



## SYNTHÈSE

**Mission de recensement des dispositifs et actions en faveur de l'accès aux soins somatiques des personnes en situation de handicap**

Mai à septembre 2017



## Rappel des objectifs de la mission



- ❖ **Réaliser un état des lieux régional synthétique des dispositifs et actions contribuant à l'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap**
  - ✓ Toute situation de handicap (enfants et adultes)
  - ✓ Situations d'accès aux soins somatiques (particulièrement soins courants spécialisés)
  - ✓ Dimension préventive prise en compte



# De quoi parle t'on ?



## ❖ Les personnes en situation de handicap :

- ✓ Population vaste, difficile à dénombrer, aux situations hétérogènes
- ✓ Ayant 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
- ✓ Avec des besoins de soins, comme tout un chacun, ou des besoins supérieurs à ceux de la population générale

HAS, Audition publique Accès aux soins des personnes en situation de handicap, 2008  
La loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005

# De quoi parle t'on ?

## ❖ L'accès aux soins :

- ✓ Mais...ces personnes éprouvent des difficultés plus ou moins considérables, parfois insurmontables, pour accéder à ces soins
- ✓ **L'accès aux soins constitue un handicap** au sens de la loi du 11 février 2005

## ❖ La notion de complexité :

- ✓ Le terme de complexité est utilisé pour qualifier la situation d'un patient pour lequel la prise de décision clinique et les processus liés aux soins ne peuvent être, ni de routine, ni standards
- ✓ Les réponses seront différentes selon de degré de complexité d'accès aux soins de ces patients : graduation nécessaire de la prise en charge
- ✓ Notion de prise en charge « complexe »

HAS Note méthodologique et de synthèse documentaire  
INSTRUCTION N° DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015 sur les consultations dédiés



# De quoi parle t'on ?



## ❖ Situations complexes pour les soins dentaires :

- ✓ Les pathologies bucco-dentaires sont les mêmes que dans la population générale, mais se développent de façon plus fréquentes, plus précoces, et sont d'évolution plus rapide : population à risque de pathologies bucco-dentaires  
(HENNEQUIN M, HAS, 2008)
  
- ✓ Les **obstacles à l'accès à la prévention et aux soins** :
  - Dépendance pour les soins quotidiens d'hygiène bucco-dentaire
  - Difficultés d'expression des besoins, notamment de la douleur
  - Difficultés de coopération lors des soins
  - Difficultés d'installation au fauteuil dentaire et de maintien de la posture

# De quoi parle t'on ?



## ❖ Situations complexes pour le suivi gynécologique :

- ✓ Les recommandations sont les mêmes que pour la population générale.
  
- ✓ Les **obstacles à l'accès à la prévention et au suivi** :
  - Dépendance pour le déshabillage
  - Difficulté d'accès et de positionnement sur la table
  - Difficulté à maintenir la position nécessaire à l'examen
  - Risque de discrimination : handicapée avant d'être femme

*HAS, Audition publique Accès aux soins des personnes en situation de handicap, 2008*

# De quoi parle t'on ?



## ❖ Situations complexes pour le suivi ophtalmologique :

- ✓ Les recommandations sont les mêmes que pour la population générale.
- ✓ La prévalence des troubles oculaires est plus élevée que dans la population générale alors même que l'accès aux soins est plus restreint.

HAS, Audition publique Accès aux soins des personnes en situation de handicap, 2008

- ✓ Les **obstacles à l'accès à la prévention et au suivi** :
  - Difficultés techniques, notamment positionnement, pour les examens des troubles visuels
  - Compréhension des consignes

# La méthodologie de l'état des lieux



## ❖ Objectifs spécifiques

- 1. Identifier et cartographier les dispositifs et actions** à destination des personnes en situation de handicap prodiguant des soins courants spécialisés
- 2. Caractériser ces dispositifs et actions**
- 3. Identifier des points d'amélioration et proposer des préconisations** pour une organisation générale.



# La méthodologie de l'état des lieux : outils



## ❖ Questionnaires

- ✓ 6 types de questionnaires avec 1 tronc commun à tous les questionnaires et des questions spécifiques :
  - Chirurgiens dentiste
  - Gynécologues et sage-femmes
  - Ophtalmologues et orthoptistes
  - Médecins généralistes et spécialistes
  - Autres professionnels de santé
  - Représentants structures/association
  
- ✓ Passation du questionnaire en ligne (durée < 1 mois)
  
- ✓ Diffusion via nos deux réseaux

# La méthodologie de l'état des lieux : outils

## ❖ Entretiens/échanges téléphoniques

- ✓ Auprès des porteurs des dispositifs et actions à destination des personnes en situation de handicap prodiguant des soins courants spécialisés adaptés et/ou contribuant à leur accès aux soins somatiques
- ✓ Avec un outils support : guide d'entretien
- ✓ De mi-juin à mi-septembre

# La méthodologie de l'état des lieux : outils

## ❖ Documents supports :

- ✓ Mémoire de Marjorie Cadeville
- ✓ Travaux sur ce thème transmis par les animatrices territoriales de santé
- ✓ Enquêtes du Réseau Breizh Paralysie Cérébrale
  - Causes médicales de décès dans la paralysie cérébrale
  - Troubles urinaires et gynécologiques: enquête épidémiologique
  - Douleur dans la paralysie cérébrale
  - Suivi gynéco-obstétrique , réflexion autour de la parentalité
- ✓ Textes références
  - ANESM, guide Qualité de vie, handicap: les problèmes somatiques et phénomènes douloureux, 2013
  - HAS Audition publique Accès aux soins des personnes en situation de handicap, 2008
  - Instruction N° DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap
  - Rapport de Pascal Jacob sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées, juin 2013
  - Rapport de Denis Piveteau « zéro sans solution », 2014
  - Charte Romain Jacob

# La méthodologie de l'état des lieux : exploitation



## ❖ Matériaux importants :

- ✓ 252 répondants
- ✓ 7 entretiens/échanges téléphoniques
- ✓ Beaucoup de données collectées dans les questions ouvertes (riches et denses) : catégorisation nécessaire
- ✓ Nombreux dispositifs et actions cités par les répondants

## ❖ Nécessitant :

- ✓ Une analyse approfondie et experte
- ✓ La réalisation d'entretiens complémentaires

# La méthodologie de l'état des lieux : les biais



## ❖ Profil des répondants :

- ✓ Acteurs en lien avec nos réseaux et déjà sensibilisés au handicap
- ✓ Les personnes en situation de handicap et aidants familiaux ou à domicile non consultées

## ❖ Appréhension de la notion de complexité :

- ✓ Confusion handicap et complexité ?
- ✓ La gradation des situations/ complexité de prise en charge ne semble pas avoir été prise en compte par les répondants
- ✓ Répondants majoritairement issus du secteur libéral

