

43

PARCOURS DE SOIN POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL ET VISUEL

Prospection et analyse documentaire sur la nature et les origines des difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap dans leurs parcours de soins.



Institut de Recherche
en Informatique de Toulouse
CNRS - INP - UT3 - UT1 - UT2J



Ce dossier documentaire a été produit dans le cadre de la recherche appliquée « **INNOV-CARE 2 : Innovations au sein des parcours de soins pour les personnes en situation de handicap mental et/ou visuel** » menée par l'équipe cognitive du laboratoire de l'Intégration du Matériau au Système (IMS) de l'Institut Polytechnique de Bordeaux (Bordeaux INP), l'équipe ELIPSE du l'Institut de Recherche en Informatique de Toulouse (IRIT), en partenariat avec le laboratoire IPAL (International Research Lab) de Singapour, l'association ADGESSA (association pour le développement et la gestion d'équipements sociaux, médico-sociaux et sanitaires), l'Institut des Jeunes Aveugles, Yumaneed et Acthan.

Ce document a été réalisé par Véronique Lespinet-Najib.

L'objectif de ce dossier documentaire est de rendre compte des connaissances actuelles en recherche appliquée sur les questions de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, en se focalisant sur deux situations de handicap : le handicap mental et le handicap visuel. Elle a abouti à la sélection de ressources pertinentes au regard de la thématique, chacune classée au moyen d'un ensemble de critères prédéterminés. Parmi ces ressources, 9 ont été sélectionnées comme particulièrement pertinentes et intéressantes au regard de leur capacité à être applicables, particulièrement pour les personnes en situation de handicap et les organisations qui les représentent.

Parmi ces 9 ressources, il est à noter qu'a été sélectionné une synthèse bibliographique extrêmement complète (294 pages) et récente publiée en 2020 sur la problématique de l'accès aux soins des personnes en situations de handicap (Safon & Suhard, 2020). De plus, nous retrouvons dans cette sélection 2 thèses (Chibaudel, 2018 ; Bussière, 2016) de plus de 250 pages chacune.

La sélection des recherches a été réalisée en fonction des points suivants, qui précisent ce que la FIRAH entend par les termes de recherche appliquée sur le handicap :

- C'est d'abord un travail de recherche proprement dit, obéissant à ses règles de méthode et de rigueur, permettant la mise en œuvre d'une démarche scientifique, et impliquant des équipes d'un ou plusieurs chercheurs ou enseignants-chercheurs dont la recherche est l'une des missions statutaires.
- La recherche appliquée est différente de la recherche fondamentale. Son objectif est d'accroître la participation sociale et l'autonomie des personnes en situation de handicap. Elle ne vise pas seulement la production de savoirs théoriques, mais également la résolution de problèmes pratiques en lien avec les besoins et les préoccupations des personnes en situation de handicap et de leurs familles. La collaboration entre les personnes en situation de handicap et leurs familles, les professionnels et les chercheurs est donc une donnée fondamentale dans la réalisation de ce type de recherche.
- En ce sens, ce type de recherche est destiné à produire des résultats directement applicables. En plus des publications classiques (articles, rapports de recherche), les recherches appliquées sont destinées à produire d'autres publications, appelées « supports d'applications », qui peuvent prendre différentes formes : développement de bonnes pratiques, guides méthodologiques, supports de formation, etc., et sont destinées à différents acteurs (personnes en situation de handicap professionnels, institutions).

Ce travail ne vise pas l'exhaustivité mais l'identification de résultats et de connaissances produits par des travaux de recherche pouvant être utiles aux acteurs de terrain pour améliorer la qualité et le choix de vie ainsi que la participation sociale des personnes en situation de handicap.



FIRAH – 2023

[Attribution – Pas d'utilisation commerciale – Pas de modifications](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

Sommaire

Edito	4
Synthèse	5
Fiches de lecture	8
Fiche de lecture 1 – L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap...	9
Fiche de lecture 2 – The accessibility of health information for blind and partially sighted people.	11
Fiche de lecture 3 – Personnes en situation de handicap mental avançant en âge - Accès aux soins à travers l'étude de l'accessibilité des dispositifs médicaux en EHPAD	13
Fiche de lecture 4 – Soins bucco-dentaires pour les patients handicapés	15
Fiche de lecture 5 – Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social: Décloisonner & coordonner les parcours de vie et de soin.	17
Fiche de lecture 6 – Optimiser l'accès aux ressources sur les territoires dans un contexte contraint. Exemple des services de soins pour jeunes handicapés	19
Fiche de lecture 7 – Les considérations relatives aux personnes handicapées à prendre en compte dans le cadre de la flambée de COVID-19	20
Fiche de lecture 8 – Déficiences visuelles et rapport à la santé. Résultats d'une étude qualitative.	21
Fiche de lecture 9 – Recours aux soins de santé primaires des personnes en situation de handicap : analyses économiques à partir des données de l'enquête Handicap-Santé	22
Bibliographie	24

Edito

La crise sanitaire que nous traversons a mis en exergue la fragilité du système de soin français. Cette fragilité a été encore plus criante pour les personnes en situation de handicap. En contexte « normale », les personnes en situation de handicap présentent déjà de très grandes difficultés dans leur parcours de soins pour de multiples raisons et cela peut avoir comme conséquence un abandon de soin ou pire un refus par les professionnels de les prendre en soin. Cette question de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap est centrale et notamment pour deux situations de handicap qui sont fortement impactées par les difficultés d'accès aux soins : la situation de handicap mental et la situation de handicap visuel. L'accès aux soins est pourtant l'un des droits fondamentaux des êtres humains. Le problème de l'accès aux soins se pose toujours de manière vitale pour les personnes démunies, en situation de précarité et pour les personnes en situation de handicap.

