



Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes

Direction générale de l'offre de soins
Sous-direction de la régulation de l'offre de soins
Bureau des prises en charge post aigüe des pathologies chroniques et en santé mentale (R4)
tél secrétariat : 01 40 56 42 47
mél : DGOS-R4@sante.gouv.fr
Personne chargée du dossier : Julia Caratti
tél. : 01 40 56 51 79
mél. : julia.caratti@sante.gouv.fr

Direction générale de la cohésion sociale
Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées
Bureau de l'insertion, de la citoyenneté et du parcours de vie des personnes handicapées (3B)
tél secrétariat : 01 40 56 85 73
mél : DGCS-HANDICAP@social.gouv.fr
Personne chargée du dossier : Anne-Noëlle Machu
tél. : 01 40 56 86 24
mél. : anne-noelle.machu@sante.gouv.fr

La ministre des affaires sociales, de la santé
et des droits des femmes

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des
agences régionales de santé

INSTRUCTION N° DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap
Date d'application : immédiate
NOR : AFSH1525008J
Classement thématique : Etablissements de santé - organisation

Validée par le CNP, le 09 octobre 2015 - Visa CNP 2015-157
Publiée au BO : oui
Déposée sur le site circulaire.legifrance.gouv.fr : oui

Catégorie : Directives adressées par la ministre aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.
Résumé : La présente instruction a pour objectif d'apporter des éléments de repères aux agences régionales de santé pour structurer sur leur territoire régional des dispositifs de consultations dédiés aux personnes en situation de handicap
Mots-clés : accès aux soins – personnes en situation de handicap – agences régionales de santé
Textes de référence : circulaire N° SG/2015/152 du 28 avril 2015 relative aux modalités de mise en oeuvre du fonds d'intervention régional en 2015
Annexes : Annexe 1 : Résultat du recensement suite à l'instruction DGOS/R4/DGCS/3B n°2014-236 du 25 juillet 2014 Annexe 2 : Cahier des charges des dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap Annexe 3 : Trois exemples de dispositifs existants
Diffusion : Les professionnels susceptibles de mettre en place un dispositif de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap doivent être destinataires de cette instruction par l'intermédiaire des ARS.

L'accès aux soins des personnes en situation de handicap est un droit réaffirmé par la loi du 11 février 2005 et une dimension importante pour l'intégration à la vie de la cité.

Dans son relevé de décision du 25 septembre 2013, le comité interministériel du handicap indique que « les personnes handicapées, qu'elles résident en établissement ou à domicile, rencontrent encore des obstacles pour l'accès aux soins courants [...], une bonne part de ces soins se reporte à l'hôpital où, là aussi, les prises en charge sont difficiles, notamment aux urgences ».

Afin de contribuer à lever les obstacles, la conférence nationale du handicap du 11 décembre 2014¹ a décidé de soutenir la mise en place de dispositifs de consultations de soins courants pour les personnes en situation de handicap. Un des enjeux de ces dispositifs réside dans leur articulation avec le secteur médico-social de sorte à ce que les établissements et services médico-sociaux soient partie prenante de l'accompagnement à la santé et de l'accès aux soins des personnes qu'ils suivent ou qu'ils accueillent.

Il convient de noter que ces dispositifs pourront être portés indifféremment par des établissements de santé ou par des structures d'exercice de soins coordonnés (comprenant notamment les maisons de santé pluri-professionnelles).

La présente instruction vous présente les objectifs de cette démarche et vous donne des éléments de cahier des charges de ces dispositifs.

1. Lever les obstacles à l'exercice d'un droit

Le constat des difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de handicap est corroboré par différents rapports, notamment l'audition publique menée en octobre 2008 par la Haute autorité de santé (HAS) « Accès aux soins des personnes en situation de handicap »², le rapport de Pascal Jacob de 2013 « Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement »³, le rapport

¹ Feuille de route de la conférence nationale du handicap du 11 décembre 2014 du ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Feuille_de_route_CNH_V3.pdf

² http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_736311/fr/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique

³ <http://www.sante.gouv.fr/rapport-de-pascal-jacob-sur-l-acces-aux-soins-et-a-la-sante-des-personnes-handicapees.html>

de Denis Piveteau de 2014 « Zéro sans solution »⁴, et l'étude de l'IRDES parue en juin 2015 sur l'accès aux soins courants curatifs et préventifs des personnes en situation de handicap en France⁵.

L'ensemble de ces rapports et études mettent en avant les difficultés d'accès et de continuité des soins courants pour les personnes en situation de handicap, pour des raisons tenant à l'offre de soins, aux pratiques professionnelles, à l'appréhension des soins par les personnes ou leur entourage ainsi qu'à des raisons financières. Ces raisons peuvent induire un renoncement aux soins, des retards et des besoins de soins alourdis du fait d'un état de santé altéré qui constituent une réelle dégradation de la qualité du parcours de soins et de vie.

Ce constat est à l'origine d'une politique active et volontariste du gouvernement pour améliorer les conditions d'accès des personnes handicapées aux services de santé, et d'une mobilisation des acteurs sanitaires et médico-sociaux, dont témoigne notamment la charte Romain Jacob « unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap »⁶, dont la signature se déploie sur le territoire.

Les personnes en situation de handicap relèvent du système de santé de droit commun pour l'ensemble de leurs soins. Ce principe est essentiel et guide les politiques menées. Cependant, pour répondre à certaines situations, des organisations spécifiques se sont mises en place pour les soins courants au regard notamment de difficultés d'accès physique, de communication, de la nécessité d'une prise en charge coordonnée entre professionnels sanitaires et médico-sociaux et de l'accompagnement des aidants familiaux ou professionnels.

2. Une mesure pour améliorer l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap: la mise en œuvre de dispositifs de consultations dédiés

Le constat de l'apport réel de ces dispositifs a conduit le gouvernement à soutenir la diffusion de tels dispositifs sur le territoire national, en complément de l'offre de droit commun (décision de la conférence nationale du handicap du 11 décembre 2014).

Ces dispositifs, objet de la présente instruction, n'ont pas vocation à se substituer à l'ensemble des obligations d'accessibilité (dans toutes ses dimensions) des établissements recevant du public et délivrant des consultations. Ces dispositifs sont spécifiquement organisés, en partenariat avec le secteur médico-social et l'ensemble des acteurs sanitaires, pour les personnes pour lesquelles la situation de handicap rend trop difficile le recours aux soins dans les conditions habituelles de la délivrance de tels soins. Ils permettent de répondre aux besoins non couverts ou difficilement couverts des personnes en situation de handicap pour des soins courants somatiques non liés à leur handicap.

Une enquête auprès des agences régionale de santé (ARS) prévue par l'instruction DGOS/R4/DGCS/3B/2014/236 du 25 juillet 2014⁷ a permis de recenser les dispositifs existants de consultations dédiés aux personnes en situation de handicap et à recueillir leur activité. Vous trouverez en annexe 1, pour information, le résultat de ce recensement. Ces résultats montrent la diversité de prise en compte de cette problématique et les modalités très hétérogènes des réponses apportées, tant en termes d'organisation que de public, par des territoires en nombre encore insuffisant. Ces résultats constituent une première base permettant de développer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap sur les territoires.

Afin d'engager dans les régions la mise en place de ces dispositifs, 10 M € vous seront délégués (sur 3 ans, campagnes budgétaires 2015-2017) dans le fonds d'intervention régional (FIR). Ils ont

⁴ http://www.social-sante.gouv.fr/documentation-publications,49/rapports,1975/handicap,876/accompagnement,2980/2014_-zero-sans-solution-le-devoir,17359.html

⁵ <http://www.irdes.fr/recherche/rapports/560-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-1-menages.pdf>

⁶ <http://www.handidactique.org/travaux/charte-romain-jacob/>

⁷ Instruction DGOS/R4/DGCS/3B n° 2014-236 du 25 juillet 2014 relative au recensement des dispositifs de consultations dédiés aux personnes en situation de handicap et au recueil de leur activité : http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2014/14-08/ste_20140008_0000_0086.pdf

vocation à financer les charges de fonctionnement non couvertes par la tarification de droit commun. Une première délégation de crédits de 2.6 M € a été attribuée en 2015⁸ pour mettre en œuvre des réponses spécifiquement organisées sur les territoires. Ne sont pas concernés par ces financements les consultations spécialisées portant sur le diagnostic et la prise en charge des pathologies à l'origine des handicaps (par exemple les centres de ressources ou de référence) ou les structures faisant déjà l'objet d'un financement spécifique (par exemple, les unités d'accueil et de soins pour personnes sourdes qui sont financées en MIG).

Conformément à l'article R. 1435-30 du code de la santé publique, l'octroi du financement fera l'objet d'un contrat précisant l'objet du financement, les conditions de sa prise en charge financière et de son évaluation, ainsi que les engagements du bénéficiaire.