## ❖ Identification des acteurs ressources : théorie ou pratique

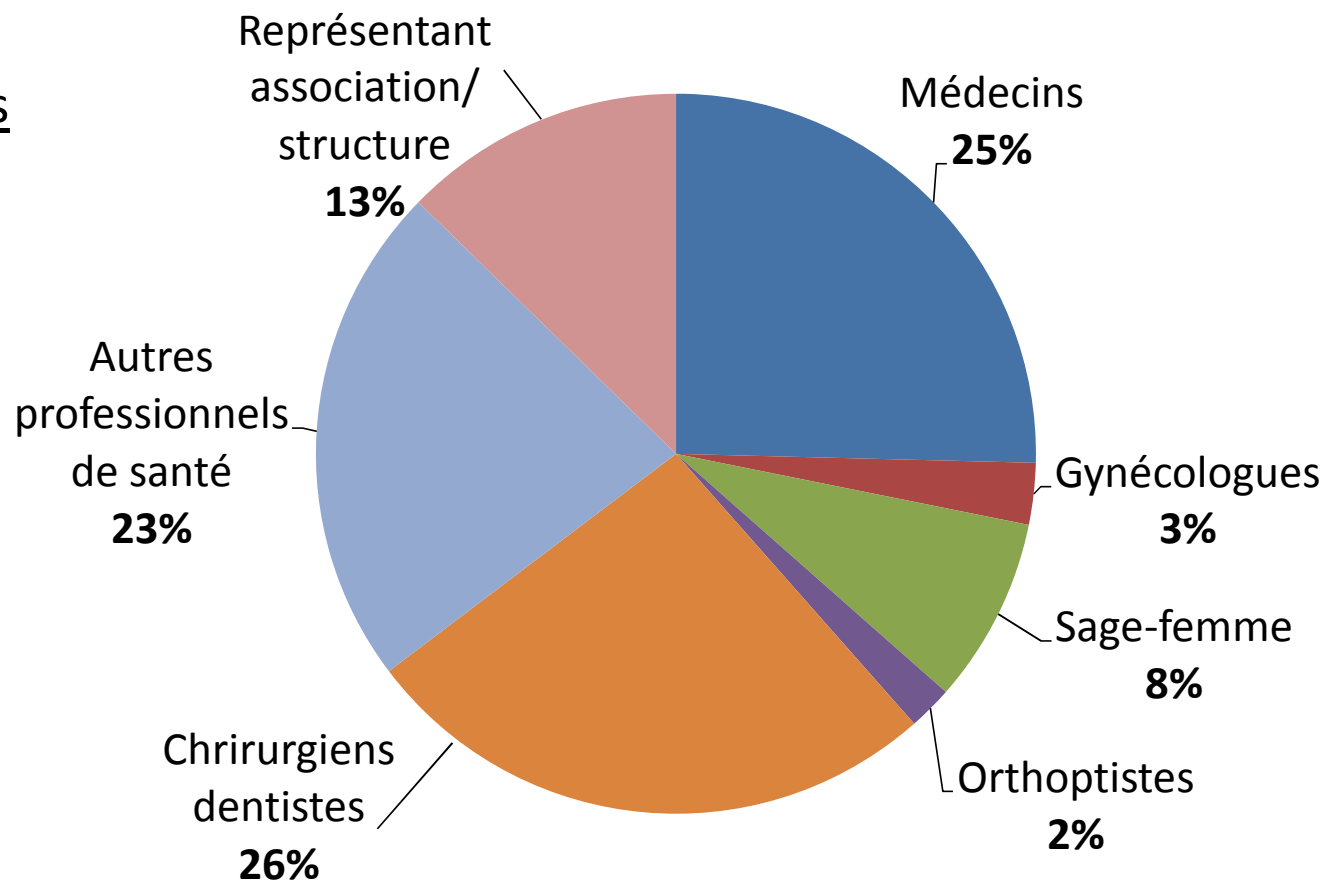
⇒ Des résultats parfois en inadéquation avec notre expérience et les textes de référence sur cette thématique

