

RAPPORT DE MISSION

HANDICAP ET ACCÈS AUX SOINS SOMATIQUES EN RÉGION PAYS DE LA LOIRE

SIMPLIFIER,
HARMONISER,
INCITER ET AGIR
AVEC BON SENS

RECOMMANDATIONS
D' ACTIONS
PAR LE PR. MICKAËL
DINOMAIS

2 JUILLET 2025

Ce document présente la synthèse et les recommandations issues des travaux de la mission confiée en septembre 2024, par Jérôme Jumel (directeur de l'ARS pays de la Loire), au Pr Mickael Dinomais, concernant l'accès aux soins somatiques des personnes en situation de handicap en région Pays de la Loire.

Ce travail s'appuie essentiellement sur les différentes réunions et échanges organisées, avec les différents acteurs médico-sociaux, sanitaires, usagers, associations et tutelles qui agissent en faveur de la santé des personnes en situation de handicap. Ces échanges ont pris la forme d'Agoras ou d'entretiens bilatéraux, à la demande des acteurs ou à la demande de la mission. Un travail d'analyse et d'évaluation comparative des différents dispositifs hors région et en région Pays de la Loire a été mené. Des échanges et des visites sur site avec différents dispositifs hors et en région ont été réalisés.

Ce document détaille **4 recommandations générales, 16 recommandations d'actions et 6 exemples d'actions simples et concrètes** facile à mettre en place afin d'améliorer l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap. Un tableau en fin de document synthétise ces éléments et nomme les niveaux d'actions et décisionnels pour permettre l'application de ces recommandations.

Certaines recommandations nécessiteront des actions et décisions locales/ régionales, d'autres plus complexes, avec des enjeux multiples, qui dépassent le seul cadre de l'ARS, nécessiteront des actions et décisions nationales.

Madame Emrane Zitouni, rattachée à l'ARS Pays de la Loire, a assuré la coordination de cette mission.

Table des matières

Avant-propos	5
Recommandations Générales	6
1. La mission recommande d’avoir une vision « holistique » de l’accès aux soins des personnes en situation de handicap, de la prévention aux soins	6
2. La mission recommande que des opérations de sensibilisation, de formation et de mise en visibilité des difficultés d’accès aux soins pour les personnes en situation de handicap soient organisées.....	6
3. La mission recommande de favoriser une politique de santé publique où la personne en situation de handicap enseignera au professionnel « ce qu’est le handicap »	6
4. La mission recommande de favoriser l’inter connaissance (Créer des journées de type duoday entre les différents acteurs et/ou personne concernée ; Déployer les étudiants en santé, via le service sanitaire, dans les ESMS)	6
Recommandations d’actions	7
Simplifier.....	7
1. Simplifier l’offre existante des dispositifs d’accès aux soins programmés et confier l’animation à un seul acteur dans le champ du sanitaire.....	7
2. Simplifier et pérenniser les sources et mode de financement des dispositifs « Handi ».	7
3. Simplifier le chemin pour organiser n’importe quels soins programmés.....	8
4. Simplifier le chemin pour organiser l’accès aux soins non programmés.....	8
Harmoniser.....	8
5. Harmoniser et définir les missions de chaque dispositif « Handi »	8
6. Harmoniser et coordonner les différentes actions sur un même territoire de santé entre chaque dispositif	9
7. Harmoniser et coordonner les actions des dispositifs « Handi » sur le territoire régional... ..	9
8. Harmoniser le pilotage et la constitution des dispositifs « Handi »	10
Inciter	10
9. Inciter les acteurs libéraux en santé à déployer une politique concrète d’accès aux soins pour les personnes en situation de handicap	10
10. Inciter les personnes en situation de handicap à « aller vers » les acteurs du soin et de la prévention	11
11. Inciter les ESMS (Etablissements et structures médico-sociaux) à développer et valoriser les actions d’habitation aux soins et les communautés de pratiques	11
12. Inciter les professionnels de santé à se former aux soins et handicap	11
Agir avec bon sens.....	12
13. Agir avec les personnes concernées, les acteurs du médico-social, les responsables politiques et les responsables de dispositif soins et handicap.....	12

14.	Agir de manière proportionnée selon les missions et la population.....	12
15.	Agir en santé en incluant dans chaque réflexion la question du handicap.....	12
16.	Agir à partir des compétences et besoins du terrain	12
Exemples d'actions concrètes et simples à soutenir		14
1.	Mise en place du badge « Accompagnant Habilité »	14
2.	Création et animation du réseau des « Correspondants Handi »	14
3.	Aider les structures et lieux de soins somatiques à favoriser leur accès	14
4.	Co-construire le FALC (Facile à Lire et à Comprendre).....	14
5.	Co-réaliser le soin	15
6.	Animation d'une CoP accès aux soins et handicap par les ESMS.....	15
Tableau récapitulatif		16
Annexe : Retour sur la méthodologie Agora		19

Avant-propos

La notion de soins somatiques est comprise, ici, comme l'ensemble des interventions médicales de **soins courants** (dentisterie, gynécologie, ophtalmologie...) ou **réalisation d'exams paracliniques** courants (imagerie, bilan biologique...) destinées à diagnostiquer, traiter et prévenir les pathologies intercurrentes dans la vie de la personne en situation de handicap.

Elle doit être différenciée de la notion de soins spécifiques. Les soins spécifiques sont les interventions médicales spécifiques au type de handicap, qui visent à diagnostiquer, proposer un traitement symptomatique ou curatif, et assurer le suivi systématique, dans une filière organisée, de la maladie responsable du handicap.

Aussi, les différentes recommandations dans ce présent rapport, ne se substituent pas aux actions des différentes filières, déjà existantes et organisées, telles que les centres de compétence pour les maladies rares, centre ressource autisme... et doivent être articuler avec ces dernières.

Cette mission intègre la médecine hospitalière mais aussi la médecine de ville, les soins programmés, les soins non programmés, ainsi qu'une politique de prévention de dépistage et de promotion de la santé.