En raison des délais contraints d'application de la présente instruction, les crédits pourront soutenir des dispositifs dédiés déjà repérés par vos services et nécessitant d'être confortés, mais également la formation et sensibilisation des personnels amenés à assurer les soins de personnes en situation de handicap ou à accompagner et faciliter l'accès aux soins de ces personnes.

3. Une politique régionale de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap basée sur un diagnostic partagé

Il est important que ces dispositifs trouvent leur place dans une politique globale et cohérente de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, associant l'ensemble des acteurs sanitaires et médico-sociaux, au service de l'accessibilité aux soins de premier et de second recours. Si les projets régionaux de santé actuels n'intègrent pas déjà cette dimension, il vous est demandé d'engager une réflexion pour définir et rendre lisible une politique régionale et territoriale d'accès aux services de santé des personnes en situation de handicap.

Pour ce faire, il importe que votre démarche s'appuie sur un état des lieux partagé de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap avec l'ensemble des acteurs sanitaires et médico-sociaux. Les représentants des personnes en situation de handicap doivent être associées à toutes les étapes de la mise en œuvre de ces projets (notamment diagnostic partagé, élaboration, fonctionnement, suivi et évaluation). L'association de toutes les personnes concernées par ce projet a vocation à vous aider à définir les besoins du territoire pour que la mise en œuvre de ce dispositif soit partagée et connue du plus grand nombre. En effet, le projet régional doit aboutir à une offre graduée des soins, qui soit lisible tant dans son organisation et ses conditions d'accès pour les personnes en situation de handicap que pour les professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux. Il doit également aboutir à ce que les établissements et services médico-sociaux soient acteurs de l'accompagnement à la santé et de l'accès aux soins des personnes qu'ils suivent ou accueillent, afin que ces personnes puissent être actrices de leur santé. En particulier, les établissements et services médico-sociaux doivent être associés à différents moments : en amont de la consultation pour la préparer, pendant si nécessaire, et après la consultation⁹.

A cet égard, le dispositif devra être intégré au répertoire opérationnel de ressources (ROR) qui fournira aux professionnels de santé une aide à l'orientation des patients, en apportant une connaissance des ressources de l'offre de soins sur un territoire donné.¹⁰

Par ailleurs, les plateformes territoriales d'appui telles que définies dans le projet de loi de modernisation de notre système de santé faciliteront l'accès aux soins courants dans le système de santé des personnes en situation complexe par une orientation appropriée et par un appui aux professionnels de santé.

⁸ Circulaire N° SG/2015/152 du 28 avril 2015 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2015
http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2015/05/cir_39566.pdf

⁹ Recommandation 2013 de l'ANESM « l'accompagnement à la santé de la personne handicapée » :
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-RBPP-Accompagnement_sante-Juillet_2013.pdf

¹⁰ Instruction DGOS/PF5/2015/114 du 7 avril 2015 relative au déploiement de Répertoire Opérationnel de Ressources (ROR) interopérable dans chaque région d'ici la fin d'année 2015 : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2015/04/cir_39511.pdf

La généralisation de la signature de la charte Romain Jacob, notamment pour la santé bucco dentaire, auprès de l'ensemble des établissements de santé, médico-sociaux et vers les dispositifs de premier recours doit contribuer à la sensibilisation de l'ensemble des acteurs.

La construction de dispositifs dédiés ne saurait néanmoins attendre l'issue de l'élaboration de ce projet global, dont elle peut constituer une première étape. En effet l'objectif d'une réponse concrète rapide aux besoins des personnes en situation de handicap doit vous amener à prioriser des projets dont la mise en œuvre sera effective dans des délais compatibles avec les délégations de crédits.

Elle devra s'accompagner d'une attention toute particulière à la formation sur *l'amélioration du parcours de soins des personnes handicapées en situation complexe entre équipes sanitaires et médico-sociales*, qui est une priorité de formation, fixée par le gouvernement, aux établissements de la fonction publique hospitalière¹¹. Vous êtes invités à inciter les promoteurs de dispositifs de consultations dédiés à suivre cette formation, ainsi que de manière plus générale les établissements de santé et médico-sociaux qui s'engageraient dans des coopérations autour de cette problématique. Cette action de formation sera soutenue auprès des organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA) des établissements médico-sociaux ne relevant pas de la fonction publique hospitalière.

4. Un cahier des charges des dispositifs dédiés impliquant un suivi national

La présente instruction vous apporte des éléments de repères pour structurer sur votre territoire régional ces dispositifs (annexe 2 cahier des charges des dispositifs). Vous associerez à ces travaux les différents acteurs concernés et notamment les représentants des personnes en situation de handicap.

Ces éléments ont été bâtis avec l'appui d'un groupe de travail associant largement les acteurs (représentants des personnes en situation de handicap ; d'établissements et services médico-sociaux ; d'établissements de santé publics et privés; de structures d'exercice coordonnées ; de professionnels libéraux ; le conseil national de l'Ordre des médecins ; des ARS ; et deux dispositifs existants de consultations dédiés pour les personnes en situation de handicap dont vous trouverez en annexe 3 la présentation).

Ce cahier des charges (annexe 2) décrit les exigences minimales auxquelles doivent répondre ces dispositifs en termes d'objectifs tout en laissant de la souplesse dans les modalités de mise en œuvre dès lors que les résultats en termes de qualité de la réponse sont atteints.

Il vous sera demandé un suivi des dispositifs comprenant, annuellement et a minima les éléments suivants, par dispositif :

- Montant des crédits alloués et leur destination (renforcement d'un dispositif existant, création, formation, autre)
- Nombre de consultations totales annuelles et nombre de consultations annuelles par type d'activité (buccodentaire, gynécologie, ophtalmologie, médecine générale, imagerie, autre)
- File active annuelle de patients au total et par activité (buccodentaire, gynécologie, ophtalmologie, médecine générale, imagerie, autre)
- Profil de la population suivie par type de handicap (handicap physique, sensoriel, mental, psychique, cognitif dont troubles envahissants du développement ou polyhandicap).
- Description du dispositif comprenant notamment les éléments suivants :
 - Nature de l'organisation porteuse du projet (établissement de santé, maison de santé pluri-professionnelle, centre de santé,...)
 - Modalités d'inclusion du dispositif dans le projet de la structure porteuse
 - Territoire desservi
 - Organisation mise en place pour les consultations

¹¹ Instruction DGOS/RH4/DGCS/4B/2015/247 du 27 juillet 2015 relative aux orientations en matière de développement des compétences des personnels des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2015/08/cir_39936.pdf

- Principales actions prévues ou réalisées autres que les consultations dédiées (élaboration de protocoles et de référentiels de bonnes pratiques / interventions auprès d'un professionnel de santé sur son lieu d'exercice ou à distance/ appui aux établissements et services médico-sociaux et aidants familiaux,...)
- Nombre de conventions conclues avec un partenaire extérieur, par type de partenaire (établissement médico-sociaux, professionnels de santé libéraux, établissements de santé,...)
- Moyens humains
- Moyens matériels

Vous veillerez donc à ce que les dispositifs mettent en place ce suivi de leur activité. Vous serez attentifs à ce que le suivi que vous effectuerez permette une appréciation réelle du service rendu par ces dispositifs.

En 2016, les données du suivi permettront d'ajuster, le cas échéant, les délégations régionales en fonction du dynamisme observé dans les régions.

En 2018, à l'issue de la délégation des crédits, une enquête nationale spécifique sur la mise en œuvre des dispositifs sera menée afin d'évaluer leur pertinence et leur efficience pour contribuer à modéliser leur organisation et leur financement.