# Questionnaire – présentation de l'échantillon



## Répartition des répondants par type de profession

252 répondants

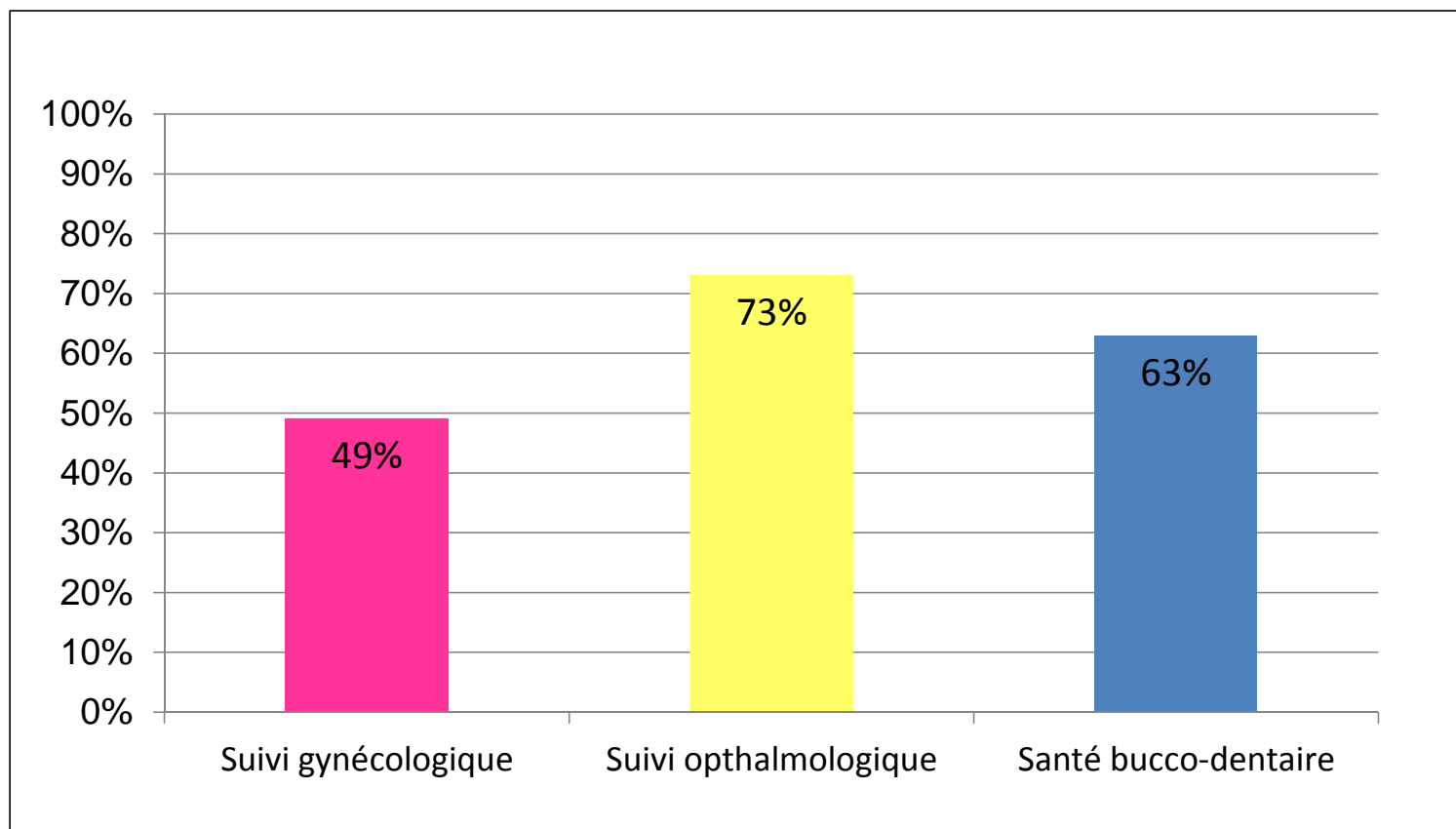


# Questionnaire présentation de l'échantillon



- ✓ **Répartition géographique** : 41% exercent en Ile et Vilaine, 21% dans le Finistère, 17% dans les Côtes d'Armor et 17% dans le Morbihan
- ✓ **Environnement d'exercice** : 40% exercent en milieu urbain, 23% en milieu rural et 34% dans ces deux types d'environnements
- ✓ **Mode d'exercice** : 54% libéraux, 35% salariés, 6% mixte
- ✓ **La quasi-totalité des professionnels de santé interrogés déclare avoir des personnes en situation de handicap dans leur patientèle (94%)**

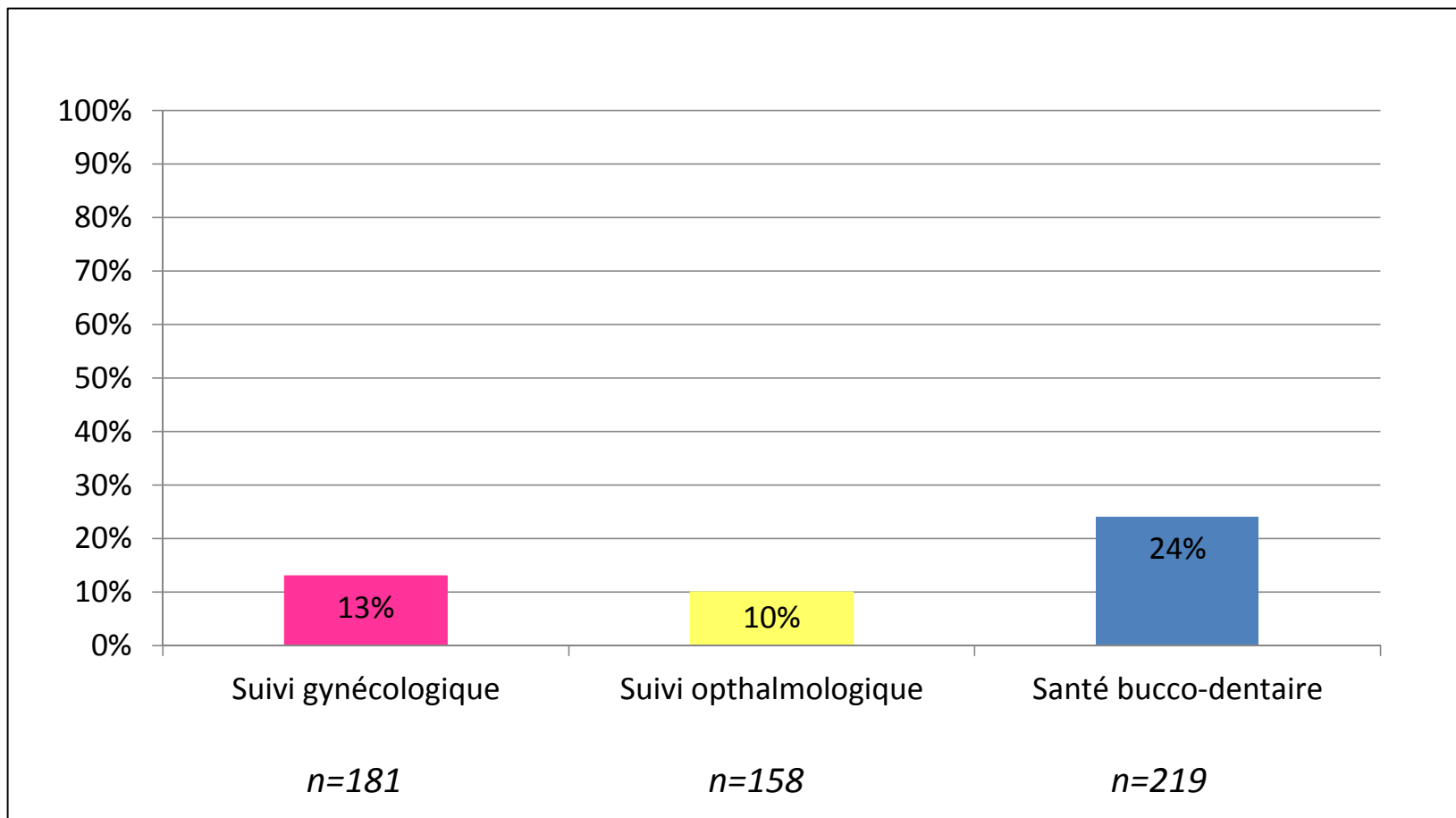
## Quelle place de la santé buccodentaire, du suivi gynécologique et ophtalmologique dans les prises en charge ?



