

Débat public
du Conseil territorial de l'Isère (CTS)
et de la Conférence régionale de la santé
Auvergne-Rhône-Alpes (CRSA)

***"Les difficultés d'accès à la santé des personnes
en situation de handicap"***
Synthèse de Mme Lachenal

Mercredi 21 novembre 2018 - Grenoble



Introduction

Cette synthèse a été réalisée à partir du document qui reprend intégralement les échanges lors de la soirée du Débat Public organisé par l'ARS.

« Les actes seront ensuite transmis à la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie et à l'Agence Régionale de Santé pour que la parole qui a été dite ce soir soit prise en compte dans l'élaboration des politiques de santé. » (Anne-Maëlle Cantinat, ARS)

Les propos des personnes ont été regroupés par grandes thématiques, et nous avons choisi les propos les plus significatifs. Il nous paraît fondamental de conserver la parole des personnes et de ne pas en faire un résumé.

« Les témoignages qui ont été apportés étaient très forts. On voit vraiment les difficultés importantes d'accès aux soins que l'on peut avoir lorsque l'on est une personne en situation de handicap. Ces inégalités dans l'accès aux soins, on l'a vu, arrivent à entraîner des pertes de chance dans la scolarité et aussi en qualité de vie et même en espérance de vie. » (Anne-Maëlle Cantinat, ARS)

« J'ai beaucoup apprécié les échanges de ce soir parce que c'était la vraie vie, c'était vivant, c'était vrai. Je crois que c'est le mot qui est important. » (Christian Brun, CRSA)

Pour le plan, nous nous sommes appuyés sur la synthèse faite en fin de réunion par M. Brun, Président de la Commission Droits des Usagers à la CRSA. Ce découpage peut être discuté. Mais il s'agit surtout de permettre de prendre plus facilement connaissance de la richesse de cette soirée, et de voir aussi émerger des pistes...

Il est possible de se référer au texte intégral, les numéros de page sont cités après chaque témoignage.

1 - Repérer un problème de santé

« Avant la prise en charge médicale, on repère déjà la difficulté de déceler qu'il y a un problème, une maladie, en lien pour les personnes avec maladie psychique, déficience intellectuelle, difficultés d'expression, difficulté de manifester leur mal-être. » (Christian Brun, CRSA)

Par exemple, dans le handicap psychique :

« Ce qui est sans doute l'un des résultats de sa maladie psychique, c'est que cette maladie somatique, d'une certaine manière, il s'en moque complètement. Si nous n'étions pas derrière pour lui dire : est-ce que tu as bien pris tes médicaments anticoagulants ? Si nous n'étions pas derrière pour lui dire de faire sa prise de sang tous les quinze jours il ne le ferait pas et vraisemblablement il aurait fait un AVC ou quelque chose comme cela. Cela montre quand même un certain nombre de choses. Les difficultés, il y en a déjà à la déclaration de la maladie et à la connaissance de la maladie, car c'est vrai, il y a des stigmatisations sur la maladie psychique parce que dire qu'on est fou, ce n'est pas facile. Il y a là vraiment une grosse difficulté : celle de l'accès aux soins hospitaliers. » -> voir p7

« Je suis médecin psychiatre à l'hôpital de Saint-Égrève. C'est vrai que l'on a beaucoup discuté de handicap intellectuel et d'autisme, mais le handicap psychique représente quand même une problématique majeure par rapport aux difficultés que vous avez bien décrites de votre expérience personnelle de l'accès aux soins, liées en grande partie à la pathologie, à la problématique de la pathologie, au déni et à la difficulté d'amener les personnes dans le soin, mais également au fait qu'il y a quand même des stigmatisations importantes. Je le dis parce que je le constate souvent, surtout quand je me rends aux urgences. » -> voir p34

2 – Savoir à qui s’adresser, trouver un professionnel, pouvoir s’y rendre, pouvoir se faire soigner. La nécessité de simplification administrative.

Une fois que l’on a pu repérer qu’il y a un éventuel problème, il faut trouver à qui s’adresser, et y arriver : c’est l’accessibilité. Comment faire ? Pour aller chez qui ? Et comment ? Et l’accompagnement par qui ? Quand ?

Une autre difficulté est l’éloignement. On parle de consultation spécialisée, mais quand il faut faire 50, 80, 150 kilomètres, c’est compliqué. Ça peut être compliqué, il y a des endroits où les déplacements sont plus compliqués qu’en d’autres lieux.

Les délais d’accès aux professionnels de santé, qu’ils soient libéraux ou qu’ils soient hospitaliers s’allongent. Cela entraîne forcément une aggravation de la maladie puis une sur-incapacité, une surmortalité. C’est le cercle vicieux : les personnes en situation de handicap sont de moins en moins bien soignées, sans parler, bien entendu, des aidants qui, eux aussi, n’ont plus le temps de se soigner.

