv.fr/la-loi-du-11-fevrier-2005-pour-legalite-des-droits-et-des-chances>

physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». Elle ne crée pas de droits spécifiques mais elle décline des moyens spécifiques pour une universalité des droits, et une participation sociale effective de tous.

Le décret n° 2009-322 du 20 mars 2009¹⁴ *relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pas pu acquérir un minimum d'autonomie* pose la définition des situations complexes (Art.D. 344-5-1) qui résultent : « *Soit d'un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ; Soit d'une association de déficiences graves avec un retard mental moyen sévère ou profond entraînant une dépendance importante ; Soit d'une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles, dont des troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante.*»

La création des ARS est issue de la loi HPST de 2009¹⁵, et constitue le relai du Ministère de la Santé dans les régions. Elles sont chargées d'assurer le pilotage unifié de la santé en région, afin de répondre aux besoins de la population et d'accroître l'efficacité du système en régulant l'offre de santé. Les ARS ont un rôle majeur dans le déploiement des politiques du handicap au niveau régional. Les plans régionaux de santé (actuellement PRS3) d'une durée de 5 ans fixent les objectifs en matière de cadre d'orientation stratégique sanitaire et médico-social, en concertation avec les associations gestionnaires. Le service Handiconsult est inclus dans le Plan régional de Santé, PRS3 2023-2028, qui met l'accent sur l'accès aux soins et sur la prévention.

Les ARS et les MDPH¹⁶ doivent permettre cette transformation de l'offre médico-sociale et sanitaire au niveau des territoires, déclinant les plans d'actions gouvernementaux et évitant la rupture dans les parcours de santé des citoyens.

¹⁴ Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009, *relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pas pu acquérir un minimum d'autonomie*, en ligne, <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000020436314>

¹⁵ Loi n°2009-879 et n°2009-789 du 21 juillet 2009 *portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires* « Hôpital, patients, santé et territoires », en ligne, <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/jorfext000020879475>

¹⁶ MDPH: Maison départementale des personnes handicapées

P.Jacob élabore en 2013 « La Charte Romain Jacob », sans réalité juridique, mais pour les établissements signataires c'est un rappel au respect des droits fondamentaux des personnes, un guide éthique de l'accès aux soins des personnes handicapées, du respect de leurs besoins, de leur expertise, et de l'accompagnement. Le rapport de P. Jacob, remis en 2013¹⁷ à l'ancienne ministre de la Santé Marisol Touraine souligne plusieurs axes – ici non exhaustifs- à réfléchir : « *la sensibilisation, la motivation, la formation* » des professionnels de santé, « *aider les aidants* », « *la prévention* », « *la coordination médicale* » où la notion de référent de parcours apparaît, « *le développement de réseaux* », « *la proximité, disponibilité, accessibilité, mobilité* », « *un accès à l'information* » des personnes...

A cela il faut également évoquer en sus le Rapport Zéro sans solution de Denis Piveteau¹⁸, en 2014, pour « *adapter l'organisation et la pratique aux situations de handicap afin de permettre un parcours de vie sans rupture* » ; « *le seul but qui ait collectivement du sens, c'est le zéro sans solution* » : avoir toujours, pour chacune et chacun, une « *réponse accompagnée* ». Ce rapport redéfinit la structuration du paysage médico-social, l'accès aux soins fait partie du parcours.

La première instruction concernant ces dispositifs de consultations dédiées pour personnes en situation de handicap en date du 20 Octobre 2015 se réfère à la loi de 2005. La Haute Autorité de Santé, succédant en 2005 à l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) rédige des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Certaines concernent les adaptations nécessaires à l'accueil, l'accompagnement, la prise en soins des personnes en situation de handicap. Cela constitue une banque d'outils pour les professionnels du sanitaire et du médicosocial, soutenant la structuration opérationnelle de la transformation de l'offre.

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 *de modernisation de notre système de santé*¹⁹, prend en compte comme priorité nationale l'accès aux soins des personnes en situation de Handicap. Elle décline les modalités de renforcement de l'accessibilité aux soins pour les personnes en situations de handicap, de la continuité des parcours et permet d'inscrire dans un cadre juridique la nécessité d'une réponse à des besoins spécifiques.

¹⁷ Synthèse du Rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées, Pascal Jacob, 2013, Ministère de la santé et de l'accès aux soins, en ligne, <https://sante.gouv.fr>

¹⁸ Piveteau, D. (2014). *Rapport Zéro sans solution*. En ligne, https://sante.gouv.fr/img/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf

¹⁹ Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 *de modernisation de notre système de santé*, en ligne, <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFARTI000031913406>

L'HAS énonce les recommandations de bonnes pratiques professionnelles qui encadrent le fonctionnement de services dédiés handicap sur « *l'accès aux soins* » (2008) et sur « *l'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap* » (2017) où les 5 objectifs de cette recommandation ont constitué le socle fondateur des services Handiconsult.

Sur « *l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité* » (2020), où les objectifs de cette recommandation sont de : « *Favoriser le bien-être et la qualité de vie de la personne polyhandicapée. Accompagner les professionnels et les familles dans la prise en compte des spécificités des besoins de la personne polyhandicapée et du développement de ses capacités. Changer le regard de la société (et des professionnels) sur la personne polyhandicapée.* »

Il existe également des référentiels sur la mise en place des consultations dédiées et sur le référent handicap obligatoire dans les établissements hospitaliers.

La loi n° 2021-502 du 21 avril 2021²⁰ *visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification* prévoit la désignation d'un référent handicap dans chaque établissement relevant de l'article L. 6112-1 du Code de la santé publique et du premier alinéa de l'article L. 6112-5 du même code.

Le décret n° 2022-1679 du 27 décembre 2022²¹ est venu préciser les missions et le cadre d'intervention de ce référent handicap, dont le rôle est de favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, d'accompagner leur parcours de soins, et de faciliter la coordination entre les professionnels de santé et les autres acteurs concernés

Cette mesure s'inscrit dans la continuité des recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) dans le Guide méthodologique de 2017 intitulé « *Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap* » et de la Charte Romain JACOB du 16 décembre 2014.

Les référents handicaps (pour les patients) deviennent obligatoires en secteur hospitalier suivant le décret du 27 décembre 2022 (circulaire du 17 Mars 2023 précisant son champ d'application suivi de l' instruction DGOS DGOS/R4/2023/66 du 1er juin 2023, *Modalités de mise en œuvre du cadre d'intervention du référent handicap en établissement de santé*).

²⁰ Loi n° 2021-502 du 21 avril 2021 *visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification*, en ligne, <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT0000434215669>

²¹ Décret n° 2022-1679 du 27 décembre 2022, en ligne, <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000046821281>

L'analyse du cadre réglementaire affirme les principes politiques concernant les personnes en situation de handicap contrastant avec les limites rencontrées par le dispositif : manque de financement pérenne, ressources humaines peu importantes, méconnaissance institutionnelle des missions du service...

La première partie a mis en évidence les multiples enjeux d'accès aux soins pour des personnes en situations complexes de handicap et a permis de circonscrire le cadre conceptuel.

Afin de mieux cerner la portée réelle d'un dispositif tel qu'Handiconsult et de mesurer sa place et son rôle dans son environnement institutionnel, il est nécessaire de s'intéresser à la manière dont il est utilisé, perçu, et vécu par les différents acteurs impliqués : les personnes concernées et patients, familles, les professionnels de santé, et un des directeurs hospitalier.

PARTIE II - Exploration de recherche sur le parcours de soins hospitalier pour les personnes en situation complexe de handicap

Cette partie exposera successivement les caractéristiques du terrain d'enquête, la formulation de la question de recherche, les fondements de la méthode retenue, le contexte d'enquête, les modalités de recueil des données et les limites inhérentes à ce type de démarche, enfin les thématiques abordées lors des entretiens semi-directifs.

Depuis 4 ans je crée et développe un service dont la mission principale est la facilitation de l'accès aux soins et l'aménagement des soins pour des personnes en situation de handicap. Cela me permet un accès privilégié aux données qualitatives et quantitatives (statistiques, bilans d'activité, projet de service, partenaires, création des outils...) et une connaissance fine du fonctionnement du dispositif et de son implantation au sein du porteur (CHU).

Cette position d'observation participante est précieuse, tout en nécessitant une vigilance réflexive quant à la posture de recherche. Evoluant en effet au sein de ce service en tant que professionnelle, il est primordial d'objectiver les expériences, et de reconnaître les biais liés à la familiarité du terrain.

Le positionnement transversal du service est un point d'observation privilégié des tensions et des contraintes institutionnelles, pointant les paradoxes entre attentes des patients et de leurs familles, des soignants hospitaliers, des gestionnaires, des financeurs et politiques publiques (esquisses de conciliations entre par exemple temps soignant et rentabilité, entre soins relationnels, savoir expérientiel et diagnostics médicaux et paramédicaux.) A travers ce dispositif il devient possible d'interroger en profondeur les logiques de production des inégalités de santé ainsi que les marges d'actions pour les atténuer, afin de permettre une participation sociale des personnes.

2.1 Handiconsult : genèse, ancrage institutionnel et territorial

Créer en Avril 2021, Handiconsult est issu d'une réponse à un appel à projet de l'ARS de 2018, soutenu par l'institution et par les présidentes d'une part de la Commission Médicale d'Etablissement (ci-après CME) et d'autre part de la Commission Des Usagers (ci-après CDU). Il aura fallu plus de 3 ans pour que ce projet voit le jour au centre hospitalier. La subvention est intégralement financée par l'ARS. Le service s'adresse aux personnes (adultes, enfants, avec ou sans reconnaissance de handicap par la MDPH), en situation ou en risque de ruptures de parcours. Ces obstacles ne doivent pas être analysés isolément : ils se combinent et se renforcent mutuellement, produisant une situation d'exclusion

systémique. C'est dans cette perspective que des dispositifs comme Handiconsult apparaissent comme tentative de réponse à cette accumulation de barrières, en proposant une organisation alternative du soin.

L'équipe intervient sur tous les services du CHU (parfois sur les établissements dépendant du GHT du département²²). Elle peut également être amenée à se déplacer au sein des structures (EAM et EANM)²³ ou même au domicile des patients le cas échéant (et parfois en consultations de ville). En tout, plus de 2500 demandes auprès du service depuis son ouverture ont été enregistrées.

Cette équipe est constituée d'un temps plein de coordination de projet et de parcours de terrain (avec une fonction accompagnatrice), d'un temps plein secrétariat/administratif (assistante à la coordination), d'un mi-temps aide-soignant et nouvellement, d'un mi-temps infirmier. La coordination est doublée de la fonction référente handicap depuis le décret de 2022 *relatif aux missions et au cadre d'intervention du référent handicap* suivie de l'instruction ²⁴ .

La création et le développement d'un tel type de service est dans l'environnement du CHU un défi institutionnel à plusieurs niveaux. La transversalité nécessaire au fonctionnement doit s'inscrire dans un système polarisé, ce qui lui confère une singularité administrative et fonctionnelle.

La transformation du CHR en CHU en 2023, a modifié le rattachement hiérarchique du service Handiconsult. Le service a été intégré dans un pôle (auparavant en transversal). Sur le terrain, le *turn-over* au sein des services du CHU est préjudiciable à la consolidation des liens de co-construction des parcours que le service Handiconsult initie. Les actions de sensibilisation auprès des équipes sont à réitérer en permanence, avec l'impossibilité de référencer au fil du temps des personnes ressources stables au sein des différents services.

Le soutien institutionnel (directeur, des soins initialement, de pôle aujourd'hui) régulier, le soutien des comités de pilotages pluriannuels, auxquels participent plusieurs professionnels hospitaliers (en plus de la CME et de la CDU), et les représentants associatifs ont été tout au long de ces quatre années un levier important pour la construction et le développement du service. Sans entrer dans des détails superflus, il est important de souligner la participation de nombreuses structures associatives en amont et en aval de la création de Handiconsult, qui ont fait et font remonter leurs besoins concrets en termes de

²² GHT : Groupement hospitalier territorial

²³ EAM/EANM : Etablissement d'Accueil Médicalisé (et non médicalisé)

²⁴ Instruction n°DGOS/R4/2023/66 du 1er Juin 2023 relative au référent handicap en établissement de santé instauré par la loi n° 2021-502 du 21 Avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification, en ligne, <https://www.fhf.fr/sites/default/files/2023-06/Instruction%20du%201er%20juin%2023%20relative%20au%20r%C3%A9f%C3%A9rent%20handicap%20en%20ES.pdf>

santé pour leurs personnes accompagnées. Cette (re)connaissance extrahospitalière est cruciale, elle permet de faire le lien indirectement avec le financeur ARS (les réunions avec l'ARS sont l'occasion pour les partenaires de plaider l'importance de l'existence d'un tel service et de le légitimer institutionnellement).

Le développement des liens partenariaux a donc été majeur dans le développement du service. Il s'agissait de créer un dispositif efficient répondant aux besoins et aux attentes des personnes. Le travail de co-construction des parcours de soins des personnes s'est enrichi d'une véritable collaboration et coordination avec les structures partenaires, sociales, et médicosociales départementales, où le *turn-over* des ressources humaines existe également .

Les réponses apportées par Handiconsult sont néanmoins limitées car le service n'intervient pas sur les soins urgents par manque de ressources humaines et n'apporte pas de réponses à la pénurie médicale (généralistes de ville, paramédicaux libéraux). La région est très impactée par une désertification médicale et paramédicale pour l'ensemble de la population.

Handiconsult s'inscrit dans cet environnement institutionnel en mutation : restructuration hospitalière, tarification à l'activité, tensions sur les effectifs. Dans ce contexte, le maintien et le développement d'un tel dispositif nécessitent une reconnaissance institutionnelle forte et un soutien politique à l'échelle régionale et nationale. Handiconsult constitue ainsi un révélateur des tensions entre les logiques d'inclusion et les contraintes de gestion du système de santé.

2.2 Description du service : Faciliter, adapter, coordonner les parcours de soins

Un aménagement singulier des soins, en fonction des besoins et des compétences de la personne et de son entourage pourrait définir la notion opérationnelle de réponses à des besoins spécifiques, quel que soit la nature de la situation de handicap.

Les dispositifs dédiés Handiconsult n'ont pas vocation à accompagner (pourtant sur le principe de l'aménagement raisonnable il le faudrait) toutes les typologies de parcours de soins. Ils s'adressent à des personnes concernées par des situations complexes de soins. L'amélioration de l'accès et des conditions d'accès aux soins somatiques, dans le droit commun est la première mission.

Handiconsult propose un accompagnement individualisé et une évaluation globale des besoins de santé, intégrant à la fois les dimensions médicales, sociales, comportementales et environnementales.

Le service Handiconsult est à l'interface des besoins des patients concernés et des différents services hospitaliers. Les leviers exercés sont en amont, pendant et parfois en aval du soin. Les interlocuteurs et acteurs de soins sont multiples, nécessitant une coordination.

C'est la personne elle-même ou le proche aidant qui les amène. La levée des obstacles communicationnels lors de la prise de rendez-vous est le premier levier. Ensuite, le recueil et l'identification des besoins sont nécessaires, car cela conditionne les aménagements.

Les secrétariats sont au cœur de l'octroi ou non de rendez-vous, ce sont eux qui peuvent octroyer des plages de rendez-vous spécifiques (heure, durée...). La prise en compte de l'environnement du soin, de la facilitation de l'accès et de la relation aux soignants est le troisième levier.

La facilitation de la présence de l'aidant et la reconnaissance de son expertise est essentielle à la réalisation effective du soin. C'est la combinaison des ressources qui permet la compréhension du soin et de l'attendu. Handiconsult intervient donc comme facilitateur des mises en lien, en interface, en complétant les services spécialisés par son expertise.

Le service est également impliqué dans des missions de sensibilisation, de formation et d'accompagnement des professionnels de santé pour mieux accueillir les personnes en situation de handicap.

Majoritairement les demandes concernent des adultes. Un point d'achoppement à l'accès aux soins en secteur hospitalier réside dans l'arbitraire des seuils d'âge entre les enfants (moins de 15 ans et 3 mois), les adultes et les personnes âgées (plus de 65 ans), qui ne reflètent pas les besoins des personnes d'où des sources de discontinuité de parcours.

Le service intervient, du fait de ses ressources humaines, sur les soins programmés et essentiellement sur les services de consultation, très peu pour les hospitalisations et rarement sur les urgences (le "pas de côté" possible est une nécessité pour ce type de service).

Le peu de collaboration sur le terrain avec les services d'hospitalisation et avec les urgences constitue un premier indicateur notable des freins de l'accès aux soins rencontrés pour des personnes en situations de handicap : la communication avec le service autour des situations de handicap des patients n'est initiée que lorsque des comportements posent problèmes, avec fréquemment une demande d'intervention rapide...

Les outils utilisés par Handiconsult (les outils de communications alternatives et améliorées - CAA - sont utilisés, habitude aux soins, visites blanches²⁵) et les aménagements physiques, spatiaux, temporels, permettent de construire des aménagements raisonnables pour les personnes qui en ont besoin.

C'est ainsi qu'Handiconsult a participé à des innovations mises en œuvre dans l'établissement : par exemple réalisation d'une chambre adaptée dans le service maternité à destination des parents (ou futurs parents) en situation de handicap moteur pour une appropriation de leur rôle lors de la naissance de l'enfant (matériel de nursing à hauteur variable...). Un autre exemple concerne l'ouverture du service de sénologie à des femmes en situation de handicap moteur, pour la réalisation de mammographies de dépistage. Handiconsult joue ainsi un rôle dans l'initiation de projets autour de la participation sociale des personnes en situation de handicap sur l'établissement et de la sensibilisation des équipes soignantes.

La posture accompagnante est travaillée et adaptative aux besoins identifiés des personnes. La présence et l'expertise des aidants est la clé de voute d'un soin accepté.

Le soutien prodigué aux aidants est donc un facteur essentiel au développement de la relation de confiance lors des soins. G. Saulus (2004, Rencontres du CREDAS), définit le polyhandicap comme « *situation extrême* », ajoutant que ces situations de handicap nécessitent « *une triple exigence : exigence éthique, exigence relationnelle, et exigence technique* » .

Les difficultés récurrentes d'obtention, de négociation de rendez-vous, l'acceptation de temps alloué supplémentaire, la recherche de soignants sensibilisés, auxquelles l'équipe est confrontée quotidiennement m'ont amené progressivement à un questionnement réflexif. Le développement d'un partenariat avec les autres handisoins de la région, et les échanges convergent globalement vers des niveaux de difficultés d'accès aux soins similaires pour les personnes en situation de handicap et de « négociations » avec les services de soins identiques pour l'obtention de rendez-vous.

