



Synthèse des évaluations des dispositifs de consultations dédiées dans la région Grand-Est

ARS Grand-Est

Synthèse

Novembre 2023



Introduction

Les personnes en situation de handicap (PSH), indépendamment de leur âge, leurs pathologies et/ou leurs déficiences constituent un public dit vulnérable et doivent faire face à de nombreux obstacles pour accéder aux soins somatiques les plus courants. C'est pour cette raison que l'ARS Grand Est a soutenu des dispositifs de consultations dédiées dès 2016, à travers le financement de projets via le Fond d'Intervention Régional (FIR).

Tenant compte de ces éléments de contexte et des évolutions attendues, mais aussi afin d'alimenter les réflexions en vue du futur Schéma régional de santé (SRS) 2023-2028, il est apparu essentiel d'évaluer l'existant pour mieux connaître l'offre de soins dédiée aux PSH en région Grand Est.

Ainsi, des travaux sur les dispositifs de « consultations dédiées » ont été confiés au Cabinet Mazars avec l'objectif d'associer l'ensemble des parties prenantes permettant de croiser les différents points de vue. Ils s'inscrivent dans le cadre de **l'évaluation SRS et du Programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) 2018-2023**.

La méthodologie retenue a été la suivante :



Une identification des besoins des personnes en situation de handicap (PSH) confrontées à une complexité dans leur accès aux soins (typologie des consultations et soins, modalités de consultations les plus adaptées, vecteurs d'information et de connaissance des dispositifs).

⇒ Afin de croiser les différents points de vue, la démarche a associé recherche documentaire et consultations des parties prenantes dans le cadre d'entretiens et de focus groupes. Les participants ont été sélectionnés à partir d'un échantillonnage composé de personnes en situation de handicap, de représentants des usagers, d'institutions, d'établissements médico-sociaux, d'associations, de professionnels de santé..., tout en veillant à une représentativité de l'ensemble des territoires de la région Grand Est. De fait, cette identification n'a pas vocation à être complètement exhaustive.



Un recensement des organisations déployées par des structures de soins hospitaliers et de ville mobilisées sur cette thématique, en vue de faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (**établissements de santé, Centres de santé, Maisons de santé pluridisciplinaires**)

⇒ Ce recensement a été réalisé sur la base d'une enquête en ligne diffusée entre le 27 novembre 2022 et le 3 février 2023.



Une évaluation des dispositifs de consultations dédiées financés par le FIR en 2020 et 2021, soit 6 dispositifs analysés, portés par les établissements suivants :

- OHS - office d'hygiène sociale de Lorraine (Centre de santé de Flavigny-sur-Moselle, 54),
- Centre psychothérapique de Nancy CPN de Laxou, 54 (unité soins pour tous),
- Hôpitaux universitaires de Strasbourg (HUS, 67) EMAHOP- équipe mobile d'accès à l'hôpital ;
- Centre hospitalier universitaire-CHU de Reims, 51 (Référénts Handicap du GHT)
- Centre hospitalier universitaire-CHU de Reims (équipe handi-relai- EHR)
- Polyclinique Courlancy Reims-Bezannes, 51 (handi cap Courlancy Bezannes - HCCB).

⇒ *L'évaluation a été réalisée via une analyse documentaire et des visites sur chaque site, à la rencontre des professionnels impliqués dans ces organisations, de la direction, des usagers et représentants d'usagers.*

Les résultats synthétiques de ces 3 axes d'évaluation sont présentés ci-après.

Méthodologie d'évaluation

L'évaluation a été réalisée entre octobre 2022 et septembre 2023 de la manière suivante :