Il y a aussi la question des locaux. Une fois que l’on est arrivé sur le lieu, les locaux peuvent être inadaptés. On en a parlé : chaises, tables, etc. qui ne sont pas adaptées aux personnes en situation de handicap. Quelquefois, ce n’est pas bien compliqué. Il suffit parfois de commander une table un peu plus large, c’est tout. Cela coûte cher donc on ne le prévoit pas. Il peut y avoir des éléments très spécifiques, mais généralement ce n’est pas si compliqué. En tout cas, ce n’est pas l’élément qui doit freiner.

- Les locaux accessibles :

« Concernant le handicap moteur, un des premiers problèmes pour la médecine de ville, c’est de trouver des spécialistes ou des médecins qui soient accessibles au niveau des locaux. À ce niveau-là, on ne possède aucun annuaire qui nous dise que chez tel ou tel professionnel c’est accessible. Il y a déjà l’entrée dans le cabinet. » -> voir p31

- Le mobilier médical accessible :

« Quand on est une jeune femme IMC, ce n’est pas du tout facile d’aller chez le gynécologue, surtout lorsqu’on y va toute seule. En fait, je n’arrive pas à faire mes transferts toute seule donc il a fallu me mettre sur la table, me déshabiller et le gynécologue me demande pourquoi je ne suis pas venue accompagnée. Je lui ai dit que je suis capable d’aller chez le gynécologue toute seule. À la fin, il m’a mis les pieds carrément dans le mauvais sens dans les étriers et il a fait l’examen comme cela.

Les médecins ne sont pas du tout formés au handicap. Je vous jure que c’est vraiment difficile d’aller chez le gynécologue quand on est une fille en

fauteuil électrique. Si on veut aller chez le gynécologue, il n'y a que le planning familial de Saint-Martin-d'Hères ou l'hôpital, c'est tout. » -> voir p19

« Je suis directrice d'une MAS et d'un FAM et ce que dit A. peut être généralisé. Cela ne concerne pas que les consultations gynécologiques. Il y a un gros problème lié aux transferts sur les tables d'examen, ce qui interdit finalement beaucoup de gestes techniques ou médicaux, que ce soit en ophtalmologie, en radiologie, en soins dentaires ou en dentiste. » -> voir p20

« Ensuite, lorsque l'on est dans le cabinet, il y a très peu de médecins ou de spécialistes qui ont des tables d'examen qui se règlent en hauteur de manière électrique pour aider au transfert. Même s'il y avait cela, quelqu'un qui ne peut pas faire son transfert, s'il n'est pas accompagné pour le déshabiller ou l'aider au transfert, il ne passera pas sur la table d'examen, donc cela, c'est un problème. » -> voir p31

- Savoir ce qui est accessible : Il faut des adresses

« Alors je ne sais pas où aller et je ne trouve pas d'adresse où aller. Il nous faudrait des adresses... Je ne sais pas ce qu'il faudrait en fait. Parce que c'est quelqu'un qui se déplace ; avant, je l'emmenai de force, mais maintenant, ce n'est plus possible. » -> voir p23

« Très souvent, on a des demandes de personnes handicapées pour avoir des adresses de spécialistes accessibles. Nous ne sommes pas toujours en mesure de pouvoir leur répondre. Et encore, ici, on est en agglomération donc il y a une densité, il y a le CHU, mais en milieu rural, c'est encore bien pire. » -> voir p31

« En fait, vu mon handicap (IMC), je suis aussi une personne sujette à crises d'épilepsie. J'étais suivie par un neurologue et malheureusement, celle-ci est partie à la retraite et je n'arrive pas à trouver un neurologue qui prenne le temps de m'accueillir pour avoir un suivi. Parce que même si mes crises d'épilepsie sont endormies, je peux en refaire aussi et on ne prend pas le temps de m'accueillir. J'ai essayé plein de neurologues, ils sont surbookés. » -> voir p42

- Accessibilité administrative :

« Les actes infirmiers en AIS (actes infirmiers de soins) sont assez peu rémunérés par rapport au temps de travail des infirmières, donc c'est quelque chose qui est peu valorisé, qui n'est pas très attirant. Actuellement, à Échirolles ou à Grenoble, il est pratiquement impossible de trouver des cabinets infirmiers qui acceptent de prendre des soins de nursing. Et ceci,

depuis pratiquement dix ans. Ce sont des soins qui sont assez longs, qui sont lourds. C'est un protocole administratif lourd : il y a des papiers à remplir obligatoirement, qui doivent être renouvelés tous les trois mois.

Enfin, il y a une troisième difficulté qui est le zonage, mis en place en je ne sais pas exactement quelle année. Le problème est que, d'après ce que l'on nous a dit, le principal critère qui a été utilisé pour faire l'estimation de la densité de cabinets par rapport aux besoins était les besoins des personnes âgées dépendantes. Les besoins des personnes handicapées n'ont pas été du tout pris en compte. C'est donc un peu aberrant ; il y a une demande de soins, mais le côté administratif empêche que l'on puisse y répondre. » -> voir p5

- *D'autre part, j'avais une autre question qui est une interrogation sur la convention qui rejoint le fait d'accéder finalement à ce type de soins. De mon côté, j'accompagne des familles qui consultent auprès de vos services et pour le coup Rachel, la secrétaire, m'a dit que ce n'était plus possible. J'ai attendu un an que la convention soit signée pour finalement m'entendre dire qu'il n'y a plus de budget et que l'on ne peut plus prendre de conventions. J'en appelle vraiment à l'ARS et à tous les services. P26*

- Accessibilité humaine : être rassuré

« Le problème ce n'est pas le transport, c'est accompagner la personne là où elle va être accueillie. » -> voir p31

« Je m'appelle M. Il y a quelques années de cela, j'ai eu à passer une IRM et étant IMC, je n'aime pas bien quand cela bouge. Parfois, j'ai été très bien accueillie et le soignant a essayé de me rassurer, mais pas toujours : ce serait bien que le personnel puisse plus prendre de temps.