L'accès aux soins somatiques concernent tous les types de handicap à tous les âges, assurant une prise en charge adaptée et globale. Elle doit, tant que faire se peut, s'envisager dans une politique d'accès aux soins de droit commun, la plus inclusive possible, en évitant la « ghettoïsation » des filières de soins somatiques pour personne en situation de handicap. L'accès aux soins doit concerner aussi bien les personnes vivant en institution qu'à domicile, dans un bassin de population définie, en essayant de favoriser une politique du « aller-vers ».

L'accès aux soins doit se penser en termes d'animation d'un bassin de population, d'un territoire de santé. Parfois, en fonction de la densité de population en situation de handicap existante, des taux d'équipements en réponses médico-sociales dans les territoires, ou de professionnels de santé, des distances géographiques, le territoire peut se concevoir à l'échelle du département ou en supra ou infra départemental. Le rapport ne se prononce pas sur ce qu'est un territoire de santé mais propose de réfléchir à cette notion au moment d'appliquer les recommandations d'action.

Enfin ce rapport doit s'attacher à **simplifier, harmoniser**, les dispositifs déjà existants ; à **inciter** les personnes concernées et les professionnels de santé à être des acteurs efficaces de cette question de l'accès aux soins. **En agissant avec bon sens**, et en concertation, les actions proposées ici doivent permettre l'efficacité de notre système.

Recommandations Générales

1. **La mission recommande d'avoir une vision « holistique » de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, de la prévention aux soins, quel que soit le type de soins somatiques.** Il faut arrêter de multiplier les dispositifs indépendants en fonction des problèmes à régler (gynéco, dentaire, bloc opératoire...). La mission recommande de confier l'entière responsabilité de l'efficacité de l'accès aux soins à un seul et même dispositif, sur un territoire de santé, coordonnant ainsi les autres acteurs.
2. **La mission recommande que des opérations de sensibilisation, de formation et de mise en visibilité des difficultés d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap soient organisées à destination des professionnels mais aussi de l'ensemble de la société.** Ces opérations sont essentielles pour diminuer les réactions négatives, de méconnaissance ou de rejet, dont les personnes handicapées et leurs familles sont l'objet.
3. **La mission recommande de favoriser une politique de santé publique** où la personne en situation de handicap enseignera au professionnel « ce qu'est le handicap » ; et le professionnel soutiendra, aidera celle-ci, en adaptant son discours au niveau de handicap, à affirmer des comportements favorables à sa propre santé. L'objectif est d'optimiser l'impact des contacts quotidiens entre professionnel et personne concernée pour favoriser l'accès aux soins par un mécanisme de formation réciproque. La personne en situation de handicap se verra alors valoriser dans ses compétences et son estime de soi. Elle sera alors recentrée en tant que sujet et non comme objet par le soignant. La mission recommande donc de porter sur le plan régional / national une politique **de type MECC (Make Every Contact Count) « bilatérale » visant à transformer chaque interaction entre les (futurs) professionnels et les citoyens en situation de handicap en une opportunité de formation au handicap et promotion de la santé et de prévention.**
4. **La mission recommande de favoriser l'inter connaissance entre les professionnels (professionnels socio-éducatifs et professionnel de santé) des Etablissements Médico-Sociaux (ESMS), les professionnels de santé du champ sanitaire (ville, hôpital), les personnes concernées et les familles.** La mission recommande de – Promouvoir cette question de la santé et accès aux soins via, par exemple, le schéma de formation sanitaire et social – Promouvoir des temps de partage via la création des journées de **type Duo Day** entre les différents acteurs et/ou personne concernée (exemple : un professionnel des ESMS accompagne pendant un jour un professionnel du sanitaire sur son lieu de travail, et inversement ; un professionnel de santé accompagne pendant une journée une personne en situation de handicap dans son quotidien...) – Favoriser la pair-aidance – Déployer les étudiants en santé, via le **déploiement du service sanitaire, dans les ESMS** et/ou comme accompagnant habilité (voir action concrète N°1).

Recommandations d'actions

Simplifier

1. Simplifier l'offre existante des dispositifs d'accès aux soins programmés et confier l'animation à un seul acteur dans le champ du sanitaire

Actuellement, en région pays de la Loire, on ne dénombre pas moins d'une quinzaine de dispositifs qui ont pour mission de « favoriser l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap ». Ces acteurs sont financés et portés par différents secteurs : champ du médico-social, sanitaire, départementale ou mixtes. Il y a presque toujours un financement ARS. Certains dispositifs doivent assurer les mêmes missions ou presque (exemple : Cap Parents, Intim'Agir, Handi Gynéco...). Ces dispositifs sont mal, voir pas suivis par les organismes financeurs quant à leur efficience.

Des référents handicap ont été mis en place dans les établissements de santé par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) pour améliorer l'accès aux soins et la prise en charge des personnes en situation de handicap. Cependant, leur financement varie considérablement selon les territoires, certains établissements disposant de moyens limités voire inexistantes. En conséquence, la mise en œuvre de cette mesure est très hétérogène à l'échelle régionale et nationale et son efficacité dépend fortement des ressources allouées et de l'implication des équipes.

Du fait de cette multiplication, les personnes concernées et les professionnels de santé trouvent l'offre illisible, n'ont pas les informations pertinentes sur ce qui peut être fait ni sur les modalités pratiques pour y accéder. En revanche, chaque département possède au moins un dispositif « Handi » porté par un établissement sanitaire, bien identifié (même si actuellement les missions sont différentes). Les dispositifs « Handi » doivent être, sur un territoire donné, l'unique entité et interlocuteur sanitaire concernant l'accès soins et handicap. Ils doivent être identifiés par les acteurs politiques, les professionnels de santé, les personnes concernées, et animer l'accès aux soins. Le dispositif « Handi » collaborera étroitement avec les référents handicap, déjà instaurés et identifiés par la DGOS, dans chacun des établissements de santé de son territoire. Pour l'établissement porteur du dispositif « Handi », ce dernier sera désigné comme le référent handicap de l'établissement (évitant ainsi la multiplicité des dispositifs et sources de financement).