Phase 1 : Cadrage de la démarche et structuration de l'évaluation

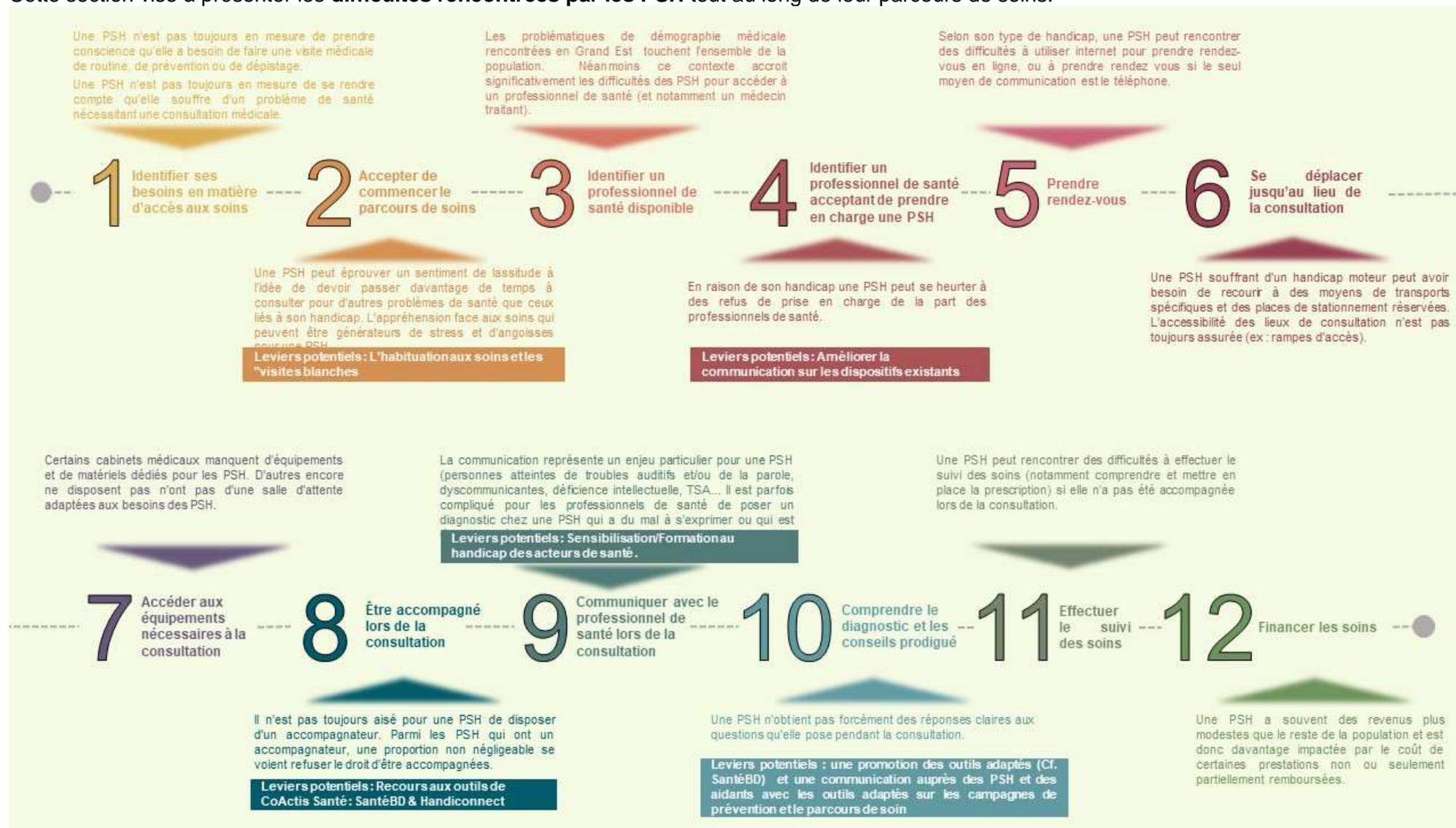
Phase 2 : Collecte et analyse des données, informations quantitatives et qualitatives :

- Étude des 6 dispositifs de consultations dédiées financés par le FIR en 2020 et 2021 ;
- Analyse des besoins des personnes handicapées confrontés à une complexité dans leur accès aux soins
- Recensement de la mobilisation des structures de soins et organisation des dispositifs existants.

Phase 3 : Rédaction des livrables et valorisation des résultats

I. L'identification des besoins des personnes en situation de handicap

Cette section vise à présenter les **difficultés rencontrées par les PSH** tout au long de leur parcours de soins.



II. Recensement de la mobilisation des structures de soins et dispositifs sur le territoire

La cible de l'enquête : les établissements sanitaires (236 établissements ciblés), les centres de santé (237 structures ciblées) et les maisons de santé pluridisciplinaires (163 MSP ciblées) soit 636 structures.

104 réponses de structures de soins ont été apportées (taux de réponse global : 16 %) dont :

- 56 réponses par des **établissements de santé**, soit un **taux de réponse de 24 %**
- 26 réponses pour des **centres de santé**, soit un **taux de réponse de 11%**
- 22 réponses pour des **maisons de santé** soit un **taux de réponse de 13%**

Les principaux résultats du questionnaire :

66 % des structures répondantes au questionnaire, établissements, centres et maisons de santé (soit 69 structures) déclarent avoir adapté leurs organisations **pour faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap**, majoritairement sur les thématiques suivantes :



amélioration de l'accessibilité physique des locaux (97%)



Achat de matériel spécifique (52%)



Formation spécifique des professionnels de santé et/ou administratifs (38%)



Mise en place d'un référent handicap du parcours du patient en établissement de santé (25%)

17 structures (établissements, centres et maisons de santé) déclarent avoir mis en place un **dispositif de consultations dédiées**¹. Toutefois, tous s'accordent à évoquer des **difficultés dans le déploiement et/ou la pérennisation** des actions concernant :



L'obtention du financement (46%)



Les ressources humaines (38%)



L'identification du besoin des personnes en situation de handicap (38%)

En conclusion, le questionnaire a permis de mettre en lumière que dans plus d'un tiers des structures interrogées, les établissements n'ont pas mis en place d'adaptation pour faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Ces données doivent cependant être considérées sous le prisme du taux de répondants qui reste modeste (16%).