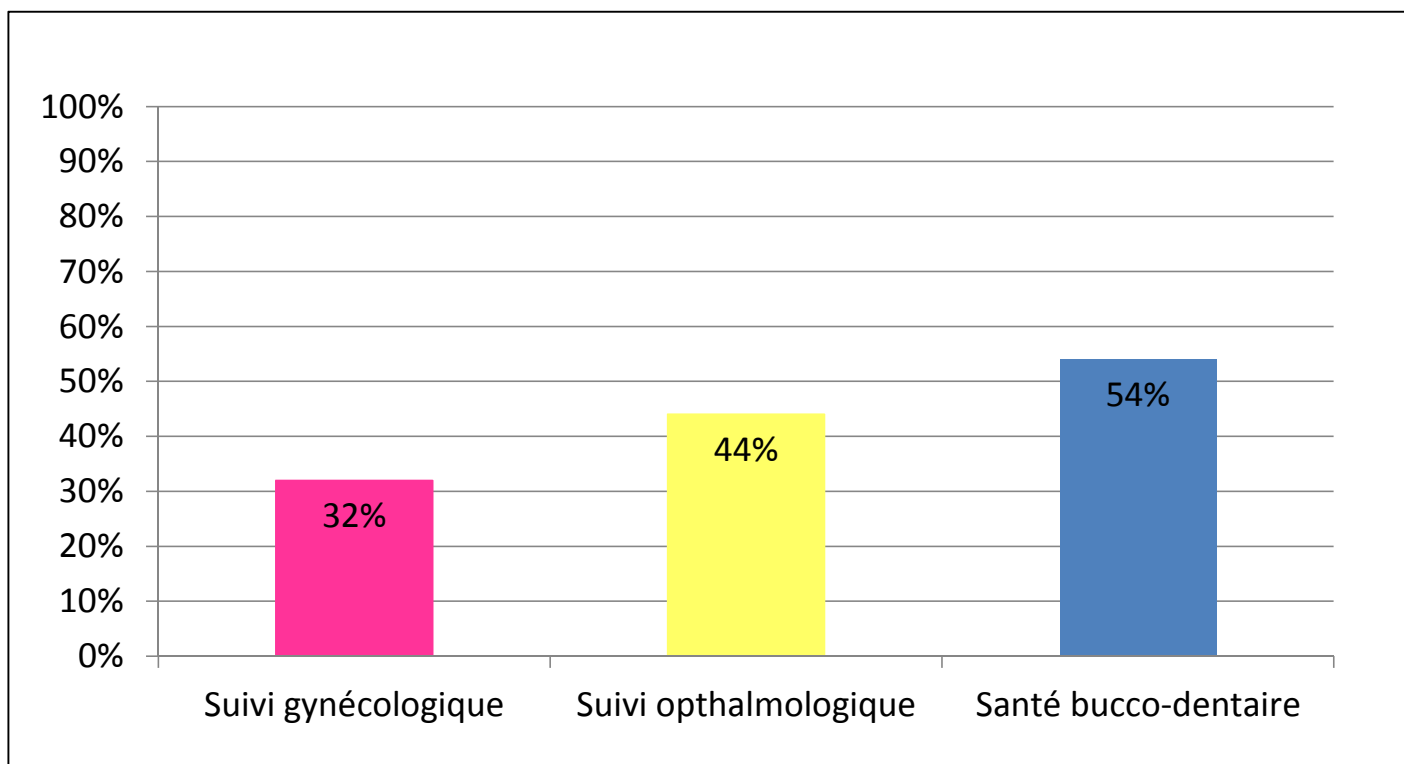
153 répondants (hors chirurgiens-dentistes, ophtalmologues et orthoptistes, gynécologues et sages-femmes)



# Quelles connaissances des recommandations?

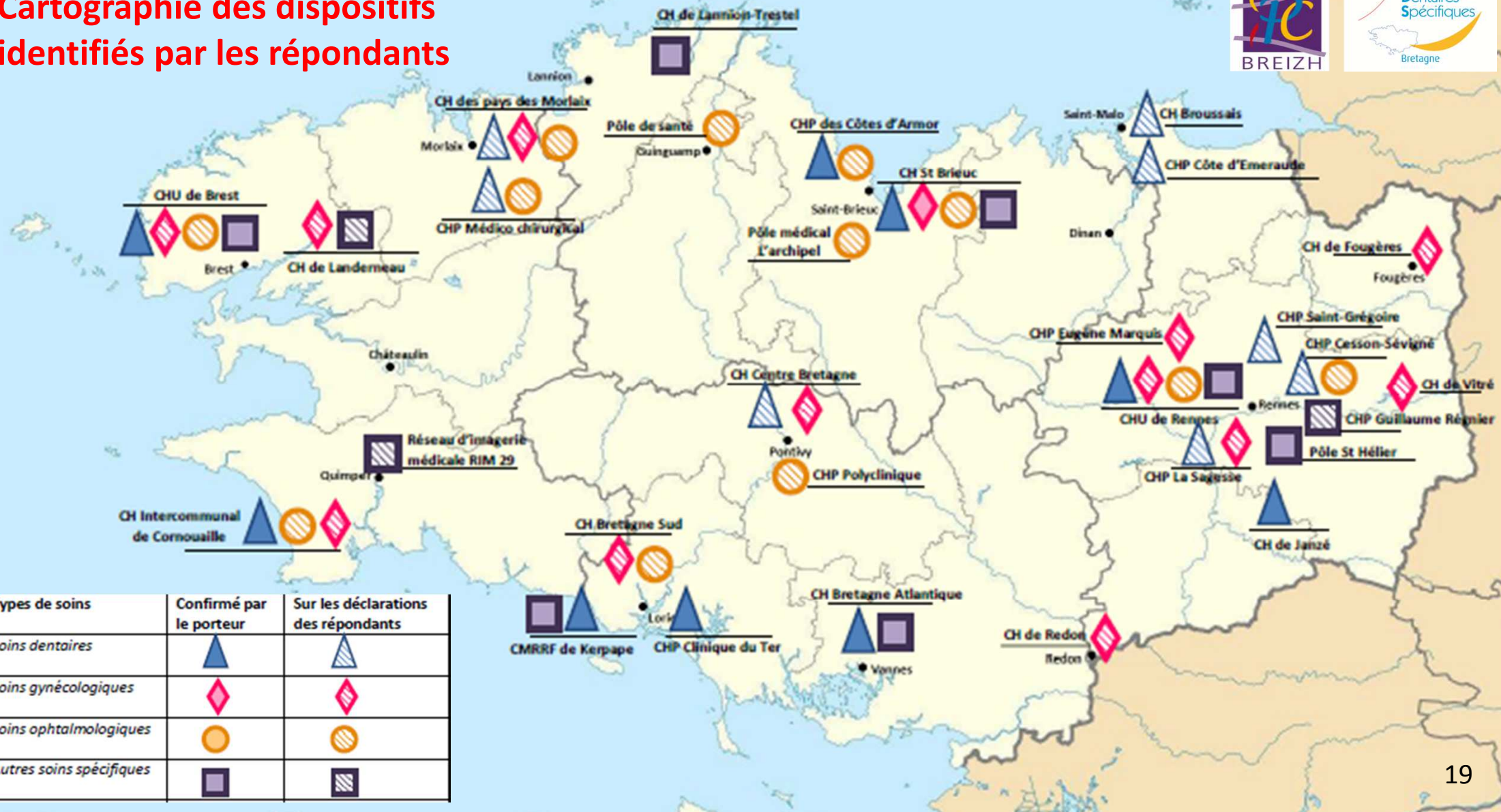


# Quelle connaissance des structures accessibles pour les soins dentaires, gynécologiques et ophtalmologiques ?



153 répondants (hors chirurgiens-dentistes, ophtalmologues et orthoptistes, gynécologues et sages-femmes)

# Cartographie des dispositifs identifiés par les répondants



| Types de soins           | Confirmé par le porteur | Sur les déclarations des répondants |
|--------------------------|-------------------------|-------------------------------------|
| Soins dentaires          | ▲                       | ▲                                   |
| Soins gynécologiques     | ◆                       | ◆                                   |
| Soins ophtalmologiques   | ●                       | ●                                   |
| Autres soins spécifiques | ■                       | ■                                   |