La mission recommande de désigner, dans chaque territoire, un dispositif « Handi » déjà existant, piloté par un acteur sanitaire, pour garantir l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Il travaillera en lien avec les référents handicap de chaque établissement.

2. Simplifier et pérenniser les sources et mode de financement des dispositifs « Handi ».

Pour garantir un accès aux soins pour les personnes en situation de handicap (à domicile ou en institution médico-social), il faut s'assurer que le dispositif d'accès aux soins dispose des ressources (en propre ou en animation de réseau) en professionnels de santé libéraux et hospitalier et d'un accès facilité aux plateaux techniques (radiologie, ophtalmologie, gynécologie, biologie...). L'accès aux soins est une mission du milieu sanitaire (médecine de

ville et hôpital, public et privé) qui s'inscrit dans un temps long. Il est important que ces dispositifs soient assurés de leur financement pour mener à bien ces missions.

La mission recommande de financer durablement (financement pérenne) tous les dispositifs « Handi » grâce à une source clairement identifiée issue de l'offre sanitaire (ARS/Assurance Maladie), plutôt que par un Fond d'Intervention Régional (FIR).

3. Simplifier le chemin pour organiser n'importe quels soins programmés

Du fait de l'offre pléthorique des dispositifs « accès aux soins » en fonction des territoires, des différentes structures porteuses des dits dispositifs et des missions de chaque dispositifs (qui sont parfois différentes en fonction du problème de santé à traiter), les personnes concernées et les professionnels de santé mais aussi les structures médico-sociales ne savent plus qui appeler pour organiser ou être conseiller sur le soin somatique à apporter pour la personne en situation de handicap. Les processus de sollicitations d'un parcours de soins et handicap doivent être simples, connus de tous. Le processus de sollicitation par le public et les professionnels sur les différents territoires doit être identique.

La mission recommande de mettre en place, dans chaque territoire, une procédure unique, simplifiée et harmonisée, dotée d'un numéro téléphonique et site dédiés, afin de centraliser toutes les demandes relatives aux soins et au handicap sous la gestion du dispositif « Handi ».

4. Simplifier le chemin pour organiser l'accès aux soins non programmés

Actuellement, l'accès aux soins somatiques programmés est déjà complexe, mais l'accès et l'accueil des personnes en situation de handicap lors d'un soin courant aiguë (non programmée par définition), qu'il soit en service d'accueil des urgences ou en maison médicale est encore plus compliquée pour les personnes elles-mêmes mais aussi pour les équipes de régulation médicale et d'accueil. Il apparaît que les informations sur la santé mais aussi les habitudes de vie de la personne en situation de handicap sont rarement pris en compte dans ces situations. Il est impossible et illusoire de mettre en place des équipes « handicap » dans chaque lieu d'accueil d'urgence. L'anticipation de l'accueil et de la demande semble possible en mettant en place un système de « fiche patient remarquable » à partir de la régulation médicale à condition que le processus soit identifié et connu de tous les acteurs.

La mission recommande de déployer, dans chaque département, le dispositif HANDISAS (exemple de HandiSas49 porté par HandiSanté49) et sa fiche patient remarquable au sein des régulations médicales, des services d'accueil des urgences et des maisons médicales de garde. À terme, cette fiche devra intégrer le Dossier Médical Partagé (DMP) et déployée sur le plan national. HANDISAS sera piloté par les dispositifs « Handi ».

Harmoniser

5. Harmoniser et définir les missions de chaque dispositif « Handi »

Rappelons qu'il existe trois dispositifs « Handi » en Loire-Atlantique, un en Vendée, un en Sarthe, un en Maine et Loire et un en Mayenne. Ces 7 dispositifs reçoivent la même enveloppe budgétaire issue du FIR ARS alors que les missions sont très différentes. Deux dispositifs n'animent que de la réalisation de soins pour un seul centre hospitalier ou une seule clinique alors qu'un autre anime et coordonne l'ensemble de la filière de soins sur un département avec l'ensemble des différents acteurs de leur territoire. D'autres assurent une volonté de formation

des professionnels de santé. Les missions et objectifs sont trop différents actuellement d'un dispositif à un autre. Chaque dispositif doit avoir pour mission l'animation, en lien avec les référents handicap, de l'accès aux soins directs (en formalisant les parcours de soins), indirects (en favorisant la formation et la sensibilisation). Chaque dispositif doit jouer un rôle transversal pour faciliter l'inclusion des personnes en situation de handicap dans le soin.

La mission recommande d'établir un cahier des charges harmonisé définissant les missions des dispositifs « Handi » sur chaque territoire. Les moyens et méthodes d'action seront coconstruits avec l'ensemble des dispositifs et acteurs locaux, en coordination avec les instances régionales et supra-régionales afin de s'adapter aux réalités du terrain.

6. Harmoniser et coordonner les différentes actions sur un même territoire de santé entre chaque dispositif

Sur un même territoire, il existe plusieurs dispositifs agissant pour l'accès aux soins, la prévention (offre de ville, dispositif autisme, dispositif bucco-dentaire, dépistages organisés des cancers (CRCDC), dispositif maladies rares...). Cela entraîne inévitablement un travail en « silo » des dispositifs et la multiplication des actions, les rendant illisibles. Aucune mutualisation des ressources et compétences n'est alors possible.

La mission recommande que les dispositifs « Handi » deviennent l'interlocuteur central et le garant de la coordination des actions de prévention et d'accès aux différents soins somatiques (gynécologiques, ophtalmologiques...) sur leur territoire. Ils centraliseront les initiatives, mettront à disposition les ressources (compétences, outils...) et assureront la cohérence des interventions auprès des publics concernés sans être nécessairement les exécutants directs

7. Harmoniser et coordonner les actions des dispositifs « Handi » sur le territoire régional.

Les actions des différents acteurs et dispositifs ne sont pas coordonnées à l'échelle régionale. Les objectifs de missions ne sont pas pris de façon concertée. De façon informelle et spontanément, nos 7 différents dispositifs « Handi » organisent déjà entre eux deux journées annuelles de concertation et mis en commun de leurs outils. Les dispositifs sont demandeurs d'un soutien dans leurs actions mais aussi d'un pilotage à un niveau supra avec un niveau décisionnel plus efficaces pour rendre plus rapide et possible leurs actions.