Pour la ministre et par délégation :

Jean DEBEAUPUIS

signé

Directeur général de l'offre de soins

Jean-Philippe VINQUANT

signé

Directeur général de la cohésion sociale

Annaïck LAURENT

signé

Secrétaire générale adjointe
des ministères chargés des affaires sociales

REGION	Profil de la population/Type de soins	Dispositif	Territoire	Antériorité	Formation/Sensibilisation
ALSACE	Toutes personnes en situation de handicap (PH)/Soins	Centre de réadaptation de Mulhouse: projet de centre de santé spécialisé en médecine physique et de rééducation.		Projet en cours	
	Sourds/Soins	Unité d'accueil et de soins pour patients sourds (UASS) des Hôpitaux universitaires de Strasbourg.			
	PH/Soins dentaires	Réseau HANDIDENT : association organisée selon une chaîne d'acteurs: praticiens odontologistes, centre de référence, établissements de santé, établissements médico-sociaux : * les cabinets ressources (praticiens libéraux de ville, centres de santé dentaire) ; * la cellule de coordination propose une liste des praticiens du réseau situés, quand c'est possible, à proximité du lieu de résidence de la personne porteuse de handicap ; * le centre Handident, qui est une structure dédiée dans les locaux de la clinique Saint François, qui permet des soins spécifiques et la prévention ; * le plateau anesthésique de la clinique Saint François, établissement de santé, en cas d'intervention nécessitant une anesthésie générale.	Réseau développé/maillage territorial efficace	NR	Les intervenants sont des chirurgiens dentistes, en coopération avec des médecins anesthésistes, formés aux soins dentaires des personnes handicapées. La formation des professionnels de santé concernés a lieu régulièrement sous le contrôle d'un comité scientifique. Prévention avec un objectif d'éducation et de conseil.
BASSE NORMANDIE	PH ayant besoin d'une anesthésie pour soins dentaires	Consultations de chirurgiens dentistes pour intervention en bloc opératoire et consultation d'anesthésie préopératoire (clinique Miséricorde)	Région	Plusieurs années	
BOURGOGNE	Sourds, malentendants/ Soins variés	Plate-forme de services pour personnes sourdes et malentendantes. Réseau de santé + URAPEDA (Union Régionale des Associations de Parents d'Enfants Déficiants Auditifs) + CES Côte d'Or + CH Châlon + professionnels de santé. But : accès aux soins, prévention, accompagnement social et insertion professionnelle. Visio-communication (rdv médical, orientation, prise en charge des rdv). Coordination de soins et accompagnement lors des consultations ou hospitalisations. Permanences médicales mensuelles (consultations médicales en LSF).	Région	2013-2014	Sensibilisation des professionnels de santé dans le cadre du réseau de santé. Informations médicales (conseils santé sur internet, rencontre sourds-professionnels de santé)
BRETAGNE	Public ayant des difficultés d'accès aux soins dentaires en raison de sa dépendance ou de son handicap/Soins dentaires	Projet inscrit dans le PRS. 6 établissements ont vu leur réponse retenue dans le cadre de l'appel à projets sur les soins dentaires : CHU de Brest, CHRU de Rennes (avec CH de Janzé), CH de Saint-Brieuc, CH de Centre Bretagne, CHIC-HD de Pont-Labbé, KERPAPE avec CH Bretagne-Sud (avec cliniques mutualistes de l'Orient et la Clinique du Ter).	Les 6 sites retenus à l'issue de l'appel à projets dans chaque département	à venir	
CENTRE	Personnes ayant des troubles de communication et/ou de mobilité/tous soins	CH Jacques Cœur de Bourges : accessibilité, identification des personnes avec difficultés de communication par bracelet, recours interprète LSF.	NR	NR	
	Personnes en situation de handicap en SSR/ Tous soins	CH de Vierzon assure des consultations spécialisées et matériel de services disponible.	NR	NR	
	NR	CH St Amand Montron différents dispositifs d'accessibilité (rampes, référents, accompagnement)	NR	NR	
	NR	Hôpital privé Guillaume de Varye et Clinique des Grainetières : Procédure d'accueil et de prise en charge des PH	NR	NR	
	NR	Mutualité Française : Appareillage pour personnes handicapées	NR	NR	
	NR	Réseau CARAMEL propose des consultations à domicile des PH	NR	NR	
	Personnes sourdes et malentendantes/Tous soins	MSP Mehun sur Yèvre : Formation des professionnels en LSF	NR	NR	
	PH/Soins dentaires	CH de Chartres et CH de Dreux : accès aux soins dentaires pour PH	NR	NR	
	PH/Soins dentaires	Réseau ALBATROS : soins buccodentaires pour PH	NR	NR	
	Personnes épileptiques	Télé médecine avec le CRA et le CHU de Tours à la MAS les Oiseaux	NR	NR	
	PH	CH de Châteauroux : fiche spécifique de liaison domicile-hôpital	NR	NR	
	PH	CH de Buzançais : Formation gestes, postures, mobilisation de PH	NR	NR	
	Patients aveugles	Clinique Le Manoir en Berry : Accueil pour patients aveugles avec chien dans une chambre dédiée	NR	NR	
NR	Centre de rééducation et d'hébergement - l'Hospitalet : consultation pluridisciplinaire externe	NR	NR		
FRANCHE COMTE	PH/Tous soins	22 Maisons de santé indiquant des éléments d'accueil spécifique (accessibilité, qualification des personnels); 14 MS déclarent la mise en œuvre de coopérations dans le champ des ESMS pour PH	Diffus	NR	
	PH en MAS ou FAM/Parcours de soins	Mise en place de partenariats entre 8 établissements sanitaires et 4 MS pour fluidifier les parcours de soins (fiche de liaison, protocoles, concertation, etc.)	Diffus	NR	
	PH/Soins dentaires	Dispositif HANDIDENT opérationnel	Nord de la région	NR	
	PH	Création d'un centre de ressources régional ARESPA : Une interface entre Santé et Handicap en appui des professionnels de santé, des PH, de leurs proches et des ESMS pour des personnes en situation d'échec de soins en milieu ordinaire.	Région	2012-2014	NR

REGION	Profil de la population/Type de soins	Dispositif	Territoire	Antériorité	Formation/Sensibilisation
HAUTE NORMANDIE	Toutes personnes en situation de vulnérabilité, y c PH/soins dentaires	Un centre dentaire a été mis en place au CHU de Rouen avec : praticien formé, usage de MEOPA, personnel supplémentaire et locaux adaptés. Activité importante et délais d'attente parfois longs,	Région	Plusieurs années	
	Toutes personnes en situation de vulnérabilité, y c PH/soins dentaires	Un centre dentaire a été mis en place au GH du Havre avec : plage de vacations réservées, usage de MEOPA, personnel supplémentaire et locaux adaptés. Activité importante et délais d'attente parfois longs,	Région	Plusieurs années	
	Toutes femmes handicapées/soins gynécologiques	Consultations gynécologiques réservées sur deux demi-journées par mois aux patientes handicapées à la clinique des Aubépines. Environ 100 consultations par an.	Patientes issues des ESMS de proximité	Récent	intéressant mais peu de recul (trop récent)
ILE DE France	PH/Tous soins	19 centres ou maisons de santé semblent correspondre aux critères énoncés dans l'instruction (locaux adaptés et personnel spécifiquement formé), En moyenne 18,5 consultations de PH par mois par structure,	Diffus	NR	NR
LANGUEDOC ROUSSILLON	PH/Soins dentaires	Télé-dentisterie (bilans et programmation de soins) pour résidents de MAS. Prix reçu aux trophées de la e-santé.	département, ville	Récent 2014, en phase	
	PH/ Education à la santé	Éducation et promotion de la santé dans ESMS qui a pour objectif d'encourager l'accès aux soins. 2 phases pour ce dispositif : diagnostic (réalisé), plan d'action (en cours).	département, ville	2013	
LIMOUSIN	PH/SSR et psychiatrie	Si tous les établissements de santé ayant répondu (15/30) disposent de locaux accessibles dans le respect des normes : Un CH santé mentale a une équipe d'infirmières et d'assistantes sociales formées à l'accompagnement du handicap psychique, physique, sensoriel, cognitif, polyhandicap, etc; Un SSR a une équipe soignante formée au polyhandicap.	NR	NR	NR
	PH/psychiatrie	Deux CH de santé mentale disposent d'une équipe d'accompagnement pour des patients en psychiatrie	NR	NR	NR
	PH en ESMS	Certains CH ont passé des conventions avec ESMS	NR	NR	NR
	Toutes PH en ESMS/Soins dentaires	Un CH a installé dans ses locaux un cabinet dentaire pour les patients d'ESMS avec mise en place d'un minibus.	NR	NR	Un CH santé mentale a une équipe d'infirmières et d'assistantes sociales formées à l'accompagnement du handicap psychique, physique, sensoriel, cognitif, polyhandicap, etc. Un SSR a une équipe soignante formée au polyhandicap.
LORRAINE	Handicap mental/Soins courants variés	Téléconsultations entre les bénéficiaires de l'AEIM (Adultes Enfants Inadaptés Mentaux), association intervenant dans le champ du médico-social, et les services spécialisés du secteur sanitaire afin d'améliorer l'accessibilité aux soins des personnes en situation de handicap mental. Les premières spécialités mises en oeuvre seront la consultation pré-anesthésie, la dermatologie, d'autres spécialités seront également disponibles dans les moins à venir (gériatrie, psychiatries, neurologie, etc.)	NR	2015	NR
	PH/Accès aux soins courants à l'hôpital	Accompagnement des usagers à l'hôpital par les professionnels des ESMS. Au 30 juin 2014 : 3 conventions signées et 8 personnes en situation de handicap incluses dans le dispositif, Implication de la MDPH54 et du CG 54 : * convention type signée entre un établissement de santé et une structure médico-sociale sous la forme d'une charte : engagements réciproques, utilisation de l'outil "mieux me connaître pour mieux m'accompagner", formation, stages d'immersion, télé-médecine, * outil : "mieux me connaître pour mieux m'accompagner" en partie pré-renseigné à l'entrée de l'hôpital	Nancy	2014	Des formations faites par le médico social auprès de PS du CHU en place depuis octobre 2014
	Sourds, malentendants / médecine générale principalement et autres spécialités médicales	Unité Régionale d'Accueil et de Soins pour Sourds et Malentendants : * consultations de médecine générale dédiée aux personnes sourdes et malentendantes, en essayant de respecter au maximum le mode de communication que la personne a choisi * Accompagnement des personnes sourdes et malentendantes au sein du CHU et des établissements conventionnés pour les examens complémentaires, les consultations spécialisées, les hospitalisations... * Accompagnement social grâce des entretiens avec une assistante sociale promotion de la santé par l'organisation de conférences en petits ou grands groupes, traduites en langue des signes ou avec utilisation d'une boucle magnétique.	Nancy principalement	2003	NR
	PH/Tous soins	La maison de santé Saintignon à Longwy (Meurthe-et-Moselle) précise une habitude du secrétariat dans l'accueil des personnes en situation de handicap, voire de grand handicap, du fait de l'activité des professionnels de santé en exercice dans la structure	Département 54	NR	NR
	PH/Tous soins	La maison de santé de Spincourt (Meuse) évoque, sans autre précision, une adaptation des pratiques des professionnels de santé	Département 55	NR	NR