J'ai dû me faire opérer des dents de sagesse, ils m'ont amené très tôt sur la table d'opération et une table d'opération, ce n'est pas très grand, tout le monde le sait. Je n'aime pas bien non plus être sur des trucs étroits. Du coup, maintenant, même pour la table de kinésithérapie, j'ai un petit peu peur alors que l'on sait que l'on ne craint rien. Je sais que la crise budgétaire est là, mais si parfois, il pouvait juste y avoir une personne pour nous rassurer un petit peu, je pense que cela irait mieux pour nous. » -> voir p41

- Accompagner l'hospitalisation :

« Je suis cadre de santé dans une FAM et une MAS de Sésame Autisme et je voulais parler de nos difficultés lors des hospitalisations à l'hôpital de nos résidents pour des problèmes somatiques.

Parce qu'en fait, on les accompagne aux urgences, en général, on est au

moins une personne à les accompagner, voire deux pour que cela se passe bien. Les urgences sont très longues donc on peut passer des nuits entières à rester avec eux, ce qui veut dire que nous, nous sommes obligés d'embaucher d'autres personnes pour venir faire les nuits dans l'institution. Et quand il y a des hospitalisations qui s'ensuivent, si ce sont des hospitalisations qui sont assez courtes, cela va, on peut gérer, mais si ce sont des hospitalisations qui sont longues, nous sommes obligés de détacher beaucoup de personnel parce que souvent les familles habitent soit loin, soit ce sont des gens âgés, soit il n'y a pas de famille et les gens ne peuvent pas être accompagnés par des proches. De ce fait, nous détachons du personnel pour accompagner nos résidents qui ont besoin d'être accompagnés de façon très spécifique. Ça a effectivement un rapport avec la formation des personnes de l'hôpital qui ne savent pas forcément accompagner des autistes adultes. C'est très compliqué pour l'établissement d'accompagner lors des hospitalisations. On déshabille Pierre pour habiller Paul et c'est assez complexe. » -> voir p42

Une nuance ?

Ce n'est donc pas forcément lié uniquement au handicap, mais aussi dans certaines maladies chroniques : peu de personnel de santé accepte certains actes parce qu'ils sont plus spécifiques ou parce qu'ils prennent peut-être plus de temps et ne sont pas suffisamment rémunérés.

Il faut répéter des formalités, c'est commun au handicap et aux maladies chroniques. Il y a des choses qui seraient à faire dans le souci de simplification administrative...

On a entendu des limites d'accès dans les soins bucco dentaires, même si le réseau bucco-dentaire existe, il y a encore des limitations puisque les capacités d'accueil ne sont pas assez importantes.

3 – Prendre le temps de bien accueillir :

Il y a aussi un élément, c'est aussi la peur du handicap, que nous avons tous. Pas uniquement les professionnels de santé, nous l'avons aussi nous-mêmes. Ce n'est pas forcément une peur malade, mais une crainte de ne pas savoir bien faire. On a peur de ne pas faire correctement, on a peur de faire des erreurs, on a peur de blesser. Il y a aussi cela qui fait qu'il y a des difficultés à trouver des médecins.

Les personnes en situation de handicap sont des personnes à part entière et pas des personnes entièrement à part. Ce qui compte c'est vraiment le milieu ordinaire. Mais c'est vrai que l'on a besoin aussi de consultations spécialisées.

Un point qui est très récurrent, c'est celui de **prendre le temps**. Oui, et puis le temps, c'est de l'argent. Mais il faut prendre le temps. On va trouver des solutions parce qu'effectivement, il y a des consultations qui prennent plus de temps, mais moi, je connais des consultations qui prennent cinq minutes. Il y a aussi des consultations qui prennent beaucoup moins de temps et qui sont quand même facturées au prix fort. Il faut que l'on réfléchisse à cela, je pense.

- **Changer de regard :**

« Parce que cela aussi, on n'en a pas encore parlé, mais quand ma fille polyhandicapée se casse la cheville et que le médecin me dit : est-ce qu'on va la plâtrer ? Enfin ! On ne plâtre pas quelqu'un uniquement pour qu'il soit sur ses deux jambes. Quelqu'un qui est en fauteuil doit être plâtré parce que sinon, il souffre le martyr. Il y a de vraies choses comme cela qui doivent encore avancer. » -> voir p32

« Par rapport à la problématique du handicap psychique, de la maladie psychiatrique, ces personnes ne sont pas considérées comme les autres en fait. Il y a quand même des stigmatisations importantes. Je le dis parce que je le constate souvent, surtout quand je me rends aux urgences. » -> voir p34

- **Spécificité des soins bucco-dentaires :**

Présentation du RSBDPH (réseau de soins bucco-dentaires personnes handicapées)

« Nous prenons en charge les patients handicapés avec un handicap important.