A la manière d'un super concentrateur de l'Assurance Maladie, il est proposé de confier à un délégué régional pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, la mission d'animer les dispositifs « Handi » sur la région dans un objectif d'articulation et de coordination.

Ce délégué régional anime un réseau des parties prenantes (Agora), avec lesquelles il propose au Directeur général de l'ARS une feuille de route régionale triennale pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap dont il peut se voir confier la coordination.

Le délégué régional donne également un avis au Directeur général de l'ARS sur l'ensemble des dispositifs et actions concourant à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en région.

Il a également en responsabilité la constitution d'un observatoire de données sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en région (exemple de Handi-données) et il organise une fois par an une journée régionale pour partager les données régionales sur l'accès aux soins, l'avancement de la feuille de route et le partage de bonnes pratiques.

Le délégué participe et rend compte de son action à la CRSA (Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie en Pays de la Loire), aux CTS (Conseils Territoriaux de Santé), à l'IRAPS (Instance Régionale d'Amélioration de la Pertinence des Soins). Il consulte ces acteurs pour la constitution de sa feuille de route. Le délégué joue alors un rôle dans l'exercice de la démocratie en santé.

La fonction de délégué régional est confiée à une personne qualifiée particulièrement impliquée pour l'accès aux soins des personnes handicapées en région. L'ensemble des frais de sa mission sont pris en charge par l'Agence Régionale de Santé.

Ce pilotage régional doit contribuer à une meilleure efficacité dans le pilotage des dépenses de santé et à l'harmonisation des procédures pour favoriser l'accès aux soins et handicap.

La mission recommande la mise en place d'un délégué régional pour l'accès aux soins et handicap à l'échelle de l'ARS. Par le rendu compte de son action et de sa feuille de route à la CRSA, CTS...il joue un rôle dans l'exercice de la démocratie en santé.

8. Harmoniser le pilotage et la constitution des dispositifs « Handi »

Pour garantir le bon « fléchage » des financements, garantir une « flexi sécurité » des décisions en lien avec le terrain, il apparaît que le pilotage (la comitologie) de chaque dispositif soit harmonisée pensée et concertée avec les parties prenantes. Cela assure une bonne représentativité dans les décisions et actions ainsi qu'un bon fléchage des financements. Il apparaît essentiel que les directions hospitalières, les référents handicap, certains acteurs médico sociaux, les personnes concernées ainsi que les acteurs libéraux (médecins, IDE...) du territoire soient associés au fonctionnement du dispositif « Handi ». Un professionnel de santé doit porter et coordonner en responsabilité le dispositif « Handi ».

La mission recommande la mise en place d'un pilotage pluriel et harmonisé des dispositifs « Handi ». Le dispositif « Handi » doit être coordonné par un professionnel de santé.

Inciter

9. Inciter les acteurs libéraux en santé à déployer une politique concrète d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap

Bien qu'il existe déjà un financement, prévu par le législateur, pour des consultations blanches, consultations complexes ou versant dentistes..., ces dispositions sont mal connues voir inconnues des acteurs libéraux. Il manque encore des sources de financement. Aussi, peu de maisons de santé ou de cabinets libéraux sont impliqués dans cet accueil du fait de la mauvaise reconnaissance financière. Les dispositifs « Handi » et les personnes concernées elles-mêmes craignent alors que chaque soin ne soit plus assuré que par un dispositif dédié, et que les acteurs libéraux se désengagent. Les actions entreprises par les professionnels libéraux pour mener une politique d'accès aux soins au bénéfice des personnes handicapées doivent être concertées et avec le soutien du dispositif « Handi ». Les actions entreprises peuvent prendre plusieurs formes : créneau dédié de consultation, organisation de « visites blanches » au cabinet, séances d'habituation aux soins....

La mission recommande de renforcer la visibilité – en collaboration avec l'Assurance Maladie et les URPS – des dispositifs de valorisation des actes de santé et de handicap. Elle préconise également de suivre de près l'évolution et l'intégration de l'initiative de l'article 51 Handi Consult 34 dans le droit commun

La mission recommande d'instaurer une incitation financière, sous forme de bonus, pour les professionnels de santé, maisons de santé et CPTS qui auront conclu une convention avec le dispositif « Handi » sur leur territoire afin de promouvoir l'accès aux soins et au handicap. Ce bonus, attribué par le dispositif « Handi », sera conditionné aux actions concrètes menées.

10. Inciter les personnes en situation de handicap à « aller vers » les acteurs du soin et de la prévention

Les parcours de soins étant complexes, les personnes concernées sont parfois en rupture de soins, ne participent pas au politique de dépistage organisé et de prévention. Les acteurs locaux sur un territoire de santé donné sont les plus à même de connaître leur population et sont déjà dans une dynamique du « aller-vers » (exemple des dispositifs d'appui à la coordination, contrats locaux de santé...). Actuellement, l'assurance maladie soutient la mise en place des accompagnants en santé et d'autre part, certains dispositifs de type CCAS ou autre collectivité, développent des médiateurs en santé, dont la mission de chacun est le « aller vers » les usagers et l'aide à l'accès aux soins. Dans le cadre du handicap, il faut travailler avec ces acteurs et bien les coordonner avec le dispositif « Handi » du territoire.

La mission recommande le travail en partenariat étroit avec les DAC (Dispositifs d'Appui à la Coordination), les maisons de santé, les Contrats Locaux de Santé (CLS), les communautés 360°, les médiateurs en santé, les accompagnants santé... et les dispositifs « Handi ».