²⁵ Visite blanche : Depuis le 1er avril 2022, les médecins généralistes et spécialistes peuvent effectuer et facturer normalement une consultation dite « *blanche* ». L'arrêté du 22 septembre 2021 portant approbation de l'avenant n° 9 à la convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie signée le 25 août 2016 indique qu'une « *consultation blanche s'entend d'une part comme le temps de rencontre planifié entre le patient vivant avec un handicap et le praticien ainsi que son lieu de consultation (appropriation de l'espace, du matériel, reconnaissance des personnes), ou d'autre part comme une consultation au cours de laquelle les soins prévus n'ont pas pu être réalisés compte tenu du handicap du patient* ».

L'« aller-vers » a également permis de structurer des outils, telle l'habitué aux soins, au sein du CHU (ou parfois initiée sur le lieu de vie de la personne) en collaboration avec les équipes médicoéducatives, et ou avec les familles. Cela permet à la personne de comprendre et d'accepter les soins qui lui sont prodigués.

L'habitué aux soins se définit comme l'apprentissage des séquences d'un soin - en tenant compte des capacités et des limitations de la personne -.

Les patients que le service accompagne sont en pratique majoritairement des personnes avec troubles du neurodéveloppement (troubles du spectre de l'autisme). La communication verbale est souvent très limitée ainsi que la capacité de compréhension (déficience intellectuelle moyenne à sévère). Les consultations médicales - accès aux soins et déroulement - sont extrêmement compliquées en l'absence d'aménagements. Le service Handiconsult intervient sans substitution, ni aux professionnels, ni aux aidants.

Une part moindre mais importante des demandes concerne des personnes avec maladies rares, ou polyhandicap. Enfin, des personnes avec handicap moteur, présentant des déficiences auditives ou visuelles, avec troubles de la santé mentale ou des déficiences intellectuelles ou cognitives nous sollicitent également lorsqu'elles rencontrent des échecs de prise en soins liées à un environnement incompatible avec leurs besoins. L'existence du service, dont le financement alloué est cependant reconductible d'année en année, est marquée par un engagement important de l'équipe.

Les transports ne sont pas organisés par le service, ce qui reste un frein non négligeable pour l'accès physique au service ou plus largement au CHU.

Handiconsult a pour mission la valorisation de la participation sociale des personnes en situation de handicap complexe, en affirmant leur droit à des soins de qualité, adaptés et respectueux de leur dignité.

2.3 Objectifs de la démarche et question de recherche

L'étude menée s'inscrit dans une approche de terrain qualitative, centrée sur la compréhension des expériences, des représentations et des pratiques.

L'enquête cherche à vérifier l'hypothèse selon laquelle Handiconsult agit comme un facilitateur d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicaps complexes.

Ce type de service tel Handiconsult permet-il une réelle inclusion sanitaire des personnes en situation complexe de handicap dans le droit commun et donc une participation sociale ?

Cette enquête prend racine auprès du recueil de matériaux de trois types d'acteurs permettant de dessiner :

- Un état des lieux concernant les obstacles/freins à l'accès à la santé pour les personnes en situation de handicap afin de mieux identifier les raisons des ruptures de parcours. Une évaluation sur l'aspect facilitateur d'Handiconsult dans l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap et de l'aspect inclusif de celui-ci est questionnée.
- Un état des lieux concernant le ressenti des professionnels sur les conditions de soins et d'accès aux soins proposées aux personnes handicapées au sein de leur service , leur perception du handicap
- Un état des lieux sur la vision de la gouvernance dans le portage du service Handiconsult et sur la vision hospitalière des directeurs concernant ce service, et plus largement de l'accès aux soins pour une population fragilisée.

La réflexion s'appuie sur une démarche hypothético-déductive. À partir d'une hypothèse centrale - celle que le service Handiconsult constitue un levier d'inclusion sanitaire - il s'agit d'en évaluer les effets concrets à travers l'expérience des acteurs concernés.

2.4 Contexte et méthode de collecte des données

L'explicitation du choix du terrain mais également des interviewés ainsi que la posture de chercheuse permettent de comprendre le contexte de cette recherche.

2.4.1 Contexte d'enquête et positionnement personnel

Le choix du terrain

Le plateau de consultations du CHU est le domaine unique d'enquête, parce qu'il me semble refléter le premier niveau de participation sociale de la perspective d'accès aux soins des personnes en situations de handicap. L'hospitalisation en effet suppose un accès déjà effectif aux soins spécialisés. Par plateau de consultations, on entend tous les services de soins, chirurgie, médecine, imagerie, tant pour les adultes que pour les enfants.. Le plateau de consultations est accessible en théorie sur adressage du médecin généraliste vers un spécialiste, ici en l'occurrence hospitalier.

Pas moins de 5000 agents travaillent à l'hôpital, tous corps de métiers, fonctions et statuts confondus.

Cela me semble pertinent d'explorer le vécu de différents professionnels sur l'accueil ou les soins qui jalonnent l'accès et le parcours de soins hospitaliers des personnes en situation complexe de handicap.

Les changements organisationnels liés à la transition d'un CHR en CHU majore les tensions sur le terrain. Il est important de préciser ce contexte d'enquête (et de travail) car cela engendre une déstabilisation des personnels, secrétaires et paramédicaux, et même médicaux (il y a eu dans certains services de nombreux départs) : certains ne sont pas titulaires et voient leurs contrats se terminer, et d'autres, fonctionnaires, sont réaffectés sur d'autres services.

Les limites posées d'une double posture

J'aurai pu envoyer un mail via le mailing intranet « everyone » afin de recruter des volontaires intéressés, il y en aurait eu je crois, je ne me le suis pas autorisé, ne souhaitant pas exposer ma situation étudiante à l'ensemble des agents hospitaliers, ni évoquer le sujet de recherche. Cette auto-censure s'appuie sur mon ressenti professionnel où sur le terrain, je suis parfois confrontée à des attitudes de méfiance voir de défiance des professionnels, lorsqu'ils sont sollicités par le service Handiconsult, pour des rendez-vous ou lors des accompagnements de personnes (certains professionnels refusent de nous laisser accompagner les personnes dans leur services). Pour certains, Handiconsult est synonyme de demandes d'aménagements très spécifiques, et donc de modifications de l'organisation de leurs fonctionnement, ce qui clairement les déstabilisent (ne voyant pas ou refusant d'en voir la nécessité). Pour d'autres « ils » reçoivent « déjà » des personnes en situation de handicap et ne voient pas (ou refusent de voir) pourquoi ce service existe. Enfin parce que les accompagnements prodigués sont conséquents en termes de durée, et que les professionnels n'ont pas ce temps : l'équipe Handiconsult apparaît alors comme « privilégiée » et peut-être même anachronique dans un système de soins où le temps consacré à chaque patient est contraint. La complexité des handicaps accompagnés (majoritairement personnes avec polyhandicap ou TSA et DI) laisse perplexe certains professionnels. Je ne voulais donc pas superposer pour toutes ses raisons ma fonction de professionnelle à celle d'étudiante, et risquer d'accroître potentiellement mes difficultés de terrain (obtention de rendez-vous, aménagement, accompagnement). Cette difficulté récurrente de légitimation (visibilité de ces patients que l'on ne souhaite pas forcément voir), de l'intervention du service Handiconsult au sein du CHU est connue de ma hiérarchie directe, de la CME, de la CDU.

Le choix des professionnels interviewés

Le choix des services et des professionnels de terrain interviewés a été difficile : devais-je aller vers ceux et celles avec qui le service Handiconsult travaillaient le plus, avec plus ou moins de facilités, ou privilégier la rencontre de personnes soit avec lesquelles le service ne travaille pas ou avec lesquelles il y a très peu de liens professionnels tissés ?

J'ai choisi cette seconde proposition parce qu'elle me semblait moins biaisée : sur le terrain professionnel qui est le mien il y a des services avec lesquels la co-construction des

parcours est fluide, où la mutualisation des expertises permet un accès singulier et une qualité de soins reconnue (évaluée), de l'avis des patients et des professionnels concernés. Pour certains autres, l'absence de collaboration efficace témoigne d'un échec de l'intelligence collective. Aller à la rencontre de professionnels que je ne connais pas ou peu permettrait un regard plus neutre de part et d'autre.

Je souhaitais développer une vision la moins partielle possible et éviter le biais de la relation interpersonnelle, positive ou plus réservée. J'ai donc privilégié des professionnels de terrain avec lesquels Handiconsult a peu de relations (interpersonnelles). Il faut garder à l'esprit que quel que soit les choix effectués, le fait que le terrain d'enquête soit le terrain professionnel constitue une limite palpable dans cette enquête. Ma posture reste celle d'une équilibriste.

Après donc avoir décliné la proposition de secrétariats et de soignants d'un service avec lesquels le service Handiconsult collabore de manière fluide, toutes disposées à réaliser les interviews (6 personnes), j'ai courant avril parcouru les services du CHU afin d'identifier des professionnels volontaires pour cette enquête.

L'accueil du patient est la première étape de l'accès aux soins, étape charnière, plus qu'il n'y paraît, d'un accès aux soins, et étape essentielle pour une effectivité des soins. Il semblait donc logique d'interviewer un/une secrétaire du plateau de consultation.

Recueillir les paroles d'une secrétaire s'est avéré très difficile. J'ai obtenu suite à une demande de dernière minute un entretien avec un service avec lequel Handiconsult travaille régulièrement mais les rendez-vous sont pris très rarement par l'intermédiaire du secrétariat, car malgré un accueil globalement correct, il est plus efficace de solliciter les IDE afin d'organiser les aménagements souhaités (horaires, durée, outils).

Recueillir le témoignage de soignants n'a pas été plus simple. Deux professionnelles infirmières du plateau de consultations qui ne connaissaient que de nom le service Handiconsult, une IPA²⁶ (depuis 3 ans en poste, qui travaille depuis 2005 à l'hôpital) et une infirmière en ETP²⁷ (depuis 15 ans, avec plus de 20 ans de carrière à l'hôpital aussi) ont accepté (j'ai été les solliciter au détour d'une porte ouverte...) afin d'explorer leurs conceptions du soin. Compte tenu de leurs fonctions, elles sont également plus disponibles, n'étant pas soumises à des rythmes rapides imposés par l'activité des consultations médicales. J'ai donc investigué un premier service avec lequel je travaille rarement, pour ce qui concerne l'autre service, le service Handiconsult accompagne souvent à l'extérieur du CHU (en libéral) : la durée (très courte) des consultations médicales dans cette spécialité au CHU étant un frein majeur pour la réalisation des examens pour des personnes en

²⁶ IPA : Infirmière en Pratique Avancée

²⁷ ETP : Education Thérapeutique du Patient

situation complexe de handicap. A ce jour Handiconsult n'a pas encore pu travailler (obtenir) la mise en place de consultations dédiées dans ce second service (créneaux spécifiques, avec temps dédiés, allongés), grevant les possibilités de réalisation de soins pour ces personnes.

Les 2 IDE interrogées ont chacune une spécialité (IPA et ETP) et disposent de temps de consultation adaptés à leur pratique professionnelle. Ce choix permet cependant de questionner le cœur du métier de « soignant » et les valeurs qui y sont associées, lorsque les conditions d'exercice sont favorables.

Ces recueils de témoignages de professionnelles hospitalières permettent d'analyser la gestion de l'aménagement des soins dans leurs pratiques et leurs visions sur la conception du soin.

J'aurai aimé parachever cette recherche par l'interview de professionnels médicaux. Un temps de recherche insuffisant est à l'origine de ce manque.

Lors de ma « quête » de personnes à interviewer, j'ai essuyé des refus de la part des professionnels de terrain (15 personnes) que j'ai contacté en me déplaçant dans leurs services (10 personnes) ou en envoyant un mail nominatif (5 personnes). Les motifs de refus invoqués sont : l'indisponibilité, « *pas le temps* », « *oui mais là je ne sais vraiment pas quand cela va être possible...* », l'ambivalence, « *faudrait voir cela avec ma cadre*», le questionnement dubitatif, « *je ne sais pas si je peux répondre, c'est compliqué comme sujet* », le détachement non concerné, « *non, ici on n'a pas de demandes - de personnes en situation de handicap - ; on ne voit pas de patients handicapés comme les vôtres*», les congés ou les arrêts maladies du personnel (3 personnes). Pour les mails, 3/5 personnes ne m'ont pas répondu, 2 personnes étaient en congés et proposaient « *éventuellement* » le mois d'Aout.

Enfin, compte tenu des difficultés énoncées rencontrées par le service Handiconsult au sein du CHU, il me semblait intéressant d'enquêter sur la place du service au niveau institutionnel. Chaque année, depuis 4 ans, le rattachement hiérarchique d'Handiconsult diffère, relevant la difficulté de situer le service au sein de l'organigramme hospitalier. Recueillir la parole du directeur de pôle auquel est rattaché actuellement le service permettrait d'évaluer potentiellement son positionnement et son impact au CHU.

Le directeur de pôle a accepté d'emblée ma demande d'interview. Impliqué dans la gestion administrative et financière du CHU, l'entretien vise à mettre en lumière la réponse directoriale à des injonctions entre accompagnement individualisé prôné par les politiques publiques et réduction maximale des coûts des services de santé auquel le CHU est confronté. Il a accepté et s'est montré intéressé à cette recherche.

Cette interview est destinée à mieux comprendre comment est perçu Handiconsult au sein du porteur et quelles perspectives inclusives offrent ce service dans un hôpital public.

La logique de gouvernance enrichie l'analyse et parachève d'interroger les tensions entre innovation, adaptation locale, contraintes budgétaires et injonction nationale.

Le choix des personnes concernées

Pour les personnes concernées et/ou leurs aidants, il m'est apparu intéressant de repérer à la fois les difficultés auxquelles elles sont confrontées dans des typologies de parcours de soins variées, d'entendre leurs ressentis, d'évaluer la prise en compte de leurs droits et leur niveau de participation sociale.

J'ai porté mes demandes auprès de personnes concernées ou des proches qui ont eu recours au service plusieurs fois (ce qui permet de m'affranchir de consentement écrit, les personnes m'accordant leur consentement éclairé oral, le lien de confiance étant bien établi) mais qui ont également des parcours de soins hors Handiconsult.

Toutes ont des besoins et des parcours de soins différents, toutes vivent des situations de handicap complexes.

Il était également primordial à mes yeux de pouvoir isoler ma posture de chercheuse de ma fonction de coordinatrice (autant que faire se peut) et de ne pas m'entretenir avec des personnes ou des proches concernés complètement dépendants du recours au service pour l'accès aux soins : déontologiquement, je voulais me prémunir d'un potentiel rapport de pouvoir (peur de critiquer Handiconsult alors qu'elles ont recours au service), et maintenir une horizontalité dans notre échange. Néanmoins, il existe de fait un biais, en pratique les 4 personnes interviewées sollicitent le service pour tous les soins sur le CHU. Il me semblait pertinent de chercher à identifier les obstacles et les facilitateurs - selon le modèle MDH-PPH - qui permet de repérer les différentes dimensions des facilitateurs et des obstacles- de les laisser témoigner de leurs expériences vécues avec et sans Handiconsult, de les interroger sur leurs attentes vis-à-vis du système de santé.

Ces 3 profils d'acteurs constituent l'environnement d'Handiconsult, disposer de leurs regards croisés permettrait de dresser un panorama des freins et des leviers de l'accès aux soins pour les personnes comme pour le service, et d'appréhender la réalité de l'existence d'un accès au droit, celui de se soigner, pour des personnes en situations complexes de handicap.

2.4.2 Présentation de l'enquête et des 3 thématiques de questions

Les entretiens sont réalisés en présentiel sur le lieu de travail, pour les professionnels. Pour les personnes concernées et leurs aidants, à leur domicile ou dans un lieu préalablement

défini: il leur est difficile de se déplacer, d'autre part cela permettait de créer un lien informel. Pour l'un des aidants, l'entretien initialement prévu en présentiel au service a dû être effectué par téléphone, suite à un imprévu (Louisa).

L'anonymat de toutes les personnes interviewées est préservé (et signifié à la personne au préalable).

La méthode retenue

Elle repose sur la réalisation d'entretiens semi-directifs enregistrés (avec leur accord, sous teams puis effacés) et retranscrits en totalité, méthode particulièrement adaptée à l'exploration des représentations, des pratiques et des parcours liés à l'accès aux soins (repérage des verbatims communs).

Ce choix des entretiens est retenu afin de prendre en compte l'intégralité des avis collectés, dans un corpus avec des données contrastées, auprès des différents acteurs qui sont directement concernés par les situations de handicap. Pour les professionnels interviewés, les conceptions du soin ou du système hospitalier permettent également de compléter la recherche menée. L'annexe 3 récapitule et synthétise les entretiens effectués.

Les entretiens donnent accès à ce que les personnes disent de leurs pratiques ou de leur ressenti. Par contre si cela donne une indication cela ne donne pas accès à ce qui se (s'est) fait réellement et/ou à l'intégralité de la pratique hospitalière.

Une grille d'entretien semi-directive est utilisée pour chaque entretien, adaptée pour chaque catégorie d'interviewé.

Les grilles d'entretien sont souples afin de respecter les spécificités des différentes trajectoires et de permettre une expression libre. Elles comportent des questions ouvertes permettant d'explorer les représentations, les expériences vécues, les obstacles perçus et les attentes envers le service Handiconsult.

Une même grille a également évolué parfois au cours des entretiens, en fonction des éléments saillants et des ajustements (chronologie des questions variable). Les questions ont été données en amont aux professionnels, à la demande des participants. Pour les personnes concernées et leurs proches, j'ai ressenti chez eux la même envie qu'ils avaient de témoigner de leur combat, et une satisfaction à être écoutés (entendus). Ce qui a amené parfois des réflexions (et monologues) ne concernant pas directement le sujet de recherche, que je n'ai pas souhaité interrompre, cumulant mes deux « casquettes », d'étudiante certes, mais aussi d'accompagnatrice.

Les questions s'organisent autour de 3 thématiques principales

- Les difficultés rencontrées par les personnes concernées et leurs aidants pour l'accès aux soins sur des consultations (4 personnes).
- Les prises en charge proposées par les professionnels de santé aux personnes en situation de handicap au sein des services de consultation, le témoignage du directeur de

pôle, du point de vue de la gouvernance et celui d'une secrétaire d'accueil dans un service de consultation (4 personnes).

- La perception du rôle du service Handiconsult au sein du CHU par les différents interviewés (lorsqu'ils connaissent le service).

La présentation de l'enquête

Pour les personnes concernées et proches aidants, précision est donnée lors de la première démarche de prospection de personnes potentiellement volontaires pour participer à cette enquête que l'entretien est dans le cadre de mon mémoire de Master et qu'il s'agit d'un mémoire de recherche. L'autorisation de l'enregistrement de l'entretien, et son anonymisation sont également exprimés en amont, ainsi que la destruction de celui-ci une fois analysé. Le recueil de consentement n'est pas formalisé, pour les personnes avec déficience intellectuelle très sévère, non oralisantes, c'est le proche, représentant légal de la personne qui est interrogé.