Lorsque les patients viennent consulter dans le service, la première chose est de faire en sorte qu'ils n'aient pas mal, donc une dent infectée, c'est une dent que l'on ne va pas garder. Le confort et la sécurité du patient sont toujours les premiers critères. » -> voir p20

« Un très bon souvenir – on en a, quand même – : les soins dentaires au

Vinatier au SOHDEV sous MEOPA. C'est le dentiste qui a souffert parce qu'il a mis un temps fou à lui arracher sa dent cariée qui était dans le fond, mais lui, en se levant après le MEOPA, il rigolait, il était plié en deux. C'est un très bon souvenir. » -> voir p13

- **Spécificité du Handicap psychique**

« Par rapport à la problématique du handicap psychique, de la maladie psychiatrique, ces personnes ne sont pas considérées comme les autres en fait. Bien souvent, l'examen somatique n'est pas fait parce que de toute façon, c'est psy donc cela ne fait pas partie d'une évaluation générale... Ils sont mis un peu à l'écart ; il faut intervenir tout de suite parce que cela dérange, parce qu'il y a un comportement qui est un peu différent vis-à-vis des autres. Je pense que les difficultés sont liées à cela.

La prise en charge du handicap intellectuel reste quand même une problématique, parce que souvent, ils arrivent à l'hôpital psychiatrique pour des troubles du comportement. Quelle est la sensibilité de mes collègues vis-à-vis de la douleur et de la problématique somatique ? Je travaille dans un pôle qui a l'habitude de travailler avec des personnes à psychoses vieillissantes ou porteuses d'un handicap parce que c'est sur un secteur où sont situés des foyers d'accueil médicalisés comme Saint-Laurent-du-Pont ou Le Perron qui accueillent une population un peu particulière. Nous avons l'habitude de travailler avec ces personnes, mais ce n'est pas l'habitude de tous les pôles. Je pense qu'il y a vraiment une question de formation à ce niveau et de la prise en charge du déficit du handicap intellectuel dans la psychiatrie qui n'est pas forcément prise en charge correctement.

Une personne qui a un double handicap n'est jamais dans la bonne case.

Après, il arrive en psychiatrie parce qu'il présente des troubles du comportement, mais peut-être sans une évaluation suffisante sur le plan somatique.

Ensuite, promouvoir des actions de formation et en revanche, travailler vraiment sur la déstigmatisation du handicap psychique parce que cela reste un frein extrêmement important pour nous, surtout en ce qui concerne les soins somatiques. Comme vous avez très bien dit, les patients qui souffrent de troubles psychiques ne pensent pas à leur santé physique. Il faut y aller, il faut les redemander, il faut les prendre en charge. Ils présentent des problèmes d'obésité qui sont majeurs, des IMC très élevés en partie liés aux médicaments, mais en partie liés aussi à la maladie. Je pense que c'est vraiment un réel problème : comment les approcher et comment pouvoir leur permettre de se soigner. » -> voir p34

4 – Formation des soignants...

...au handicap, et au somatique chez les PH

La première chose que j'ai notée et qui est revenu de façon récurrente, c'est le **manque de formation du personnel médical**. On ne va pas dire les médecins ; on ne va pas trop les choquer, mais effectivement, il y a les médecins, les dentistes, les kinésithérapeutes, les infirmiers, peu importe. Le manque de formation au handicap, d'une part par rapport aux maladies du handicap, par rapport aux sur-incapacités du handicap, mais également — et je l'ai entendu plusieurs fois — sur l'approche. Comment parler à une personne en situation de handicap ? Comment s'occuper d'elle ? Comment l'accompagner, comment l'aider, comment l'apaiser ? C'est vrai que tout cela représente des difficultés qui, à mon sens, sont loin d'être négligeables.

Il y a aussi l'élément que vous avez mentionné qui est lié à la fois au statut de la personne en situation de handicap et au manque de formation des professionnels de santé, à savoir la difficulté à trouver le problème, la maladie ou ce qui cloche. Parce que bien souvent, effectivement, que voit-on ? On voit des gens qui se crispent ; on voit des gens qui ont mal. J'ai entendu souvent le mot douleur. C'est aussi un élément qui est à prendre en compte. Et là, effectivement, cela peut prendre beaucoup de temps de trouver ce qui ne va pas.

J'ai bien entendu que 80 % du temps, ce sont les dents. Mais pas que. Moi, ce qui m'inquiète, ce sont les 20 % restants pour lesquels pendant des mois et des mois, on fait des analyses, on fait des consultations. Tout cela fait que la maladie s'aggrave et puis on revient toujours à ce fameux cercle vicieux où tout s'aggrave : la douleur et puis la sur incapacité et la surmortalité.