11. Inciter les ESMS (Etablissements et Structures Médico-Sociaux) à développer et valoriser les actions d'habitation aux soins et les communautés de pratiques

L'appréhension du soin somatique des personnes en situation de handicap peut être diminuée par les dispositifs d'habitation et d'anticipation du soin, favorisant ainsi le « aller vers ». Certains ESMS, en région, ont développé une expertise dans l'habitation aux soins (simulateurs, mises en situation progressives, pair-aidance...) permettant de familiariser leurs résidents avec l'environnement du soin et les gestes techniques. Par ailleurs, certains établissements participent ou animent déjà des outils pour favoriser le partage d'expérience via des Communautés de Pratiques (CoP). En valorisant et développant ces actions au sein de leur propre établissement et en les ouvrant aux acteurs extérieurs (libéraux, bénévoles, familles), les ESMS pourraient diffuser leur expertise et éviter le cloisonnement des savoir-faire. Cette ouverture renforce la cohérence des parcours de soins sur l'ensemble du territoire et permet une inter connaissance des acteurs notamment du sanitaire.

La mission recommande de développer les lieux d'habitation aux soins via les ESMS. Les ESMS doivent pouvoir valoriser les actions d'habitation aux soins pour leurs résidents mais aussi pour les personnes (professionnels et personnes concernées) « hors de leurs murs ».

Par ailleurs les ESMS doivent favoriser l'interconnaissance, la mise en commun d'expertise et de savoirs expérimentiels autour de accès aux soins et handicap (habitation, outils...) en animant des Communautés d'échanges de Pratiques (CoP), voir exemples concrets N°6.

12. Inciter les professionnels de santé à se former aux soins et handicap

L'accès aux soins des personnes en situation de handicap est entravé par le peu de formation au handicap des professionnels de santé. Il faut inciter ces professionnels à se former sous forme de valorisation.

La mission recommande de rendre obligatoires les formations « soins et handicap » dans le parcours de formation continue des professionnels de santé. Ces formations doivent être intégrées au dispositif dit de Développement Professionnel Continu (DPC), afin que les compétences acquises soient reconnues et valorisées.

Agir avec bon sens

13. Agir avec les personnes concernées, les acteurs du médico-social, les responsables politiques et les responsables de dispositif soins et handicap

Pour garantir à chaque territoire un accès équitable aux soins pour les personnes en situation de handicap, il est essentiel d'équiper le délégué régional pour l'accès aux soins et handicap et les dispositifs « Handi » d'un comité associant les parties prenantes. Ce comité regroupera des acteurs politiques, des personnes concernées, des établissements médico-sociaux et des professionnels de santé, afin de promouvoir et de surveiller la mise en œuvre d'actions basées sur les bonnes pratiques (Charte Romain Jacob, recommandations HAS, etc.).

La mission recommande d'intégrer, dans la comitologie des dispositifs « Handi » et du délégué régional pour l'accès aux soins et handicap, un comité des parties prenantes chargé d'assurer la bonne mise en œuvre de la politique d'accès aux soins.

14. Agir de manière proportionnée selon les missions et la population

En fonction de la densité de population des professionnels de santé disponibles sur un territoire, la réalisation pratique des missions d'accès aux soins est plus ou moins aisée. On comprendra que sur un territoire, si un dispositif doit mener à bien une politique de soins gynécologiques mais qu'il n'existe aucun réseau de maïeuticiens ou autres gynécologues alors la mission est vouée à l'échec et il faut se tourner vers les territoires voisins. De la même façon actuellement les dispositifs sont dotés du même budget de fonctionnement alors même que le nombre de personnes à accompagner (personnes en situation de handicap ou professionnels de santé) est très différent d'un territoire à l'autre.

La mission recommande d'allouer à chaque dispositif « Handi » des moyens proportionnels à la densité de personnes en situation de handicap à accompagner, à la disponibilité des professionnels de santé sur le territoire et à l'étendue des missions développées.

15. Agir en santé en incluant dans chaque réflexion la question du handicap

Lorsqu'il s'agit de définir de nouveaux parcours de soins, de planifier des constructions ou d'autres initiatives en matière de soins et de prévention, la dimension du handicap n'est généralement pas intégrée dès le début de la réflexion.

La mission recommande que les dispositifs « Handi » et/ou le délégué régional pour l'accès aux soins et handicap, ou leurs représentants, siègent dans les instances locales (Commission Médicale d'Établissement, Commission des Soins Infirmiers ...) et régionales (Instance Régionale de la Pertinence des Soins (IRAPS), CLS, CTS etc.) afin de garantir que la dimension handicap soit systématiquement intégrée et prise en compte dans la planification des politiques de soins.

16. Agir à partir des compétences et besoins du terrain

Les appels d'offres "top-down" issus des secteurs sanitaire et médico-social, pilotés par l'ARS, l'Assurance Maladie ou la DGOS dans le domaine de l'accès aux soins pour le handicap,

favorisent la multiplication de dispositifs et d'acteurs souvent inefficaces en raison d'une légitimité limitée.

La mission recommande que, face à un manque identifié ou à une demande pour des parcours spécifiques d'accès aux soins (HandiBloc, HandiGynéco, etc.), le délégué régional pour l'accès aux soins et handicap et les dispositifs « Handi » soient sollicités en priorité.

Exemples d'actions concrètes et simples à soutenir

1. Mise en place du badge « Accompagnant Habilité »

Identifier et formaliser, par une existence réglementaire, le rôle des professionnels des structures médico-sociales qui accompagnent leurs résidents dans les différents lieux de soins grâce à la mise en place d'un badge « accompagnant habilité ». Une convention entre la structure médico-sociale et le dispositif « Handi » est nécessaire. (Exemple : badge accompagnant habilité – Handisanté 49)

2. Création et animation du réseau des « Correspondants Handi »

La mission recommande d'identifier des relais individuels dans chaque lieu de soins en désignant des correspondants « Handi » parmi les professionnels de santé, à l'image des correspondants hémovigilance ou douleur. Ces correspondants « Handi » ne se substituent pas aux référents handicap, mais sont des relais au plus près de l'effectivité de soin, directement dans les services et lieu d'accueil des patients. Spécialement formés aux enjeux du handicap, ces relais assurent la liaison directement dans les services de soins, entre les dispositifs « Handi » et leurs collègues soignants. Ils interviennent directement dans les services et lieux d'accueil des patients pour faciliter l'application des mesures inclusives (exemples des correspondants Handi Soins 85, Handi Santé 49).