Depuis 2017, une initiative remarquable a été menée à la demande des personnes en situation de handicap afin d'évaluer l'impact réel de la charte Romain Jacob signé en 2014, il s'agit de l'initiative [Handifaction](#). Handifaction est un questionnaire en ligne mesurant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Les résultats de cette enquête, sur au moins 8000 répondants (personnes en situation de handicap ou aidants familiaux), sont assez alarmants : près de 10% des répondants déclarent avoir dû abandonner leurs soins, plus de 23% des répondants déclarent avoir fait l'objet d'un refus de soin. Il est important de noter que tous les types de handicap sont impactés par ces ruptures dans leur parcours de soins. De la même manière, cela concerne aussi bien la médecine de ville (généraliste ou spécialiste) que l'hôpital.

Dans cette revue de littérature nous montrerons la nature et les origines des difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap dans leur parcours de soins. Nous nous focaliserons sur deux situations de handicap qui sont fortement impactées par les difficultés d'accès aux soins : la situation de handicap mental et la situation de handicap visuel. En effet, les personnes en situation de handicap mental sont souvent très anxieuses face à une consultation médicale. Elles présentent de grande difficulté à décrire la douleur et ses symptômes, à comprendre le diagnostic et le traitement. Les personnes en situation de handicap visuel sont souvent en difficulté face à la mobilité, à l'accessibilité urbaine. Se rendre dans un nouveau lieu est très anxiogène, la lecture d'une ordonnance, d'une notice de médicament s'avère aussi très complexe.

Synthèse

L'accès aux soins est l'un des droits fondamentaux des êtres humains. En effet, la signature de la charte de l'ONU du 27 Juillet 1946 stipule que « La possession du meilleur état de santé qu'un être humain est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux ». L'accès aux soins peut se définir comme la faculté offerte à chacun de recevoir des soins préventifs ou curatifs sans référence à une situation sociale ou à un état de santé. Le problème de l'accès aux soins se pose toujours de manière vitale pour les personnes démunies, en situation de précarité et pour les personnes en situation de handicap. Pourtant, la loi du 11 février 2005, précise que « Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ».

En 2013, est publié le rapport *Romain Jacob* sur « L'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées » qui dresse un état des lieux des difficultés, voir des ruptures, rencontrées par les personnes en situation de handicap dans leur parcours de soins. Une des conséquences directes de ces ruptures, est que comme le souligne Mme Carlotti en 2013 (Ministre déléguée auprès de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion) « Les personnes handicapées ont plus de difficultés que les autres, notamment, et particulièrement pour accéder aux soins courants. Bien souvent, c'est à l'hôpital que ces soins doivent être réalisés, et parfois en urgence, avec toutes les difficultés que cela peut engendrer pour les personnes en situation de handicap, pour leur entourage et aussi pour le personnel soignant».

Depuis 2017, une initiative remarquable a été menée à la demande des personnes en situation de handicap afin d'évaluer l'impact réel de la charte Romain Jacob signé en 2014, il s'agit de l'initiative Handifaction [<https://www.handifaction.fr>]. Handifaction est un questionnaire en ligne mesurant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Les résultats de cette enquête, sur au moins 8000 répondants (personnes en situation de handicap et/ou aidants familiaux), sont assez alarmants : près de 15 % des répondants déclarent avoir dû abandonner leurs soins, plus de 23 % des répondants déclarent avoir fait l'objet d'un refus de soin. Les principales raisons évoquées par les répondants sur la rupture dans leurs parcours de soins sont :

- ne pas trouver de soignant qui les acceptent pour 36 % ;
- ne pas trouver **d'accompagnant(e) disponible** pour 33 % ;
- ne plus avoir envie de se soigner car trop complexe et trop difficile pour 20 % ;
- ne pas trouver **de moyen de transport** pour 7 %.

Il est important de noter que tous les types de handicap sont impactés par ces ruptures dans leur parcours de soins. De la même manière, cela concerne aussi bien la médecine de ville (généraliste ou spécialiste) que l'hôpital.

Certaines études mettent en évidence que les ruptures d'accès aux soins et les inégalités commencent dès la prévention (Bussière, 2016 ; Chibaudel et al., 2017 ; Pichetti et al, 2016). Par exemple, les

femmes en situation de handicap ont beaucoup moins de chance d'avoir le recours à une mammographie ou un frottis cervical dans le but d'un dépistage précoce d'un risque de cancer (Andresen & al, 2013 ; Windson et al., 2010). De nombreux autres exemples de ruptures sont cités dans la littérature et concerne par exemple : les soins dentaires, les campagnes de prévention et de dépistage, les soins gynécologiques, les soins ophtalmologiques, la vaccination, etc.

Nous nous focaliserons sur deux situations de handicap qui sont fortement impactées par les difficultés d'accès aux soins : la situation de handicap mental et la situation de handicap visuel. En effet, les personnes en situation de handicap mental sont souvent très anxieuses face à une consultation médicale. Elles présentent de grande difficulté à décrire la douleur et ses symptômes, à comprendre le diagnostic et le traitement. Les personnes en situation de handicap visuel sont souvent en difficulté face à la mobilité, à l'accessibilité urbaine (sitbon et al., 2018). Se rendre dans un nouveau lieu est très anxiogène, la lecture d'une ordonnance, d'une notice de médicament s'avère aussi très complexe. La question des troubles cognitifs associés chez ces populations est aussi abordée comme un facteur aggravant.

Les freins et les obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap mental ou visuel sont donc d'origines multiples. En effet, elles seraient plus touchées par le manque d'accessibilité (Bussière, 2016) :

- Accessibilité environnementale et urbaine (Poplewell & al, 2014 ; Grahal & Mann, 2008 ; Mudrick & al, 2012 ; Merten & al, 2015 ; Carillo & al, 2011) ;
- Problème de mobilité (Bourgarel et al., 2017) ;
- Difficulté pour trouver un professionnel de la santé formé dans l'accompagnement de personnes ayant des besoins spécifiques. La non-connaissance de cette population par le personnel de santé est un vrai frein pour l'accès aux soins (Poplewell & al, 2014 ; Grahal & Mann, 2008 ; Mudrick & al, 2012 ; Merten & al, 2015 ; Carillo & al, 2011) ;
- Difficulté pour verbaliser ses symptômes, décrire sa douleur, comprendre la gravité de son état (Chibaudel, 2018) ;
- Difficulté dans la compréhension et l'usage des traitements pharmacologiques, des diagnostics, etc. (Safon & Suhard, 2020).