# 1<sup>ères</sup> conclusion de l'état des lieux



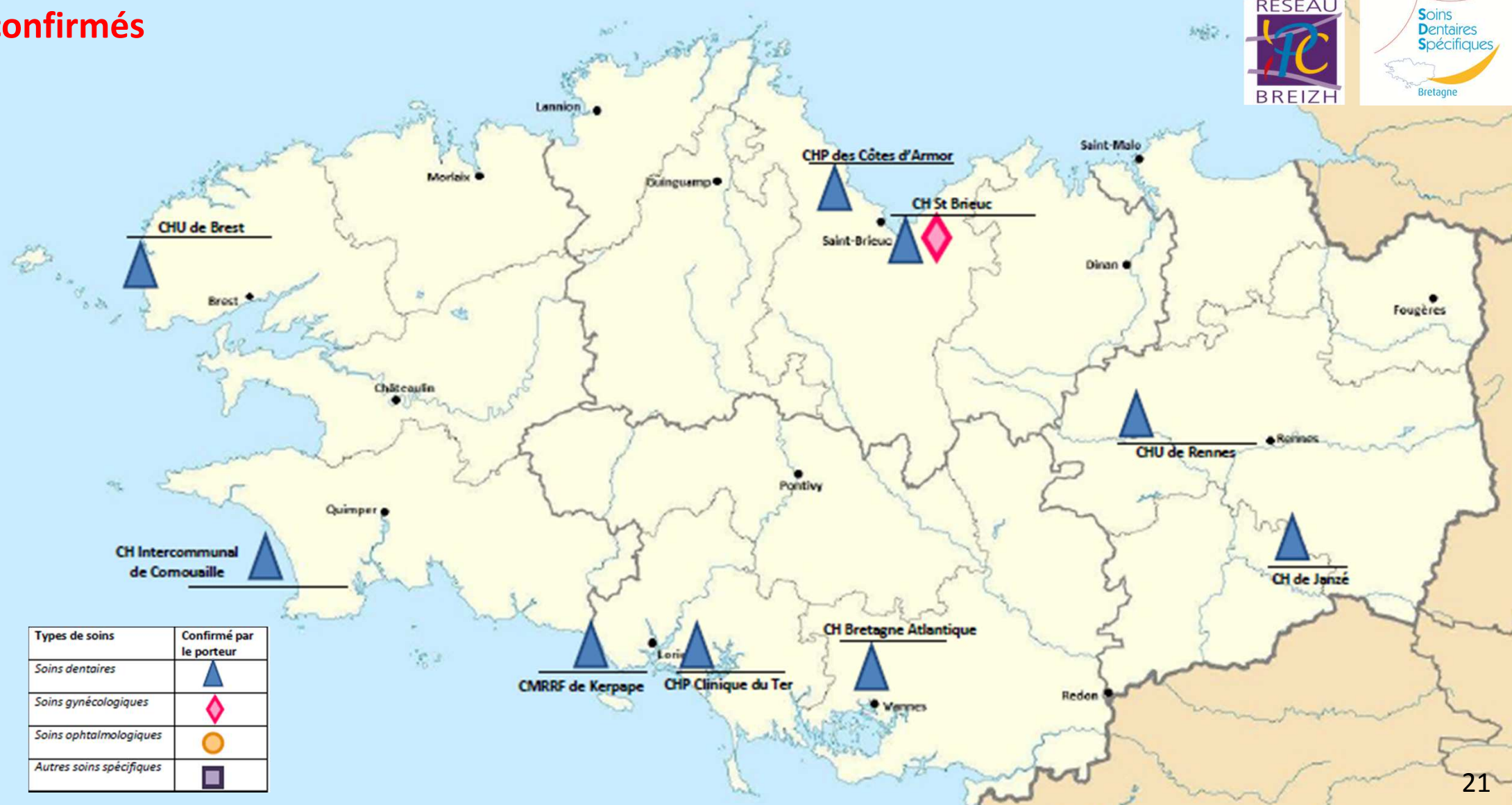
## ❖ Des informations déclaratives concernant les dispositifs contribuant à l'accès aux soins somatiques :

Pas d'information sur :

- ✓ les adaptations mises en œuvre
- ✓ le niveau de prise en charge en lien avec la complexité de la situation
- ✓ Les examens et soins réalisés

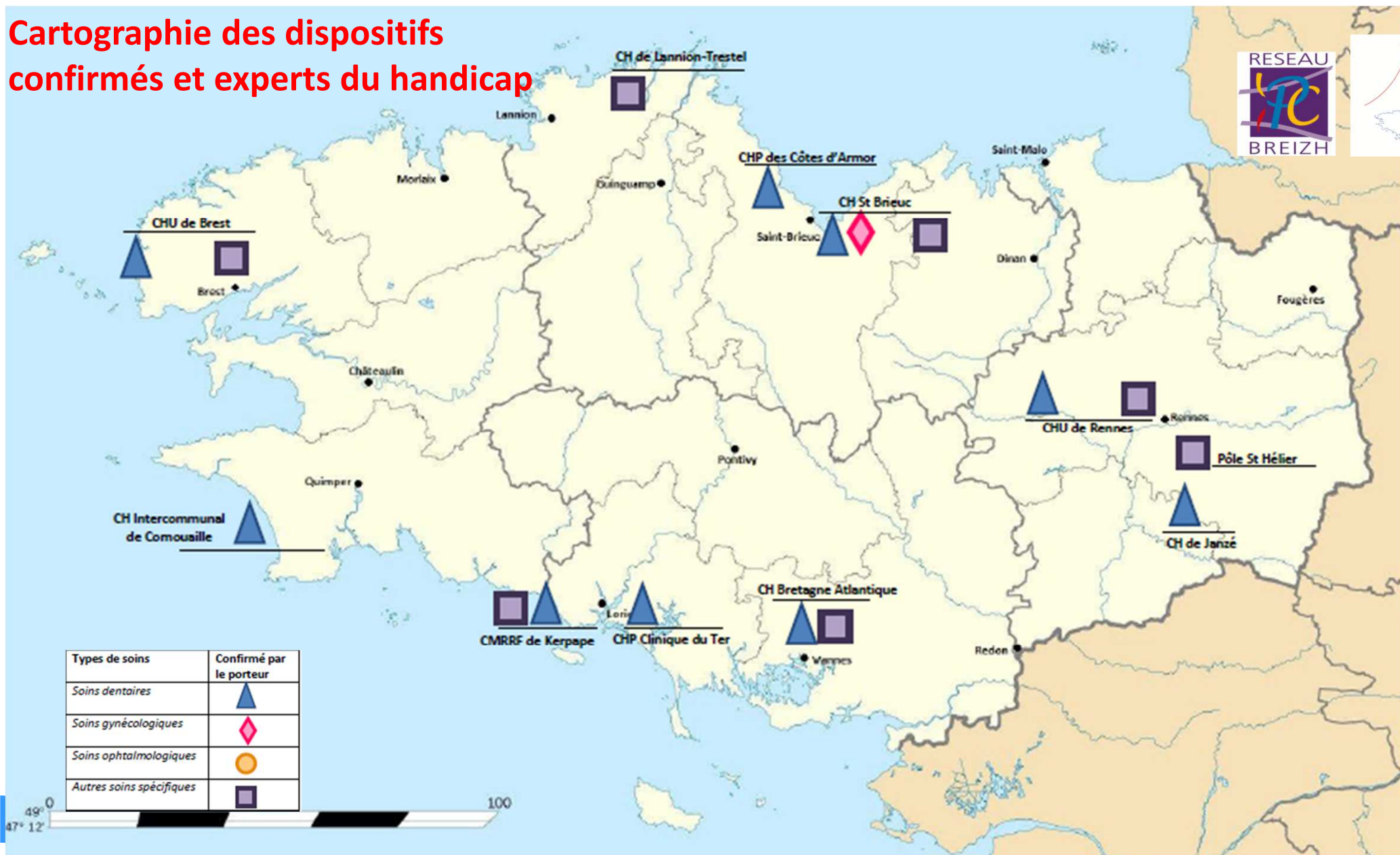
➡ Données à mettre en perspective avec la notion de complexité