3. Aider les structures et lieux de soins somatiques à favoriser leur accès

Les professionnels de santé et les établissements de soins doivent être accompagnés dans l'élaboration d'outils et de parcours favorisant l'accessibilité. Le dispositif Handisanté⁵³, grâce à son ergothérapeute, soutient déjà les structures pour repenser leur parcours et améliorer leur accessibilité. Cette mission doit être développée et étendue.

4. Co-construire le FALC (Facile à Lire et à Comprendre)

Le FALC regroupe des méthodes et supports qui adaptent l'information pour la rendre accessible, notamment aux personnes ayant un handicap mental ou des difficultés de lecture. Il s'agit de simplifier les procédures – comme les livrets d'accueil et les brochures médicales – en utilisant un vocabulaire clair et des mises en forme adaptées. Certains dispositifs « Handi » commencent déjà à animer et développer ces pratiques, qu'il est essentiel de soutenir, car elles bénéficient également aux publics allophones.

5. Co-réaliser le soin

Dans certaines situations, il peut être essentiel que des professionnels de santé issus des dispositifs « Handi » interviennent directement en accompagnant les équipes de soin. Des initiatives comme Handiconsultation⁷² et Handi Jules Vernes le démontrent déjà. Il convient de réfléchir à l'extension de cette approche à l'ensemble des dispositifs sur leur territoire.

6. Animation d'une CoP accès aux soins et handicap par les ESMS

La CoP SCH (Communauté de Pratiques Situations Complexes de Handicap) des Pays de Loire, portée par le CReHPsy, le CRA et PRIOR (en partenariat spécifique avec le CREA) regroupe des membres de tous horizons dont l'objectif est de partager des expériences, de mettre en place des actions concrètes dans le but d'aider les personnes en situation complexe de handicap et les acteurs professionnels. Un groupe de travail « accès aux soins » issu de la CoP, composé de familles, associations, professionnels du médico-social et du sanitaire (dispositif Handi) propose différentes actions pour faire évoluer les connaissances et pratiques de tous afin de permettre l'accès aux soins à tous. La thématique de l'habitation aux soins a aussi été traitée par le biais de webinaires puis d'ateliers en visio-conférence, ouverts à tout public, afin d'aider au déploiement de cette pratique à domicile et en ESMS, mettre à disposition des outils et soutenir le lien et l'interconnaissance entre ESMS et sanitaire. Cette CoP accès aux soins doit être animée, pérennisée, diffusée, portée par les ESMS et soutenue notamment par le délégué inter-régional. Plus généralement cette méthodologie de communauté de pratique doit être soutenue. En parallèle il faut valoriser les actions d'habitation et d'accompagnement aux soins portées par le ESMS. *Voir recommandation N°11.*

Tableau récapitulatif

		Niveau d'action Local / Régional / National ?
Recommandations générales		
1	Favoriser une vision « holistique » de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, de la prévention aux soins	National
2	Sensibiliser, par des formations et de mise en visibilité des difficultés d'accès aux soins, les professionnels mais aussi l'ensemble de la société.	National / Régional / Local
3	Favoriser une politique de santé publique de type MECC (Make Every Contact Count) « bilatérale »	National / Régional / Local
4	Favoriser l'interconnaissance des professionnels des ESMS, sanitaires et personnes concernées via un Duo Day et service sanitaire	National / Régional / Local
Recommandations d'actions		
Simplifier		
1	Désigner, dans chaque territoire, un dispositif « Handi » déjà existant, piloté par un acteur sanitaire travaillant en lien avec les référents handicap de chaque établissement.	Régional
2	Simplifier et pérenniser les sources et mode de financement des dispositifs « Handi ».	National / Régional
3	Mettre en place, dans chaque territoire, une procédure unique, simplifiée et harmonisée, dotée d'un numéro téléphonique et site dédiés, sous la gestion du dispositif « Handi ».	Régional / Local
4	Déployer le dispositif HANDISAS49 et sa fiche patient remarquable au sein des régulations médicales, des services d'accueil des urgences et des maisons médicales de garde et l'intégrer au Dossier Médical Partagé (DMP).	National / Régional / Local
Harmoniser		
5	Etablir un cahier des charges harmonisé définissant les missions des dispositifs « Handi » sur chaque territoire.	Régional
6	Renforcer le rôle des dispositifs « Handi » comme interlocuteur central pour garantir la coordination des actions de prévention et d'accès aux différents soins somatiques (gynécologiques, ophtalmologiques...), sur leur territoire	Régional

7	Mettre en place d'un délégué régional pour l'accès aux soins et handicap à l'échelle de l'ARS.	Régional
8	Mettre en place d'un pilotage pluriel et harmonisé des dispositifs « Handi ». Le dispositif « Handi » doit être coordonné par un professionnel de santé.	Régional / Local
Inciter		
9	Renforcer la visibilité des dispositifs de valorisation des actes de santé et handicap. Suivre de près l'évolution et l'intégration de l'initiative de l'article 51 Handiconsult ³⁴ dans le droit commun. Instaurer une incitation financière, sous forme de bonus, pour les professionnels de santé, maisons de santé et CPTS qui auront conclu une convention avec le dispositif « Handi » sur leur territoire afin de promouvoir l'accès aux soins et au handicap.	National / Régional
10	Travailler en partenariat étroit avec les DAC (dispositifs d'appui à la coordination), les maisons de santé, les contrats locaux de santé (CLS), les communautés 360°.	Régional / Local
11	Inciter les ESMS (Etablissements et structures médico-sociaux) à mettre en place, développer et valoriser les actions d'habitation aux soins et la participation aux communautés de pratiques	National / Local / Régional
12	Rendre obligatoires les formations « soins et handicap » dans le parcours de formation continue des professionnels de santé. Ces formations doivent être intégrées au dispositif dit de Développement Professionnel Continu (DPC)	National
Agir avec bon sens		
13	Intégrer, dans la comitologie des dispositifs « Handi » et du délégué régional pour l'accès aux soins et handicap, un comité des parties prenantes chargé d'assurer la bonne mise en œuvre de la politique d'accès aux soins	Régional / Local
14	Allouer à chaque dispositif « Handi » des moyens proportionnels à la densité de personnes en situation de handicap à accompagner, à la disponibilité des professionnels de santé et des missions	National / Régional
15	Installer les dispositifs « Handi » et/ou le délégué régional pour l'accès aux soins et handicap, ou leurs représentants, dans les commissions des instances locales (commission médicale d'établissement, commission des soins infirmiers ...) et régionales (instance régionale de la pertinence des soins (IRAPS), CLS, etc.)	Régional
16	Solliciter en priorité, face à un manque identifié ou à une demande pour des parcours spécifiques d'accès aux soins (HandiBloc, HandiGynéco, etc.), le délégué régional pour l'accès aux soins et handicap et les dispositifs « Handi »	Régional