Ainsi, plusieurs types de **restrictions de participation** et d'éléments bloquants concernent l'ensemble du parcours de soin ont été mis en évidence dans la littérature (Chibaudel ; 2018 ; pour une revue : Safon & Suhard, 2020) : trouver un professionnel qui accepte de prendre en soin une personne en situation de handicap, être capable de prendre un rendez-vous, pouvoir se rendre au rendez-vous (problème de mobilité, d'accessibilité, etc.), expliquer ses symptômes face au professionnel (problème cognitif), comprendre le diagnostic et/ou le traitement, suivre le traitement (observance), etc.

Il existe donc de véritables ruptures des parcours de soins dont les origines sont multiples : problèmes de coordination et de communication entre tous les acteurs, difficultés pour anticiper et se représenter une consultation et/ou un examen médical, incompréhension de la part des professionnels du secteur médical des spécificités des personnes en situation de handicap et

problèmes pour les personnes en situation de handicap d'expliquer et de faire comprendre leurs douleurs, leurs ressentis.

La situation sanitaire exceptionnelle nous oblige à repenser la problématique de l'accès aux soins dans sa globalité selon une approche systémique. L'accès aux soins pendant la période de confinement a été une des problématiques majeurs entraînant le développement systématique de la télémédecine pour le plus grand nombre et pour bien sûr les personnes en situation de handicap, considérées comme une population dite à risque.

De nouveaux usages, de nouvelles opportunités mais aussi de nouvelles ruptures sont apparues. L'OMS a d'ailleurs publié un rapport sur « *les considérations relatives aux personnes handicapées à prendre en compte dans le cadre de la flambée de COVID-19* » (WHO/2019-nCoV/Disability/ 2020.1).

La télémédecine peut s'avérer dans certaines situations comme une véritable opportunité : notamment en supprimant la problématique de la mobilité pour les personnes en situation de handicap visuel, et donnant l'opportunité aux personnes en situation de handicap mental de communiquer à travers des outils numériques avec des professionnels de santé. Ces opportunités ne doivent pas masquer les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap face aux technologies sur lesquelles reposent la télémédecine : difficulté d'usage, défaut d'équipement, manque d'accessibilité, difficulté à communiquer, etc. C'est pourquoi, l'OMS propose une série de mesures concrètes qui s'adressent à l'ensemble des parties prenantes : personnes en situation de handicap et leurs aidants, les gouvernements, les établissements, le grand public, etc.

Néanmoins, il nous semble important au regard de ce que nous venons de vivre, de repenser les parcours de soins en termes d'hybridité : présentiel et distanciel. De plus, le rôle majeur des aidants a pris tout son sens et son importance pendant cette crise. Les enjeux des recherches appliquées futures devront avoir une approche systémique incluant non seulement l'ensemble des parties prenantes mais aussi l'ensemble des modalités des prises en soins.

Pour terminer cette note de synthèse, il nous semble indispensable de terminer par la présentation de 5 outils et/ou de services conçus gratuits et accessibles dans le but d'améliorer le parcours de soins des personnes en situation de handicap :

- Le site **Santé BD** : <https://santebd.org>
- La plateforme : « Mon parcours Handicap » proposé par le gouvernement français <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides>
- Le site **Santé facile** : <http://santetresfacile.fr>
- Le site Handifaction qui permet de répondre au questionnaire en ligne et qui publie les résultats de l'accès aux soins : <https://www.handifaction.fr>
- La plateforme « Mon parcours santé » qui propose une base de données des dispositifs et/ou outils pouvant faciliter le parcours de soin : <https://mon-parcours-sante.fr>

Fiches de lecture

Ces 9 ressources sont extraites de la bibliographie générale. Elles ont été choisies pour leur pertinence au regard des thématiques portées par le dossier documentaire. Chaque fiche contient un lien vers la notice complète et les documents sur la base documentaire de la FIRAH.

Fiche de lecture 1 – L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la Firah.](#)

Références

Safon, M. O., & Suhard, V. (2020). L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap. IRDES.

<https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/l-acces-aux-soins-et-a-la-prevention-des-personnes-en-situation-de-handicap.pdf>

Mot-clés

Santé publique, handicap, accès aux soins, prévention, international.

Résumé

Depuis la promulgation de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, le 11 février 2005, l'insertion des personnes en situation de handicap est devenue, en France, une priorité nationale. Cette loi rappelle le principe général de non-discrimination et oblige la collectivité à garantir les conditions de l'égalité des chances et des droits à chacun. L'accès aux soins et à la prévention est l'un des domaines spécifiquement visés par cette loi. Mais trois ans après la promulgation de la loi, l'audition publique conduite par la Haute Autorité de santé (HAS), en 2008, sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap faisait le constat suivant : si la société française avait progressé sur l'essentiel des soins spécifiques au handicap, les obstacles à l'accès aux soins courants ainsi qu'aux soins préventifs demeuraient encore multiples et complexes. De plus, le rapport Jacob publié en 2003 soulignait que beaucoup de progrès restaient encore à faire, notamment pour les recours aux soins de spécialistes hors parcours de soins (dentistes, gynécologue, ophtalmologue).

Si l'analyse de la littérature internationale montre que la connaissance des problèmes d'accès aux soins courants a beaucoup progressé dans de nombreux pays au cours des dernières années, cette connaissance est restée longtemps lacunaire en France par manque de données. Les enquêtes Handicap Santé Ménages (HSM) et Handicap Santé Institution (HSI) réalisées par la Drees et l'Insee, en 2008-2009, ont en partie comblé ce manque. Elles ont servi de base à l'étude de l'Irdes réalisée dans le cadre du projet ReSHa (Inégalités de recours aux soins des personnes en situation de handicap – IReSP/CNSA), qui dresse un état des lieux du recours aux soins courants et à la prévention des personnes en situation de handicap (en ménage et en institution).