¹ Sont considérés comme consultations dédiées les dispositifs répondant aux éléments suivants : « Les dispositifs de consultations dédiées, encadrés par l'instruction du 20 octobre 2015, sont conçus dans une logique de subsidiarité, afin de constituer une offre complémentaire pour certaines situations complexes pour lesquelles l'offre de soins courants généralistes ou spécialistes ordinaires, non liés au handicap de la personne, sont difficilement mobilisables. Elles sont mises en place pour les soins courants (buccodentaire, gynécologie, ophtalmo, ORL, pédiatrie, médecin générale...), avec des organisations spécifiques. »

III. Evaluation des consultations dédiées financées par le FIR en 2020 et 2021

L'opérationnalité des dispositifs

Les dispositifs évalués sont globalement effectifs **et s'appuient notamment sur** :

- **Un suivi du déploiement du projet**, avec un COPIL et /ou un référent spécifiquement identifié
- **Des personnels dédiés** formés, qualifiés et/ou expérimentés sur le champ du handicap facilitant l'**organisation adaptée et spécifique** des prises en charge
- **Du matériel et des locaux²** adaptés.

La majorité des enjeux identifiés sur ce point concernent :

- La **formalisation du projet** : par exemple selon les dispositifs, sont notés : un conventionnement avec des partenaires, l'inscription dans le projet d'établissement, un suivi financier du déploiement...
- **L'ouverture des dispositifs sur leur environnement** : plusieurs organisations ont développé une véritable stratégie partenariale et de communication sur l'extérieur et avec leur écosystème.

Toutefois, l'opérationnalité des dispositifs a souvent été **retardée en raison des difficultés de recrutement des équipes** (unité de soins pour tous du CPN de Laxou, EMAHOP, « référents handicap » du CHU de Reims).

L'efficacité/L'efficience ³

Les dispositifs évalués témoignent d'un réel service rendu soit à travers la **mise en place d'une équipe dédiée et de consultations adaptées** auprès d'un public en situation de handicap (ex : dispositif HCCB de la polyclinique de Reims-Bezannes, dispositif OHS du centre de santé de Flavigny, dispositif CPN de Laxou), soit à travers un **accompagnement, une sensibilisation des équipes mêmes de l'hôpital** (ex : dispositif EHR du CHU de Reims, dispositif EMAHOP de l'HUS de Strasbourg).

Concernant **l'efficience**, l'insuffisance d'éléments actualisés sur la consommation des budgets n'a pas permis une analyse fine sur ce point, mais révèle des **situations très inégales** avec souvent une sous consommation financière liée à un déploiement retardé du projet et/ou une montée en charge très progressive.

L'impact quantitatif et qualitatif

Du fait de retards dans le déploiement de plusieurs projets et parfois du peu d'éléments de suivi recueillis, **l'impact quantitatif est peu significatif**.

Concernant **l'impact qualitatif**, les dispositifs **touchent une diversité de publics cibles** : les enfants pour le dispositif EMAHOP de l'HUS de Strasbourg, les personnes dyscommunicantes pour le dispositif HCCB de la polyclinique de Reims-Bezannes, toute femme en situation de handicap pour la consultation gynécologique proposée au CH d'Eprenay (dispositif « référent handicap »).

Tous les projets démontrent unanimement un **effort d'adaptation de l'accompagnement des PSH** par l'utilisation de gaz de sédation consciente (MEOPA), la préparation de la consultation en amont, une équipe renforcée le jour de la consultation, des visites dites « blanches » de préparation à la consultation/examen, une habitude/désensibilisation aux soins, une accessibilité physique des locaux et du matériel.

² Soit directement dans le cadre des financements, soit indirectement dans le cadre des conseils prodigués par des équipes financées qui proposent des conseils d'aménagements/adaptation du matériel

³ *Note : en raison des difficultés de déploiement du projet « référent handicap » (CHU de Reims), ce projet n'est évalué dans la présente partie que par le biais des consultations dédiées proposées par un médecin présent sur le site d'Eprenay (projet partiellement évalué).