Vous avez indiqué à plusieurs reprises, avec des mots différents, le fait que bien souvent, lorsqu'on voit une personne en situation de handicap, on s'intéresse à son handicap principal, à sa maladie principale et il est difficile de voir qu'il y a autre chose à côté. Bien souvent, cela complexifie encore le diagnostic. On peut très facilement passer à côté de quelque chose parce qu'on met tout sur le handicap, alors qu'en fait, c'est une maladie somatique qui n'a strictement rien à voir avec le handicap,

- Former les équipes

« Je fais partie de l'association VALENTIN HAÛY pour les personnes non ou mal voyantes. Je voulais parler du problème de l'accueil de ces personnes à l'hôpital, par exemple. Il y a très peu de personnes qui sont formées pour pouvoir les accueillir et s'adapter aux difficultés qu'elles rencontrent par exemple dans l'orientation dans l'espace. Lorsque vous rentrez dans une chambre d'hôpital, essayer de savoir où est votre lit, où se trouve la salle de bain. Faire en sorte que les aides-soignantes ne bougent pas vos affaires pour inverser le tube de dentifrice et le tube de crème. Le lendemain matin,

vous vous l'avez les dents avec la crème de jour ou des choses comme cela. Il faudrait une formation à ce niveau-là. Je pense que ce serait important pour améliorer cet accueil. » -> voir p27

« Il n'empêche que moi, en tant que professionnelle, j'ai très souvent eu des retours de personnes qui me parlaient de leurs expériences à l'hôpital et chaque fois, je leur disais : Vous étiez dans quel service ? Je sais quels sont les services qui se sont formés et quels sont ceux qui n'envoient jamais de personnes en formation. Comme par hasard, il y a beaucoup moins de plaintes vis-à-vis des services qui ont formé plusieurs membres de leur équipe parce qu'après, il y a un effet boule de neige. Cette formation, cela marche. Au niveau de l'hôpital, le problème est d'arriver à libérer le personnel sur du temps de formation. » -> voir p34

- Former les médecins / Les compétences :

Nous aurions aimé avoir la présence du Doyen de la faculté de médecine pour pouvoir parler de la question de la formation des médecins parce que c'est une vraie question.

« Je vais commencer aussi par parler de quelques petits points, de petites aventures. Le neurologue qui suit mon fils qui est épileptique depuis l'âge de 17 ans me rassure et me dit : vous savez, ne vous inquiétez pas, l'épilepsie, ce n'est pas grave, on ne meurt jamais d'épilepsie, aucune inquiétude. Sauf que dans le mois qui a suivi cette annonce du neurologue, deux personnes autistes que je connaissais sont effectivement mortes de crise d'épilepsie : un d'étouffement dans son sommeil et l'autre d'une mort subite au cours d'une crise grave. Le psychiatre me dit : jamais les neuroleptiques n'ont aggravé l'épilepsie. Il n'y a aucune publication sur ce sujet. Bien sûr, tout le monde sait ici que c'est complètement faux.

*Il a fallu plus de six mois pour que mon fils puisse avoir une gastroscopie alors que six ans plus tôt, il avait été traité ici, au CHU, pour son Helicobacter pylori. Et en effet, il avait une très grosse infection ; il ne mangeait plus ; il avait de gros troubles de comportement. Pour le médecin, il fallait voir son autisme et c'est cela qu'il fallait traiter. Je vous rassure, il a quand même été bien traité, il a eu ses antibiotiques et il va très bien. »
-> voir p13*

« Ma fille avait mal : elle a montré l'épaule et le sein. Il lui a dit que lorsque l'on a mal au ventre, on montre son ventre. Il a ajouté : je n'opère pas votre fille, je ne prends pas de risque opératoire. Je l'ai emmenée aux urgences un jour où vraiment elle avait pleuré toute la nuit et on me l'a rendue le soir en disant qu'il n'y avait aucune raison de l'hospitaliser et on lui a donné un antidépresseur. » -> voir p18

« En ce qui concerne les douleurs et les troubles du comportement chez l'autiste, le Vinatier fait partie du réseau que je préside. 80 % des modifications du comportement sont liées à des infections dentaires ; 19 %

à du digestif et le 1 % restant, c'est tout le reste. Première chose : si vous avez un patient, un parent, un membre de la famille, quelqu'un que vous connaissez avec une modification du comportement, la première chose à faire est de l'emmener chez le dentiste. S'il ne trouve rien, numéro deux, c'est le gastro-entérologue. Après, vous passez le temps pour chercher le reste. » -> voir p21