L'objectif de cette bibliographie est de recenser les principales sources d'information (ouvrages, rapports, articles scientifiques, littérature grise, sites institutionnels...) sur l'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap pour la période s'étendant de 1995 à septembre 2020.

Le périmètre géographique retenu est celui des pays industrialisés.

Les recherches bibliographiques ont été réalisées sur les bases suivantes : Base bibliographique de l'Irdes, Banque de données santé publique (BDSP), Cairn, Medline et Econlit. Les aspects ciblés sont les suivants :

- Les diverses définitions du handicap ;
- Des éléments de cadrage : aspects historiques, statistiques, politiques publiques ;
- Une analyse des obstacles à l'accès aux soins des populations en situation de handicap.

Commentaire

Ce document est une synthèse bibliographique, de l'IRDES, très complète publiée en novembre 2020 et de 294 pages, rédigé par Safon et Suhard.

Cette synthèse est organisée par une présentation à travers des commentaires synthétiques d'articles. Dans une première partie, les auteurs vont présenter les modèles théoriques du handicap au niveau international (CIH – CIF) mais aussi au niveau national. Ils citent les principales études sur la thématique du handicap en France mais aussi au niveau international. Puis dans la partie suivante, une vision historique et politique est proposée avec un focus très complet sur les prestations handicap en France. La partie suivante concerne une présentation exhaustive de la notion de mesure du handicap dans les enquêtes. La 4^{ème} partie de cette synthèse va présenter les inégalités dans l'accès aux soins et à la prévention avec une analyse des principaux obstacles (restes à charge, revenu et emploi, etc.). Et enfin, le document termine par une liste de ressources électroniques sur lesquelles on peut s'appuyer.

Fiche de lecture 2 – The accessibility of health information for blind and partially sighted people.

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la Firah.](#)

Référence

Thurston, M., & Thurston, A. (2010). The accessibility of health information for blind and partially sighted people. *RNIB, Edinburgh*.

https://www.rnib.org.uk/sites/default/files/accessibility_healthcare_information.pdf

Mots-clés

Santé public, enquête, accès aux soins et à l'information de santé, handicap visuel, international.

Résumé

This report presents an analysis of the quantitative and qualitative data collected from research carried out for RNIB Scotland into the accessibility of health information for blind and partially sighted people.

'Accessible formats' refers to the different ways that information is published so that it is accessible to blind and partially sighted people eg braille and audio. 'Health information' refers to the many different types of information relating to health or health care, be it personal or general. 'Personal health information' refers to information which is confidential or particular to a patient eg diagnosis, appointments, hospital procedures, test results, medication, etc while 'general health information' refers to more general patient information.

RNIB has previously undertaken a number of surveys and has published reports on the accessibility of health information. Prior to the Disability Discrimination Act of 2005 it was reported that the needs of blind and partially sighted people were not being met (RNIB, 1998). A UK-wide survey of 600 blind and partially sighted people carried out in 2009 found that whilst the vast majority knew that they had a right to receive information in an accessible format. 72 per cent of those surveyed could not read the health information that they were provided with (Sibley, 2009). However 89 per cent of the sample of respondents for that survey was drawn from England. The survey concluded that due to the small number of respondents from Scotland it was not possible to make robust conclusions about the situation in Scotland. Given that health care is a devolved matter to the Scottish Government, and that the Disability Discrimination Act 2005 operates within a legal system distinct from that of the rest of the UK, it was determined that there was a need to develop a more accurate picture of the accessibility of information needs of blind and partially sighted people living in Scotland.

Commentaire

Ce document est un rapport d'enquête effectué en 2009 à Édimbourg sur la problématique de l'accès à l'information dans le domaine du soin pour les personnes en situation de handicap visuel (non-voyant et mal voyant).

Cette enquête porte sur 600 patients en situation de handicap visuel. L'enquête est un questionnaire interrogeant sur plusieurs aspects : le handicap, l'accès aux services de santé, l'accès à l'information de santé, la communication avec le personnel de santé, la compréhension de son propre état de santé.

Les principaux résultats de cette enquête sont très intéressants et montrent bien les ruptures dans les parcours de soins.

Ainsi, les auteurs ont pu mettre en évidence plusieurs points de blocage :

- problématique de l'accessibilité des informations sur la santé, les documents ne sont pas accessibles (gros caractères, braille, etc.) ;
- problématique de l'accès aux soins par incompréhension de leurs besoins par les professionnels ;
- les personnes en situations de handicap n'osent pas demander de l'aide et/ou des informations accessibles aux professionnels. Ils s'appuient essentiellement sur leurs familles.

Le document termine sur des recommandations pour limiter ces ruptures dans les parcours de soins :

- Éducation et formation des professionnels de la santé ;
- Services de soins de santé accessibles aux patients aveugles et malvoyants ;
- De plus amples recherches scientifiques.

Fiche de lecture 3 – Personnes en situation de handicap mental avançant en âge - Accès aux soins à travers l'étude de l'accessibilité des dispositifs médicaux en EHPAD

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la Firah.](#)

Référence

Chibaudel, Q. (2018). Personnes en situation de handicap mental avançant en âge-Accès aux soins à travers l'étude de l'accessibilité des dispositifs médicaux en EHPAD (Doctoral dissertation, Université de Bordeaux).

<http://www.theses.fr/2018BORD0297>

Mots-clés

Accès aux soins, dispositifs médicaux, handicap mental avançant en âge, France.