REGION	Profil de la population/Type de soins	Dispositif	Territoire	Antériorité	Formation/Sensibilisation
NORD PAS DE CALAIS	PH en ESMS/Soins hospitaliers	Le CH Seclin en lien avec ESMS et associations a développé des actions pour favoriser l'accès aux soins hospitaliers des PH accueillies dans les EMS. Outils spécifiques PH pour préparer les hospitalisations, grille d'évaluation de la douleur... Procédures d'accueil et sortie pour les consultations et hospitalisations. Dispositif très visible dans la région.	Infra départemental : secteur de Seclin Carvin	Depuis 2011	
	Sourds, malentendants/Soins variés	Réseau sourds et santé au GHCL - Cela permet des consultations en LSF dans les établissements de santé de la région, l'accès aux soins de santé (somatique et mentale) et à la prévention en LSF chez tous les professionnels de santé du Nord-Pas de Calais (public, libéral, privé, etc.). Enfin un accompagnement psycho-médico-social et assuré par des professionnels sourds et entendants pour les personnes, les aidants, les professionnels de santé.	Région	Récent, en cours	NR
	PH/Soins dentaires	Dispositif HANDIDENT	Région	En cours	
POITOU-CHARENTES	PH/Médecine générale, soins dentaires, etc.	HANDISOINS au CH de Châtelleraut : rencontre par un médecin généraliste formé au handicap pour une consultation initiale puis programmation d'examen complémentaires qui ont ensuite lieu en HDJ.	NR	Créé en 2011	NR
	Personnes autistes adultes /soins somatiques	Le Centre d'expertise autisme adulte (CH de Niort) accueille les personnes autistes réalise un bilan somatique au cours d'une hospitalisation	NR	NR	
PROVENCE ALPES COTE D'AZUR	Enfants / soins pédopsychiatriques	Télé médecine en pédopsychiatrie. Répondre aux besoins de santé publique de la population dans le champ du handicap mental et des troubles psychiques dans les territoires éloignés des métropoles.	Territoires éloignés des métropoles	en cours	NR
	Tout public handicapé / soins dentaires	HANDIDENT : Mise à disposition d'un fauteuil dentaire et assistance d'une IDE. Il s'agit d'une unité mobile, le "bus Handident". Il permet de réaliser les soins sur les lieux d'hébergement des PH. Soins réalisés par des praticiens libéraux conventionnés avec Handident.	Champ d'intervention sur toute la région PACA	Créé en 2006	Formation des professionnels de la santé bucco-dentaire à la prise en charge spécifique des PH. Ils sont formés par le réseau HANDIDENT.
	Enfants et adolescents handicapés moteur ou polyhandicapés à domicile/plan personnalisé de santé	Le réseau HANDIMOMES pour une prise en charge des enfants et adolescents handicapés moteur ou polyhandicapés. Il associe des professionnels de santé libéraux. Il assure une fonction d'expertise auprès des MDPH.	NR	Créé en 2008	NR
	PH/Soins courants divers	HANDISANTE : Expérimentation reposant sur 3 ES, associant largement les acteurs des territoires. * Analyse des besoins et des ressources au sein du territoire : référents Handicap dans les ES, élaboration d'outils (dossier de liaison, conventions, enquête sur les PH hospitalisées), cartographie des ressources dans le cadre de la réflexion de l'ARS sur le déploiement du répertoire opérationnel des ressources (ROR) au secteur médico-social.	NR	2013, 2014	Existence de formations
RHÔNE-ALPES	PH/Soins courants pluridisciplinaires	Handiconsult : plateforme de consultations et de soins, pluridisciplinaire, adaptée au patient en échec de soins en milieu ordinaire ; consultations spécifiques à domicile ou en établissement. Secrétaire médicale, 2 coordinatrices. Soins dentaires, consultations ORL, gynécologie, dermatologie, douleur, etc.	Annecy	2012	
	Personnes sourdes	Unité d'accueil et de soins en langue des signes française du CHU de Grenoble pour les personnes sourdes			
	Personnes sourdes	Consultation pour personnes sourdes pratiquant la langue des signes sur Plateforme Clima , HCL, Lyon			
	Personnes sourdes	Consultation psychiatrique pour personnes sourdes au CMP Lyon Vaise (CH de Saint Cyr au Mont d'Or)			
	Accès aux soins bucco dentaires	Réseau de santé bucco-dentaire Rhône-Alpes (SBDH-RA) : unité mobile - CH du Vinatier - CH de Neuville - CH de Givors - CH du Val d'Ouest - CH d'Aubenas - CH de Saint-Etienne			
	Personnes sourdes	Consultation pour personnes sourdes au CH de Chambéry		en voie de création	
	Personnes sourdes	Consultation pour personnes sourdes au CH d'Annecy		en voie de création	
	Accès aux soins bucco dentaires	Consultation du réseau SBDH-RA au CH de Saint Jean de Dieu		en voie de création	
Accès aux soins bucco dentaires	Consultation du réseau SBDH-RA au CH de Montélerger		en voie de création	Professionnels de santé formés	

Annexe 2 : Cahier des charges des dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap

1. Public visé :

Ces dispositifs s'adressent aux enfants et aux adultes en situation de handicap résidant à domicile ou en établissement dans une des catégories mentionnées à l'article L. 312-1-I du code de l'action sociale et des familles. Ils concernent tous les types de handicap et, préférentiellement, ne sont pas centrés sur un seul type de handicap.

Toutefois, ces dispositifs sont conçus dans une logique de subsidiarité : ils n'ont pas vocation à se substituer aux soins de premier recours en milieu ordinaire pour l'ensemble des personnes en situation de handicap, mais à constituer une offre complémentaire pour certaines situations complexes¹ pour lesquelles l'offre de soins courants généralistes ou spécialistes ordinaires sont difficilement mobilisables en raison d'une nécessité :

- de connaissances et de compétences particulières des spécificités liées au handicap ;
- de prise en charge spécifique de personnes ayant des difficultés de compréhension et/ou de communication, tant par rapport aux symptômes qui sont les leurs que par rapport aux soins qui leur sont proposés ;
- d'un temps de consultation particulièrement allongé ;
- d'équipements et de matériels adaptés ;
- d'un accompagnement personnalisé (aidant professionnel ou familial),
- d'un temps de coordination avec le milieu de vie de la personne en vue notamment de préparer la consultation ;
- de soins requérant la coordination de plusieurs professionnels.

2. Service rendu attendu :

2.1. Pour les personnes accueillies :

Les dispositifs facilitent et organisent le parcours de soins du patient² et lui donne accès à un ensemble de soins coordonnés personnalisés (diagnostics, curatifs et préventifs), ce qui impose une coordination avec l'amont et l'aval de la prise en charge tant sanitaire que médico-sociale (le cas échéant) pour une inscription dans le parcours de vie et de soins de la personne en situation de handicap. A ce titre, l'articulation avec le médecin traitant est essentielle.

Les dispositifs intègrent l'éducation thérapeutique du patient.