Exemples d'actions concrètes et simples à soutenir		
1	Mise en place du badge « Accompagnant Habilité »	National / Régional / local
2	Création et animation du réseau des « Correspondants Handi »	Régional / Local
3	Aider les structures et lieux de soins somatiques à favoriser leur accès	Local
4	Co-construire le FALC (Facile à Lire et à Comprendre)	Régional / Local
5	Co-réaliser le soin en lien avec le dispositif « Handi » et le service de soin	Local
6	Pérenniser, animer par les ESMS, valoriser le sous-groupe accès aux soins de la Communauté de Pratiques Situations complexes de Handicap et valoriser l'habitué aux soins portée par les ESMS	National / Régional / Local

Annexe : Retour sur la méthodologie Agora

La mission a été rythmée par l'organisation d'Agora, qui ont été des temps importants pour cette mission afin de solliciter les avis et dégager les propositions d'action en lien avec l'accès aux soins somatiques et handicap.

Les Agoras, qui convient les parties prenantes et les acteurs (professionnels, usagers, familles, personnes...) intéressés, sans autre forme de sélection que la légitimité à représenter une partie prenante qui se sent concernée, sont des temps laissant place à l'expression, aux débats, à l'échange d'idées autour d'une thématique précise, ici l'accès aux soins et handicap. C'est une réflexion conjointe, structurée et animée avec un nombre de participants restreints (maximum 10 personnes) pour favoriser les échanges. Aussi pour permettre la participation d'un plus grand nombre, les temps d'Agora ont été organisés autant de fois que nécessaire pour les 3 temps d'Agora. Ces Agoras se sont déroulées sur un temps de séance de 1h30, en distanciel, enregistrée (avec l'accord des participants) afin de pouvoir donner lieu à une restitution claire. Ces Agoras ont toutes été animées par le Pr Dinomais avec le support d'Emane Zitouni. Chaque participant a pu participer aux 3 temps (AGORA 1, AGORA 2 et AGORA 3). Les 2 premières Agoras (AGORA 1 et 2) ont surtout consisté en une réflexion collective sur les leviers et les obstacles de l'accès aux soins en territoire. La dernière Agora (AGORA 3) a permis de proposer à la critique quelques leviers à actionner présentés dans ce présent rapport. Par ailleurs, deux Agoras ont été animées pour et par les acteurs des dispositifs Handi et les DT ARS en charge des questions « accès aux soins » et/ou Handicap afin, là aussi de recueillir et de tester un certain nombre de leviers proposés ici.

Dans le cadre de la mission, cinq temps distincts d'Agoras ont donc été menés :

- **AGORA 1 : 7 novembre 2024** (visio-conférence) (3 créneaux de 10 participants)
- **AGORA 2 : 13 janvier 2025** (visio-conférence) (3 créneaux de 10 participants)
- **AGORA 3 : 1 avril 2025** (visio-conférence) ; **3 avril 2025** (visio-conférence)

- **AGORA dédiée DT ARS : 14 janvier 2025** (visio-conférence avec les délégations territoriales de l'ARS Pays de la Loire uniquement)
- **AGORA dédiée aux dispositifs Handi : 6 février 2025** (en présentiel à l'ARS Pays de la Loire avec les dispositifs Handi uniquement)

Divers acteurs associatifs, professionnels de santé, établissements de santé et politiques ont participé à l'ensemble de ces Agoras, pour exemple :

COSIA 72, FEHAP, FHF, ADIMC72, APAJH, APF, FASSIC, ADAPEI, CDOS72, URML, PRH, Pouvoir d'Agir 53, CREAL, Cap Parents, CDCA, URIOPSS, Coactis Santé, SRAE Sensoriel, Comité AVH Sarthe, Conseil Départemental, Préfecture de région, Députés, Handi Soins, CFDT, Podologue, Chirugiens-dentistes, ADAPEILA, URPS, ACSODENT...

La première étape des Agoras (AGORA 1 et 2) consistait à établir un diagnostic territorial en donnant la possibilité aux acteurs de faire part **des principaux freins rencontrés dans l'accès aux soins** des personnes en situation de handicap dans notre région, et leur territoire, et ainsi réfléchir aux réponses envisagées et envisageables. Nous avons cherché aussi à savoir quels étaient les dispositifs et autres outils, déjà en place, qui fonctionnaient déjà ou qui n'étaient pas loin de fonctionner à condition de créer les conditions de la réussite.

Au fil des Agoras, et entre chaque temps d'Agora, nous avons dressé les différents leviers et pistes possibles d'actions concrètes. Nous avons évoqué en AGORA 3 quelques actions comme la proposition d'**une harmonisation des missions des dispositifs Handi notamment en tant qu'interlocuteur unique de chaque territoire de l'accès aux soins**, aussi bien pour les usagers que les professionnels de santé. Pour les acteurs présents à cette AGORA3, cela représente *« le sens vers lequel nous devons aller, les dispositifs Handi présentent des effets bénéfiques et il y a nécessité de les renforcer, de les consolider et de les développer pour les rendre encore plus accessibles »*. En effet, les intervenants sont unanimes face à l'idée du *« développement des dispositifs Handi pour qu'ils deviennent des portes d'entrée vers les soins somatiques en milieu ordinaire »*.