Les questions posées, et les indicateurs pressentis sont présentés en annexe (Annexe 4 : Questionnaire patients et proches).

Pour les professionnels hospitaliers de terrain, afin de respecter la confidentialité des entretiens des personnes, les professionnels ont été sollicités directement. Les entretiens sont effectués sur leur lieu de travail, à un horaire qu'ils avaient choisi. Auparavant, le discours suivant, réprécisé au début de l'entretien est : « Dans le cadre de mon mémoire de recherche j'ai choisi de m'intéresser à la manière dont l'hôpital public peut inclure des personnes en situation de handicap dans le système de soins, avec ou sans Handiconsult. J'ai besoin de votre vision des personnes en situations de handicap et de mieux comprendre le vécu des soignants face aux situations de handicap. On entend toutes les difficultés que vous rencontrez lorsque vous êtes confrontées à des patients handicapés. » Les questions posées ainsi que les indicateurs sont présentés en annexe (Annexe 5 : Questionnaire professionnels).

Les questions ont été transmises en amont des entretiens, les personnes le souhaitaient.

Pour la secrétaire interviewée, en préambule la présentation est : « Dans le cadre de mon mémoire, je voudrais savoir s'il existe pour les secrétariats des particularités pour l'accueil des personnes en situation de handicap. J'ai besoin de votre vision et de mieux comprendre votre vécu face aux situations de handicap. On peut entendre toutes les difficultés que vous rencontrez lorsque vous êtes confrontées à de tels patients. Ces quelques questions prendront max 30 min de votre temps. Je vous remercie d'avance de votre disponibilité.

J'ai choisi de m'intéresser à la manière dont l'hôpital public peut inclure des personnes en situation de handicap, enfants ou adultes, dans le système de soins, avec ou sans Handiconsult. Le secrétariat fait partie du parcours de soins, il en est le premier maillon. ». Les questions sont adaptées de l'entretien des IDE (Annexe 5 : Questionnaire professionnels).

Pour l'entretien avec le directeur du pôle auquel appartient Handiconsult, la communication est initiée par : « Cette interview est dans le cadre de mon mémoire de recherche. Le thème général est autour des freins à l'accès aux soins que rencontrent les personnes en situations de handicap. Je souhaite recueillir l'avis du directeur de pôle par quelques questions concernant le service Handiconsult. Ma recherche est d'investiguer sur l'apport d'Handiconsult au regard de l'accès aux soins hospitaliers pour les personnes en situations de handicap, et de questionner sur la complémentarité du service aux autres services hospitaliers.

L'entretien est enregistré sauf si vous ne le souhaitez pas (détruit après analyse), dans ce cas seule une prise de note sera effectuée. L'anonymat est préservé. » Il a accepté l'enregistrement.

Les questions posées ainsi que les indicateurs sont présentés en annexe (Annexe 6 : Questionnaire Directeur). Le directeur souhaitait également disposer des questions en amont de l'entretien.

L'approche méthodologique adoptée repose donc sur 3 types d'acteurs. Les professionnels de terrain (IPA, IDE en ETP, secrétaire) et le directeur de pôle hospitalier, les usagers d'Handiconsult permettent une triangulation analytique complémentaire visant à renforcer la validité et la richesse interprétative de l'étude.

Après avoir défini les contours de cette méthodologie d'enquête, la troisième et dernière partie permettra d'analyser les enjeux et les défis de l'accès et le parcours de soin pour des personnes en situations complexes de handicap, au regard du modèle MDH-PPH.

PARTIE III - Des perceptions croisées, des visions contrastées

Fruit de l'enquête menée, cette partie propose une lecture transversale et analytique des entretiens réalisés, croisant les points de vue des personnes concernées, de leurs proches aidants, et des professionnels hospitaliers.

L'analyse est éclairée par les cadres théoriques mobilisés. Cette partie explore les obstacles qui jalonnent le parcours de soins, les appuis qu'offre le dispositif Handiconsult, et les leviers à déployer pour faire évoluer les pratiques hospitalières pour une visée plus inclusive des personnes.

Une courte présentation générale des personnes concernées (tous les prénoms sont des pseudonymes pour rappel) interviewées afin de les présenter est pertinente, afin de mieux resituer leurs propos. Celle-ci n'a pas vocation à être exhaustive, mais de recontextualiser la personne dans son environnement.

Françoise, 56 ans, vit à domicile en milieu péri-urbain, en couple. Elle a un fils de 18 ans. Elle a une maladie rare de type myopathie, non référencée, avec des atteintes fonctionnelles multiples. L'errance de diagnostic a entamé la confiance qu'elle a en la médecine. En situation d'obésité morbide, elle se déplace depuis quelques semaines en fauteuil motorisé car elle peut faire quelques pas, mais s'épuise vite. Elle est licenciée de son travail pour inaptitude depuis le 1^{er} Avril 2025 : « *ce n'est pas un poisson* » ajoute-t-elle. Elle a été dame de ménage et de cantine dans une école maternelle privée pendant 20 ans. Elle est très angoissée, encore plus lorsqu'elle va à l'hôpital. Seule elle peine à prendre ses rendez-vous (son mari l'aide beaucoup), s'y rendre est compliqué : « *Il n'y a pas beaucoup de taxis qui me prennent avec mon fauteuil, deux, je crois, sur le département* ». Et surtout elle n'a parfois plus « envie » : « *Bon, il y a des moments où je lâche complètement, y a des moments où je me dis, j'ai plus envie, c'est dur* ». Françoise a connu le service via l'association qu'elle fréquente, et le 1^{er} contact, téléphonique s'est fait facilement et rapidement. La singularité de la situation est complexe.

Cerise a 14 ans. Elle a une Trisomie 21 avec des troubles du spectre autistique. C'est la dernière d'une fratrie de 4 filles. Elle est arrivée d'Afrique noire en France il y a un peu plus de 2 ans. Elle ne parle plus. C'est sa mère qui est interviewée, Cerise reste à côté. Sa maman pensait pouvoir lui offrir un « *avenir* » et des soins, Cerise n'a jamais eu de bilans somatiques au pays : « *je veux le meilleur suivi pour ma fille. Il n'y a rien qui existe là-bas, mais ici il n'y a pas grand-chose de plus* ». Elle a une prothèse oculaire (faite dans un autre pays d'Afrique que le sien) et de nombreux problèmes somatiques, qui n'ont jamais été

explorés médicalement. Elle vient d'obtenir un statut de « protection subsidiaire » pour sa fille, ce qui était sa priorité. Elles ont un appartement - temporaire - depuis quelques semaines, qu'elles partagent avec une autre famille monoparentale, elles ont vécu précédemment à la rue et en hébergement d'urgence. Cerise ne va pas à l'école, elle n'a jamais été scolarisée. La maman vient de recevoir sa notification MDPH avec une ouverture des droits pour Cerise. Elle ne bénéficie d'aucun accompagnement professionnel spécifique depuis son arrivée en France. Le suivi médical est chaotique malgré les besoins évidents, il n'y a que le médecin retraité de l'association où elles prennent leurs repas gratuits qui la voit de temps à autres et lui fait quelques courriers vers des spécialistes. La maman de Cerise a connu le service par l'intermédiaire du « handi-guichet » de la mairie (CCAS). Elle a contacté le service par mail, et la première rencontre accompagnée de sa fille s'est faite rapidement au sein des locaux d'Handiconsult. La singularité de la situation est complexe.

Lilou a 21 ans. Elle a des troubles du spectre autistique. Sa mère répond en présence de sa fille aux questions de l'enquête. Elles vivent toutes les 2 à leur domicile, en milieu rural, à une heure de route des hôpitaux (CHU ou CH de proximité). Elle est la 5^{ème} de la fratrie. La maman, divorcée, consacre l'entièreté de son temps à Lilou, donc ne travaille plus. Elle ne souhaite pas qu'elle retourne dans un établissement médico-social (elle y a été pendant 10 ans). Depuis 2 ans Lilou est dans une démarche de sevrage de neuroleptiques avec l'aide d'un psychiatre parisien. Elle n'est pas oralisante, mais communique depuis deux ans également à travers sa tablette, c'est la maman qui a initié cela, avec l'aide d'une orthophoniste libérale. La CAA lui permet de signifier certains besoins qu'elle ne pouvait pas exprimer auparavant. Lilou a nécessité plusieurs examens spécialistes. De plus, elle s'est brûlée sur un poêle cet hiver, ce qui a amené la maman à aller dans un service pour grands brûlés parisien. La maman de Lilou a eu la plaquette du service dans la salle d'attente d'un dentiste spécialisé dans les « soins spécifiques dédiés ». Elle a contacté le service par téléphone et a été reçue au CHU à Handiconsult avec sa fille très rapidement. La singularité de la situation est complexe.

La maman de Louisa, dont le slogan est « *la vie est un combat, il faut continuer* » est la quatrième personne interviewée. Louisa, sa fille a 21 ans, elle est 3^{ème} de la fratrie. Elle est autiste. Elle vit au domicile chez ses parents en milieu péri-urbain. Sa maman travaille comme aide-soignante de nuit dans un IME pour enfants polyhandicapés. Son papa travaille de jour. Ce travail de nuit lui permet de s'occuper de Louisa dans la journée. Jusqu'il y a 2 ans, Louisa allait dans un IME, mais « *cela ne se passait pas forcément bien, pas assez repérant ni cadré pour Louisa, ils en ont peur* », la maman a préféré reprendre Louisa chez elle, la structure a fait un signalement auprès des services sociaux, ce qui a

définitivement entaché la confiance qu'elle avait dans les professionnels de l'IME. Elle en a été très affectée. Elle est en attente d'une place en FAM, depuis plusieurs mois. Louisa ne parle pas, elle a beaucoup de stéréotypies gestuelles, elle crie beaucoup et très fort, pour manifester ses émotions, qu'elles soient positives ou négatives. Elle peut avoir beaucoup de gestes auto agressifs lorsqu'elle est stressée. La déficience intellectuelle est importante. Louisa n'a pas de moyen de communication efficient, ce sont les onomatopées qui permettent à la maman de deviner ce qu'elle veut et les expressions de son visage. Louisa a eu beaucoup de problèmes de santé, physiques, dentaires. C'est l'IME qui a donné les coordonnées du service. Elle a contacté le service par téléphone, puis rapidement elle a été reçue dans les locaux d'Handiconsult. La singularité de la situation est complexe.

Ces 4 entretiens illustrent des typologies de parcours fréquemment rencontrées par le service Handiconsult. Ces trajectoires de vie sont toutes différentes, elles ont un point commun, la difficulté d'accès aux soins, et la difficulté des parcours de soins adaptés quand l'accès existe.

3.1 Regards croisés sur les freins de l'accès aux soins pour des personnes en situation de handicap complexe

La maman de Louisa, la maman de Lilou, la maman de Cerise, et Françoise décrivent toutes les quatre leur parcours de soin avec la même expression, un « *parcours du combattant* ». Les difficultés rencontrées par les personnes interviewées peuvent être identifiées selon plusieurs motifs qui se superposent les uns aux autres dans le parcours de soin, ici repris sous le prisme du modèle MDH-PPH qui permet de visualiser les différentes dimensions concernées, parfois intriquées.

Les facteurs environnementaux sont les premiers obstacles aux parcours de soins, influençant directement les habitudes de vie (en lien direct avec l'accès à la santé). Les facteurs personnels peuvent également être obstacles à l'accès aux soins.

3.1.1 Les facteurs environnementaux

L'accessibilité aux soins - sous différentes facettes - interrogée dans le discours des personnes concernées ou des proches aidants permet de discerner plusieurs problématiques rencontrées .

L'insuffisance de disponibilité soignante

La région est très impactée par un manque criant de généralistes et de spécialistes quel que soit le mode d'exercice (privé ou public). Cerise n'a pas de médecin traitant, malgré de

nombreuses démarches effectuées par la maman, « *Il y a un médecin au niveau du restaurant le relais, c'est un restaurant qui accueille des personnes sans papiers, des personnes qui n'ont pas de situation* ». Pour Louisa, sa maman dit : « *J'ai la chance d'avoir un médecin traitant mais il manque des spécialistes, et des médecins qui s'y connaissent en handicap* ». Pour accéder à l'hôpital, il faut un courrier médical de ville. Le premier écueil de l'accès aux soins hospitaliers (hors urgences) réside dans cette condition, *sine qua non*. Au CHU, beaucoup de spécialités sont aussi à flux tendu, ce qui impacte les missions initiales de l'hôpital public. Cette pénurie, sujet national, entrave les parcours des plus vulnérables pour qui se soigner devient ce « *parcours du combattant* » unanimement cité par les personnes concernées ou leur aidant.

L'accessibilité physique

Le manque d'accessibilité physique et de conception universelle que l'ONU définit comme « *la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure du possible, sans nécessiter ni adaptation, ni conception spéciale* » (CIDPH, 2006) sont les premiers obstacles à l'accès aux soins.

La définition juridique dans la loi du 11 février 2005 est malgré tout relativement floue (et non suivie de décrets d'application) puisque « *est considéré comme accessible aux personnes handicapées tout bâtiment ou aménagement permettant, dans des conditions normales de fonctionnement, à des personnes handicapées, avec la plus grande autonomie possible, de circuler, d'accéder aux locaux et équipements, d'utiliser les équipements, de se repérer, de communiquer et de bénéficier des prestations en vue desquelles cet établissement ou cette installation a été conçu. Les conditions d'accès des personnes handicapées doivent être les mêmes que celles des personnes valides ou, à défaut, présenter une qualité d'usage équivalente* »²⁸.

D.Caubel définit l'accessibilité comme « *la capacité d'atteindre les biens, les services ou les activités désirés par un individu. Dans les questions d'aménagements du territoire, la notion d'accessibilité a revêtu plusieurs formes. Il peut s'agir d'accessibilité géographique, spatiale ou sociale. La compréhension du concept d'accessibilité ne peut pas se résumer à une définition. Il est nécessaire de le positionner dans le milieu urbain et de voir comment il s'articule avec le système de transport.* » (2003, p.15). Cette définition fonctionnelle de l'accessibilité prend réalité dans les témoignages des personnes.

La ruralité et l'éloignement du CHU sont pour les personnes interrogées un premier obstacle. Le transport constitue un frein récurrent : pour la mère de Lilou (qui vit en campagne), « *Le premier obstacle auquel il faut penser c'est les transports, lorsqu'on est*

²⁸Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, en ligne, <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647>

loin comme nous des hôpitaux. Tout le monde ne peut pas se déplacer. Comment est-ce qu'on arrive à l'hôpital si on n'a pas de transport, si la personne ne peut pas utiliser les transports en commun ? S'il n'y a pas de société de taxi parce qu'on en est là aussi dans notre région. Il y a très peu de sociétés de taxis. Comment on fait pour s'orienter dans un hôpital qui est très vaste, où ils ont préféré effectivement avoir des services tous groupés, au sein d'un même bâtiment ? »

Françoise, elle, est utilisatrice d'un fauteuil motorisé : *« Le transport, en soi, c'est compliqué. Si mon mari au départ ne m'avait pas emmené je n'y serais pas allée. »* Françoise poursuit : *« Il n'y en a pas beaucoup des VSL . Je crois qu'il en a que 2 sur la ville où on peut mettre le fauteuil. Le transport devient quelque chose aujourd'hui ... ouais, de presque insurmontable. Avoir le taxi, c'est compliqué. Je ne sais même pas qui je vais avoir pour le retour et je ne sais pas en plus à quelle heure il va arriver donc non ».*

Ces témoignages montrent que ces facteurs environnementaux limitent d'emblée les possibilités d'accès aux soins.

L'accessibilité ne s'arrête pas à l'entrée du CHU (construit il y a 10 ans) et n'impacte pas que les personnes ayant des limitations fonctionnelles (limitations motrices, cognitives, visuelles ou auditives).

La mère de Lilou évoque ainsi la taille du CHU, facteur anxiogène : *« parce que c'est grand le CHU, ça, c'est un obstacle. Parce que moi je ne peux pas faire demi-tour avec Lilou. Je ne peux pas me tromper. Et c'est en cela que l'hôpital, effectivement tel qu'il est conçu, je trouve que s'il pouvait y avoir une réflexion avant de les construire... »* (maman de Lilou).

Le défaut de signalétique régulièrement relevé par la Commission des Usagers (comme le défaut de stationnement) fait également frein à l'accès aux soins. *« Il y a la signalétique, mais il y a quand même des manques. Il n'y a pas d'informations. Des points de couleur ? oui c'est une bonne idée. Mais même une fois qu'on a des points de couleur, je trouve qu'il manque des choses quand même, on est perdu. Y a un tel espace en fait que lorsqu'on arrive ...on est stressé et perdu. Et personne pour nous orienter.»* (Maman de Lilou).

Des aménagements matériels et organisationnels inadaptés : une barrière environnementale aux parcours de soins

Le point commun de ces quatre personnes malgré des besoins en santé et des attentes du système de santé différentes est la complexité de leur situation de handicap.

Françoise, dont la mobilité diminue au cours du temps, en situation d'obésité morbide, est confrontée à chaque consultation, aux limites de prise en charge standardisées hospitalières. Ainsi lorsqu'elle passe une IRM : *« il n'y a pas beaucoup de place, c'est dommage d'ailleurs, je ne comprends pas pourquoi ils ne font pas une IRM plus large.*

C'est dommage qu'ils ne pensent pas à ça, mais je pense que c'est des options et que les options coûtent cher²⁹».

Les aménagements architecturaux et des conditions de soins standardisés rendent donc difficiles voire irréalisables certains soins : *« Les lieux d'examens sont très lumineux, les tables ne sont pas accessibles pour monter, pas forcément réglables. C'est à la personne de devoir s'adapter et d'essayer de trouver à grimper. Ce n'est pas possible. Trouvez-lui une assise suffisamment adaptée, correcte pour faire le soin. La lumière c'est nécessaire parce que les professionnels ont besoin de lumière, mais une fois que vous êtes sur la table d'examen, vous prenez toute la lumière dans les yeux, et Lilou ne supporte pas.*

La chose aussi, c'est le passage des professionnels. Du coup il y a des interruptions. Hop du monde qui arrive, la porte qui s'ouvre, la porte qui se ferme, le défilé. Lilou est en stress» (maman de Lilou).

La secrétaire Marie-Odile (le prénom est changé) interviewée remarque : *« À l'accueil, c'est qu'on accueille tout le monde dans le même endroit. Des fois, ils peuvent attendre longtemps quand il y a du monde, c'est le problème, quand on est débordé...c'est chaud des fois »*. Les locaux sont peu adaptés à des besoins spécifiques.

D'autres freins à l'accès aux soins peuvent survenir, révélant l'insuffisance d'aides spécifiques (PCH³⁰ par exemple) allouées pour une participation sans conditions.