¹ Le terme de complexité est utilisé pour qualifier la situation d'un patient pour lequel la prise de décision clinique et les processus liés aux soins ne peuvent être, ni de routine, ni standards. Cf. fiche HAS Note méthodologique et de synthèse documentaire. Points clefs et solutions : « Coordination des parcours. Comment organiser l'appui aux professionnels de soins primaires ? » http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-09/fps_fonctions_appui_25_09_14.pdf

² L'assistance au parcours de santé a été définie par la HAS comme « une démarche collaborative d'évaluation, de planification, de facilitation, de coordination des soins, de réévaluation et de défense des intérêts d'un patient afin de répondre à l'ensemble de ses besoins. Plusieurs facteurs conditionnent son efficacité : un ciblage approprié sur les patients en situation complexe, un retour régulier d'information au médecin traitant, sa réalisation par des professionnels formés, l'accompagnement des transitions hôpital/domicile lorsque la situation des personnes le nécessite. » Cf. Grille d'auto évaluation des réseaux de santé. Guide d'utilisation http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-05/grille_auto_evaluation_rs_guide_utilisation_29_04_2015.pdf

Ils permettent la réalisation de consultations de soins courants dans les conditions adaptées aux personnes reçues³. Parmi l'ensemble des soins courants, les soins dentaires, et plus globalement la santé orale, représentent un enjeu important d'accès pour les personnes en situation de handicap, comme le soulignent le rapport Jacob de 2013 et l'étude de l'IRDES qui met en évidence un moindre accès aux soins dentaires (et gynécologiques) des personnes en situation de handicap.

Dans le domaine de la douleur, une douleur non repérée, dont l'origine n'est pas diagnostiquée et/ou non traitée peut entraîner des conséquences graves pour la santé des personnes mais aussi pour leurs parcours de vie, pouvant être la source de comportements problématiques. Les dispositifs devront donc veiller à la prise en compte et au traitement de la douleur au cours de la réalisation des soins.

La prise en soins de la personne doit être intégrée dans une prise en charge globale afin notamment d'éviter une anesthésie générale pour la réalisation des soins, notamment dentaires, en privilégiant une approche comportementale et/ou toute autre technique de sédation.

La place des aidants familiaux ou professionnels est reconnue dans le parcours de santé de la personne.

Si le projet le prévoit, les dispositifs peuvent prendre la forme d'équipe mobile, susceptible d'intervenir soit auprès de professionnels, soit dans le milieu de vie de la personne.

Les dispositifs peuvent compléter, par la télémédecine, l'offre de soins disponible.

Les dispositifs sont incités à pratiquer des tarifs opposables et à proposer le tiers payant de manière générale.

2.2. Pour les professionnels autres que ceux intervenant dans le dispositif :

Par leur expertise, les dispositifs dédiés doivent contribuer à l'amélioration de la réponse apportée aux personnes en situation de handicap du territoire par les autres professionnels de santé.

Cet appui s'adresse aux professionnels intervenant auprès des personnes en situation de handicap au titre des soins ou au titre de l'accompagnement à la santé pour les professionnels des établissements sociaux et médico-sociaux.

Cet appui peut prendre la forme de différents moyens tels que :

- la mise à disposition de protocoles et de référentiels de bonnes pratiques ;
- l'intervention auprès d'un professionnel de santé sur son lieu d'exercice ou à distance, notamment par la télé expertise.

Ce travail partenarial contribuera à l'amélioration des compétences de l'ensemble des acteurs et ainsi au développement de soins adaptés pour les personnes en situation de handicap y compris en dehors des dispositifs dédiés.

³ Les soins courants sont définis par l'ANESM dans sa recommandation en 2013 sur « l'accompagnement à la santé de la personne handicapée » comme représentant « l'ensemble des besoins et des pratiques de santé ne portant pas spécifiquement sur la limitation de l'autonomie. Ils concernent plus spécifiquement les besoins et les pratiques devant faire l'objet d'un suivi régulier (principalement les soins buccodentaires, auditifs, gynécologiques et ophtalmologiques) ; les besoins et pratiques de santé générés par des problèmes de santé ponctuels (ex : infections, gripes,...) ou des traumatismes ; les problèmes de santé générés par des maladies ou des problèmes de santé chroniques (ex : diabète, douleurs lombaires, surpoids, voire obésité,).

3. Points d'attention sur les conditions d'organisation et d'implantation :

Par « dispositif » de consultations dédiés, on entend une offre structurée, identifiée et portée par plusieurs professionnels ayant formalisé conjointement un projet de santé spécifiquement adapté. Ce projet de santé devra s'inscrire dans les orientations du projet régional.

3.1 Constitution des dispositifs de consultations dédiés :

Le dispositif peut être porté par un établissement de santé ou par une structure d'exercice de soins coordonnés (maison de santé pluri-professionnelle, centre de santé, etc.). La meilleure option doit être déterminée en fonction des initiatives locales.

Le dispositif est intégré dans le projet global du porteur.

L'association de professionnels de santé libéraux, en particulier des chirurgiens dentistes, sera systématiquement recherchée pour la mise en œuvre des soins dans les dispositifs.

Les professionnels doivent avoir acquis les compétences spécifiques à une prise en charge de qualité pour répondre aux besoins spécifiques des publics accueillis.

Dès lors que le dispositif serait implanté en milieu hospitalier, il aurait notamment vocation à faciliter et accompagner les patients qu'il accueille pour les consultations spécialisées et l'accès aux plateaux techniques de l'établissement (notamment imagerie, exploratoire) ainsi que dans les services d'hospitalisation et les urgences.

Le dispositif doit disposer d'un cadre (locaux accessibles et équipements adaptés) et d'une organisation adaptés (durée de la consultation, accompagnement). Selon les projets, cette organisation pourra prendre diverses formes :

- une préparation de la consultation en amont, en associant les aidants familiaux et/ou professionnels accompagnant la personne, par exemple, par l'identification des besoins de la personne, un appui aux aidants (information, pédagogie,...), une prémédication ou la possibilité de faire des visites blanches (visite du patient pour voir les locaux, rencontrer les professionnels et utiliser les équipements) pour faciliter voire rendre possible les soins.
- un délai d'attente avant la réalisation de la consultation réduit au strict minimum voire nul,
- la présence d'un aidant familial ou professionnel lors de la consultation,
- l'organisation de consultations pluridisciplinaires (par exemple, interventions de plusieurs professionnels dans un même lieu et temps, afin d'éviter les multi-consultations),
- une communication accessible : pictogrammes, possibilité d'intermédiaires...
- le recours à des équipements et matériels, médicaments et dispositifs médicaux adaptés : fauteuil dentaires, gaz Meopa⁴, ou autres moyens de sédation, etc.
- des consultations délocalisées au domicile de la personne ou en établissement médico-social, le cas échéant.

Vous trouverez en annexe3 des exemples de modalités d'organisation adaptées dans trois dispositifs existants.

⁴ Gaz analgésique utilisé pour prendre en charge la douleur des patients lors des actes douloureux de courte durée.

3.2 Inscription dans une démarche de partenariat territorial :

Le dispositif doit s'inscrire dans une démarche de partenariat territorial.

Afin d'améliorer la qualité du service rendu, le dispositif est invité à développer des partenariats avec les acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux de l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Dans cette perspective et afin de favoriser les réponses adaptées aux besoins et le respect des souhaits des personnes en situation de handicap, et la continuité de leur parcours de vie, le dispositif associe les représentants des personnes en situation de handicap, et les établissements et les services médico-sociaux à l'élaboration de son projet et à la mise en œuvre ainsi qu'au suivi de ces dispositifs.

La démarche de partenariat territorial avec les professionnels de santé est essentielle afin de favoriser la continuité du parcours de soins. Dans une perspective de gradation des soins, notamment dentaires, la coopération avec les établissements de santé, publics et privés, est importante, par exemple dans le cadre des communautés professionnelles territoriales de santé définies dans le projet de loi de modernisation de notre système de santé.

4. Conditions d'évaluation régulière du service rendu :

Le dispositif devra réévaluer régulièrement le besoin et donc adapter son service rendu en regard (offre de consultation, modalités de prise en charge, outils pour l'appui aux professionnels autres que ceux intervenant dans le dispositif). Les modalités d'évaluation du dispositif contribueront à conforter la pertinence des projets.

Il résulte du retour d'expérience d'un dispositif déjà existant qu'une revue des échecs de soins permet de rechercher et de mettre en œuvre des actions d'amélioration de la prise en charge des patients. A titre d'information, les raisons des échecs de soins peuvent être liées à des problématiques d'organisation, de matériel, de locaux, d'ambiances de pratiques et les mesures susceptibles de limiter les échecs : une préparation au domicile ou en établissement médico-social de la consultation par la mise en place de scénario, une visite blanche, ou une prémédication par exemple.

Par ailleurs, les dispositifs devront mettre en place un suivi de leur activité, notamment dans la perspective du rapport annuel sur le fonds d'intervention régional (indicateurs précisés dans la partie 4 du corps de l'instruction).

Annexe 3 : Trois exemples de dispositifs existants

HANDICONSULT : un dispositif de consultations dédiées, Centre hospitalier d'Annecy-Genevois, site d'Annecy (Haute-savoie)

Site internet : <http://www.ch-annecygenevois.fr/fr/services/handiconsult>

Description :

Le dispositif « HANDICONSULT » vise à faciliter l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap, en échec de soins en milieu ordinaire, et a pour mission de coordonner et d'organiser les prises en charge, d'assurer un accueil téléphonique, de conseiller.