Résumé

Un des enjeux sociétal important concerne le vieillissement des personnes en situation de handicap mental. L'allongement de l'espérance de leur vie a pour conséquence que les établissements spécialisés pour l'accueil des personnes âgées (comme les EPHAD) se retrouvent à accueillir des personnes souffrant des maladies du vieillissement (démence par exemple) en plus d'un handicap mental. Se pose alors le problème de l'accès aux soins pour cette population à travers l'usage des dispositifs médicaux adaptés aux caractéristiques des personnes âgées. La présence d'un handicap mental a plusieurs conséquences : difficulté de compréhension des usages des dispositifs médicaux, personnels peu formés aux conséquences de cette handicap). En effet, les dispositifs médicaux sont spécifiques soit pour les situations de handicaps ou soit pour le contexte du vieillissement (avec des normes, des règles de remboursement différents). Que se passe t-il dans le cas d'un dispositif médical qui doit être adapté non seulement aux contraintes dues au vieillissement et à celles dues à un handicap mental ? Nous proposons donc de partir des questions de départ suivantes comme objectif pour ce sujet de thèse : Y a t-il des difficultés d'accès aux soins pour les personnes âgées en situation de handicap? Quels sont les manques exprimés par les usagers eux-mêmes et par les professionnels du sanitaire? Quel Dispositif Médical faudrait-il "améliorer" ou créer pour faciliter l'accès aux soins pour cette population spécifique ?

Commentaire

Il s'agit d'une thèse réalisée pendant 3 ans (de 2015 à 2018) de plus de 340 pages au sein du laboratoire IMS équipe Cognitique sous la direction de V. Lespinet-Najib.

Ce travail se place dans un contexte de recherche développé et soutenu financièrement par la région Nouvelle- Aquitaine à travers le living-lab e-santé Aquitain. Les objectifs de ce travail de recherche sont de permettre l'Adaptation et la conception de Dispositifs médicaux ou outils numériques pour favoriser l'accès aux soins de Personnes en situation de handicap mental avançant en âge.

Cette thèse se décompose en plusieurs parties :

- partie théorique sur : l'accès aux soins en France, le handicap mental et l'avancée en âge, les dispositifs médicaux et les aides techniques ;

- partie méthodologique ;
- partie résultats en termes de solutions : en ingénierie, en formation, en matériel, organisationnelle.

Fiche de lecture 4 – Soins bucco-dentaires pour les patients handicapés

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la Firah.](#)

Référence

Pujade, C., Kheng, R., Braconni, M., Bdeoui, F., Monnier, A., Hoang, L., Dursun, E. & Pirnay, P. (2017). Soins bucco-dentaires pour les patients handicapés. *Santé Publique*, 5(5), 677-684.
<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2017-5-page-677.htm>

Mots-clés

Santé publique, enquête, soins dentaire, handicap, France.

Résumé

Contexte

Les patients handicapés représentent une population à besoins spécifiques dont la prise en charge en odontologie soulève une problématique de santé publique. Cet article décrit cette activité de soins au sein d'un service hospitalier d'odontologie pour mettre en évidence les difficultés rencontrées et proposer des axes d'amélioration dans cette prise en charge.

Méthodes

Une étude rétrospective descriptive a été menée sur les patients suivis entre 2010 et 2016 dans le cadre du partenariat entre le service d'odontologie de l'hôpital Albert Chenevier et le réseau RHAPSOD'IF. Les données collectées à l'aide de « fiches de suivi » renseignent l'acte réalisé et le type de médication éventuellement utilisée. Une analyse de ces fiches anonymisées a été effectuée à l'aide du logiciel Excel.

Résultats

Pour 434 patients handicapés soignés, les séances ont consisté en des consultations (42 à 57 %), les restaurations et les détartrages ont représenté chacun 1/6e des actes effectués (14 à 19 % et 14 à 18 %), et la chirurgie et la radiographie en ont représenté 1/8e (4 à 12 % et 6 à 11 %). La mise en place d'une thérapeutique prothétique est quasi nulle (0 à 1 %). La plupart des séances de soins s'est effectuée sans prémédication (61 à 76 %).

Conclusion

Ces soins dentaires nécessitent la formation des familles, des accompagnants, une bonne approche relationnelle et du temps pour instaurer une relation de confiance. L'adhésion à un réseau prend son importance pour aider, accompagner, conseiller le praticien et lui apporter un soutien financier.

Commentaire

Il s'agit d'une étude de suivi de soins dans un hôpital par rapport au service d'odontologie à travers la collaboration du réseau Rhapsod'if et les professionnels de l'hôpital. Rhapsod'if est une association qui a pour objectif d'améliorer la qualité des soins bucco-dentaires pour les personnes en situation de handicap.

Cet article montre que lorsqu'un réseau est mis en place entre les acteurs du secteur du handicap et les professionnels de santé, la qualité des soins est nettement améliorée aussi bien en termes de prise en compte des particularités des personnes en situation de handicap qu'au niveau de la qualité des soins.

Cet article permet d'illustrer un exemple de situation qui fonctionne et améliore l'accès aux soins.

Fiche de lecture 5 – Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social: Décloisonner & coordonner les parcours de vie et de soin.

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la Firah.](#)

Référence

Guirimand, N., Mazereau, P. & Leplège, A. (2018). Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social: Décloisonner & coordonner les parcours de vie et de soin. Nîmes, France: Champ social. 252 pages.

<https://www.cairn.info/les-nouveaux-enjeux-du-secteur-social-et-medico--9791034603985.htm>

Mots-clés

Santé sociale, ouvrage collectif, parcours de soins et de vie, handicap, France.

Résumé

La notion de parcours de vie impose une transformation profonde des modalités d'organisation du secteur médico-social, sanitaire, éducatif ou d'accès aux structures de droit commun. Lorsqu'il s'agit de suivre et d'accompagner des personnes en situation de handicap ou de dépendance, ainsi que des malades chroniques, elle implique de définir avec les usagers leur projet de vie. En conséquence, ce travail impulse une dynamique d'élaboration et de prise de décision à la croisée de plusieurs secteurs.

Accompagner les personnes en situation de handicap ou malades chroniques dans l'élaboration de leur parcours de vie, favoriser l'accessibilité aux services de droit commun, les aider à s'autonomiser et à trouver des réponses à leurs besoins et attentes, implique la mise en œuvre de dispositifs innovants en matière d'éducation thérapeutique, d'inclusion scolaire et péri-scolaire, mais aussi de soutien à la parentalité pour les familles les plus vulnérables.