Ainsi, Françoise, elle touche une PCH et a une aide à domicile : *« le 13 mai, je me lance avec mon auxiliaire de vie. On a vu pour le fauteuil et tout et je vais essayer de monter dans sa voiture pour qu'on aille faire un tour dans un magasin. Vous me direz, ça pourrait se faire avec l'hôpital. Le problème, c'est que à l'hôpital je ne peux pas lui dire qu'elle va rester 3 h avec moi, non, parce que moi, vous comprenez, c'est des heures que je décompte sur mon temps que j'ai, 34H par mois, ça va vite »*. La question du nombre d'heures d'aides octroyées/validées par la MDPH montre qu'entre loisirs, aide à domicile ou santé, Françoise doit choisir.

La prise du rendez-vous : Le "barrage" à franchir du secrétariat

L'organisation institutionnelle de la prise de rendez-vous constitue un filtre déterminant dans l'accès aux soins, pouvant devenir une véritable barrière environnementale.

L'octroi des rendez-vous se fait par le portail internet du CHU, téléphoniquement ou en présentiel. Aucune des personnes interviewées n'a évoqué de prise de rendez-vous sur le CHU par mail. L'accessibilité numérique n'a pas été évoquée lors des entretiens, cela aurait pu constituer un frein/levier potentiel à investiguer.

Stratégiquement le contact avec le secrétariat, téléphonique ou physique, est donc le premier seuil à franchir pour l'obtention d'un rendez-vous.

²⁹ pour les personnes très obèses, le CHU-comme d'autres- adresse les personnes vers les cliniques vétérinaires pour chevaux pour la réalisation d'examens radiologiques.

³⁰ PCH : prestation de compensation du handicap

Les parents d'enfants avec TSA interviewées décrivent la difficulté de ce passage obligé : La mère de Lilou évoque le « *réseau* ». Adhérente d'une association pour personnes en situation de handicap et proches aidants, c'est le bouche à oreille qui l'oriente vers tel ou tel spécialiste, hormis les situations d'urgence : « *Je ne vais pas partout* ».

Elle n'hésite pas à parcourir des centaines de kilomètres malgré ses difficultés financières, pour aller consulter sur des rendez-vous programmés les spécialistes qui « *acceptent* » de recevoir sa fille.

Pour la maman de Louisa, « *Il faut "mendier la santé". On devient "mendiant de la santé". Notez-le cela, c'est exactement cela!* ». Cette formulation poignante donne à voir l'asymétrie du rapport entre les usagers -patients- et l'institution hospitalière. Lorsque les personnes doivent justifier leurs demandes et prouver leur légitimité à être soignées, l'accès aux soins n'est plus un droit mais une faveur négociée. Cette violence symbolique a été exprimée par les personnes interviewées.

En parallèle, la secrétaire Marie-Odile interviewée regrette quant à elle de ne pas être avertie lors des prises de rendez-vous, car, dit-elle, cela lui permettrait de « *mettre un temps plus long de consultation* ». « *Ça serait à eux de nous préciser s'ils sont porteurs de handicap* ».

Porter un handicap revient souvent dans les discours des professionnels de terrain du CHU : en plus de renvoyer à une charge, un fardeau, subit par la personne, l'expression déconnecte complètement l'interaction du handicap et de l'environnement, déréalisant l'utilité d'adaptation des pratiques hospitalières. Cela ne semble pas propice à l'émergence de modalités ajustées aux besoins au sein du système hospitalier, puisque finalement, « *même en 2025, le handicap ça fait peur hein, ça fait toujours peur aux gens qui n'en ont pas* » (Marie-Odile, secrétaire).

La maman de Lilou "sélectionne" donc les lieux de soins lorsqu'elle le peut : « *On a des accueils qui ne sont pas forcément chaleureux. Mais comment les gens ne peuvent pas y être sensibles [au handicap] ? On a fui certains professionnels et certains endroits.* » L'accueil variable réservé à sa fille se construit ainsi sur du vécu expérientiel déterminant les endroits où elle ira et ceux où de toutes façons ce n'est pas (plus) la peine d'aller, faute de compréhension et de sensibilité au handicap. Elle s'exclut parfois -dit-elle- elle-même du système de soins, lorsque celui-ci lui apparaît complètement inadapté. Néanmoins le coût psychique est élevé, « *lorsque je prends un rdv médical auprès d'un médecin ou infirmière je ne peux pas éviter d'exposer le profil atypique et ce que cela signifie. C'est dur* »(maman de Lilou). Pour la maman de Louisa, « *J'ai dû argumenter, médicalement et au niveau du comportement de Louisa. Je suis fatiguée, épuisée*».

Pour ces parents interviewés, « *annoncer la couleur* » (maman de Louisa) répond au souhait de Marie-Odile la secrétaire d'être informée au préalable.

On peut néanmoins s'interroger si l'on tient compte de la parole des concernés sur les possibilités d'aménagements mises en place lorsque l'information est donnée et sur l'octroi (ou non) du rendez-vous...demandé dans les différents services de consultation.

Les verbatims recueillis auprès des aidantes et des personnes concernées mettent l'accent sur les obstacles rencontrés pour l'accès aux soins, relevant une accessibilité physique incomplète, un manque de recours médical et une organisation hospitalière - lorsque l'accès existe - inadaptée, rigide, voire excluante.

Ces obstacles environnementaux ne modifient pas seulement la qualité de la prise en charge, ils transforment les habitudes de vie en contraignant les patients et leurs aidants à anticiper les difficultés, éviter certains soins ou solliciter un accompagnement renforcé. Ainsi les facteurs environnementaux entretiennent un cercle vicieux où l'environnement détermine et limite les habitudes de vie en santé. L'accès au droit à la santé est bien sous conditions.

3.1.2 Les habitudes de vie

L'analyse des entretiens met en lumière l'impact des habitudes de vie (dans le domaine du prendre soin de soi) sur les ruptures de parcours (potentielles ou effectives), sur la restriction de participation sociale et l'incapacité à exercer un pouvoir d'agir sur leur santé pour les personnes concernées.

Des soins complexifiés par des besoins en santé spécifiques

Le parcours de santé est complexe, depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte, comme le montrent S.Acef et P.Aubrun, les personnes en situation de handicap ont souvent des facteurs de comorbidité élevés et un vieillissement précoce (Acef, S., & Aubrun, P., 2010, p.489). L'adolescence est également « *une période à haut risque de comorbidités (épilepsies, anxiété, troubles thymiques, troubles du comportement alimentaire...), en particulier, mais pas seulement dans les troubles du neurodéveloppement (TND) et les déficiences intellectuelles (DI)* » (Académie nationale de médecine, 2025, p.4).

Parmi les manques d'accès aux spécialités alors même qu'il existe une prévalence de comorbidité, on évoque souvent le “*DODUGO*” pour Dentaire, ORL, Digestif, Uro-Génital, Orthopédique, RGO³¹.

Les personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme présentent donc des défis de soins complexes non seulement sur le plan cognitif et comportemental mais aussi sur le plan somatique. Troubles divers, du sommeil, épilepsie, douleurs chroniques, troubles gastro-intestinaux, sélectivité alimentaire...affectent la qualité de vie et peuvent aggraver les problèmes comportementaux (sans évoquer le vieillissement précoce). Les soignants, non formés, sont en difficulté pour ces prises en charge. « *On préfère me dire qu'il n'y a*

³¹ RGO : Reflux Gastro-oesophagien

rien plutôt que de la soigner » témoigne la maman de Louisa. La maman de Lilou, consciente des limites que les soignants rencontrent, ajoute : « *Ce n'est pas parce qu'on ne peut pas deviner ou qu'on ne nous a pas apporté les outils...qu'il ne faut pas chercher* ». Cerise nécessite une prise en charge pluridisciplinaire (ophtalmologique, cardiologique, pédiatrique, ORL...), ce d'autant qu'à 14 ans, elle n'a eu accès qu'à très peu de consultations de toute sa vie. Le manque de coordination des différents spécialistes (et l'impossibilité de les faire travailler ensemble à ce jour dans le cas de Cerise) illustre l'inefficacité du système de soins hospitalier pour sa situation de handicap qui se double de précarité sociale. .

Pour toutes les personnes concernées et leurs aidants, l'accès à la santé se complexifie du fait de l'impossibilité pour la personne, non oralisante, d'exprimer des symptômes prodromiques : ainsi la demande de consultation apparaît souvent lorsque la douleur est déjà manifeste ou que la maladie est à un stade avancé. Dans les situations de handicap complexe, les demandes de consultations devraient être traitées pour ce motif de manière prioritaire. Ce n'est pas toujours entendu par les services hospitaliers, accentuant la précarité d'accès aux soins.

La complexité de la situation sur le plan de la santé repose sur la difficulté de détecter des signes cliniques, à l'administration des traitements, à accepter les consultations médicales et les examens, à des personnes présentant des limites dans l'interaction avec les autres, dans la communication, de surcroît avec des particularités sensorielles. Une autre question se pose : Quelle compréhension des symptômes et des protocoles de soins par la personne elle-même?

Des besoins spécifiques non pris en compte

Les détails qui pourraient paraître "anecdotiques" deviennent décisifs dans des situations d'hypersensibilité sensorielle, générant du stress, un retrait social voir une non-acceptation des soins. La maman de Lilou regrette l'absence de prise en compte des besoins de sa fille « *Parce que dans l'autisme par exemple la sensorialité prédomine* ». Cela affecte profondément l'acceptation des soins, engendrant des dynamiques d'exclusion, « *Je lui ai dit [à l'accueil], Lilou n'attendra pas, elle n'est pas en capacité d'attendre* » (maman de Lilou)...

A la lecture des obstacles décrits, on voit que l'entrave à la participation sociale des personnes ne relève pas que de la complexité de handicap mais bien d'une absence de reconnaissance de leurs besoins spécifiques dans l'organisation des soins. « *Il nous semble qu'un problème plus grave encore réside en l'exclusion pure et simple d'une partie des personnes handicapées du système de santé, ce qui invisibilise totalement aussi bien*

les personnes concernées que leurs besoins » (Appelle, M., Damamme, A., Makridou, E., 2025, 2025, p.111).

Le handicap prend plus de temps, de l'accueil aux soins, cela nécessite d'adapter la temporalité, ce qui s'accorde rarement aux réalités hospitalières. D'autant si les délais d'attente sont importants : « *Une autre fois on a attendu un jour 1h30, et là c'était assez terrible. Du coup, les soins ont été très compliqués* » (Maman de Lilou).

“Connaître les codes hospitaliers” : Entre illégitimité perçue et disqualification vécue

La maman de Louisa reste persuadée que le fait de connaître le milieu médical (elle est aide-soignante) et donc les “codes hospitaliers” est la seule porte d'entrée pour l'obtention des rendez-vous de sa fille : « *Quand on ne connaît pas le milieu médical on n'obtient rien. Tout juste en insistant, allez, au mieux un rendez-vous en Visio. Je suis obligée d'insister, c'est per-ma-nent, pour trouver un spécialiste qui daigne s'occuper de ma fille* ». Le besoin en santé, médical (la notion de prévention n'a pas été abordée par les personnes, leurs récits concernent principalement du soin curatif) n'est pas reconnu lors des démarches.

La maman de Lilou, consciente de la double difficulté des soignants et de sa fille à identifier (et résoudre) le(s) problème(s) de santé stimule la communication de Lilou par l'usage de sa tablette : « *Moi je demande à Lilou pendant les consultations, de donner son avis, si elle peut* ». Le fait que l'expression de sa fille soit encouragée à communiquer déconcerte les professionnels de santé qui y voient selon leurs représentations une posture plus éducative que maternelle : « *on me demande parfois vous êtes qui, vous êtes professionnel, vous êtes éducatrice ? donc je dis : je suis sa mère* ».

En sus, sa parole de proche aidant est également contestée, jugée inquisitrice : « *ma parole est mise en cause. Ouais, on peut être un petit peu discréditée parce que c'est une interprétation de parents, interprétation de mère et qu'il y a tout l'affect. Donc parfois on vous dit : Oh, vous êtes sûre ? Oh, voilà, on sent que la parole est mise en doute* ». (Maman de Lilou).

La place de l'aidant est mise à mal lors des consultations. Pourtant le défaut de communication et le non recours à une communication adaptée engendrent une méconnaissance des besoins de la personne. Dans ces situations, la parole essentielle de l'aidant est parfois sous-estimée ou mise en doute .

Si la maman de Louisa s'impose : « *L'insistance des parents et des connaissances médicales, ça aide, mais si on n'a pas de connaissances ce n'est pas possible, on n'y arrive pas. Il faut toujours se battre et s'imposer, à chaque fois, c'est usant.* », le savoir profane³² de l'aidant n'est que rarement entendu.

³² Savoir profane : des connaissances et des points de vue qui peuvent être aussi établis, aussi fondés, aussi rationnels, aussi utiles que ceux des scientifiques (Epstein, 1995).

Lorsque la communication duelle patient-médecin n'est pas possible, les habiletés relationnelles (non orales) ne sont que rarement développées par les soignants.

L'approche « éducative », où la place accordée à la participation des personnes est centrale, pratiquée par les 2 IDE (en ETP et IPA) est de fait peu utilisée lors des consultations médicales : « *un climat de confiance doit se faire dès le départ. Les gens ne nous connaissent pas, donc on apprend à se connaître. C'est vraiment ce qu'on appelle le bilan éducatif partagé.* » (IDE en ETP).

Les ruptures d'égalité dans l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap complexe surviennent à toutes les étapes de la prise en charge.

« *Si les refus d'accès aux soins restent la forme la plus connue et manifeste, les discriminations existent, de façon moins visible ou consciente, au sein de la relation soignant-soigné. Les discriminations dans les soins reposent sur un ensemble de préjugés et stéréotypes qui influencent les pratiques professionnelles et ce malgré un cadre déontologique fort. Elles sont également le fait de logiques structurelles et de l'organisation du système de soins, engendrant de possibles ruptures d'égalité.* » (Défenseur des droits, 2025, p.1).

Une forme de résilience imposée

Les obstacles révèlent cependant également les adaptations personnelles mise en œuvre par les personnes afin de pallier les obstacles rencontrés .

Françoise, de ces longues périodes à attendre que son mari revienne la chercher au CHU lorsqu'il peut, après l'avoir déposée rapidement avant ou après son travail, préfère en faire une activité de participation sociale, d'observation en tout cas, ce qui lui permet de « *ne pas angoisser seule à la maison . Il [son mari] voulait prendre des heures, j'ai dit non, j'attends à l'hôpital dans un endroit, enfin qu'est-ce que ça change ? Puis moi, ça ne me dérange pas, je me mets dans un coin, je mets un masque et puis voilà* ». Françoise met à profit, les heures d'attente contraintes pour sortir de son isolement et se sentir autonome.

Ce désespoir résigné est présent dans les propos des 4 personnes interrogées.

Il s'exprime par l'émotion et la détresse de la maman de Cerise : « *Je vais patienter, je vais aller ailleurs. Moi je ne veux pas sacrifier mon enfant. C'est plus qu'un parcours du combattant !* (elle pleure). *Je voudrais voir un médecin qui s'intéresse à Cerise. Je suis complètement épuisée dans ce combat sur le plan médical* ».

Les mots de Françoise décrivent ce ressenti : « *quand on est en situation de soins, on subit un peu... Oui, c'est ça qui est compliqué, c'est ça. Dommage, hein, parce que vraiment il y aurait beaucoup de choses à faire au niveau de l'hôpital... On me dit vous n'avez plus confiance et vous n'avez plus envie ? Non, j'ai plus envie.* »

Pour la maman de Louisa, « *Ça ne devrait pas être une option, le soin, pour les personnes en situation de handicap, ça devrait faire partie de leur serment, on regarde la personne en face, on soigne tout le monde. C'est un système qui s'effondre, tout est mal géré* ».

La maman de Lilou s'extrait quant à elle par une mise à distance émotionnelle travaillée, préférant « *sélectionner* », dès qu'elle le peut, les soignants pour sa fille. Elle souhaite l'existence d'« *un fonctionnement hospitalier qui a cette volonté et qui soit en faveur de l'accueil, de la prise en charge de la personne. Le patient au cœur de ses soins. Idem pour une personne typique.* »

Au travers ces propos et au-delà de la difficulté d'accès aux soins, le sentiment partagé par l'ensemble des interviewés d'une relégation en citoyens de 2nde zone est perceptible. L'iniquité d'accès aux soins se double d'un regard sociétal non inclusif sur le handicap, ce qu'observe la secrétaire interviewée : « *C'est le regard des autres qui est le plus dérangeant.* »

La restriction de participation sociale évoquée par les personnes et familles concernées est intimement liée à une invisibilisation des personnes dans des parcours de soins hospitaliers de droit commun. Un système de soins à deux vitesses est perceptible dans la mesure où les obstacles rencontrés énoncés sont discriminatoires, et que l'accès aux soins serait personne ou service (tel Handiconsult) dépendant.

3.1.3 Les facteurs personnels

Au sein du système hospitalier, les facteurs liés aux déficiences ou aux caractéristiques individuelles sont fréquemment mis en avant pour expliquer les « échecs de soins ». Mais échec de soins pour qui ? La conception médicale du handicap reste ancrée dans les pratiques soignantes, rempart à l'acceptation d'une impuissance pour le soignant à être « utile » et efficient, prétexte pour ignorer son manque de connaissance sur la thématique. Le modèle MDH-PPH permet d'analyser ces situations comme les résultats d'interactions déficientes entre les facteurs personnels et environnementaux.

La difficulté communicationnelle et la non (re)connaissance du handicap

Appelle, M., Damamme, A., Makridou, E.,(2025) écrivent : « *Nous sommes confrontés en pratique à un paradoxe, où, si les questions de communication s'avèrent essentielles pour un accès à la santé, les professionnels de santé ne perçoivent la problématique que lorsqu'ils sont confrontés à des comportements qui posent la limite du « soin »* (p.111).

Le trouble du comportement est parfois le seul reconnu par les professionnels, car il « *dérange* », ce qu'explique la maman de Lilou : « *ben effectivement, malgré que je signale à l'arrivée, que Lilou présentait... enfin voilà était autiste, je simplifie souvent..., on m'a demandé d'attendre alors que la salle était remplie...* »

Le monde, je lui ai dit, vous savez, ça va être très compliqué. En plus, là, elle a de la fièvre, elle n'est pas bien. "Vous attendez, vous allez avec les autres personnes qui attendent, m'a-t-elle-dit, on vous appellera".

Ça n'a pas duré 10 min avant que Lilou ne se manifeste. Voilà, je pense qu'effectivement, le dérangement - pour les autres - étant là, on est venu nous chercher »(maman de Lilou). Si la consultation a lieu, la difficulté communicationnelle entrave l'effectivité du soin. Pour les personnes avec troubles du spectre de l'autisme et déficience intellectuelle associée, la capacité à consentir ou à refuser des soins s'exprime principalement dans cette dimension de facteurs personnels. L'inadaptation de l'environnement et de la communication proposée à la personne induit fréquemment une non acceptation du soin par incompréhension et donc par peur (largement partagées du côté soignant). Pourtant écrit E. Zucman (2010), même s'« *il [leur] est impossible de s'exprimer verbalement, toutes ont le désir de se faire comprendre.*» (p.61).