« On a du jugement ; on a du : « vous n'avez qu'à lui dire d'arrêter de faire des stéréotypies et puis cela va aller mieux ». On a beaucoup d'incompréhension par rapport par exemple à la déficience : un jeune qui a 14 ans et un niveau de développement d'un an d'âge et la psychiatre dit : il doit aller mal, il ne m'a pas regardée, il ne m'a pas parlé. Il suffisait de demander à la maman ; je pense qu'elle était capable de lui dire que ce n'était pas la peine d'attendre. À côté de cela, il a été traité pour deux caries à l'hôpital après avoir erré pendant deux mois au CHU d'urgences en psychiatrie et tout ça, pour que le dentiste dise : mais deux caries, c'est superficiel, ça ne peut pas faire mal ! Oui, sauf qu'il s'est remis à manger derrière. Entre-temps, il a été bourré de neuroleptiques qui lui ont donné de la constipation parce que cela, je rajouterai bien quand même que le numéro un en tout cas chez les enfants autistes, c'est quand même la constipation. Le deux, c'est le dentaire et le reste. Les psychiatres donnent des traitements et encore des traitements, sauf que tout cela rajoute de la constipation qui n'est pas traitée à côté. Voilà sur le plan purement physique. » -> voir p28

« Bien souvent, l'examen somatique n'est pas fait parce que de toute façon, c'est psy donc cela ne fait pas partie d'une évaluation générale. Ils sont mis un peu à l'écart ; il faut intervenir tout de suite parce que cela dérange, parce qu'il y a un comportement qui est un peu différent vis-à-vis des autres. Je pense que les difficultés sont liées à cela. Quelle est la sensibilité de mes collègues vis-à-vis de la douleur et de la problématique somatique ? Je pense qu'il y a vraiment une question de formation à ce niveau, et une question de la prise en charge du handicap intellectuel dans la psychiatrie, il n'est pas forcément pris en charge correctement. Après, il arrive en psychiatrie parce qu'il présente des troubles du comportement, mais peut-être sans une évaluation suffisante sur le plan somatique. » -> voir p35

- **Spécialisation / Hyperspécialisation :**

« Il y a aussi autre chose de positif qui a été souligné : c'est la compétence des soignants dans la pathologie. » -> voir p43

« Dans le fonctionnement actuel, chaque service a sa spécialité donc va pouvoir accueillir les personnes de sa spécialité. Par exemple, en pneumologie, les personnes qui ont des problèmes respiratoires qui ont un handicap ou qui ont une myopathie que l'on connaît. Mais la personne myopathe qui a un autre problème qui doit être dans un autre service, c'est là que cela va poser un problème. Voilà le souci : chacun est spécialiste de sa spécialité, mais il n'y a personne de polyvalent pour aider. » -> voir p24

« Il y a nombre de personnes aussi qui n'ont de place nulle part parce qu'ils ont le handicap qui se rajoute à quelque chose et qui fait que cela coince. Dès qu'il y a un petit truc qui fait que l'on n'est plus comme les autres, le système coince rapidement. » -> voir p25

- Informer les soignants du médico-social :

*« On peut arracher une dent, mais les endroits spécialisés ne sont pas capables de mettre des prothèses. Alors quand en MAS, l'une des rares choses que quelqu'un pouvait encore faire est de manger comme il voulait et qu'il se retrouve obligé à manger haché ou mixé, c'est dramatique. Donc c'est vrai qu'il faut penser jusqu'au bout tous ces gestes de soins. »
-> voir p20*

*La réponse : « Ce sont des patients sur lesquels on ne peut pas réaliser de prothèse. Parce que les troubles du comportement sont tels que faire cinq, six, sept ou huit séances de soins pour arriver à faire une prothèse, sur le type de patients que l'on prend en charge, ce n'est pas possible. »
-> voir p20*

5 – Préparation avant les soins, éducation thérapeutique :

À plusieurs reprises, vous avez évoqué le partenariat indispensable lors des hospitalisations. Vous avez parlé de partenariat avec les parents. Pour ma part, j'élargirai. Non pas uniquement avec les parents, mais un partenariat avec l'entourage de la personne. Il y a également partenariat avec les équipes salariées puisque, vous l'avez dit en fin de réunion, lorsque l'on a des personnes en situation de handicap qui sont accueillies dans des établissements, il faut obligatoirement qu'il y ait un partenariat qui s'instaure entre les salariés de l'établissement et le milieu hospitalier pour qu'il y ait un suivi de ce qui peut être fait.

Et puis travailler aussi au développement des actions d'éducation thérapeutiques.

- Ecouter les parents

« Nous ce que l'on dit, c'est que les parents doivent être écoutés. Leur connaissance experte de leur enfant doit guider le professionnel de santé en particulier lors de comportement inhabituel de leur enfant, comportement problématique qui ne ressemble pas à des comportements habituels, mais aussi pour les techniques utilisées en tenant compte, entre autres, des spécificités sensorielles. » -> voir p14

« Nous savions qu'elle avait mal au ventre, mais ils n'ont jamais voulu nous croire. » -> voir p18

« Il faut croire les parents et puis il faut savoir qu'une personne handicapée ne manifeste pas sa douleur comme une autre. En 2018, on ne croit pas une maman qui dit que sa fille a très mal... » -> voir p18

« Il faut former les médecins. De mon expérience de chirurgien, c'est vrai que lorsque l'on a une personne handicapée qui arrive, on a appris par l'expérience, mais c'est vrai que ce sont les parents qu'il faut croire parce qu'eux, ils savent qu'il y a quelque chose qui change. » -> voir p19

- Anticiper :