La pluralité des modalités de mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique et de dispositifs sanitaires et médico-sociaux d'accompagnement rend difficile la lecture des services proposés à la fois pour les usagers et pour les agents impliqués dans leur mise en œuvre. Si de manière consensuelle, la pluridisciplinarité est reconnue comme indispensable, la coopération entre les intervenants, elle, est essentielle. Pourtant cette coopération nécessite d'être pensée et analysée dans sa complexité, c'est-à-dire au point d'intersection entre les intérêts et les enjeux des agents à et pour cette pratique éducative, les moyens dont ils disposent pour sa mise en œuvre, sa temporalité (hospitalisation de jour, moyen séjour, stage intensif), les lieux d'exercice (service hospitalier, pôle de santé, domicile du patient, etc.). L'efficacité de la prise en compte des besoins et des soins aux personnes, dépend de la qualité des coopérations. La complémentarité des rôles des différents acteurs impliqués est peu connue et parfois idéalisée sans être évaluée et cela en partie parce que certaines coopérations sont extrêmement récentes.

La coordination des parcours de vie appelle donc une exploration multidimensionnelle : sociologique, psychologique, philosophique, politique et anthropologique approfondie de toutes ces dimensions. Cet ouvrage tente d'apporter des éléments de compréhension en interrogeant, dans un même mouvement, les mécanismes implicites et explicites de la collaboration interprofessionnelle, les questions de l'inclusion sociale et scolaire, de l'éducation thérapeutique des jeunes en situation de

handicap, ainsi que les transformations identitaires des acteurs qui coopèrent à la construction des parcours de vie.

Commentaire

Cet ouvrage très complet contribue à éclairer les mécanismes implicites et explicites de la collaboration interprofessionnelle, sur les questions de l'inclusion sociale et scolaire, de l'éducation thérapeutique.

Il est structuré en 5 parties de réflexion :

- la fabrique des parcours : éléments d'analyse ;
- construire des parcours : quelles approches, quels publics ?
- des configurations pour une coordination ?
- coordination, professionnalités et savoirs profanes ;
- des dispositifs innovants.

Fiche de lecture 6 – Optimiser l'accès aux ressources sur les territoires dans un contexte contraint. Exemple des services de soins pour jeunes handicapés

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la Firah.](#)

Référence

Bourgarel, S., Etchegaray, A., & Mazurek, H. (2017). Optimiser l'accès aux ressources sur les territoires dans un contexte contraint. Exemple des services de soins pour jeunes handicapés. *Cybergeo: European Journal of Geography*.

<https://journals.openedition.org/cybergeo/27902>

Mots-clés

Recherche expérimentale, santé publique, enquête, mobilité et accessibilité, accès aux soins, jeunes en situation de handicap, France.

Résumé

L'implantation géographique des services à domicile pour enfants et adolescents handicapés (Sessad) en région Provence-Alpes-Côte d'Azur semble en accord avec les besoins d'accompagnement : 93% des enfants accompagnés vivent à moins de 30 minutes d'un Sessad. Cependant seuls 69% des enfants sont accompagnés par un service implanté à moins de 30 minutes de leur domicile. L'analyse des déplacements, au moyen d'une modélisation par SIG, a permis de proposer une optimisation des relations enfants – Sessad, au moyen de plusieurs scénarios. De nouvelles affectations ont été proposées pour les enfants en fonction de leurs lieux de résidence et de nouvelles implantations pour les zones repérées comme dépourvues de service. Il est possible alors d'améliorer l'accès aux services, afin de dégager plus de temps éducatif ou thérapeutique.

Commentaire

Cet article s'intéresse à la problématique de la mobilité et de la distance entre le lieu de prise en charge (SESSAD) pour les enfants en situation de handicap et leur domicile.

L'objectif de cette recherche est multiple :

- faire un état des lieux de la distance parcourue par les enfants pour leur prise en charge en SESSAD ;
- repérer les territoires dépourvues de service de prise en charge ;
- proposer une optimisation afin de réduire les distances et donc de proposer une prise charge de proximité.

Fiche de lecture 7 – Les considérations relatives aux personnes handicapées à prendre en compte dans le cadre de la flambée de COVID-19

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la Firah.](#)

Référence

« les considérations relatives aux personnes handicapées à prendre en compte dans le cadre de la flambée de COVID-19 » (17 pages) (WHO/2019-nCoV/Disability/ 2020.1).

<https://apps.who.int/iris/handle/10665/332290>

Mots-clés

Handicap, Contexte Covid-19, International.

Résumé

Le 30 janvier 2020, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a déclaré que la flambée de la nouvelle maladie à coronavirus appelée COVID-19 constituait une urgence de santé publique de portée internationale (USPPI), en raison de son échelle et sa vitesse de propagation.

Dans le monde entier, l'OMS et les autorités en charge de la santé publique prennent des mesures afin de contenir cette flambée de COVID-19. Or, ce virus peut avoir un impact bien plus important sur certaines populations, comme les personnes handicapées. Néanmoins, cet impact peut être limité si les principales parties prenantes prennent des mesures appropriées de protection.

Commentaire

Ce document de 17 pages, en réaction au contexte de la crise sanitaire liée au COVID-19, vise à proposer une série de mesures concrètes pour améliorer à prise en charge dans les parcours de soins pour les personnes en situation de handicap. Ces mesures sont classées selon les parties prenantes :

- mesures à prendre par les personnes handicapées et leur entourage ;
- mesures à prendre par les gouvernements ;
- mesures à prendre en matière de soins de santé ;
- mesures à prendre par les prestataires de services dédiées aux personnes handicapées ;
- mesures à prendre dans les établissements médico-sociaux ;
- mesures à prendre par la communauté.

Il s'agit de mesures explicites et très concrètes.