Le handicap interroge la relation soignant-soigné, mettant en exergue les difficultés communicationnelles liées au non verbal. Dans la pratique soignante, la communication se substitue-elle à la capacité relationnelle ?

La difficulté à être écouté, entendu, par les soignants est évoquée par les personnes interviewées.

Pour Françoise, même une fois le diagnostic posé, la vision technicienne médicale n'a pas pu lui apporter les réponses qu'elle attendait concernant sa situation de handicap : « *J'ai consulté tout un tas de spécialistes, ils ne trouvaient rien, un jour y en a un qui m'a dit, vous consultez beaucoup quand même. On pense que tu es une enquiquineuse... »*

Elle continue : « *J'ai connu beaucoup de services, hein, et le médecin qui ne me laissait pas parler. D'ailleurs .. enfin, sur le diagnostic posé, oui, il me l'a dit, mais sur le rapport (de la maladie) au handicap, rien. Je trouve que des fois on loupe des choses quoi... Je pense que les médecins ne se mettent pas à la place du patient ».*

« *Je pense que parce que l'hôpital est, comment dire... les soignants sont dans des routines et oui ils ne s'adaptent pas forcément. Ils ne prennent pas le temps pour rassurer, pour expliquer ».*

Une moindre écoute du patient, une minimisation des symptômes ou des douleurs est décrite par les personnes interviewées .

Pour des personnes en situations de handicap complexe, la modalité de communication et la relation doivent être décentrées du verbal, de la gestuelle, même parfois du regard.

La relation soignant-soigné nécessite des levées d'obstacles communicationnels, physiques et verbaux, une attention de l'autre.

Importance que l'IDE en ETP souligne : « *Pour moi, le côté relationnel est essentiel. Déjà, la personne, elle, attend de l'autre, on n'est pas, on ne passe pas que sur du technique, c'est prendre en compte la personne telle qu'elle est* ».

Aucune des personnes concernées (et aucun des patients suivis par Handiconsult) n'ont eu « recours » à l'ETP de ce service, qui reste sur prescription médicale.

La discrimination (en lien avec les facteurs identitaires)

Facteur environnemental dans le modèle de la CIF, elle peut, dans le modèle MDH-PPH être reliée aux facteurs identitaires, et aggraver la restriction de participation sociale des personnes.

Les proches adoptent des stratégies différentes lors des contacts avec les secrétariats.

La mère de Louisa préfère en amont de toute demande dire que sa fille est TSA quitte à se voir opposer des refus dès le 1er accueil : « *J'annonce la couleur, direct, je donne le choix de la réponse (oui/non). Et s'ils ne prennent pas Louisa pour une raison x ou y, je demande qui appeler. Parfois, on me balade. On dit aux parents de faire des choses, mais on n'explique pas, ou on dirige vers des professionnels qui ne savent pas faire, on renvoie sur l'extérieur. On balade les gens. C'est le chien qui se mord la queue* ». Ce témoignage montre que ces difficultés ne se limitent pas que à des refus explicites, mais prennent la forme de renvois successifs, d'orientations vers des professionnels non formés ou d'absence de suivi des demandes, du fait du handicap.

Pour Cerise et sa maman « *le médecin - du relai - m'a dit d'appeler le secrétariat pour prendre rendez-vous : j'ai appelé le secrétariat . J'étais avec l'assistante sociale, on a téléphoné ensemble. Donc du coup on attend, on ne nous a pas jamais rappeler. J'y suis allée, on s'est déplacées avec Cerise. On m'a dit que ce n'était pas possible* ». « *Il fallait voir aussi un ophtalmologue, et aussi passer des radios. Cerise n'est pas facile à soigner, elle ne se laisse pas faire. C'est compliqué. A chaque fois, on ne nous a pas donné de rendez-vous. Pour le cœur aussi, je n'ai pas pu avoir de rendez-vous* ».

Les nombreux refus, implicites ou explicites, de soins auxquels est confrontée la maman de Cerise atteste d'une discrimination : « *On ne me dit pas on refuse de voir ma fille, mais c'est pire, on ne te donne jamais de rendez-vous. Elle a besoin, mais rien. C'est comme si c'était verrouillé, que l'accès est complètement verrouillé. Comme lorsque je me suis présentée à la pédiatrie du CHU avec Cerise. Ils m'ont dit non, il faut peut-être aller voir ailleurs. Madame, ce n'est pas possible ici ! elle ne peut pas me donner même un rendez-vous même si ça prend 3, 4 mois ? Je vais attendre, non, ils m'ont refusé ! J'avais un courrier du médecin du relai pourtant, ils n'ont pas voulu.* »

Cela peut illustrer le rapport du défenseur des droits pour qui « *Les pratiques discriminatoires des professionnels de santé se traduisent par des risques de report ou de renoncement aux soins. Les victimes expriment fréquemment une perte de confiance dans*

le corps médical et une forte appréhension des consultations médicales ultérieures » (Défenseur des droits, 2025, p.40).

L'universalité supposée de l'accès aux soins hospitaliers publics se heurte donc à un rapport de pouvoir. Pour le Directeur de pôle, *« L'hôpital, c'est effectivement l'accueil des personnes fragiles... Sans faire le grand historique des hôpitaux, c'est quand même comme cela que l'hôpital public s'est construit, et qui lui donne tout son sens »* (Directeur du pôle). La maman de Cerise s'est interrogée face au refus du secrétariat pédiatrique de traiter sa demande de consultation : *« Quand je suis sortie de là, un moment, je me suis posé des questions, mais est-ce que c'est par rapport à son âge qu'ils refusent ? »* (Cerise a 13 ans et demi, 12 à l'époque du fait, donc relève bien de la pédiatrie).

Le rapport du défenseur des droits (2025), relate *« une prise en charge différenciée des personnes, en particulier selon leur sexe, leur origine, leur nationalité et leur vulnérabilité économique. »* (p.8).

Ces refus participent à une "invisibilisation": *« Oui c'est du refus de soins, de prise en charge déguisée, sans solutions ...ça fait mal »* (La maman de Cerise pleure).

Le Défenseur des Droits dénonce le fait que *« les personnes bénéficiaires de l'AME restent particulièrement confrontées aux refus de soins discriminatoires, comme le montrent les résultats d'une étude réalisée en 2023 avec le soutien du Défenseur des droits : 4 % des demandes de rendez-vous auprès d'un médecin généraliste, 7 % des sollicitations auprès d'un pédiatre et 9 % des sollicitations auprès d'un ophtalmologue sont explicitement rejetées pour ce motif »* (2025, p.40).

Le contraste de cette réalité est amené par le discours du directeur de pôle, affirmant que *« Le CHU est à la fois une structure de proximité et une structure de recours. L'enjeu, continue-t-il, est justement de pouvoir accueillir, et on en revient à la notion d'accueil, accueillir tout le monde sans faire une porte pour les "grands" et une porte pour les "petits"»*.

La résignation vis à vis du système de santé

Des personnes interviewées pour obtenir un accès aux soins hospitaliers , toutes expriment une forme de renoncement à des soins de qualité : *« en fait, ils -les soignants- n'ont pas l'occasion de prendre le temps avec les patients pour tout. Ils n'ont plus envie. Tout le monde est épuisé par tout ce qui se passe et il y a un manque de personnel et un manque de temps »* (Françoise). La maman de Cerise, déterminée, souhaite déménager lorsqu'elle le pourra, dans l'espoir que sa fille puisse -ailleurs et enfin- bénéficier des consultations dont elle a besoin : *« Je vais patienter, je vais aller ailleurs. Moi je ne veux pas sacrifier mon*

enfant. C'est plus qu'un parcours du combattant ! (elle pleure). Je voudrais voir un médecin qui s'intéresse à Cerise. Un vrai qui s'intéresse à ses patients ».

Le directeur évoque la dérive médicale lors de l'entretien, responsable pour partie de ces difficultés : « *On s'est technicisé depuis 50 ans. Certes, c'est très bien cette technicité, d'être beaucoup plus scientifique qu'auparavant, mais je pense que ça ne doit pas nous éloigner du sens profond de nos missions. On doit prendre soin de l'accueil de toutes les personnes, quelle que soit la forme de fragilité, qu'elle soit uniquement médicale, sanitaire ou de manière plus large qu'on peut voir dans une situation de handicap, ou de précarité. On se repose une question presque existentielle à l'hôpital, la technicité, l'innovation ne doivent pas s'opposer à une forme de médecine personnalisée »*

La maman de Lilou évoque pour sa part des postures soignantes contrastées : « *En fait, tout dépend de la personne qui est là, c'est à dire de ce qu'elle juge. On s'est retrouvé plusieurs fois face à une autre infirmière qui n'était pas dans le relationnel, dans le contact. Quand c'était l'infirmière un peu hostile, très à distance, je lui ai dit une fois : vous savez, j'ai aperçu Capucine, je me permets. J'ai aperçu Capucine qui connaît Lilou, peut être pouvez-vous voir avec elle si elle a la possibilité de se libérer et de venir ... Elle est allée la chercher, ça l'arrangeait, ça l'a soulagée quelque part.»*

Catherine Ibos et al. (2025) parle de « *l'impulsion du care* » : il s'agit de professionnels, qui, parce qu'ils ont, à titre personnel ou par une expérience professionnelle, appris à mobiliser d'autres ressources sont prêts à développer des pratiques nouvelles. Ces professionnels acceptent de rompre une activité de soins standardisés. On peut les qualifier « *personnel sensibilisé* ». La maman de Lilou en témoigne : « *Bon, c'était une personne ce jour-là en particulier qui était là. Elle a pris la fiche de Lilou. Je lui ai dit, Lilou n'attendra pas, elle n'est pas en capacité d'attendre. Elle m'a dit, « je vais la faire passer en priorité ». Ce qui ne plaît pas forcément au médecin ou à l'équipe entre parenthèses. Mais elle m'a dit "ce n'est pas grave, je vais savoir le justifier". On est passées dans le 1/4 d'heure ».*

Les propos de la maman de Louisa convergent en ce sens : « *Une fois je parlais avec une IDE qui nous a reçu, elle m'a dit qu'elle avait quelqu'un de sa famille qui était concerné... donc elle, elle était plus compréhensive »* (maman de Louisa).

Françoise, elle, insiste dans son discours sur l'absence de dialogue possible avec les soignants qui la reçoivent: « *c'est quelque chose qui manque, des explications* ».

Au final, l'accumulation d'obstacles finit d'user les personnes et leurs proches, transformant l'accès aux soins en un combat sans issue: « *Je n'ai pas d'espoir. Mon père disait "l'espoir fait vivre les imbéciles" »* livre la maman de Louisa au décours de l'entretien.

L'analyse croisée des obstacles révèle une imbrication des freins environnementaux, des habitudes de vie, des facteurs personnels qui fragilisent l'accès aux soins et alimentent les risques de ruptures. C'est dans cet enchevêtrement que l'existence de services tels Handiconsult prennent sens dans le droit commun, dans l'objectif de restaurer une certaine équité d'accès.

3.2 Regards croisés sur la facilitation de l'accès aux soins apportée par le service Handiconsult

L'analyse des entretiens met en évidence le rôle du service Handiconsult comme un dispositif de facilitation de l'accès aux soins, à travers son rôle humain et logistique, qui soutient et oriente les personnes et permet de créer du lien, tant médical qu'humain, en adaptant les modes de communication.

3.2.1 Handiconsult, un maillon humain et logistique

Le recours au service s'inscrit dans la complémentarité spécifique du droit commun. Les personnes qui sollicitent le service identifient parfaitement les missions d'Handiconsult au sein du CHU et l'investissent dans un but de facilitation du parcours de soins.

Si l'objectif est le rétablissement ou la continuité du parcours de soins pour les personnes avec handicap complexe ou situations complexes, deux types d'accompagnements proposés par Handiconsult sont identifiés par les personnes entretenues : ce qui soutient la personne concernée et ce qui soutient l'aidant. La maman de Louisa l'exprime : « *Vous êtes le lien avec l'hôpital. Ça devient un challenge, on vous passe le relais, le poids, c'est une charge mentale partagée. Il n'y a pas beaucoup de relais, le handicap ça n'intéresse pas. Mais faut se battre tout le temps pour trouver des solutions* » (maman de Louisa).

Les personnes ayant recours au service s'appuient sur celui-ci à différents niveaux : de la prise de rendez-vous, à l'adaptation des horaires, à l'accompagnement, précédé d'habituations aux soins et de visites blanches. Face aux obstacles rencontrés, le service apparaît comme un recours indispensable pour initier ou restaurer le parcours de soin.

La coordination des soins, autre mission dévolue au service Handiconsult est indispensable, tout comme la maman de Lilou le souligne, « *Handiconsult n'est pas un service de confort. C'est une équipe qui permet de "débroussailler" le parcours complexe qui conduit aux services de soins hospitaliers* » (maman de Lilou).

La facilitation de l'accès amenée par le service compense quelque peu les obstacles rencontrés à l'hôpital, selon la maman de Lilou : « *Vous êtes indispensables parce que l'environnement, circuler au sein même de l'hôpital, le système santé, l'obligation de rentabilité, des professionnels mis à mal... il y a peu de place pour un temps d'humanité .*

Les personnes et l'entourage fragilisés un peu plus par la situation du handicap recherchent cette humanité » (maman de Lilou).

Les personnes interviewées ont conscience des limites palpables du champ d'action des Handiconsult, comme le fait remarquer la maman de Louisa qui dit : « *Vous aussi vous êtes des mendiants (rires), vous mendiez pour nous* ».

Pour autant, Handiconsult semble répondre aux différents besoins des personnes : « *C'est primordial de développer ces services, pri-mor-dial* » insiste la maman de Louisa.

Françoise estime, elle, que « *Les services Handiconsult devraient être un service qui soit obligatoire partout* ».

3.2.2 La communication adaptée

Un bref rappel descriptif de la dyade autistique permet de mieux comprendre ce qui se joue dans l'adaptation nécessaire du soin : l'autisme se définit par des troubles des interactions sociales d'une part, des comportements répétitifs et restreints d'autre part (définition actualisée en 2013 dans le DSM5 -Manuel Statistique et diagnostique des troubles mentaux-).

A un niveau neurologique il est évoqué :

- un déficit de cohérence centrale : les personnes avec TSA perçoivent l'environnement de façon fragmentée. Elles ont du mal à généraliser.
- un déficit des fonctions exécutives : c'est l'ensemble des processus mis en place dans les actions dirigées vers un but et la résolution de problèmes.
- un déficit de la théorie de l'esprit : c'est la capacité à attribuer des états mentaux tels que des intentions, des pensées, des sentiments, des croyances, des connaissances, c'est-à-dire un déficit de la réciprocité sociale ou émotionnelle.

Les personnes avec TSA peinent à identifier l'objectif du soin et les attendus comportementaux qui s'y attachent.

Les aménagements particuliers mis en place par le service Handiconsult concernent l'utilisation d'outils, spécifiques des troubles de l'autisme, mais qui pourraient être extrapolables à l'ensemble de la population (enfants, personnes âgées avec troubles cognitifs, non francophones) : la visualisation préalable des lieux de soins, les habituations aux soins, les outils de la communication alternative et améliorée et... une relation individualisée qui permettent une participation sociale de la personne.

3.2.3 Faire du lien face à la complexité des besoins

La maman de Louisa raconte : « *Souvent on me dit que tout va bien, alors que non je sais qu'il y a quelque chose* ». Ces paroles reflètent également l'évitement volontaire d'une interaction à laquelle est peu habitué le soignant, déstabilisante, qui préfère clore la consultation sans même s'intéresser au problème de santé.

Ce déni d'accès à un soin effectif, malgré un rendez-vous - difficilement - octroyé, atteste des difficultés fréquemment rencontrées par les familles sollicitées pour cette enquête. Elle poursuit : « *L'identification de la douleur est un problème énorme, les soignants, ils ne savent pas faire. C'est les aidants qui savent, mais encore faut-il écouter les parents.* » (maman de Louisa). Le rôle de tiers assuré par le service permet de diminuer les barrières communicationnelles entre la personne concernée, l'aidant, le soignant.

Faire du lien permet de tisser une relation soignant-soigné, en s'attachant à « traduire » les demandes du patient et du soignant. L'absence de connaissances des soignants sur l'adaptation de la communication et des représentations du handicap stéréotypées entrave souvent la consultation médicale. Le temps médical imparti sur le plateau de consultation du CHU, même lorsqu'il s'agit de consultations dédiées excède rarement la demi-heure. Cela laisse peu de place à l'instauration d'un dialogue et d'un lien de confiance et constitue une limite à l'intervention d'Handiconsult.

Rétablir l'accès aux soins

En 2024, une quinzaine de femmes polyhandicapées ont pu effectuer un dépistage mammographique, par l'intermédiaire du service Handiconsult, initiateur du projet.

Seule l'échographie a pu être réalisée dans la majorité des cas, l'appareil n'étant pas adapté. Un technicien suite à un examen a déclaré : « *mais à quoi ça sert pour des gens comme ça de faire l'examen. Même s'il y avait quelque chose, est-ce qu'il faut soigner, ça va l'embêter plus qu'autre chose* ».

Il existe une dichotomie entre la perception du professionnel, de ce qu'est une personne en situation de handicap, et la non prise en compte de la possibilité de pouvoir bénéficier, comme un autre patient, à une thérapeutique proposée.

L'IPA interrogée l'évoque en demi-teinte, elle a une connaissance du handicap visible (le plus reconnu au sein du système hospitalier) : « *On voit beaucoup de handicap moteur, des amputés, des gens qui ont faits des AVC. Après peut être un peu moins avec un petit niveau mental mais j'en ai quelques-uns mais pas beaucoup. Avec déficience intellectuelle, oui. Après il y a toutes les pathologies psychiatriques. C'est parfois compliqué* ».

« *Une fois j'ai eu un monsieur avec un trouble mental, intellectuel. Il y avait besoin d'un rééquilibrage alimentaire mais ce n'était pas sa priorité, on va dire c'était son plaisir dans la vie et oui, je pense que niveau compréhension il comprenait, mais il n'avait pas envie de changer son mode de vie, il avait ses petites habitudes. J'ai compris, je n'ai pas insisté* ». Au prétexte de la déficience intellectuelle, l'information et les conseils ne sont donc pas délivrés.