« Par ailleurs, pour enseigner, expliquer, donner les particularités des personnes, des enfants, pour dire celui-là ne parle pas, il va crier ou il va sauter, j'essaye de mettre en place des passeports santé — qui existent — et de les adapter à mes bouts de chou, mais si on a dix, quinze interlocuteurs, c'est ingérable. Si on a une équipe dans une consultation spécialisée, cela devient faisable. » -> voir p29

« Il se trouve que depuis des années, on a quand même un tout petit peu avancé. Le problème est que parfois on n'arrive pas à le faire savoir. Par exemple, j'ai pu emmener ma fille polyhandicapée en consultation de gynécologie au CHU. Il y a un dispositif où, lorsque l'on arrive seul, en

fauteuil, l'équipe s'organise pour faire les transferts. Il y a des personnes qui sont là pour cela. Le problème, effectivement, est qu'il faut l'anticiper. Il faut dire : attention, je suis en fauteuil et je ne viendrai pas accompagnée et à ce moment-là, il n'y a pas que le médecin, mais il y a une voire deux autres personnes qui vont aider au transfert. Le problème est que tant qu'on ne le sait pas, on se retrouve dans des situations où vous avez rendez-vous un jour où cela n'a pas été organisé. » -> voir p32

- Préparation / avant :

« Je vais vous parler un petit peu aussi de l'expérience très positive que nous avons dans un foyer d'accueil médicalisé qui a ouvert récemment. Les infirmières ont mis en place ce qu'elles ont elles-mêmes appelé « les apprentissages aux gestes médicaux ». Maintenant, nous disons les AGM. Chaque résident bénéficie très régulièrement d'un atelier éducatif individuel AGM. Pour mon fils, c'est une fois par semaine. Les jeunes femmes, par exemple, ont appris à avoir un examen gynécologique alors qu'au début, il était impossible au départ de les allonger ou de les toucher. Aujourd'hui, elles vont chez le gynécologue en ville. » -> voir p14

« Tout ce qui est de la prévisibilité, de pouvoir essayer, des consultations blanches, celles où l'on va aller découvrir le matériel, découvrir la salle, l'apprentissage aux gestes médicaux qu'ils mettent en place au FAM de L'envolée. De tout cela, on en rêve : comment fait-on pour préparer nos gamins ? » -> voir p28

« Nous avons également mis en place un programme d'éducation thérapeutique pour certains patients de manière à avoir le maximum de collaboration par l'apprentissage du fauteuil, de tous les instruments, des produits et odeurs que l'on a chez nous. Nous faisons également en ce moment des tests sur les hyperacousies avec un casque pour supprimer le bruit, pour voir si on arrive à les traiter sous locale sans passer automatiquement en anesthésie générale. Nous faisons de la prévention thérapeutique et lorsque l'on a des établissements qui conventionnent avec nous, on s'engage à prendre en charge leurs patients pour faire tous les soins nécessaires. » -> voir p22

6 – Les partenariats - Les réseaux - Consultation dédiée :

Le dernier point qui a émergé de vos discussions, c'est le parcours coordonné, les équipes pluridisciplinaires. Effectivement, lorsque l'on va dans un établissement hospitalier, notamment à des consultations spécialisées, on a affaire à des spécialistes qui connaissent très bien, remarquablement bien leur domaine, mais une personne en situation de handicap, c'est un tout. On ne peut pas saucissonner et découper les problèmes. Ce sont forcément des solutions que l'on va trouver de manière complètement transversale. Il faut vraiment que ce soit des équipes qui puissent fonctionner.

Vous avez évoqué des réseaux, des équipes mobiles, des pôles de compétences parce qu'effectivement, on ne pourra former tout le monde en même temps. La possibilité de pouvoir avoir des personnes relais, peu importe la formule est intéressante.

Les limites portent aussi sur la formation des professionnels, sur les temps de coordination, sur les réseaux de soins qui sont importants pour l'accompagnement des parents et des personnes en situation de handicap.

« Les infirmières de liaison, les centres de consultation blanche pour essayer d'habituer à l'accès aux soins. »

« Ce que je retiens ce soir des propositions qui ont été évoquées au fur et à mesure des témoignages, c'est que dans le domaine des soins de ville ou en établissement de santé, il y a un désir de création de centres de type Handiconsult. Dans la région, on a déjà quelque chose qui s'est monté à Clermont-Ferrand, à Annecy, à Lyon et à Saint-Étienne. Pour l'Isère, nous n'en avons pas encore et il faut que l'on y travaille. » (Anne-Maëlle Cantinat, ARS)