# Cartographie des dispositifs confirmés

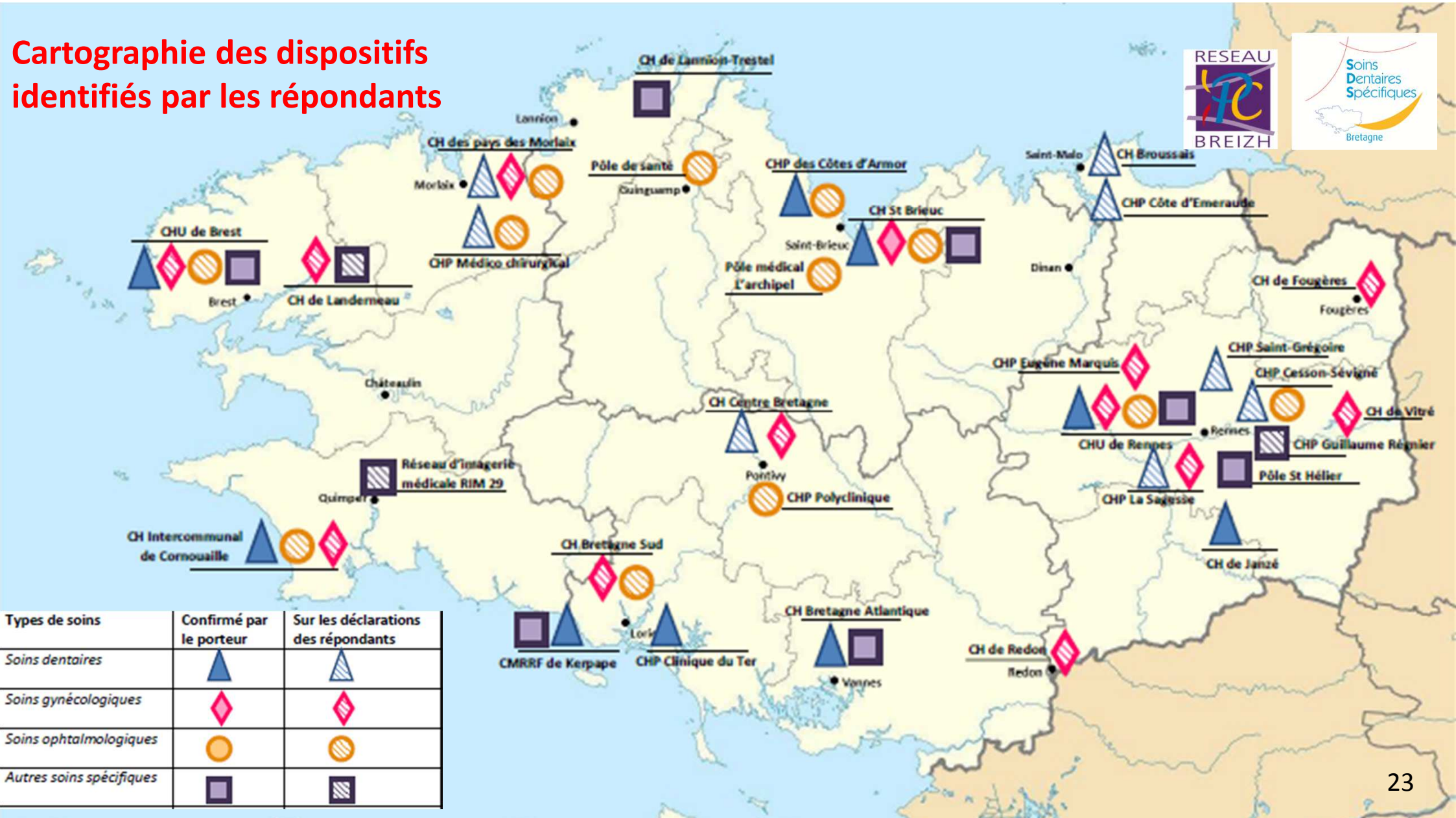


| Types de soins           | Confirmé par le porteur |
|--------------------------|-------------------------|
| Soins dentaires          |                         |
| Soins gynécologiques     |                         |
| Soins ophtalmologiques   |                         |
| Autres soins spécifiques |                         |

# Cartographie des dispositifs confirmés et experts du handicap



# Cartographie des dispositifs identifiés par les répondants



# 1<sup>ères</sup> conclusion de l'état des lieux



## ❖ Des informations déclaratives à préciser :

- ✓ Poursuite et approfondissement de l'analyse des données statistiques
- ✓ Prise de contact avec les dispositifs cités pour descriptifs des modalités de fonctionnement des consultations adaptées aux personnes en situation de handicap avec graduation des niveaux de PEC (selon complexité de situation)