La déontologie soignante concernant le consentement et l'adhésion à des soins se heurte à l'économie de la relation de soin, qui n'est pas investie par le soignant lorsque le patient est jugé trop déficient. Si l'exigence thérapeutique ne semble pas dans ce cas être identique, on ne peut que s'interroger sur la place du handicap dans un milieu de soins et sur la hiérarchisation des « typologies » de handicap. Cela renvoie aux représentations médicales, d'un corps valide, et laisse peu de place à la participation sociale des personnes avec handicap complexe.

Aucun des patients suivis par Handiconsult ne bénéficie à ce jour d'un suivi avec une IPA. Par ailleurs aucune prévention n'est bien souvent organisée pour ces personnes.

Comme l'écrit P. Sureau : « *Ainsi, on parle souvent du "problème du handicap". Mais en quoi le handicap est-il un problème, pour qui est-il plus un problème ? Comment comprendre également que les soignants parlent du "problème du handicap".*

Est-ce que les patients handicapés, de fait, doivent comprendre qu'ils sont un problème pour les soignants ? Toutes ces questions peuvent contribuer à entretenir l'idée que, par essence, les personnes handicapées ne seraient plus tout à fait des êtres humains comme les autres » (P.Sureau, 2018, p.107).

Le développement de « circuits de soins » mis en place par le service, à l'instar du dépistage du cancer du sein, avec l'appui du médecin chef du service de sénologie du CHU, permet de « développer » l'accès aux soins pour une partie de la population. Cependant le champ d'action d'un service spécifique reste limité : quel est le nombre réel de personnes encore invisibilisées, n'ayant pas accès à des soins ?

Le care en action : quand l'institution s'efface au profit du lien

La maman de Lilou est dans l'attente d'une relation soignante holistique : « *Soigner, guérir c'est très bien, c'est ce que l'on attend, mais la manière d'être avec la personne conduit vers l'acceptation de se soigner, de prendre soin de sa santé, sans jugement et surtout à ne pas y renoncer.* » (maman de Lilou). La recherche d'une relation soignant-soigné équilibrée c'est-à-dire sans lutte de pouvoir malgré l'asymétrie, est l'un des enjeux d'accompagnement proposé par Handiconsult, et recherché par les usagers du service.

Dispositif spécifique dans le droit commun, les personnes s'appuient sur la proposition de soins, plus adaptée, plus humaine qu'Handiconsult essaie de construire. « *Ben les Handiconsult maintenant je les repère, j'appelle* » (maman de Louisa). Les récits montrent que le care engage une responsabilité, une posture éthique.

Ni simples guichets, ni services spécialisés, les Handiconsults s'inscrivent comme espace de médiation, de coordination, et de présence réassurant. La valeur du service ne se mesure pas tant à son "efficacité" qu'à sa capacité à faire du lien, à reconnaître l'humanité et la singularité du parcours de soins hospitaliers.

Durant les consultations et examens médicaux de personnes en situations complexes de handicap, deux points essentiels sont recherchés : Déceler les capacités de communication de la personne et les favoriser par l'accompagnement. Être à l'affût de toute initiative dans l'interaction et « offrir un retour signifiant ». Christine Hessels-Schlatter (2006) explique que « *les compétences d'une partie des personnes présentant un retard mental modéré à sévère, caractérisées par une incapacité à accéder à un niveau de raisonnement abstrait, limitant par là leur compréhension du monde et les apprentissages, sont souvent sous-estimées* » (p.46).

L'adaptation sensorielle pour des personnes avec TSA (hyper ou hypo sensibilités) est à rechercher, et à faire accepter par le/les soignant(s)... ce qui est la limite de l'intervention d'un service spécifique dans le droit commun mais aussi l'enjeu de son existence : si Handiconsult s'efforce de rétablir le parcours de soins, il ne peut être garant de la qualité adaptative des soignants.

L'éthique de l'accueil inconditionnel

A voir la détresse des familles et des personnes, une caractéristique majeure se distingue et fait sens pour l'ensemble des familles interviewées : la disponibilité de l'équipe dès lors qu'elle est sollicitée (1^{er} contact). Ce point est essentiel dans la posture d'accompagnement qui se construit en fonction de la situation. Les patients d'Handiconsult confrontés à des échecs de soins ou des ruptures de parcours ont besoin d'une « réactivité », et d'un engagement professionnel. Trop souvent « *baladée* » (maman de Louisa), l'engagement relationnel doit instaurer un lien de confiance fort, et une proposition de soins la plus proche possible du besoin. Cette posture professionnelle dépasse le champ de compétences techniques nécessaire (maîtrise de la relation d'aide, soin relationnel), s'inscrivant dans un registre éthique.

Pour Françoise, pour qui « *Venir en tram j'angoisse trop, j'ai peur. Pas encore prête !* », cela amène une dépendance vis-à-vis de son mari, qu'elle vit mal car elle est « *obligée de lui demander...et l'aidant n'est pas toujours aidant* » (Françoise). Handiconsult permet de faire tiers dans l'accompagnement, ce qu'elle apprécie et lui permet de développer son autonomie et son indépendance. Rôle que la secrétaire Marie-Odile constate également : « *C'est bien pour les parents je pense Handiconsult, ça rassure.* »

L'IDE en ETP interviewée qui accompagne ses patients également pose la question de la relation soignante : « *Comment est-ce qu'on tient compte de la globalité de la personne ? Parce que c'est compliqué et qu'est-ce qu'on entend par global ? Prendre en compte la personne telle qu'elle est en tant que personne, ce qu'elle ressent, ses émotions, son parcours de vie, c'est essentiel* ».

Ce temps accordé par l'organisation hospitalière pour l'ETP n'est pas extrapolable sur l'ensemble du plateau de consultations. C'est pourtant la *condition sine qua non* pour des soins de qualité. C'est un temps dont Handiconsult dispose, permettant le prendre soin à inventer.

« *La relation d'accompagnement est un produit "artisanal", il relève d'un savoir-faire complexe, qui doit être transmis entre pairs et qui devrait donner lieu à un conservatoire de bonnes pratiques. [...] L'accompagnement possède une dimension « artistique » en ce qu'il fait appel à la créativité, à l'imagination de ceux qui le pratiquent et il les invite sans cesse à inventer de nouvelles figures, des combinaisons inédites d'arts et métiers.* » (Sticker, H-J., Puig, J., Huet, O., 2014, p.64 et 65). Ce « bricolage » à construire au cas par cas nécessite une temporalité allongée. Ce que l'IDE en ETP confirme spontanément pendant l'entretien : « *il faut avoir cet esprit un peu créatif et innovant pour les patients !* ».

3.3 Regards croisés sur les pratiques des organisations hospitalières : Des leviers à actionner ou à généraliser

L'analyse des entretiens menés auprès des aidants, des personnes concernées et des professionnels hospitaliers met en lumière une série de leviers d'amélioration concrets, parfois déjà expérimentés, parfois encore embryonnaires, mais dont la généralisation permettrait de réduire significativement les inégalités d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap complexe. Vaste mission allouée à Handiconsult (cela fait partie du cahier des charges), les limites de l'inclusion sont perceptibles sur le terrain d'enquête.

3.3.1 Une accessibilité à construire

Agir sur les facteurs environnementaux

Les témoignages convergent sur la nécessité d'une meilleure accessibilité physique des lieux de soins : signalétique plus claire, espaces d'attente et de soins aménagés, avec des accès facilités aux salles d'examen pourvus de matériels pensés et adaptés pour des personnes en situation de handicap. De même, des aménagements temporels (créneaux étendus, horaires adaptés, visites blanches) apparaissent comme indispensables pour certaines consultations. Ces ajustements reposent malgré tout souvent sur une bonne volonté individuelle, et non sur une organisation systémique. « *Le stationnement, c'est le plus litigieux pour les patients, ça génère du stress et de l'anxiété. Puis il arrive des fois qu'ils arrivent en retard : je n'ai pas trouvé de place et puis du coup, ma fille elle a dû me garer devant la porte en catastrophe.*» (IDE en ETP).

L'entretien réalisé avec cette IDE lui fait soudainement prendre conscience de la difficulté d'accès à différents niveaux :

« Les portes du parking elles sont lourdes...Je suis en train de réfléchir à une chose. Quand on arrive dans ce fameux sas, qu'on vient du parking, eh bien en fait faut tirer la porte vers soi, elle est super lourde. Je suis en train de m'en rendre compte, en fait, donc quelqu'un qui a mal, qui est obligé de tirer, s'il faut qui tire tout seul, c'est foutu quoi, il ne peut pas rentrer » (IDE en ETP).

L'octroi d'une consultation est également restreint : « Sur les consultations, les délais sont longs, même si on a réduit les délais. Quelqu'un qui est inconnu en premier contact, c'est quasiment mission impossible. Donc le médecin trie un peu les demandes. Mais c'est vrai que parfois il faudrait être souple, notamment au niveau des secrétariats, c'est une histoire de bon sens » (IPA).

Adapter les lieux, les pratiques

Une adaptation des soins serait souhaitable, de l'avis même des professionnelles enquêtées : « Sur l'adaptation des soins, on est très mauvais. Je pense que si on se posait et qu'on y réfléchissait effectivement, prévoir des temps de consultation un peu plus longs. Éviter les jours de grande influence on va dire. Parce que des fois, on a tellement de monde en salle d'attente et de bruit ...La consultation médicale, c'est 5 Min, ça va très vite, c'est pas du tout adapté. Cela fait un peu travail à la chaîne.» (IPA). L'enchaînement des consultations au sein des différents services du plateau de consultation à un rythme intense ne permet pas de prise en charge singulière, et encore moins adaptée pour les personnes. C.Hessels-Schlatter en 2006 écrivait déjà : « Les soins dentaires et certains suivis spécialisés comme l'ophtalmologie, la gynécologie, etc., sont difficiles d'accès pour les personnes polyhandicapées. Une organisation particulière assurant l'accessibilité matérielle et l'accueil est souvent nécessaire pour que ces soins soient assurés.» (2006, p.57). Au travers les témoignages, 20 ans après, ce n'est pas que certains services qui semblent concernés mais bien l'ensemble des spécialités.

Le développement de l'accessibilité et donc d'une possible inclusion de personnes en situation de handicap nécessite un élan et une volonté commune des professionnels mais également des instances de gouvernance hospitalière.

Le directeur en a conscience, il constate que « globalement, on a beaucoup de difficultés à emmener des équipes à faire porter des projets de prise en soin, de ce type de public, de comment on les accueille parce que finalement c'est même plus une question d'accueil plus que de "prise en charge". On accueille un alter ego.

Ça nous renvoie effectivement à notre profonde humanité, à notre capacité de prise en charge de l'autre, on pourrait tous être à la place de et sans même être à la place de, cela renvoie à la vision qu'on a effectivement de la personne humaine. C'est la réponse à cette question fondamentale qui est en jeu».

3.3.2 De la sensibilisation à la transformation des pratiques

Développer les modules de formation sur le handicap, en formation initiale et continue

La méconnaissance des enjeux de communication est un frein majeur à l'adaptation des soins. Les aidants expriment le besoin de formations pour les professionnels du soin, ancrées dans les réalités de terrain, pour mieux appréhender les particularités sensorielles, comportementales ou relationnelles de ces publics : la maman de Lilou souhaiterait « des professionnels formés ou à défaut informés, sensibilisés ». La mère de Louisa (aide-soignante de formation) déplore qu' « *il n'y ait pas de formation autour du handicap, c'est pour cela qu'on est démunie, en tant que soignant . La formation au handicap pendant les études, c'est indispensable. C'est normal de paniquer quand on ne connaît pas, il faut former les professionnels. On ne naît pas tous handicapés mais on peut tous le devenir. C'est ça aussi qu'il faudrait voir.* » Le manque d'identification, de connaissance des besoins est relevé par ces usagers d'Handiconsult.

En outre, une meilleure lisibilité de la culture hospitalière permettrait aux personnes et à leurs familles de se sentir sécurisées dans leur parcours de soins. Cette difficulté d'harmonisation de la communication (« *codes hospitaliers* » dit la maman de Louisa), des attendus réciproques des patients comme des soignants engendre des ruptures de parcours de soins.

Pour une évolution des pratiques, il serait sans doute utile de développer des formations croisées, impliquant des aidants ou des personnes concernées, dans une logique de co-construction des savoirs. Les ressentis des personnes mettent l'accent sur le défaut de savoir-être professionnel, sur un manque d'empathie qui interroge sur les formations dispensées lors des études soignantes ou médicosociales. Pourtant le témoignage de l'infirmière en ETP laisse à voir qu'il est possible, à un niveau individuel, de prendre en considération la personne en tant que telle : « *on s'adapte à nos patients. L'ETP c'est une médecine de la personne donc c'est la personne dans son intégralité. C'est moi qui vais m'adapter, dans le sens où comme je vous l'expliquais, dès le départ il peut y avoir une difficulté dans la compréhension de certaines choses. Je me dis qu'il est nécessaire de faire autrement, je vois bien que ça ne va pas marcher, donc je m'adapte* ».

Insuffler ces ajustements de postures, essentiels aux métiers du soin, de l'accueil à la consultation et à la prise en charge durant les études médicales et paramédicales est un prérequis indispensable à une pratique hospitalière inclusive.

Reconnaitre le savoir expérientiel , levier invisible mais fondamental

Les propos des aidants illustrent combien leur connaissance fine et contextualisée de la personne est précieuse dans le parcours de soins. Pourtant, leur parole est souvent minorée, contestée, voire ignorée.

Les pratiques organisationnelles pourraient évoluer en reconnaissant formellement ce savoir profane comme une ressource légitime, intégrée aux décisions cliniques et à l'organisation du soin. L'infirmière en ETP reconnaît que dans sa pratique, « *le fait d'avoir un aidant permet d'entendre et de soigner d'une autre manière* ».

Développer la transversalité et la coordination interdisciplinaire : vers une culture de l'interface

Le fonctionnement en silos entre services hospitaliers rend difficile la prise en charge globale et continue des personnes en situation de handicap complexe. Des dispositifs comme Handiconsult montrent qu'une coordination interservices est possible, mais marginale dans les faits. Le Directeur évoque le besoin d'un référent identifiable : « *Trouver des personnes sensibilisées au sein des services oui, qui pourra former les autres* ».

Le *turn-over* des équipes (personnels médicaux et paramédicaux), en pratique, ne permet pas de trouver de manière stable ces professionnels.

Handiconsult se fait certes l'apôtre de la diffusion des bonnes pratiques³³, mais doit réitérer régulièrement ses interventions auprès des nouveaux professionnels. Le directeur préconise de « *faire un point d'accroche pour aller vers une capillarité plus large et cette capillarité doit jouer à chaque niveau sur l'interpersonnel, Handiconsult⁴⁵ en premier maillon* » prenant la mesure d'une nécessaire évolution des pratiques soignantes pour faire de l'hôpital un lieu accessible et inclusif.

« *L'idée de capillarité et de diffuser les choses* » « *Handiconsult est une structure souple et une petite équipe qui doit irriguer tous les pôles. Il faudrait une formalisation d'ambassadeur dans chaque service.* » (Directeur).

Faire évoluer les pratiques soignantes ne semble pas suffisant pour atteindre cet objectif d'inclusion. La rigidité institutionnelle ne laisse que peu de place à des dispositifs transversaux, cela à un coût financier et nécessite surtout un engagement politique.

Appelle, Damamme, Makridou (2025) évoquent la nécessaire implication des acteurs institutionnels et politiques : « *Dans une perspective inclusive des personnes en situation de handicap, lever les obstacles à l'accès à la santé ne relève pas de la responsabilité des patients ou des aidants mais de la seule responsabilité du système de santé qui doit s'adapter à leurs besoins* » (p.110).

Si les Handiconsult s'inscrivent comme des outils de compensation à l'accès aux droits, et comme « aidants » professionnels lors de cet accès aux soins, ils ne peuvent être responsables de l'ensemble du parcours de soin.

³³ L'HAS dans ses recommandations encadre précisément l'accueil, la prise en charge de personnes avec handicap complexe, recommandations qui sont le socle de référence de l'intervention Handiconsult

L'engagement et les moyens alloués (accessibilité, communication, matériels, formation, information...) des responsables institutionnels et des politiques permettront seuls une effectivité de l'accès aux soins, pour les personnes les plus vulnérables.

Sur la connaissance du dispositif Handiconsult au sein du CHU, et sur les missions qui lui sont attribuées, le Directeur pense « *qu'effectivement, le service Handiconsult est reconnu certainement par les professionnels de terrain. Après la question de connaissance de que fait Handiconsult beaucoup moins. D'où l'enjeu de se faire connaître, pour se l'approprier.* » L'IPA confirme : « *Je connaissais Handiconsult comme ça mais je n'arrivais pas à visualiser les actions concrètes dans des consultations. Je pense que dans l'hôpital il y a beaucoup de gens qui ne savent pas ce que vous faites.* »

La valorisation des missions d'Handiconsult est-elle suffisamment portée institutionnellement ?

La non-reconnaissance statutaire de fonction de coordination transversale au sein de la FHF³⁴ restreint la capacité (au sein de l'organigramme, pyramidal) de coopération interservices et interpolaires...De même, la dissémination de pratiques inclusives reste limitée aux accompagnements interservices car non protocolisables, le cadre institutionnel ne le permet pas. La fluidification et l'effectivité des parcours de soins pour les personnes en situation de handicap complexe nécessiterait *a minima* une réelle inclusion des dispositifs Handiconsult au sein des structures hospitalières, qui devraient être reconnus dans leur expertise et leur singularité (et la singularité des accompagnements qu'ils proposent) à l'instar des personnes concernées et des aidants. Ce n'est pas le cas en pratique.

Le Directeur de pôle exprime néanmoins cette volonté de transversalité et de décroisement : « *Je perçois une vision double d' Handiconsult, elle est double et à rebours du penchant qui structure notre matrice : ce n'est pas la verticalité, mais au contraire une forme de capillarité. Je pense que pour le coup, une forme de verticalité ça ne va pas marcher... Une forme de transmission de pair à pair, de culture de terrain doit se développer pour autonomiser (les équipes)* » Le directeur ajoute : « *Chaque dispositif va évoluer dans l'accueil en fonction de sa culture institutionnelle*».

Cette culture institutionnelle nécessite d'intégrer également d'autres pratiques, notamment l'aller vers, et le recours à des technologies modernes, qui peuvent permettre la levée de certains obstacles : « *L'éloignement, les gens habitent loin, donc ça c'est vrai que c'est quand même un frein. Il y a eu des fois de la téléconsultation, je me dis que ça pourrait être bien. Visiblement, ce n'est pas ce qui rapporte on m'a laissé entendre* » (IDE en ETP).

³⁴ FHF Fédération Hospitalière de France

3.3.3 Evolutions financières et organisationnelles

Le manque de reconnaissance financière du “temps soignant élargi” dans la nomenclature actuelle rend impossible la rentabilité de consultations longues, pourtant indispensables pour ces publics (même si certaines consultations complexes et la tarification des visites blanches peuvent être codées). Le temps nécessaire à une prise en soin adaptée est peu valorisé dans les nomenclatures actuelles, cela expliquant pour partie les budgets spécifiques alloués par l'ARS à des Handiconsult.