- Travailler en réseau/ensemble : ce qui existe

« Précédemment, on évoquait le fait que souvent, les professionnels ne connaissent pas le handicap et qu'en conséquence, cela pose de vrais soucis. En fait, de manière pragmatique, je pense qu'avant que l'ensemble des professionnels de santé soit formé, on a quelques décennies devant nous. Je pense que le meilleur moyen est le moyen le moins long d'y arriver, c'est d'avoir des pôles de référence comme cela a été évoqué. Aujourd'hui, il y a ANAIS qui fait un peu cela ; c'est un réseau associatif ; Je pense que cela pourrait être structuré par le Service public. En l'occurrence, si cela se généralisait, cela éviterait d'avoir des personnes en errance pendant plusieurs années avant d'avoir un réseau suffisant pour savoir qui aller voir. Je pense que c'est le moyen le plus court et en l'occurrence, cela servirait à ceux qui sont en situation de handicap et cela servirait ensuite aux professionnels eux-mêmes : ils auraient des ressources pour aller creuser

des choses un peu bizarres par exemple et demander à des confrères ce qu'ils en pensent. Ce serait le moyen le plus rapide d'arriver à ce que cela se généralise et qu'il n'y ait pas des réponses hallucinantes qui soient parfois données par des généralistes ou des pédiatres, voire choquantes. »
-> voir p38

« Sous anesthésie générale, nous sommes capables de faire des interventions multiples, c'est-à-dire que l'on anesthésie une fois le patient et s'il faut faire passer un ophtalmologue, un ORL, un gastro-entérologue, un dentiste, un orthopédiste, etc., nous faisons passer toutes les spécialités sur le même temps opératoire. Cela limite le nombre d'anesthésies générales et cela limite le nombre de risques pour le patient. Il vaut mieux faire une longue anesthésie générale que de multiplier des petites anesthésies générales. » -> voir p22

« Le principe d'Handiconsult : c'est-à-dire une consultation spécialisée avec un plateau technique pluridisciplinaire uniquement axé sur le patient en situation de handicap et exclusivement lui. Il y a différentes spécialités qui attendent le patient et non pas le patient qui attend le confrère. »
-> voir p26

« A la clinique mutualiste, nous avons pu mettre en place une petite équipe d'infirmières de liaison handicap. Leur rôle est de faire du transversal et quand un patient handicapé arrive avec un problème spécifique. Ces infirmières sont formées, elles vont aller analyser la situation, voir quels sont les vrais problèmes et apporter le maximum de solutions. « Ce sont les ambassadeurs » de la personne handicapée. Nous souhaitons développer ce genre de dispositif dans toutes les structures hospitalières et, si on avait les moyens, de le faire sous forme d'équipes mobiles parce qu'il n'y a pas que la compétence infirmière, il y aurait des compétences rééducateur et médical à mettre aussi. » -> voir p34

« Je voulais dire que les points qui sont pour nous vraiment importants sont le fait d'améliorer la coordination avec les différents acteurs et en particulier les soins primaires et les médecins généralistes. Compte tenu aussi de la pénurie, de la réalité, des médecins psychiatres cela reste quand même un point important. » -> voir p36

« Moins on aura d'interlocuteurs, plus ils seront formés et plus ils seront sensibilisés à tout cela, plus on aura des chances aussi d'être efficaces et de les accompagner. » -> voir p30

- La participation des personnes elles-mêmes :

« Nous sommes en train d'écrire un projet d'établissement. Les points forts de ce projet sont le fait que l'on essaye de se concentrer sur le parcours de la personne au niveau territorial et au niveau hospitalier pour essayer de prendre en charge précocement les personnes qui souffrent de troubles

psychiatriques et de les accompagner. Les points qui sont pour nous vraiment importants sont le fait d'améliorer la coordination avec les différents acteurs et en particulier les soins primaires et les médecins généralistes. Compte tenu aussi de la pénurie des médecins psychiatres cela reste quand même un point important.

*« Autre point : développer le système associatif et la participation des médiateurs pairs à la vie institutionnelle et hospitalière. J'ai l'expérience, en Italie, de ce que veut dire le fait que des personnes qui ont leur vécu de maladie psychiatrique rentrent. Dans notre service, nous avons des personnes qui font des groupes d'entraides pour les patients bipolaires. »
-> voir p36*

« Le patient a besoin de connaître un certain nombre de choses sur sa maladie. On parle beaucoup d'éducation thérapeutique, c'est très bien et c'est capital. En revanche, c'est lourd à mettre en œuvre en termes de formation et c'est très chronophage en termes de personnel. L'hôpital se met en ordre de marche, mais en attendant, c'est un peu comme les formations des professionnels, on en forme cinq, dix ; quinze par an, on est content, mais finalement, par rapport à la masse, c'est compliqué. » -> voir p41

« Depuis tout à l'heure que j'entends les témoignages, en fait, je pense que la question de la communication à double sens, c'est quand même le problème principal.

J'entends que les patients ont besoin de témoigner de leurs besoins et les soignants ont besoin d'entendre ces besoins et ils doivent être formés à cette écoute. Il faut donner la force au patient d'être capable d'exprimer ses besoins sans s'énerver parce que parfois, on perd patience effectivement ; et être capable, de la part des soignants, d'écouter ces besoins et de créer du maillage territorial.

Je pense que l'on se situe dans la capacité des patients de faire valoir leurs droits, de pouvoir expliquer très calmement aux soignants quels sont leurs besoins, là, en urgence. Expliquer la nécessité que leurs besoins soient pris en compte, en termes d'écoute, en termes de moyens, en termes de matériel. Et en face, d'avoir effectivement des soignants qui sont en capacité d'entendre que les patients ont ces besoins-là. » -> voir p43