Fiche de lecture 8 – Déficiences visuelles et rapport à la santé. Résultats d'une étude qualitative.

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la Firah.](#)

Référence

Sitbon, A. (2012). Déficiences visuelles et rapport à la santé, résultats d'une étude qualitative. Rapport. INPES. France. 47 p

<https://www.santepubliquefrance.fr/media/files/01-maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-du-motoneurone/etude-pdv>

Mots-clés

Santé publique, accès aux soins, handicap visuel, France.

Résumé

Des travaux de recherche qualitatifs interrogeant de manière générale les liens entre handicap et santé ont été réalisés dans le cadre d'une convention entre la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. Les déficiences sensorielles ont été investiguées à partir de la question de savoir si vivre avec une perte de la vision était susceptible de transformer le rapport à la santé ou de le rendre singulier. Si l'on envisage assez facilement de potentiels problèmes d'accessibilité à l'information ou au système de soins, les attentes ou obstacles se cantonnent-ils à ce sujet, ou les personnes ont elles des perceptions et pratiques spécifiques en matière de santé ? Nous sommes partis de l'hypothèse que l'âge de survenue de la cécité, le niveau de cécité ainsi que l'âge pouvaient avoir un lien avec le rapport à la santé des personnes concernées, en particulier sur la façon de vivre avec la déficience, et potentiellement sur les modes d'information sur la santé.

Commentaire

Cette recherche s'inscrit dans un projet plus large d'interrogations sur le lien entre handicap et santé, menée par le CNSA et l'INPES. Elle a pour objectif d'étudier le rapport à la santé des personnes déficientes visuelles, de manière à identifier les moyens de l'améliorer.

Cette recherche repose sur le témoignage de 21 personnes en situations de handicap (non-voyant ou malvoyant).

La recherche a intégré des personnes handicapées par le biais d'entretiens semi directifs ainsi que des professionnels de la santé et du secteur social. Cette étude contient un grand nombre de données qualitatives qui peuvent servir de base à de futures recherches sur la thématique de l'accès au soin et le rapport à la santé des personnes handicapées.

Plusieurs axes sont discutés au regard des entretiens :

- retentissement sur la santé physique et mentale de la vie avec la déficience ;
- conséquences de la déficience acquise ;
- facteurs identifiés comme favorables à la santé ;
- préoccupations particulières en matière de santé.

Fiche de lecture 9 – Recours aux soins de santé primaires des personnes en situation de handicap : analyses économiques à partir des données de l'enquête Handicap-Santé

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire de la Firah.](#)

Référence

Clemence Bussière. Recours aux soins de santé primaires des personnes en situation de handicap: analyses économiques à partir des données de l'enquête Handicap-Santé. Santé publique et épidémiologie. Université Paris Saclay (COMUE), 2016. Français. NNT : 2016SACLS049 . tel-01320990

242 pages

<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01320990>

Mots-clés

Santé publique, handicap, analyse économique, enquête handicap-santé.

Résumé

Le handicap est multifactoriel. Toutes ses composantes sont potentiellement sources d'obstacles et de désavantages. L'originalité de cette thèse est de tenir compte de la complexité de définition du handicap dans l'analyse du recours aux soins de santé primaires. L'objectif ultime des soins de santé primaires est une meilleure santé pour tous, passant par la réduction des exclusions et des inégalités sociales d'accès au système santé. Nous appréhendons le handicap de différentes manières jusqu'à intégrer les trois dimensions d'« une situation de handicap » (dimension fonctionnelle, dimension environnementale, et participation sociale) dans un même modèle explicatif. D'abord, nous analysons la dimension fonctionnelle en considérant les personnes handicapées comme physiquement limitées. Puis, nous investiguons la dimension environnementale par une étude chez les adultes vivant en institution. Enfin, nous adoptons une vision globale du handicap en intégrant simultanément toutes les dimensions par la mesure de capacités latentes. Le modèle estimé s'approche d'une comparabilité inter-individus révélant, toutes choses égales par ailleurs, les niveaux sur lesquels agir pour pallier les inégalités. Les analyses suggèrent qu'un environnement favorable, sociétal et/ou socioéconomique, pourrait compenser les effets négatifs des limitations et des restrictions cognitives et physiques. Nous concluons sur plusieurs voies possibles afin d'améliorer le recours aux soins primaires : agir sur la dimension environnementale et sur la participation sociale.

Commentaire

Ce document de 242 pages, est un travail de thèse qui a pour objectif de proposer une série d'analyses économiques à partir des données de l'enquête Handicap-Santé pour comprendre la problématique de l'accès aux soins primaires des personnes en situation de handicap.

Après une partie théorique extrêmement pertinente plusieurs chapitres permettent d'aborder plusieurs situations concrètes :

- l'effet de l'obésité et du handicap physique sur le recours au dépistage du cancer ;
- les déterminants du recours au dépistage du cancer chez les femmes vivant en institution ;
- les effets simultanés des composantes du handicap sur le recours aux soins de santé primaires.

Pour chacune de ces situations, une analyse démographique et économiques permet de mettre en lumière la réalité des situations vécues par les personnes en situation de handicap.

Bibliographie

Voici une liste, non exhaustive, d'articles scientifiques s'intéressant à la problématique de l'accès aux soins par les personnes en situation de handicap :