Pour l'IPA, « *1h de consultation, j'ai eu le temps de les écouter* ». L'IDE en ETP évoque elle aussi la nécessité d'un temps suffisant des consultations : « *On a un temps confortable avec les gens quand on les voit la première fois, on se met un créneau au moins d'une heure et demie pour vraiment se poser avec eux* ».

La notion de temporalité est centrale dans l'accompagnement prodigué, et essentielle pour des personnes en situation complexe de handicap. Structuré pour répondre à l'urgence, à la rentabilité, et à des normes de fonctionnement standardisées, l'hôpital peine à intégrer la singularité des besoins des personnes et par conséquent à être inclusif.

Conclusion

Ce mémoire a exploré, à travers cette enquête qualitative les freins et les facilitateurs de l'accès aux soins pour les personnes en situation complexe de handicap, permettant de mieux cerner la place et le rôle d'un service dédié, Handiconsult, au sein d'un hôpital.

La première partie a posé les fondements conceptuels de cette problématique : l'accès à la santé pourtant droit fondamental demeure largement inégalitaire pour les personnes en situation de handicap. Les modèles de la CIF et le MDH-PPH montrent l'incidence de l'environnement sur la variabilité de la complexité de la situation de handicap, en fonction de ce qui fait leviers ou freins. L'éthique du care propose un éclairage sensible et relationnel sur la multiplicité des enjeux liés aux soins.

La deuxième partie a contextualisé la création du service Handiconsult, dans une dynamique politique, territoriale, institutionnelle, humaine. Interface d'une relation triangulaire patients, soignants, aidants, il facilite la souplesse, la coordination, la reconnaissance de l'expertise des aidants et du vécu expérientiel des patients.

La posture adoptée tout au long de cette recherche oscille entre implication et distanciation. Le fait d'être également coordinatrice du service Handiconsult facilite une compréhension fine des logiques soignantes hospitalières, mais a nécessité un effort constant de vigilance éthique : choix de professionnels peu connus, refus d'interviewer les professionnels les plus réceptifs, valorisation de l'expression des personnes interviewées.

La troisième partie, centrée sur l'analyse des entretiens, révèle une triple asymétrie : la triangulation des regards des trois types d'acteurs choisis met en exergue les écarts, les malentendus mais aussi quelques convergences entre eux. Il en ressort une vision systémique du problème étudié : l'accès aux soins et les ruptures de parcours ne relèvent pas seulement de l'individu ou du soin isolé, mais d'une interaction défailtante entre système, organisation, représentations et subjectivités, qu'Handiconsult vient très partiellement combler. Les personnes interrogées décrivent avec émotion un système qui leur demande sans cesse de justifier leur légitimité à être soignées. Les aidants confient leur épuisement, et sont peu reconnus dans leurs savoirs. Les professionnels montrent néanmoins que si le temps et les moyens leur sont donnés, l'accueil et les soins se centrent sur les besoins des personnes.

L'objectif de ce mémoire était de comprendre si ces dispositifs sont bien des outils de compensation pour un accès aux soins des personnes en situations de handicap complexe, et pour une pleine participation sociale des personnes concernées : Rustine d'un système qui produit de l'exclusion, Handiconsult vient réparer, de manière ciblée, le défaut d'effectivité d'un droit fondamental, l'accès aux soins pour tous.

Dans ce contexte, Handiconsult colmate les brèches du système hospitalier, en créant des parcours parallèles ou dérogatoires. Cette position intermédiaire, bancale - entre innovation inclusive et aménagement personnalisé - illustre à la fois la nécessité de ces dispositifs et leurs limites systémiques : ils pallient l'inaccessibilité sans la transformer en profondeur. En ce sens, Handiconsult est à la fois un levier d'inclusion sanitaire et le symptôme d'un système de soins à deux vitesses, où l'égalité d'accès est encore conditionnée à des compétences, des relais ou des interventions spécifiques, et non garantie de manière universelle.

En pratique, le changement de paradigme que des services tel Handiconsult impulsent n'est pas facile ni à porter, ni à partager avec l'institution hospitalière. Cet « essaimage » constant, ne prend sens que dans une visée heuristique, qui favorisera une amélioration de la qualité de l'accueil et l'accès à des soins effectifs.

Ces services Handiconsult contribuent néanmoins à rendre visible des personnes dont la participation sociale est restreinte, certaines avaient purement et sans bruit renoncé à leurs soins, bien souvent sont invisibilisées, tant à l'hôpital que dans notre société.

Handiconsult constitue un maillon du parcours de soin pour des personnes en situations complexes de handicap, entre levier d'inclusion et symptôme d'un système de soins à deux vitesses.

Comme le démontre les récits des personnes, le fait d'être "visibilisées" montre l'urgence absolue de faire évoluer les organisations hospitalières, dont la mission fondatrice est : accueillir, soigner, inclure, sans condition et avec humanisme.

« Le visible ouvre nos regards sur l'invisible » écrivait Anaxagore (philosophe grec).

Bibliographie

- Académie Nationale de médecine, 2025, Rapport, « *Handicaps sévères de l'enfant, passage à l'âge adulte. Améliorer le parcours de santé afin d'accomplir ses projets de vie* », en ligne, [Lien](#) (consulté le 8 Avril 2025).
- Acef, S., & Aubrun, P. , 2010, « *Soins somatiques et autisme : Lever les obstacles pour réduire les inégalités* », *Santé publique*, 22(5), p.529-539, en ligne, [Lien](#) (consulté le 16 mai 2025).
- Appelle,M., Damamme, A., Makridou, E., 2025, *Handicap et santé, Expériences professionnelles et perspectives critiques*, Paris, Presses Universitaires de Vincennes. 176p.
- ARS Grand Est, 2015, (n.d.), « *Consultations dédiées aux personnes en situation de handicap*», en ligne, [Lien](#) (consulté le 18 Mai 2025).
- ARS Centre Val de Loire, 2023, (n.d.), « *PRS3 - Plan Régional de santé 2023-2028* », en ligne, [Lien](#) (consulté le 5 Mars 2025).
- Baudot, P-Y., 2016, « *Le handicap comme catégorie administrative Instrumentation de l'action publique et délimitation d'une population* », *Revue française des affaires sociales* 2016/4, Éditions DREES Ministère de la santé, p. 63-87, en ligne, [Lien](#) (consulté le 9 Décembre 2024).
- Baudot, P.Y., Fillion, E., 2021, *Le handicap cause politique*, Paris, la vie des idées.fr, PUF. 108p.
- Barreyre, J-Y., 2021, « *Analyse des parcours de vie des personnes présentant un Trouble du Spectre Autistique (TSA) suivies par le dispositif « Situations Complexes en Autisme et Troubles Envahissants du Développement » (SCATED) en Ile-de-France depuis sa création, CREA I Ile de France*, en ligne, [Lien](#) (consulté le 10 Mai 2025).
- Barreyre, Y., 2019, « *Les personnes en situation de handicap complexe avec altérations des capacités de décision, d'action et de communication : retour sur la méthode* », *Revue*

Alter -European Journal of Disability research, Volume 13, p.155-220, en ligne, [Lien](#) (consulté le 2 Mai 2025).

- Blondel, F., Delzescaux, S., 2018, *Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité*, Paris, Érès, 336 p.

- Cataix-Nègre, E., 2017, *Communiquer autrement*, 2nde édition, Paris, Deboeck supérieur, 336p.

- Caubel, D., 2013, « *Outils et méthodes des enjeux/impacts sociaux d'une politique de transports urbains le concept d'accessibilité* », Colloque de l'ASRDLF, Lyon, septembre 2003, en ligne, [Lien](#) (consulté le 19 Juin 2025).

- CEDIAS-CREAH IÎle-de-France, Barreyre, J-Y., Asencio, A-M., Peintre, C., Juillet 2011, « *Recherche documentaire, Les situations complexes de handicap, Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre* », en ligne, [Lien](#) (consulté le 3 Mai 2025).

- CEDIAS-CREAH IÎle de France, 2014, « *Situation Handicap complexe, Besoins, Attentes, et Modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de leur vie quotidienne, guide à l'usage des familles, des professionnels et des décideurs. version finale* », en ligne, [Lien](#) (consulté le 15 Avril 2025).

- Centre hospitalier genevois. (n.d.), « *Handiconsult74 Annecy* », en ligne, [Lien](#) (consulté le 9 Décembre 2024).

- Chapireau, F., 2001, « *La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* », *Gérontologie et société*, 24 /n° 99(4), p.37-56, en ligne, [Lien](#) (consulté le 5 Avril 2025).

- Charte Romain Jacob, 2015, « *Charte Romain Jacob* », en ligne, [Lien](#) (consulté le 19 Octobre 2025).

- CNCDH, 2025, *déclaration à l'occasion des 20 ans de la loi n°2005-102 du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (D-2025-2)*, JORF n° 0048 du 26 février 2025, Texte n°89, en ligne, [Lien](#) (consulté le 31 Mars 2025).

- Convention des Nations Unies, 2006, *Relative aux droits des personnes handicapées*, Article 25 de la CIDPH, en ligne, [Lien](#) (consulté le 30 Septembre 2024).
- Cuenot, M., 2017, « *Introduction à la CIF* », EHESP, diaporama, en ligne, [Lien](#) (consulté le 16 Avril 2025).
- Damamme, A., 6 et 7 novembre 2019, « *Réflexion critiques sur la question de l'accompagnement* », Séminaire IRESP, « *Autisme et SHS : enjeux et perspectives de recherche* », en ligne, [Lien](#) (consulté le 6 Mai 2025).
- De Briant, L., 2025, « *L'autodétermination suppose de reconnaître les personnes handicapées comme des "pairs"* », revue Hospimédia, publié le 19/03/25, en ligne, <https://abonnes.hospimedia.fr> (consulté le 19 Mars 2025).
- Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 *relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pas pu acquérir un minimum d'autonomie pose la définition des situations complexes* (Art.D. 344-5-1.), en ligne, [Lien](#) (consulté le 13 Avril 2025).
- Défenseur des Droits, 2021, « *Rapport parallèle : Examen du rapport initial de la France sur la mise en œuvre de la CIDPH* », Paris, en ligne, [Lien](#) (consulté le 15 Janvier 2025).
- Défenseur des Droits, 2025, « *Rapport : Prévenir les discriminations dans les parcours de soins, un enjeu d'égalité* », en ligne, [Lien](#) (consulté le 2 Juin 2025).
- DREES, 2024, « *Le handicap en chiffres* », en ligne, [Lien](#) (consulté le 7 Janvier 2025).
- Décret n° 2022-1679 du 27 décembre 2022, *Missions et cadre de l'intervention du référent handicap dans le parcours du patient en établissement de santé*, en ligne, [Lien](#) (consulté le 10 Janvier 2025).
- Fougeyrollas, P., 2010, *La funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du handicap*. Laval. Presses de l'Université, Société Culture et Santé. 338p.
- Fougeyrollas, P., 2016, « *Influence d'une conception sociale, interactionniste et situationnelle du handicap au sein d'un mécanisme de suivi de la mise en œuvre du droit à*

l'égalité : le modèle québécois. », *Revue française des affaires sociales*, p.51-61, en ligne, [Lien](#) (consulté le 7 Mars 2025).

- Gardien, È., 2017, « *Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ?* », *Revue Vie sociale*, 20(4), p.31-44, en ligne, [Lien](#) (consulté le 22 Avril 2025).

- Handiconnect, 2022, « *L'habitation aux soins de la personne en situation de handicap : repères pour le suivi médical global.* », en ligne, [Lien](#) (consulté le 14 Mai 2025).

- Haute Autorité de Santé, 2008, *Accès aux soins des personnes en situation de handicap: Audition publique* (Tome 1 & 2), en ligne, [Lien](#) (consulté le 10 Janvier 2025).

- Haute Autorité de Santé, 2011, « *Accès aux soins des personnes en situation de handicap: synthèse des principaux constats et préconisations* » Audition publique, en ligne, [Lien](#) (consulté le 22 Avril 2025).

- Haute Autorité de Santé, 2017, « *Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap.* », en ligne, [Lien](#) (consulté le 22 Avril 2025).

- Haute Autorité de Santé, 2020, « *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité* », en ligne, [Lien](#) (consulté le 22 Avril 2025).

- Hessels-Schlatter, C., 2006, « *Le développement des compétences dans le raisonnement abstrait chez les personnes présentant un retard mental modéré à sévère* », *Revue du Centre Suisse en Pédagogie Spécialisée* (CSPS), en ligne, [Lien](#) (consulté le 8 Avril 2025).

- Ibos, C., Damamme, A., Molinier, P. et Paperman, P. , 2019, « *Vers une société du care : Une politique de l'attention* ». Le Cavalier Bleu, en ligne, [Lien](#) (consulté le 8 Avril 2025).

- INSEE, 2023, « *L'essentiel sur... le Centre Val de Loire* », en ligne, [Lien](#) (consulté le 18 Mars 2025).

- INSEE, 2023, « *Santé : une offre moins diversifiée et des médecins généralistes moins accessibles dans les bassins de vie du Centre-Val de Loire* », *Insee Analyses Centre-Val de Loire* (No. 94), en ligne, [Lien](#) (consulté le 18 Mars 2025).

- Instruction DGOS/R4/DGCS/3B n°2015-313 du 20 octobre 2015, *Mise en place de dispositifs de consultations dédiées pour personnes vivant avec un handicap*, en ligne, [Lien](#) (consulté le 8 Avril 2025).
- Instruction DGOS/R4/2021/128 du 17 juin 2021. *Déploiement des consultations dédiées pour les personnes en situation de handicap*, en ligne, [Lien](#) (consulté le 8 Avril 2025).
- Instruction DGOS DGOS/R4/2023/66 du 1er juin 2023 . *Modalités de mise en œuvre du cadre d'intervention du référent handicap en établissement de santé*, en ligne, [Lien](#) (consulté le 8 Avril 2025).
- Jacob, P., 2013, « *Synthèse du Rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées* », Ministère de la santé et de l'accès aux soins, en ligne, [Lien](#) (consulté le 28 Avril 2025).
- Jacob, P. , 2016, « *Ta peur me fait peur. Il n'y a pas de citoyens inutiles : Pour une nouvelle gouvernance du handicap* », p.63-68, Dunod, en ligne, [Lien](#) (consulté le 18 Février 2025).
- Korff-Sausse, S., 2009, *introduction à La vie psychique des personnes handicapées. Ce qu'elles ont à dire, ce que nous avons à entendre*, Paris, Erès, Connaissance de la diversité. 240p.
- Lalande, A., 2016, « *Savoirs « profanes » et savoirs « savants » : jeux de miroir dans le cabinet médical* », *Nouvelle revue de psychosociologie*, 21(1), p.75-84, en ligne, [Lien](#) (consulté le 1 Mars 2025).
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*. (2002), en ligne, [Lien](#) (consulté le 18 Novembre 2024).
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. (2005), en ligne, [Lien](#) (consulté le 18 Novembre 2024).
- Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 *de modernisation du système de santé*. (2016), en ligne, [Lien](#) (consulté le 18 Novembre 2024).

- Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 *relative à l'assurance-maladie*. (2004), en ligne, [Lien](#) (consulté le 18 Novembre 2024).

- Loi n° 2009-879 et n° 2009-789 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. (2009). *Hôpital, patients, santé et territoires*, en ligne, [Lien](#) (consulté le 18 Novembre 2024).

- Loi n° 2021-502 du 21 avril 2021 visant à *améliorer le système de santé par la confiance et la simplification*, en ligne, [Lien](#) (consulté le 18 Novembre 2024).

- Mace R., Hardie G.J, Place J.P, « accessible Environments : Toward Universal Design », in Wolfgang F.E.Preiser, Jacqueline C.Visher, Edward T Whites (dir) *Design Intervention.Toward a More Humane Architecture*, New York, Van Nostrand Reibold, 1991, p.1-44. En ligne, [Lien](#) (consulté le 15 Mai 2025).

- Maes, B., Lambrechts, G., Hostyn, I., & Petry, K. ,2007, « *Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities : a review of the empirical research literature* » *Journal of intellectual & developmental disability*, 32(3), p.163–178, [Lien](#) (consulté le 8 Janvier 2025).

- Minaire,P, 1992, « *Disease, Illness and Health : theoretical models of the disablement process* », *Bulletin of the World Health Organisation*, 70 (3), p.373-379, en ligne, [Lien](#) (consulté le 17 Avril 2025).

- OMS, 2001, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*, traduction INSERM, Paris, CTNERHI , en ligne, [Lien](#) (consulté le 25 Novembre 2024).

- ONU, 2021, Comité des droits, *Observations finales France*, en ligne, [Lien](#) (consulté le 17 Avril 2025).

- Pettinicchio,D., 2019, *Politics of Empowerment, Disability Rights and the Cycle of American Policy Reform* , Stanford,Stanford University Press. Traduit par Baudot P-Y. et Fillion E., 2021, in « *Handicap, intersectionnalité et inégalités économiques* », *Le handicap cause politique*, Paris, la vie des idées.fr, PUF.

- Pandelé, S., 2008, *La grande vulnérabilité. Fin de vie, Personnes âgées, Handicap*, Paris, Seli Arslan. 187p.

- Piveteau, D., 2014, « *Rapport Zéro sans solution* », en ligne, [Lien](#) (consulté le 8 Novembre 2024).

- Réseau de Santé Social et Santé Mentale, 2014, « *Charte Romain Jacob pour un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap dans le système de santé* », en ligne, [Lien](#) (consulté le 10 Mars 2025).

- Revillard, A., 2020, *Des droits vulnérables. Handicap, action publique et changement social*, Paris, Presses de Sciences Po. 232p.

- Safon, M-O., Suhard, V., 2023, « *L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap* », Pôle Documentation de l'Irdes, en ligne, [Lien](#) (consulté le 10 Avril 2025).

- Saulus, G., 2004, « *Le polyhandicap des origines à nos jours* ». Rencontres du CREDAS, 1er octobre 2004, en ligne, [Lien](#) (consulté le 25 Mai 2025).

- Sureau, P., 2018, *Relation de soin et Handicap, Pour une approche humaine et éthique des situations complexes*, Paris, Seli Arslan, 142p.

- Sticker, H-J., Puig, J., Huet, O., 2014, *Handicap et accompagnement, Santé sociale*, Paris, Dunod. 192p.

- Spinga, J., & Zucman, E., 1985, « *Les Enfants atteints de handicaps associés : les multi handicapés* », rapport CTNERHI , diffusion PUF, p.21-54, en ligne, [Lien](#) (consulté le 30 Avril 2025).

- Ville, I, Fillion, E., Ravaud, J-F., 2020, *Introduction à la sociologie du handicap, Histoire, politiques et expérience*, Louvain-la-Neuve, De Boeck. 256p.