HANDICONSULT s'adresse aux enfants et aux adultes, résidant en institution publique, privée ou à domicile. Il concerne tous types de handicap (handicap moteur, visuel, auditif, psychique, intellectuel) avec forte dépendance.

HANDICONSULT n'est pas un dispositif « urgentiste » : les situations d'urgence vitale relèvent du dispositif d'aide médicale urgente et de la permanence des soins.

Pourquoi HANDICONSULT :

Pour les personnes avec un handicap physique, mental ou psychique, inné ou acquis, les soins liés au handicap sont généralement assurés, mais les soins courants en milieu ordinaire restent difficiles. Les obstacles sont nombreux : manque de temps de la part des soignants, difficulté à comprendre et interpréter les réactions du patient, problème d'accessibilité, absence de matériel adapté, etc. Cette situation entraîne une inégalité en matière de soins, un manque de dépistage et de suivi.

HANDICONSULT est un projet porté par le Centre Hospitalier Annecy Genevois, fruit d'une réflexion conjointe menée avec les familles, les établissements médico-sociaux, les partenaires administratifs, médicaux, associatifs, institutionnels pour enrichir l'offre de soins courants pour les personnes porteuses d'un handicap.

Le dispositif répond aux attentes et réalités du terrain. Les spécialistes qui assurent les consultations partagent la volonté de fluidifier les parcours de soins.

Population cible et territoire :

Personnes en situation de handicap en échec de soins en milieu ordinaire sur le territoire de la Haute-Savoie et du sud de l'Ain.

Impact recherché pour les bénéficiaires :

HANDICONSULT est une filière de consultations et de soins, pluridisciplinaire, adaptée : la finalité du dispositif est de permettre l'accès à plusieurs spécialités identifiées comme prioritaires auprès des partenaires du dispositif à des personnes qui n'en bénéficiaient pas dans le parcours classique.

Le dispositif constitue une réponse novatrice en matière d'égalité d'accès aux soins entre personnes en situation de handicap et personnes valides. HANDICONSULT permet aux personnes en situation de handicap d'avoir accès comme tout un chacun aux soins courants, au dépistage, à la prévention.

L'impact recherché est, grâce à un suivi régulier, l'amélioration de la santé des personnes en situation de handicap et une limitation des recours à l'hospitalisation pour des situations aiguës ou de crise et, à terme, une diminution des coûts de prise en charge.

Service rendu :

1. la structuration d'une filière privilégiée
2. l'offre de consultations dédiées: gynécologie, ophtalmologie, ORL, soins dentaires, dermatologie, prise en charge de la douleur, épiléptologie, consultation spasticité de l'enfant polyhandicapé, consultation holistique du handicap, stomathérapie, clinique du positionnement, etc.

Les spécialités évoluent en fonction du besoin. Actuellement, le dispositif regroupe 18 médecins hospitaliers et libéraux de spécialités différentes et 6 chirurgiens-dentistes. Un projet de filière autour de la périnatalité (obstétrique et parentalité) est en cours.

Selon les besoins de la personne, HANDICONSULT permet d'organiser un ou plusieurs rendez-vous au Centre Hospitalier Annecy-Genavois, auprès de différents spécialistes.

Des consultations spécifiques et adaptées :

- des consultations délocalisées dans les établissements médico-sociaux ;
- des consultations longues, qui peuvent aller jusqu'à 1h pour la gynécologie et 45 mn pour le dentaire ;
- des consultations préparées en amont, en lien, le cas échéant, avec l'établissement médico-social où réside le patient. Des questions ciblées sont posées lors de la prise de rendez-vous pour mieux connaître la personne, ses besoins et vérifier son éligibilité au dispositif. La prémédication ou les visites blanches (visite du patient pour voir les locaux, rencontrer les professionnels et utiliser les équipements) facilitent, voire rendent possible, les soins. Le site internet HANDICONSULT présente de façon didactique les consultations avec photographies des professionnels et vidéos.
- des consultations accompagnées : l'infirmière de coordination du dispositif est présente ainsi qu'un proche de la personne (famille ou personnel de l'ESMS) ;
- des consultations coordonnées: médecin coordonnateur, infirmier de coordination et secrétaire ;
- des consultations sans délai d'attente ;
- des consultations avec des équipements et du matériel adaptés (auto-kérato-réfractomètre portable qui permet de faire un examen de la vue d'un patient sans sa participation ; fauteuil de positionnement pour la clinique du positionnement ; lève-personne avec balance intégrée ; échographe de dernière génération, doté de sondes de haute définition, avec une excellente qualité d'images, qui permet de réaliser rapidement l'examen et d'avoir rapidement un résultat (important avec un patient non coopérant) ; méopa sur chariot très mobile, avec différents types d'équipement (masque, lunettes) ; fauteuil dentaire spécifique le moins anxiogène possible (couleur pastelle, doux dans la progression, non bruyant, etc.) ; tables d'examen de type Bobath (très larges) ; etc.)

La prise en soins de la personne est globale. Par exemple, les soins dentaires sont intégrés dans une prise en charge globale pour permettre la réalisation des soins sans anesthésie

générale : approche comportementale, sédation consciente, soins sous MEOPA, par exemple.

3. la formation et sensibilisation :

- des aidants et accompagnants : les consultations au Centre hospitalier et celles délocalisées comportent un aspect formation/sensibilisation des aidants et accompagnants qui bénéficient des conseils et de l'expertise des professionnels attachés à HANDICONSULT.
- des professionnels hospitaliers et libéraux : un projet de formation des professionnels hospitaliers et libéraux intervenant à HANDICONSULT ainsi que des aidants a été élaboré avec les associations et notamment l'UDAPEI pour l'approche des personnes en situation de handicap (1^{ère} session en novembre 2015).

Modalités d'évaluation :

Le dispositif d'évaluation, pensé dès la conception du projet, a été mis en place au démarrage de l'activité. Des outils de recueil de données servent tant à l'organisation des prises en charge qu'à l'évaluation du dispositif. Leur remplissage est systématique. Les données d'évaluation sont analysées par le service d'évaluation médicale du Centre hospitalier.

Dans le cadre de la démarche qualité, une revue des échecs de soins est mis en place afin d'analyser et d'instruire l'impossibilité de soins qui constitue un marqueur significatif (méthodologie de la conduite des retours d'expérience).

Les objectifs opérationnels de l'évaluation de la phase expérimentale portent sur l'analyse de la pertinence du projet, son organisation et son efficacité.

Partenariats :

Dispositif fédérateur, porté par le Centre hospitalier d'Annecy-Genevois et conçu avec l'ARS Rhône-Alpes, le Conseil départemental de Haute-Savoie, l'Association des paralysés de France (AFP), le Centre Arthur Lavy, l'Association départementale des infirmes moteurs cérébraux de la Haute-Savoie (ADIMC74), l'association Epanou, l'Union départementale d'associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UDAPEI), l'Union nationale des amis et familles de malades mentaux (UNAFAM), la fondation OVE, le Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) Le fil d'Ariane, l'association Dentdicap74, l' Union française pour la santé buccodentaire Pays de Savoie (UFSBD74) et les familles.

Les consultations sont assurées par des professionnels de santé d'établissements de santé publics et privés (CH Annecy Genevois, CH de Rumilly, Centre de réadaptation fonctionnelle Le Zander, Centre de réadaptation fonctionnelle Le Mont-Veyrier), d'un établissement médico-social (Institut Guillaume Bélluard), et des praticiens libéraux (chirurgiens-dentistes, dermatologues, ergothérapeute).

Les professionnels intervenant au sein du dispositif sont de différents statuts : hospitaliers, libéraux, salariés mis à disposition par d'autres structures (centre hospitalier, centre de rééducation fonctionnelle, établissement médico-social...).

Hôpital de jour pour personnes en situation de handicap, une prise en charge multidisciplinaire adaptée, groupe hospitalier Nord Vienne, site de Châtellerauld (Vienne)

Historique du projet :

Constats :

- Difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de handicap :
 - Constat national relayé par les associations œuvrant pour la défense des droits des personnes en situation de handicap
 - Colloque organisé en 2009 par la commission Bellorgey sous le patronage de la HAS a également posé un certain nombre de constats et formulé plusieurs propositions qui ont été prises en compte dans la démarche ;
 - Evaluation à 800 du nombre de personnes qui ont des difficultés d'accès aux soins pour le département de la Vienne.

- Difficultés pour les établissements de santé à répondre à leurs obligations (accessibilité, égalité d'accès, neutralité, adaptabilité)
 - Mauvaise connaissance du public et de ses besoins (formation, etc.) ;
 - Mode d'organisation (prises en charge techniques/séquences courtes) ;
 - Mode de tarification inapproprié pour les prises en charge complexes impliquant une surveillance et un accompagnement.