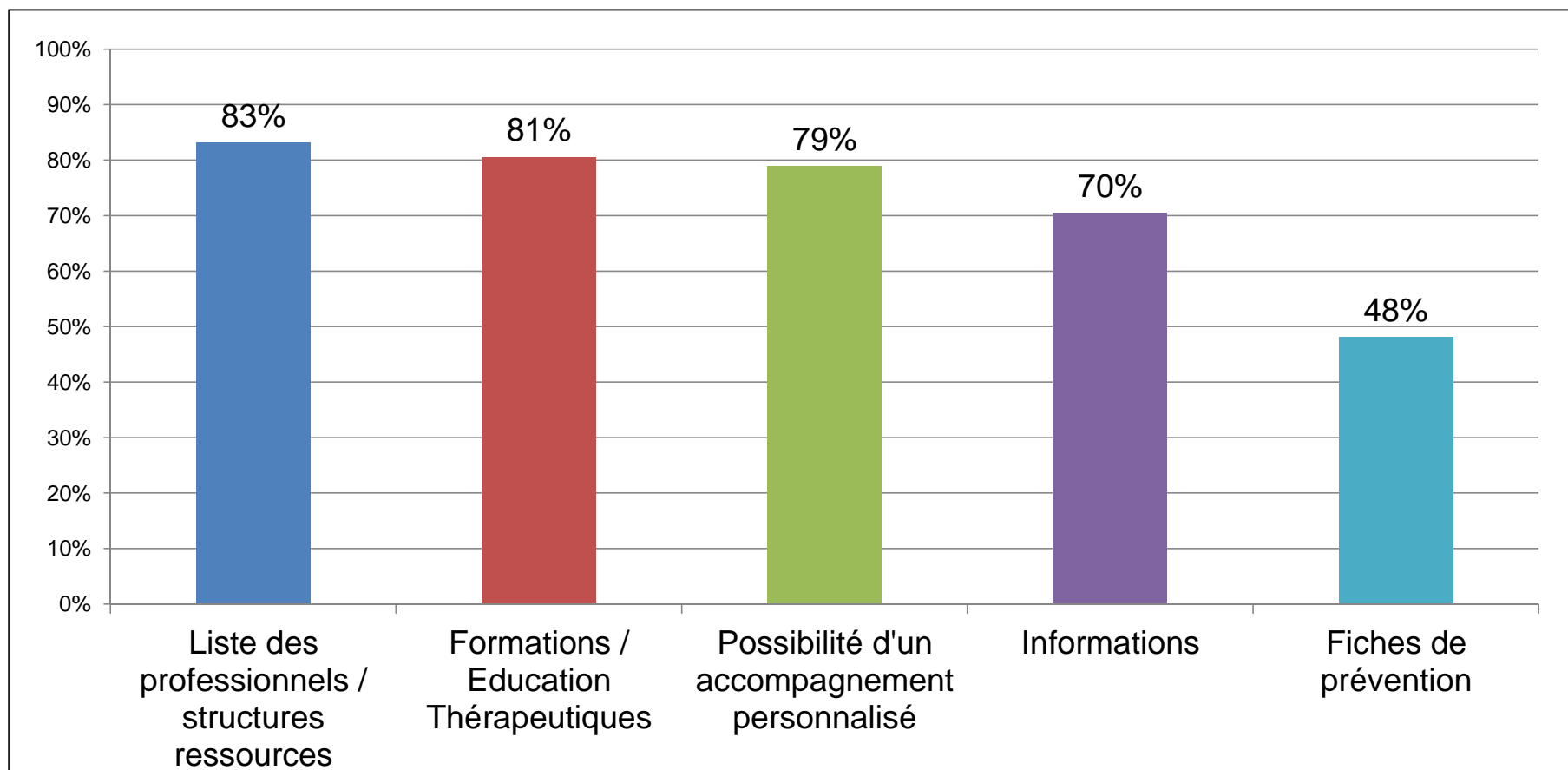


# Freins identifiés à l'accès aux soins somatiques ?

|  |   | Nbre | %          |
|--|---|------|------------|
| Obstacles liés à la personne<br>10%                | Obstacles Intrinsèque/ spécifique au handicap               | 17   | 10%        |
| <b>Obstacles liés aux professionnels<br/>(57%)</b> | Méconnaissance du handicap, absence de formation            | 63   | <b>38%</b> |
|  | Disponibilité (manque de temps et délai de prise en charge) | 47   | <b>28%</b> |
| <b>Obstacles environnementaux<br/>(48%)</b>        | Accessibilité géographique /transport                       | 13   | 8%         |
|  | Accessibilité des lieux de soins                            | 32   | <b>19%</b> |
|  | Inadaptation des dispositifs matériels et humains           | 64   | <b>38%</b> |
| Obstacles économiques<br>(10%)                     | Absence de rémunération adéquate pour les professionnels    | 11   | 7%         |
|  | Coût et reste à charge pour le patient                      | 6    | 4%         |
| Obstacles liées à l'absence d'information<br>(18%) | Manque de professionnels ressources                         | 19   | 11%        |
|  | Information/prévention sur les soins somatiques             | 16   | 10%        |
| Aucun frein identifié (2%)                         |   | 4    | 2%         |
| <b>Effectif (nombre de répondants = 168)</b>       |   |      |            |

Nombre de personnes interrogées : 252 / Non renseigné : 84

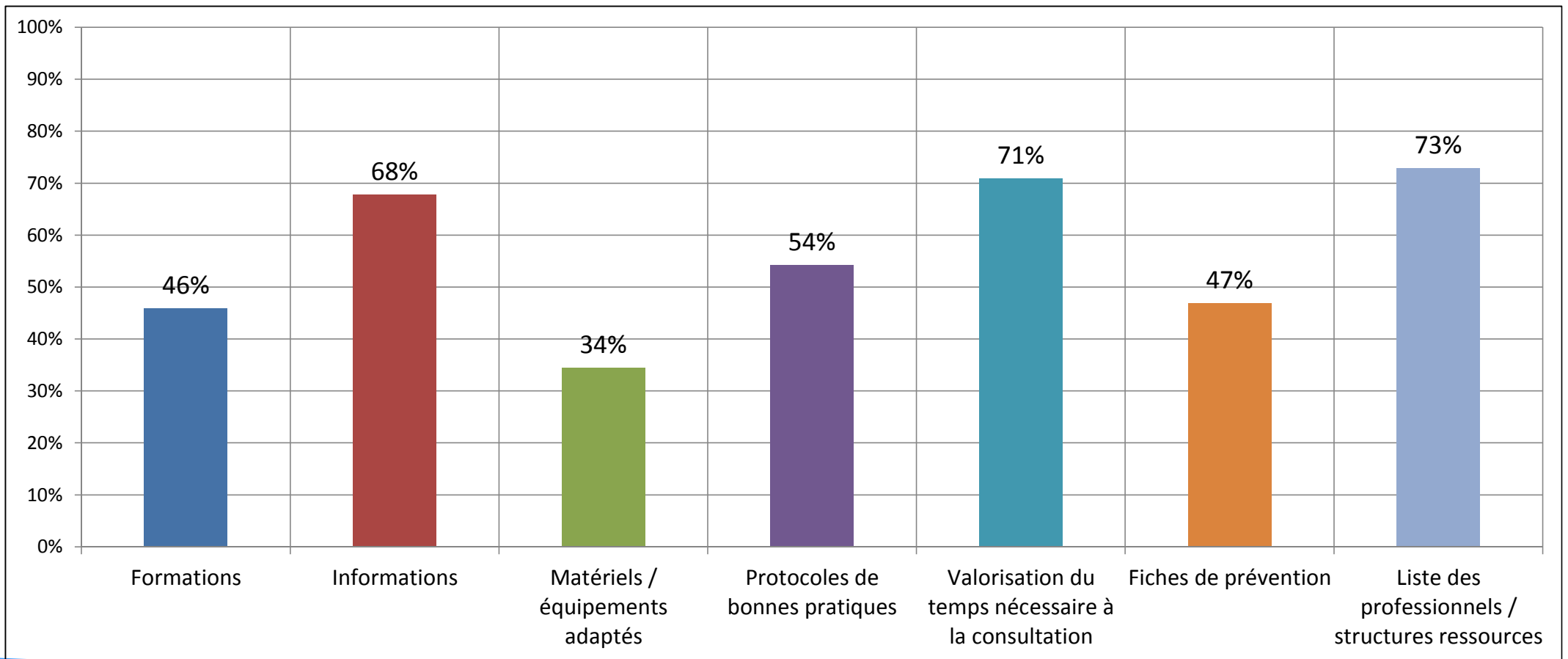
# Besoins identifiés pour les personnes en situation de handicap?