- Wehmeyer, M.L., Sands, D.J., 1996, *Self-Determination across the life span: independence and Choice for People with Disabilities*, Baltimore, H Brookes Publishing Co. 400p.

- Winance, M., 2016, « *Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de*

l'éthique du care », *Alter European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, en ligne, [Lien](#) (consulté le 10 Décembre 2024).

- Winance, M., Damamme, A., Fillion. ,E., 2015, « *Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap : enjeux et ambivalences* » *Alter European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, 9 (3), p.169-174, en ligne, [Lien](#) (consulté le 10 Décembre 2024).

- Zucman, E., 2010, « *Ethique et polyhandicap : la liberté humaine en question* », in Hirsh, E., *Traité de bioéthique : III- Handicap, vulnérabilités, situations extrêmes*, p.61-77, Erès, en ligne, [Lien](#) (consulté le 4 Juin 2025).

Liste des annexes

- Annexe 1 : Baromètre Handifaction, en ligne www.handifaction.fr.....II

- Annexe 2 : DREES, 2024, Le handicap en chiffres, « *Fiche 3.10 Le recours aux soins* », Raisons pour avoir renoncé à voir un dentiste ou un médecin en 2022 (p.67), en ligne, www.drees.solidarites-sante.gouv.fr.....III

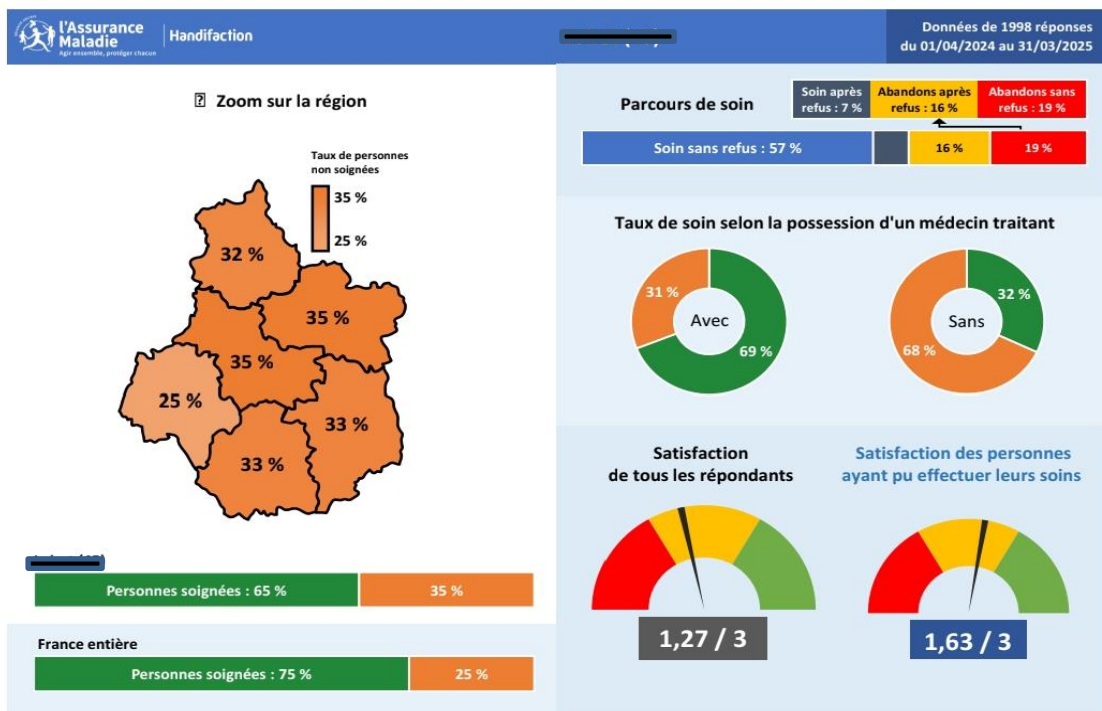
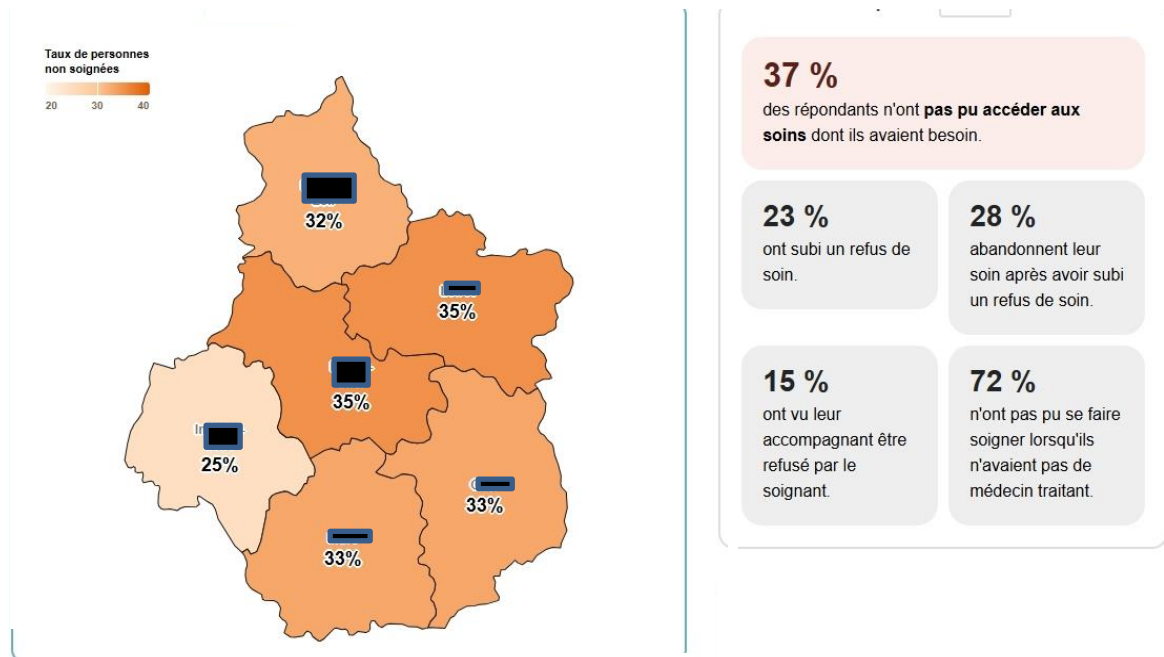
- Annexe 3 : Tableau récapitulatif des entretiens effectuésIII

- Annexe 4 : Questionnaire Patients et proches.....IV

- Annexe 5 : Questionnaire pour les professionnels.....V

- Annexe 6 : Questionnaire directeur.....VI

Annexe 1 : Baromètre Handifaction 1643 réponses sur 3 mois (entre le 01/01/2025 et le 31/03/2025), et 7765 réponses sur 12 mois (entre le 01/04/2024 et le 31/03/2025)



Annexe 2 : Raisons pour avoir renoncé à voir un dentiste ou un médecin en 2022 (p67, Drees)

Tableau 1 Raisons pour avoir renoncé à voir un médecin ou un dentiste en 2022

Raison principale	Médecin		Dentiste	
	Personnes handicapées	Ensemble de la population	Personnes handicapées	Ensemble de la population
Je n'en avais pas les moyens	34,8	33,5	71,1	60,1
Pour d'autres raisons	29,6	23,9	11,9	13,2
Le délai pour un rendez-vous était trop long, il y avait une file d'attente trop importante	9,3	15,9	5,8	9,8
J'ai redouté d'aller voir un médecin/dentiste, de faire des examens ou de me soigner	8,7	4,9	4,5	4,4
Je n'avais pas le temps en raison de mes obligations professionnelles ou familiales	7,0	14,3	3,1	7,6
Le médecin/dentiste était trop éloigné, ou j'avais des difficultés de transport pour m'y rendre	5,4	2,6	1,2	1,4
J'ai préféré attendre de voir si les choses iraient mieux d'elles-mêmes	3,8	3,8	0,3	1,5
Je ne connaissais pas de bon médecin/dentiste	1,4	1,1	2,0	1,9

Lecture > En 2022, en France, 71 % des personnes handicapées âgées de 16 à 64 ans ayant renoncé à voir un dentiste au cours de l'année écoulée déclarent y avoir renoncé principalement parce qu'elles n'en avaient pas les moyens, contre 60 % dans l'ensemble de la population du même âge.

Champ > France (hors Mayotte), personnes âgées de 16 à 64 ans et vivant dans un logement ordinaire.

Source > Insee, enquête Statistiques sur les ressources et conditions de vie 2022, traitements DREES.

Annexe 3 : Tableau récapitulatif des entretiens effectués

N° d'entretien	pseudonyme	Parent, ou profession si professionnel.le	Sexe	Age si connu
1	FRANCOISE	Personne elle-même/ne travaille plus	Féminin	56 ans
2	LILOU	Maman, aidante	Féminin	21 ans
3	LOUISA	Maman, aidante	Féminin	21 ans
4	CERISE	Maman, aidante	Féminin	14 ans
5	IDE en ETP	IDE	Féminin	-
6	IPA	IPA	Féminin	-
7	DIRECTEUR	Directeur	Masculin	-
8	MARIE-ODILE	Secrétaire	Féminin	-

Annexe 4 : Questionnaire patients et proches

Thématiques/questions	Indicateurs qualitatifs
<p>Expérience des PSH pour leur parcours de soins hospitalier droit commun</p> <p>-Avez- vous l'impression que les difficultés liées/rencontrées par votre situation de handicap sont intégrées dans la prise en charge de vos soins hospitaliers?</p> <p>-Quels sont les obstacles à l'accès aux soins que vous avez pu rencontrer ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Accessibilité -Obtention de rendez-vous au CHU -Interruption du parcours -Temporalité d'accès (retards, délais) -Organisation du soin -Qualité relationnelle avec les interlocuteurs (information, communication, relation) (agents) -Sentiment d'être accueilli « comme les autres » ou non -Communication et postures adaptées des soignants -Efficience du soin
<p>Connaissance du service :</p> <p>-Comment avez-vous eu connaissance de H au CHU ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Information accessible concernant l'existence et les missions du service - Facilité de contact
<p>Evaluation du service H</p> <p>-Avez-vous pu rencontrer l' équipe rapidement ?</p> <p>-Quelle aide celle-ci vous a-t-elle apporté ?</p> <p>-Cela a-t-il répondu à vos attentes ? Comment ?</p> <p>-Pensez-vous nécessaire qu'un service tel qu'H soit développé dans les grands établissements de santé des territoires ?</p> <p>-Lors de votre consultation (avec Handiconsult) la collaboration entre le service H et le service de soin constitue-t-elle une plus-value dans l'accueil et la prise en soins des PSH?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Facilitation de l'accès au service -Réactivité (1^{er} contact) : délai de réponse -Besoins exprimés -Besoins satisfaits -Réponse du service adaptée ou pas -Attentes exprimées -Réponse des personnes concernées -Prise en compte des spécificités lors du soin par les soignants du service
<p>Aménagements mis en place</p> <p>-Quels étaient vos besoins ?</p> <p>-Comment ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Aide à la prise de rendez-vous -Adaptation des horaires -Coordination de parcours - Information -Présence et expertise reconnues d'un aidant pendant les soins -Utilisation de supports/outils adaptés (allongement de la durée de consultation Visite blanche, habitude aux soins picto, matériels spécifiques...) -Besoin d'étayage et d'accompagnement pour la personne ou son aidant lors de la consultation
<p>Autonomisation possible</p> <p>-L'intervention d'H vous a-t-elle permis de pouvoir dans l'avenir accéder au service concerné ou d'autres services sans leur recours ? Cela a-t-il eu un impact dans votre parcours de soin ensuite ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Appropriation du parcours de soin (total ou partiel) -Rétablissement de l'accès aux soins -Nécessité d'un accompagnement par service spécifique tel H -Aménagement proposé par les équipes de soins du CHU
<p>Attentes envers le système hospitalier et H</p> <p>-Avez-vous des suggestions à faire pour améliorer l'accueil des personnes en situations de handicap au sein du CHU ? ou dans le service Handiconsult⁴⁵ ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Besoins exprimés non couverts -Attendus d'amélioration Hôpital et H

Annexe 5 : Questionnaire professionnels

Thématiques/questions	Indicateurs qualitatifs
Représentation du Soin et du patient -Comment lorsqu'on est soignant on tient compte de la globalité de la personne ?	Vision de la personne
Représentation du handicap -Comment reconnaissez-vous une personne en situations de handicap ?	Repérage des besoins de la personnes
-Prise en charge des PSH -Vous recevez-vous et prenez-vous en charge des PSH ? -Quels types de handicaps prenez-vous en charge (ou pas) ? -Quelles sont les difficultés particulières que vous rencontrez concernant les examens, soins prodigués ? -Arrivez-vous à les surmonter ?	Exemples concrets d'adaptation (lieux, temps, postures) Fréquence estimée des refus ou impossibilité de soin Connaissances théoriques ou de terrain concernant la pec des PSH
Aménagement des soins proposés : -Proposez-vous des aménagements d'accueil et de soin, au sein de votre service? -Lesquels ? -Cela vous a-t-il posé des difficultés à mettre en œuvre ? Lesquelles ?	Types d'aménagements proposés Difficultés rencontrées
Relations avec Handiconsult (H) -Est-ce que vous pensez que l'appui d'H est facilitateur dans le soin que vous prodiguez ? -Est-ce que vous pensez que cela peut être une aide au soignant ? -Que pourrait faire H en plus pour votre service ?	Interface d'appui aux services utile ou pas Si non pourquoi? Plus-value équipe Actions à mettre en œuvre
H maillon de la chaîne de soins -Pensez-vous que ce type de service est nécessaire pour les patients ou leur famille? Pourquoi ou comment ?	O/N Si non pourquoi ? Plus-value patient
Identification des facteurs de qualité de prise en charge des PSH -Comment faire pour que les personnes en situation de handicap puissent être mieux soignées ?	Dimension temporelle (attente, durée) Dimension spatiale (salle d'attente, lieu de consultation, aménagement de la salle-matériels, accessibilité du lieu-) Dimension humaine professionnelle (accueil, posture, écoute, communication) Dimension professionnelle : matériels/outils spécifiques, formations
Organisation des soins -La pec d'une personne en situation de handicap nécessite plus de temps, que pensez-vous qui pourrait être bénéfique de mettre en place pour réguler cette demande de temps supplémentaire et trouver des solutions adaptées ? -Qu'est-ce qui vous manque pour mieux prendre en compte les patients en SH?	Formalisation de prise en soins de PSH au sein des services Repérage des PSH en amont Disponibilité Formation au handicap (initiale ou continue)

Annexe 6 : Questionnaire directeur

Thématique	Indicateurs qualitatifs
<p>L'accès aux soins des PSH</p> <p>-Que pensez-vous de l'accueil et la pec des PSH dans les hôpitaux?</p> <p>- Quels sont les obstacles et les facilitateurs selon vous dans l'accueil et la pec des PSH?</p> <p>-Est-ce que vous pensez que l'accueil et la pec des PSH, notamment les personnes en rupture de parcours ou avec handicap complexe nécessitent un service spécifique ?</p>	<p>FEI fiche évènement indésirable</p> <p>Conventions et partenariats</p> <p>Retours questionnaire satisfaction</p> <p>Retours pro. de santé</p> <p>Axes du projet d'établissement</p>
<p>Positionnement institutionnel</p> <p>-Les expériences existent sans être homogènes, faut-il laisser à chaque établissement la possibilité de mettre en place une équipe dédiée pour cette mission ?</p> <p>-Pensez-vous que des structures telles que Handiconsult doivent exister dans tous les grands établissements de santé?</p>	<p>Perception droit commun ou droit spécifique</p> <p>Reconnaissance de la plus-value Handiconsult</p>
<p>Intégration dans l'hôpital</p> <p>-Selon vous, le service est-il reconnu et intégré institutionnellement ?</p> <p>-Pensez-vous qu'il puisse impulser un changement dans la prise en soins des PSH ?</p>	<p>Soutien structurel</p> <p>Discours sur la transversalité</p>
<p>Impacts Handiconsult</p> <p>-Pensez-vous qu'il peut jouer un rôle dans la structuration de l'offre de soins territoriale pour la population? Par quel biais ?</p> <p>-Quels sont de votre point de vue les indicateurs les plus pertinents à mettre en exergue pour évaluer l'impact d' Handiconsult sur la population concernée, sur les services de soins?</p>	<p>Population concernée</p> <p>Quels indicateurs utiles ?</p>
<p>Objectifs institutionnels</p> <p>-A votre avis faut-il envisager des objectifs d'amélioration pour Handiconsult ?</p> <p>-Lesquels selon vous?</p> <p>-Quelles sont les attentes de la gouvernance concernant le service?</p>	<p>Objectif général</p> <p>Attentes vis-à-vis du service Développement de missions</p> <p>Nouvelles missions</p>
<p>Projection à moyen terme</p> <p>-Comment voyez-vous l'évolution de ce service à moyen terme ?</p> <p>-Prévisions budgétaires ?</p>	<p>Pérennisation</p> <p>Transversalité ou cloisonnement</p> <p>Augmentation des ressources humaines</p>

LECOZ	CAROLINE	Septembre 2025
MASTER SHPS Promotion 2024-2025		
Handiconsult : Un maillon du parcours de soin pour des personnes en situation complexe de handicap, entre levier d'inclusion et symptôme d'un système de soins à deux vitesses		
PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Université Rennes		
<p>Résumé :</p> <p>L'objectif de ce mémoire est de comprendre si des dispositifs spécifiques de droit commun comme Handiconsult sont bien des outils de compensation pour un accès aux soins et une pleine participation sociale des personnes en situations de handicap complexe. Mobilisant la CIF et le MDH-PPH, il aborde également les concepts du care, de la complexité. S'appuyant sur une enquête qualitative, il montre les obstacles persistants et la participation sociale entravée des personnes malgré les avancées législatives et la facilitation apportée par le service Handiconsult. Les personnes concernées expriment la nécessité de transformations en profondeur de l'institution, afin que l'hôpital puisse accueillir les personnes les plus vulnérables.</p> <p>Abstract :</p> <p>This study examines whether specific services within mainstream healthcare, such as Handiconsult, serve as effective compensatory mechanisms to ensure access to care for people with PIMD or PIM. Drawing on the ICF and MDH-PPH frameworks, the study integrates the concepts of care and complexity. Based on qualitative interviews, the findings reveal persistent barriers to healthcare and social participation, despite legislative progress and the facilitation provided by Handiconsult. Participants call for deep institutional reform to make hospitals truly inclusive for the most vulnerable populations.</p> <p>Mots clés : Situations complexes de handicap, Accès et parcours de soins, Ethique du care, CIF, MDH-PPH, Handiconsult</p> <p style="text-align: center;"><i>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.</i></p>		