Démarche :

- Mobilisation dès 2008 de l'association HANDISOINS 86 autour d'un projet de réseau qui fédère les associations du champ médico-social au niveau du territoire de la Vienne ;

- Sollicitation du centre hospitalier de Châtellerauld pour mettre à disposition des locaux et organiser la prise en charge ;

- Après négociation avec l'agence régionale de l'hospitalisation (ARH) Poitou-Charentes, projet de réseau abandonné au profit d'un hôpital de jour pour l'évaluation, l'orientation et la prise en charge des personnes en situation de handicap ;

- Soutien financier de l'ARH Poitou-Charentes en 2009 (aide au démarrage) et du Conseil Général de la Vienne (subvention d'investissement) ;

- Engagement des chirurgiens-dentistes libéraux pour la prise en charge dentaire ;

- Création le 5 janvier 2011 du Groupement de Coopération Sanitaire « Offre de soins coordonnée sur le bassin châtelleraudais » dans lequel coopèrent centre hospitalier de Châtellerauld et les professionnels libéraux (coopération ville/hôpital) avec la participation des conseils départementaux des ordres des médecins et des chirurgiens-dentistes (gouvernance partagée).

Objectifs et missions :

- Permettre aux personnes présentant différentes formes de handicaps de disposer d'une porte d'entrée dans un parcours de soins

- Sortir du cadre des prises en charge d'urgence (laissant une empreinte négative en termes d'expérience de soins et apportant des solutions thérapeutiques ne préservant pas le capital santé du patient)
- Mettre à disposition du patient l'ensemble du plateau technique de l'hôpital :
 - Laboratoire
 - Imagerie (radiologie conventionnelle, panoramique dentaire, scanner, IRM, mammographie, échographie)
 - Bloc opératoire
 - Accès au système d'information de l'hôpital et partage des données avec les professionnels libéraux à l'aide de la messagerie sécurisée territoriale
- Faciliter et organiser le parcours de soins du patient :
 - Evaluer les besoins
 - Programmer les bilans, examens, consultations
 - Proposer des soins médicaux, infirmiers, et dentaires curatifs et de prévention
 - Orienter vers les spécialistes de l'hôpital ou libéraux pour les autres soins
 - Concentrer le maximum d'actes lors de la prise en charge
- Accompagner le patient dans son parcours de soins dans les différents services :
 - Equipe dédiée permettant un encadrement d'un soignant pour un patient
 - Accompagnement en proximité – réponse des professionnels de santé des territoires (Châtelleraut/Poitiers)

Public concerné :

Personnes en institution ou à domicile qui du fait de leur situation de handicap et des spécificités de prise en charge qui en résultent n'ont pas accès aux soins :

- Troubles de communication et/ou du comportement avec difficultés d'expression, de compréhension
- Tous types de situation de handicap avec impossibilité de s'intégrer dans une filière de soins classique.

A partir de 2 ans jusqu'à l'âge adulte.

Présentation du service :

Composition de l'équipe :

- 1 médecin coordonnateur à mi-temps,
- 1 infirmière à temps plein,
- 2 secrétaires à mi-temps,
- une douzaine de dentistes libéraux.

Horaires : de 9h00 à 17h00 du lundi au vendredi.

Type de prise en charge: ambulatoire (consultations, hospitalisation de jour).

Organisation des soins :

- Evaluation du besoin en soins :
 - Entretien préalable avec la famille ou l'accompagnateur : évocation de l'environnement du patient, habitudes de vie, etc.

- Bilan initial d'évaluation clinique par le médecin coordonnateur
- Concentration des soins selon la tolérance
- Médecin coordonnateur :
 - Médecin généraliste bénéficiant de formations spécifiques sur le handicap.
 - Participe au lien avec les médecins traitants et les médecins d'institution.
 - Permet de faire bénéficier le patient de prémédication facilitant sa coopération : selon les besoins sédation consciente de type MEOPA ou prémédication médicamenteuse.
 - Évalue systématiquement la douleur avec les accompagnateurs de la personne en situation de handicap : tout changement de comportement récent doit avant tout être considéré comme l'expression possible d'une douleur organique. Pour cela sont utilisées des échelles validées chez la personne en situation de handicap non communicante verbalement. Cela permet de limiter l'usage de neuroleptiques pour des situations accessibles à un traitement somatique.
 - Repère des éléments pertinents à retenir (particularités sensorielles, intérêts restreints, thèmes anxigènes...) pour la mise en œuvre de la prise en charge.
- Infirmière :
 - A validé la formation pour l'usage du MEOPA.
 - Assure la fonction d'assistante dentaire auprès des dentistes lors des soins au fauteuil et au bloc opératoire.
- Organisation du parcours de soins :
 - Possibilité de prendre en charge 2 patients en hôpital de jour :
 - o Soins médicaux de prévention ou curatifs : cardiologie, gynécologie, médecine interne, ophtalmologie, ORL
 - o Soins infirmiers: bilan biologique, transfusion
 - o Soins dentaires au fauteuil
 - Bloc opératoire: endoscopie, gynécologie, orthopédie, chirurgie viscérale, chirurgie dentaire
 - Imagerie médicale: radiologie, mammographie, panoramique dentaire, scanner, IRM
- Accès au bloc opératoire :
 - Soins dentaires conservateurs ou extractions
 - Possibilité de coordonner différents types d'actes lors d'une même anesthésie générale: chirurgie dentaire, ponction veineuse, endoscopie digestive, examen gynécologique, examen des tympans.
- Accompagnement :
 - Par la famille ou une personne de son entourage issue du secteur médico-social et référente de la personne en situation de handicap
 - Par une infirmière du service lors des différents soins. Elle assiste le praticien lors de l'examen clinique.

Ce double accompagnement permet d'apporter un meilleur confort d'examen pour le praticien. Il permet le décodage du langage non verbal des patients non ou peu communicant. La famille ou les interlocuteurs institutionnels sont libres pour s'entretenir avec les praticiens sans être uniquement préoccupés de troubles du comportement éventuels de la personne qu'ils accompagnent. Cela permet de relancer un projet de soins somatiques curatifs et de prévention

- Par l'hôpital de jour : soutien ponctuel dans des services lors d'hospitalisation complète pour faciliter l'approche relationnelle avec le patient, la réalisation d'un soin ou pour préparer l'hospitalisation avec l'équipe, notamment si le patient est déjà connu et suivi par l'HJPH.

Evaluation de l'action :

- Fréquentation du service :
 - File active : 547 patients en 2014, 365 patients fin mai 2015 soit +26% par rapport à 2014
 - Interventions : 1005 venues dont 773 consultations et 232 hospitalisations de jour en 2014. En mai 2015, 375 venues soit 20% de plus qu'en 2014 pour la même période.
 - Rayonnement géographique : région Poitou Charentes comprenant la Vienne, les Deux-Sèvres, la Charente-Maritime et la Charente.

- Base de données :
 - Création en 2015 avec le soutien du Département d'Information Médicale.
 - Permet une évaluation qualitative et quantitative de la population accueillie.
 - Met en avant les facteurs pertinents pour faciliter les soins.
 - Evalue les temps de consultation et le temps dédié à l'accompagnement.

Perspectives d'avenir :

- Mise en place d'une technique de soins dentaires conservateurs avec analgésie sans intubation

- Hyper prévention dentaire précoce : sur le principe de « mieux vaut prévenir que guérir », les dentistes souhaitent accueillir les enfants avant l'âge de 3 ans si possible ou au plus tôt après l'annonce du diagnostic afin de prévoir un plan de soins de prévention (risque carieux, comblement des sillons, sensibilisation à l'hygiène buccodentaire)

- Assurer des formations spécifiques aux différents personnels de l'hôpital de jour et des établissements médicaux sociaux partenaires

- Poursuivre les liens avec le Centre expertise autisme adulte (CEAA) de Niort, la pédiatrie de Poitiers, le Centre de ressources autisme (CRA) de Poitiers et consolider des liens avec le secteur médico-social (MAS, IME etc) et les associations

- Développer l'aide et l'information auprès des médecins et des dentistes libéraux.

Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme, Etablissement public de santé Barthélemy Durand, Etampes (Essonne)

Site internet : <http://www.eps-etampes.fr/en/offre-de-soins/centre-regional-douleur-et-soins-somatiques-en-sante-mentale-et-autisme/>

Introduction

Les patients avec une pathologie mentale ont des comorbidités organiques associées importantes. Leur espérance de vie est réduite de 20% par rapport à la population générale et les maladies cardiovasculaires sont les premières causes de décès dans cette population. La mortalité est également accrue chez les personnes avec Trouble du spectre autistique (TSA), avec des taux de 3 à 10 fois supérieurs que dans la population générale. Ces décès sont le résultat des complications relatives à des pathologies médicales comme l'épilepsie, les troubles respiratoires, les troubles gastro-intestinaux, les syndromes douloureux en plus des morts accidentelles, résultat de comportements risqués et dangereux.