- ❖ ANDRESEN Elena M., PETERSON-BESSE Jana J., KRAHN Gloria L., WALSH Emily S., HORNER-JOHNSON Willi et IEZZONI L. (2013). « Pap, Mammography, and Clinical Breast Examination Screening Among Women with Disabilities : A Systematic Review », *Women's Health Issues*, 1 juillet 2013, vol. 23, no 4, p. e205-e214
- ❖ BRUGGEMAN. (2008). La convention tripartite levier de changement pour les PHA.
- ❖ BUSSIERE Clémence. (2016). Recours aux soins de santé primaires des personnes en situation de handicap : analyses économiques à partir des données de l'enquête Handicap-Santé. Santé publique et épidémiologie. Université Paris-Saclay, Français.
- ❖ CARRILLO J. Emilio, CARRILLO Victor A., PEREZ Hector R., SALAS-LOPEZ Debbie, NATALE-PEREIRA Ana et BYRON Alex T., 2011, « Defining and targeting health care access barriers », *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, mai 2011, vol. 22, no 2, p. 562-575.
- ❖ Chibaudel, Q., Lespinet-Najib, V., Durand, K., Piant, L., & Piant, F. (2017, June). Le numérique peut-il être une solution pour faciliter et permettre l'accès aux soins des personnes en situation de handicap mental avançant en âge (PHA) ?.
- ❖ DREES, 2011, Comptes nationaux de la santé 2011, s.l., Ministère de l'économie, ministère de la santé, ministère du travail (coll. « Etude et statistiques »)
- ❖ GRAHAM Catherine Leigh et MANN Joshua R., 2008, « Accessibility of primary care physician practice sites in South Carolina for people with disabilities », *Disability and Health Journal*, octobre 2008, vol. 1, no 4, p. 209-214.
- ❖ HOFFMAN Jeanne M., SHUMWAY-COOK Anne, YORKSTON Kathryn M., CIOL Marcia A., DUDGEON Brian J. et CHAN Leighton, 2007, « Association of mobility limitations with health care satisfaction and use of preventive care: a survey of Medicare beneficiaries », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, mai 2007, vol. 88, no 5, p. 583-588
- ❖ JACOB Pascal et JOUSSERANDOT Adrien, 2013, Rapport Jacob 2013 : l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées.
- ❖ KANCHERLA Vijaya, VAN NAARDEN BRAUN Kim et YEARGIN-ALLSOPP Marshalyn, 2013, « Dental care among young adults with intellectual disability », *Research in Developmental Disabilities*, mai 2013, vol. 34, no 5, p. 1630-1641.
- ❖ LENGAGNE, Pascale, PENNEAU Anne, PICHETTI Sylvain et SERMET Catherine, 2014, L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France. Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé Ménages, s.l., Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé, IRDES
- ❖ Lespinet-najib V., Fissot M., Vallespir B., Thecle A., Andre JM., Oriola B., Jouffrais C., Serpa A., Denis G., Bonafos C., Pontie M., Chibaudel Q., Kromm H., Roche A., Durand K. (2019, juillet). *Projet Innov-Care : ruptures des parcours de soins des personnes en situation de handicap mental ou visuel. In EPIQUE, 10° colloque de psychologie ergonomique, Lyon.*

- ❖ MERTEN Julie Williams, POMERANZ Jamie L., KING Jessica L., MOORHOUSE Michael et WYNN Richmond D., 2015, « Barriers to cancer screening for people with disabilities : A literature review », *Disability and Health Journal*, janvier 2015, vol. 8, no 1, p. 9-16.
- ❖ MUDRICK Nancy R., BRESLIN Mary Lou, LIANG Mengke et YEE Silvia, 2012, « Physical accessibility in primary health care settings : Results from California on-site reviews », *Disability and Health Journal*, juillet 2012, vol. 5, no 3, p. 159-167.
- ❖ OMS, 2011, *Rapport Mondial sur le Handicap*, Genève, Suisse, Organisation Mondiale de la Santé (OMS).
- ❖ Pichetti, S., Penneau, A., Lengagne, P., & Sermet, C. (2016). Accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap en France : une exploitation de l'enquête Handicap-Santé-Ménages. *Revue d'épidémiologie et de Santé Publique*, 64(2), 79-94.
- ❖ POPPLEWELL Nicola T A, RECHEL Boika P D et ABEL Gary A, 2014, « How do adults with physical disability experience primary care? A nationwide cross-sectional survey of access among patients in England », *BMJ Open*, 8 août 2014, vol. 4, no 8.
- ❖ PRINCE Martin, PATEL Vikram, SAXENA Shekhar, MAJ Mario, MASELKO Joanna, PHILLIPS Michael R et RAHMAN Atif, 2007, « No health without mental health », *The Lancet*, septembre 2007, vol. 370, no 9590, p. 859-877
- ❖ RAMIREZ Anthony Farmer, 2005, « Disability and Preventive Cancer Screening: Results from the 2001 California Health Interview Survey », *American Journal of Public Health*, novembre 2005, vol. 95, no 11, p. 2057-2064
- ❖ Verboux, D., Colinot, N., Thomas, M., Chevalier, S., Gastaldi-Ménager, C., & Rachas, A. (2020). Pathologies et recours aux soins des personnes ayant un handicap repérable dans le Système national des données de santé. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 68, S7-S8.
- ❖ Wisdom, J. P., McGee, M. G., Horner-Johnson, W., Michael, Y. L., Adams, E., & Berlin, M. (2010). Health disparities between women with and without disabilities: a review of the research. *Social work in public health*, 25(3-4), 368-386.

Le présent document a été réalisé dans le cadre de la recherche appliquée « INNOV-CARE 2 : Innovations au sein des parcours de soins pour les personnes en situation de handicap mental et/ou visuel » menée par l'équipe cognitive du laboratoire de l'Intégration du Matériau au Système (IMS) de l'Institut Polytechnique de Bordeaux (Bordeaux INP), l'équipe ELIPSE de l'Institut de Recherche en Informatique de Toulouse (IRIT), en partenariat avec le laboratoire IPAL (International Research Lab) de Singapour, l'association ADGESSA (association pour le développement et la gestion d'équipements sociaux, médico-sociaux et sanitaires), l'Institut des Jeunes Aveugles, Yumaneed et Acthan.

Ce document a été réalisé par Véronique Lespinet-Najib.

L'objectif de ce dossier documentaire est de rendre compte des connaissances actuelles en recherche appliquée sur les questions de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, en se focalisant sur deux situations de handicap : le handicap mental et le handicap visuel.



Institut de Recherche
en Informatique de Toulouse
CNRS - INP - UT3 - UT1 - UT2J



Bordeaux INP
AQUITAINE