La **satisfaction des usagers, aidants et partenaires**, lorsqu'elle a pu être recueillie, constitue également un indicateur d'impact positif de ces dispositifs, les retours étant dans leur globalité satisfaisants.

Des **perspectives d'évolution** (téléconsultations, équipe mobile, adaptation du matériel...) sont d'ores et déjà identifiées pour chacun des dispositifs, en fonction des besoins repérés et devraient permettre la poursuite du développement de consultations adaptées en faveur des personnes en situation de handicap.

La reproductibilité

Chaque organisation étudiée présente des **bonnes pratiques reproductibles** qui seront partagées en région.

Préparation de la consultation

- **Pour l'équipe de soins, apprendre à connaître le patient avant sa venue sur site**, ses besoins, ses craintes, ce qui le soulage (fiche/dossier à faire renseigner par le patient, entretien téléphonique avec le patient/l'aidant...)
- **Pour le patient, se préparer à la visite** : utilisation d'outils de communication dédiés (santé-BD), mises en situation (visites blanches,...), observation de photos des soignants, de la salle de consultation, du matériel...
- **Aménager les locaux pour permettre** :
- Une **accessibilité physique et une adaptation** (établissement de plain-pied, matériel adapté, lumière réglable, peu de bruit, jeux et distractions, outils pour faciliter la communication avec le patient...);
- Une **sécurisation des locaux** : attacher la bouteille de MEOPA, éviter la mise à disposition d'objets potentiellement dangereux ...
- Coordonner l'équipe en amont afin de permettre la réalisation de **plusieurs consultations lors de la venue d'un patient pour limiter ses déplacements**

Réalisation de la consultation

- Mettre en place des **processus et une organisation spécifique de prise en charge** afin de permettre une réduction des délais et des facteurs de stress (réserver des créneaux d'examen, éviter à une PSH d'avoir à circuler au sein de l'hôpital, proposer une salle d'attente dédiée, etc...)
- **Prévoir suffisamment de temps** pour intégrer un temps de désensibilisation/habitude aux soins dans la consultation
- Permettre aux professionnels de bénéficier d'un **appui à la consultation** (assistant dentaire, IDE, etc...)/**consultations en binôme** pour assurer notamment la distraction du patient, et pouvant aider à la réalisation de certains actes.
- Porter une réflexion sur **l'alliage complexe MEOPA et le respect du consentement de la personne accompagnée** et toujours questionner ce consentement dans les pratiques (outils d'aide à la communication, Makaton, pictogrammes...)
- **Détendre le patient lors de la consultation** : musique, toucher, jeux...

Coordination de l'offre autour du patient

- Favoriser les **échanges pluridisciplinaires dans l'établissement** sur la situation des patients
- En cas de questionnement éthique, **solliciter le comité éthique de la structure pour avis** (par exemple, une opération voulue par un parent contre le souhait de son enfant PSH)
- **Créer et entretenir le lien ville hôpital** : réalisation de lettres d'adressage, recherche active de médecin généralistes pour des patients, ...

Dynamique de partage sur le territoire

- **Partager les bonnes pratiques en matière d'accompagnement des PSH en interne dans les services de l'établissement**, avec notamment une dimension du « faire avec » les soignants de l'hôpital comme une manière efficace d'insuffler les bonnes postures vis-à-vis des PSH (ex faire une toilette difficile ensemble)
- Travailler en lien avec des **experts** du secteur (ex : réseaux, CRA- centre de ressources autisme)
- Être **référencés dans la liste des professionnels qui proposent des consultations adaptées** tenue par le centre de ressources autisme (CRA) sur le territoire pour ce qui concerne le public présentant un trouble du spectre autistique
- **Rédiger des articles** pour partager sur l'expérience des consultations dédiées de l'équipe, sur l'accès aux soins des PSH
- Intervenir dans le cadre de la **formation de futurs professionnels** afin de les sensibiliser aux enjeux de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (dans le cadre de DU par exemple),
- **Participer à la rédaction de documents de sensibilisation /guides**

Des **freins** de mise en œuvre ont été retrouvés de façon similaire dans les dispositifs étudiés concernant :

- Le **portage** par la direction et l'ensemble de la communauté professionnelle, ainsi que l'inscription dans le projet d'établissement,
- La **dépendance du projet aux recrutements des professionnels** qui mettent en œuvre les consultations dédiées : ces **difficultés de ressources humaines complémentaires** voire **supplémentaires** sont une des clés de réussite de l'adaptation de l'accompagnement aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap, et conditionnent de fait la pérennité du dispositif. Certaines organisations reposent sur des équipes très faibles, source de fragilité majorée en cas de départ,
- La **coordination avec les autres équipes de l'établissement** et l'identification de disponibilités simultanées pour la prise en charge des patients.