Par ailleurs, la douleur en santé mentale et autisme est le parent pauvre des études sur la douleur, y compris au niveau international et il n'existe que très peu de centres adaptés à la problématique très spécifique de la prise en charge de la douleur et des soins somatiques, tant dans la santé mentale que dans l'autisme.

Ceci est d'autant plus problématique que les patients avec pathologie mentale ont tendance à négliger leur santé, et ont, de surcroît, des difficultés d'accès au dispositif de soins primaires.

Les TSA sont caractérisés par des troubles comportementaux, sociaux et communicationnels, qui rendent très complexe le dépistage de la douleur et les soins somatiques. Comme le note le schéma régional d'organisation des soins (SROS) d'Ile-de-France, le dispositif de soins pour les autistes « est souvent complexe et concourt au risque d'errance ». Le 3^{ème} plan autisme (2013-2017) et le plan Psychiatrie et Santé Mentale soulignent la carence persistante en termes d'offres de soins adaptées et diversifiées pour les personnes avec TSA, ainsi que sa segmentation. Les politiques relatives à l'autisme préconisent donc le développement d'une approche globale, coordonnée et multidisciplinaire, telle que recommandée par la HAS et le SROS recommande le développement de conventions et le suivi par une instance de coordination à l'échelle du territoire.

Se basant sur ces préoccupations et ces constats, le Centre Régional Douleur et Soins Somatiques en Santé Mentale et Autisme de l'Etablissement Public de Santé (EPS) Barthélemy Durand a été créé en 2013, afin de garantir une approche globale et organiser une ingénierie de coordination et d'intégration des parcours de santé pour tous les patients, dyscommunicants et autistes à tous âges de leur vie. Le Centre a obtenu une labellisation régionale par l'ARS Île de France.

Les missions du centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme :

Le Centre s'adresse :

- aux patients souffrant de pathologie mentale hospitalisés ou suivis en ambulatoire dans tous les établissements de santé mentale (public, privé) et aux résidents d'institutions médico-sociales
- aux personnes avec TSA

- aux patients présentant une déficience intellectuelle
- à tous les patients dyscommunicants.

La prise en charge au niveau du Centre se fait pour tous les patients à tous les âges de leur vie : enfant, adolescent, adulte.

Le Centre est implanté dans un pavillon dédié au sein d'un environnement serein : bois, pré et à l'écart des services d'hospitalisation temps plein. La consultation se déroule dans une ambiance musicale adaptée à cette population.

Le Centre a pour vocation :

1. Les soins :

Le patient ou le résident s'approprie l'environnement du Centre, pas de précipitation pour faire les soins.

L'équipe se présente, et, lors de l'examen, on s'adapte à la personne et toujours on explique ce que l'on fait même auprès des patients dyscommunicants.

L'examen consiste en une approche globale et pluridisciplinaire :

- Bilan clinique complet, bilan bucco-dentaire, bilan gynécologique, bilan orthopédique...
- Examens complémentaires avec bilan biologique standard et bilan spécialisé
- Electrocardiographie (ECG)
- Electroencéphalographie (EEG)

L'évaluation de la douleur se fait avec des méthodes adaptées à chaque cas et prise en charge spécifique.

Des conseils sont prodigués après les soins auprès de la famille et/ou du personnel accompagnant.

Une première consultation dure 2 heures en moyenne.

En fonction du trouble du comportement, les soins se font sous sédation consciente avec le MEOPA (Mélange Equimolaire Oxygène Protoxyde d'Azote).

2. La recherche :

Le Centre possède une unité de recherche clinique équipée, affiliée au Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke-Canada.

L'équipement permet d'enregistrer la variabilité du rythme cardiaque, l'ECG en continu, l'électromyogramme, le rythme alpha de l'EEG, la conductance cutanée et les potentiels évoqués.

Les projets de recherche en cours :

- Validation d'une échelle d'hétéro-évaluation de la douleur chez les patients dyscommunicants.
- Troubles du spectre autistique et sédation consciente : défi de la mesure de la douleur.
- Musicothérapie et douleur en santé mentale et autisme.

- Constitution d'un recueil épidémiologique relatif à la douleur en santé mentale et autisme.
- Co-porteur avec une start-up d'un outil numérique facilitant l'expression de la douleur.
- Recherche multicentrique EPS Barthélémy Durand et le CH Sainte-Anne sur les émotions ressenties à J14 et prédiction d'une réponse thérapeutique aux antidépresseurs de sujets déprimés à 3 mois.

3. Formation et sensibilisation :

- sensibilisation du personnel soignant, des familles, des proches
- modélisation des bonnes pratiques professionnelles
- diffusion de ces recommandations dans les établissements sanitaires et médico-sociaux

4. Universitaire :

- Le Centre est agréé pour recevoir des internes de spécialités et des étudiants stagiaires : diplôme d'université (DU), diplôme inter-universitaire (DIU), Capacité
- L'équipe du Centre participe à l'enseignement des DU, DIU et Capacité de la douleur.
- Le Centre coordonne un DIU de Psychiatrie de Liaison et Soins Somatiques en Santé Mentale.
- Il assure la direction d'un DIU Douleur en Santé Mentale et Autisme et d'une Ecole de la Douleur en Santé Mentale et Autisme

5. Télémédecine :

- Développement, avec l'EPS Barthélémy Durand, d'un projet de Télémédecine sur l'accès aux soins somatiques et la douleur des personnes avec TSA et l'ARS Île de France : projet TELMA.
- Ce projet regroupe des partenaires sanitaires et médico-sociaux coordonnés par le Centre
- Ce projet sur 3 ans vise à faciliter l'intermédiation entre un site requérant et un site expert pour réaliser la prise en charge à distance d'une personne avec TSA : téléconsultation ou télé expertise : échange entre pairs sur la conduite à tenir pour une prise en charge.

Services rendus :

Le Centre permet le diagnostic de comorbidités organiques par patient, ignorées et très souvent devenues chroniques faute de traitement. Bon nombre de troubles du comportement sont liés à des phénomènes douloureux non détectés et non pris en charge. La douleur et les problèmes physiques chez les personnes avec TSA – surtout chez les personnes dyscommunicantes - se présentent, la plupart du temps, sous des formes atypiques et sont donc souvent rejetés à tort comme des problèmes mentaux ou comportementaux.

La prise en charge spécifique pratiquée au Centre a permis maintes fois de redresser le diagnostic et d'instaurer un traitement adapté à ces problèmes de comportement. Grâce à cette approche clinique spécifique, bon nombre d'hospitalisations ont pu être évité.

Le positionnement de référence régional du Centre est très marqué par le recrutement : 92% des patients extérieurs à l'EPS Barthélémy Durand. A cela s'ajoutent de très nombreux conseils prodigués par l'équipe du Centre sur demande des établissements de santé, médico-sociaux ou des praticiens.

La vocation régionale du Centre est largement dépassée avec des demandes de rendez-vous ou de patients reçus venant des départements Nord Pas-De-Calais, de l'Ain, de l'Indre et Loire, du Loiret, de la Meuse.

Le Centre peut être référent vis-à-vis d'autres centres qui pourraient se créer pour répondre au fort besoin identifié, accompagner la création de centres interrégionaux de référence dans le domaine considéré, puis les structurer et les coordonner en diffusant les bonnes pratiques et en favorisant la modélisation des équipes.

Partenariat :

Le Centre travaille en collaboration étroite et a développé des conventions avec des établissements sanitaires, médico-sociaux, associations des familles.

De très nombreux partenariats existent, notamment avec :

- Le centre de ressource d'Ile de France (CRAIF)
- Les unités mobiles interdépartementales (UMI) en Ile de France
- Le réseau AURA 77
- Sésame Autisme
- Autisme France
- L'union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)
- La fédération Nationale des Patients en Psychiatrie (FNAPSY)
- La fédération française de psychiatrie (FFP)
- Le collège national pour la qualité des soins en psychiatrie (CNQSP)
- Et également avec des partenaires internationaux : Association Américaine Médecine et Psychiatrie, Sherbrooke, Université de Mons.

Le Centre, avec l'EPS Barthélémy Durand, a développé des collaborations avec :

- Le CHU de Bicêtre
- La Fondation Vallée à Gentilly
- Le CHUS de Sherbrooke
- L'Unité Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence (USIDATU) de la Pitié-Salpêtrière
- L'Institut de Stomatologie
- Le Centre de l'Obésité- Paris

Le Centre participe, en tant qu'expert, aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS et de l'ANESM dans le domaine des soins somatiques et douleur en santé mentale et autisme.

Le Centre répond aux besoins des familles, met en place des stratégies d'évaluation standardisée, modélise les bonnes pratiques professionnelles, développe la recherche et occupe une place centrale par son implication dans les sociétés savantes et les groupes de travail ministériels.