Nombre de personnes interrogées : 252 / NR : 15

# Besoins identifiés par les répondants pour eux-mêmes

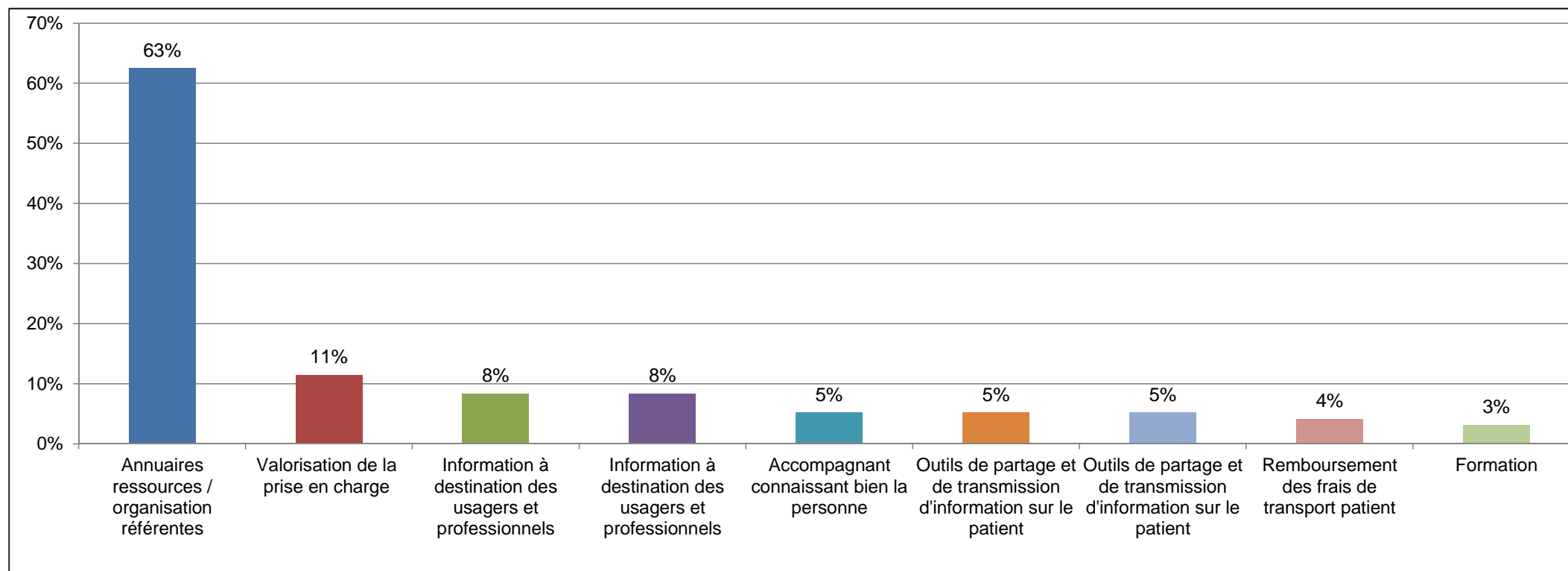
*Chirurgiens dentistes, orthoptistes, sage-femmes et gynécologues*



Nombre de prof. interrogés : 99 / Non renseigné : 3

# Besoins identifiés par les répondants pour eux-mêmes

Médecins, représentants structures et autres prof. de santé



Données catégorisées à partir de réponses ouvertes à la question, quelles sont vos besoins pour améliorer l'accès aux soins somatiques?

Nombre de prof. interrogés : 99 / Non renseigné : 3

# 1<sup>ères</sup> conclusion de l'état des lieux



- ❖ **Prévention oubliée....Les prises en charge sont avant tout curatives**
  - ✓ Importance de consultations dédiées intégrant la dimension préventive (bilan clinique complet, examens de bases,...)
  
- ❖ **Besoin d'identification des acteurs ressources, d'aiguillage et d'orientation des personnes et des aidants**
  - ✓ Numéro unique / coordination des parcours nécessaire
  
- ❖ **A chacun son expertise**
  - ✓ Liens nécessaires entre les experts du « handicap » et les experts par spécialité (gynéco, ophtalmo,...)
  
- ❖ **Fausse impression « Ils le font à l'hôpital »**

# Nos préconisations



## ❖ Quels éléments à intégrer au cahiers des charges consultations dédiées ?

- ✓ Consultations avec des professionnels volontaires et formés
- ✓ Visant à :
  - **Une évaluation globale pluridisciplinaire** qui vise à définir le degré de complexité et avec une visée préventive (examen clinique somatique : palpation des seins, tensions, pouls, prostate, test visuels,...)
  - Un accompagnement vers les soins ou examens spécialisés
  - En lien et complémentarité avec les spécialistes (gynéco, ophtalmo, chirurgiens dentistes) : relai de prise en charge en cabinet ou mise à disposition d'un plateau technique (moyens matériel et humain)

# Nos préconisations



- ✓ Consultations à déployer à l'échelle départementale :
  - En lien avec les relais de proximité
  - Et en capacité de proposer un avis d'expert, en dehors des temps de consultation
  
- ✓ S'appuyant sur :
  - Des outils de travail mutualisés et partagés
  - Des protocoles validés pour l'harmonisation des pratiques professionnelles
  
- ✓ En coopération avec une organisation régionale favorisant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap

# Nos préconisations



## ❖ L'organisation régionale

- ✓ Guichet unique d'information et d'orientation avec une offre graduée (en fonction de la complexité et des ressources identifiées)
- ✓ Prévention des ruptures dans les parcours de soins (relai enfant adulte, vieillissement, urgences,...)
- ✓ Maillage territorial avec des relais de prise en charge de la ville à l'hôpital
- ✓ Mutualisation et harmonisation des pratiques professionnelles (groupes de travail, formations, partage d'expérience, d'outils, de protocoles...)
- ✓ Actions de prévention et de promotion de la santé



# 47% des répondants intéressés pour faire partie d'une organisation favorisant l'accès aux soins