Par conséquent, ces dispositifs doivent, sur chaque territoire, être le seul et unique intermédiaire, pour les professionnels, les personnes concernées et les familles, dans l'accès aux soins des personnes en situation de handicap *« 3 mots clés : coordination, simplification, accompagnement »* doivent qualifier ces dispositifs. Un intervenant a complété le propos en précisant que la formation et la sensibilisation continue des professionnels doit s'établir en *« privilégiant des formateurs issus du réseau Handi pour garantir une approche adaptée et non académique »*.

Il est relevé que *« La rareté de l'offre dans les départements a conduit différents acteurs à mettre en place des dispositifs mais pas suffisamment, il n'y pas de réelle visibilité par les habitants, il y a toujours le danger du fonctionnement en silo, il y a un manque de clarté pour les bénéficiaires alors si le dispositif permettrait de clarifier tout ça et qu'il soit accessible pour tous, on ne peut qu'y adhérer »*.

Aussi, il existe en région plusieurs dispositifs qui peuvent amener à un travail en « silo », il est primordial de veiller à une bonne mutualisation en ne *« multipliant pas les interlocuteurs mais structurer les dispositifs Handi en réseau par le biais du super-concentrateur (délégué régional) tout en maintenant leur autonomie locale »*. Un intervenant a partagé le fait que cela permettra de *« redonner des compétences aux dispositifs existants en élargissant leur assiette et pas seulement les filières de soins »*.

Les missions des dispositifs Handi sont hétérogènes sur la région, il apparait donc nécessaire d'harmoniser les missions et les objectifs de chacun pour qu'il y ait *« un renforcement de la coordination pour une meilleure lisibilité et efficacité »*. Un intervenant a indiqué qu'en effet le passage par le dispositif Handi du département *« évite aux usagers et aux familles de répéter systématiquement la même chose [...] en passant par Handi on le dit qu'une fois »*. *« Les dispositifs Handi doivent être portés par un acteur sanitaire car ils ont l'accès aux plateaux techniques et l'accès aux différents professionnels de santé »*.

L'harmonisation et la coordination, des missions et des objectifs, des dispositifs Handi ne peut être efficace que s'il y a « *un pilote dans l'avion sans ça on n'y arrivera pas* ». Nous avons présenté les pistes de réflexion à **la mise en place d'un délégué régional** en charge de l'analyse et de la coordination de l'ensemble des questions relatives à l'accès aux soins en définissant ses missions par le biais d'un cahier des charges adapté « *avec du partage de connaissance d'une variété de dispositifs et d'outils sur l'ensemble des départements* ».

En harmonisant le cahier des charges des dispositifs « Handi », en pérennisant et renforçant leurs moyens et en confiant le pilotage régional à un délégué, nos intervenants soulignent l'avantage de tendre vers « *une dimension coordonnée permettant une forme d'harmonisation assurant le développement de bons procédés pour améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap* » et « *une dimension d'orientation vers le bon endroit de soins, adapté à la volonté et aux besoins de la personne* ». Il apparaît que ce délégué régional est « *un système qui doit être mis en place* » dans le cadre du pilotage de la politique régional « accès aux soins et handicap ». Cette coordination doit permettre un partage de connaissances, d'enrichissement mutuel entre les différents acteurs et les organisations institutionnelles et politique local. « *Cela peut et doit être un acteur de la démocratie en santé* ».

Ce travail de délégué régional ayant un pouvoir décisionnel ne pourra être possible « *tant qu'on n'aura pas un arbitrage clair de nos décideurs et de l'ARS sur qui a le mandat* » pour l'effectuer. Les acteurs craignent que si l'on « *multiplie les petites grappes, on favorise un manque d'efficience. Il y a une nécessité de clarifier qui prend le « lead » sur le sujet* ». Il apparaît que le délégué régional doit « *pouvoir fixer la feuille de route et prendre des décisions en lien avec la politique d'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap* »

C'est la raison pour laquelle, cette entité centralisée qui veillera à optimiser la gestion, la prise de décision et le renforcement de la coordination des acteurs doit être du ressort de l'ARS, les acteurs ont souligné que cela « *ne doit pas être un rôle associatif, ce sont les délégations territoriales ou régionales de l'ARS qui doivent prendre en charge ce rôle et en assurer la gestion* ». Un acteur a déclaré « *Je crois vraiment au rôle de l'ARS avec évidemment les spécificités dans chaque département* » « *Je crois beaucoup à ses missions mais seulement s'il est porté par nos décideurs* ».

Les intervenants sont favorables à cette idée et cette concordance entre le délégué régional et les dispositifs Handi car « *il vaut mieux faire connaître les services Handi en s'appuyant sur une centralisation et pas laisser se multiplier les initiatives individuelles toujours très louables mais on revient sans cesse sur le mille-feuille et on perd en efficacité* ». « *Je suis assez séduit dans l'idée* ».

Pour mener à bien ce rôle, un renforcement de la collaboration avec la CPAM et les URPS doit s'établir, les acteurs souhaitent « *une implication des institutions (ARS, CPAM, PTSM, GHT, CLS, URPS) pour soutenir et intégrer ces initiatives* ». Un acteur a souligné qu'il y a un réel « *manque d'interconnaissance* » et « *qu'il faut s'atteler à cela* » grâce au délégué régional.

Enfin un frein soulevé régulièrement notamment par les acteurs des ESMS, et la « *difficulté d'organisation et du coût des transports (sanitaire ou non) du résident vers le lieu du soin somatique. Il faut prendre en compte la difficulté financière que représente la mise à disposition de professionnels des ESMS accompagnant la personne à son soin* ». Il peut s'agir d'un frein important notamment en ruralité qu'il conviendra de prendre en compte.