



LES BESOINS EN SANTE ET L'ACCES AUX SOINS ET A LA PREVENTION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP VIVANT A DOMICILE

Janvier 2015

Marie-Noëlle CADOU, conseillère technique CREA I

Muriel DELPORTE, conseillère technique CREA I

Remerciements

Nous remercions l'ensemble des personnes qui ont participé à ce travail : les professionnels qui nous ont rencontrées ou ont accepté de nous mettre en contact avec des personnes, les personnes en situation de handicap et leurs aidants, qui ont accepté de nous recevoir et de partager leur expérience et leur expertise.

Table des matières

PRESENTATION DE L'ETUDE	7
ACCES AUX SOINS ET PRECONISATIONS DES PERSONNES RENCONTREES..11	
1 L'accès aux soins des personnes en situation de handicap moteur, maladie évolutive	13
2 L'accès aux soins des personnes en situation de handicap mental (déficience intellectuelle).....	24
3 L'accès aux soins des personnes en situation de handicap sensoriel : la déficience visuelle	27
4 L'accès aux soins des personnes en situation de handicap sensoriel : la déficience auditive.....	31
5 L'accès aux soins des personnes en situation de handicap psychique.....	39
6 L'accès aux soins des personnes en situation de poly / plurihandicap (moteur et mental)	42
7 La santé des aidants	47
8 Le point de vue de professionnels.....	50
SYNTHESE DES DIFFICULTES RENCONTREES ET DES PRECONISATIONS PORTEES PAR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ET LEURS AIDANTS.....	55
1. Handicap moteur, maladies invalidantes	56
2. Handicap mental	58
3. Handicap visuel.....	59
4. Handicap auditif.....	60
5. Handicap psychique	62
6. Poly et pluri handicap	64
7. La santé des aidants	65
PRECONISATIONS.....	67
1. L'information.....	68
2. La formation.....	69
3. Soins ambulatoires	70
4. Soins hospitaliers.....	71

5. Favoriser l'accès aux soins spécialisés	72
6. La coordination	73
7. Promouvoir la continuité du parcours de santé	74
8. Favoriser l'accès a la prévention	75
9. Faciliter le maintien a domicile	76
10. Faciliter les démarches administratives	77
11. Lutter contre l'isolement.....	78
CONCLUSION.....	79
ANNEXES.....	81

Présentation de l'étude

L'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées est un droit consacré par la loi du 11 février 2005¹ et une dimension importante de l'accès à la vie de la cité.

Dix ans après la loi de 2005, on constate pourtant que ces personnes rencontrent encore trop souvent des obstacles pour l'accès aux soins courants tels que la médecine générale mais surtout les soins bucco dentaires², gynécologiques, ophtalmologiques. Parce que cet accès aux soins courants est rendu difficile, elles s'adressent le plus souvent aux services d'urgences où les prises en charge sont également compliquées. Par ailleurs, les personnes en situation de handicap bénéficient peu des programmes d'actions de prévention et ceux-ci ne sont souvent pas adaptés à leurs besoins spécifiques.

Le handicap prédispose pourtant à certaines affections somatiques. Les personnes en situation de handicap ont donc des besoins de santé globalement plus importants que ceux de la population générale. Le vieillissement des personnes handicapées, la prévalence des maladies chroniques rendent la question d'un accès à la prévention et aux soins encore plus prégnant. La santé de leurs aidants est aussi une question préoccupante ; il arrive que les proches aidants meurent avant la personne qu'ils aidaient³.

La Région Nord-Pas-de-Calais se caractérise par une surreprésentation du handicap chez les enfants et les adultes, avec un écart au national qui s'accroît s'agissant des enfants.

Ainsi, en juin 2014, le directeur de l'ARS Nord Pas de Calais annonçait sa volonté de rédiger un Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins des Personnes en Situation de Handicap (PRAPS PSH).

Ce Programme Régional s'inscrit suite aux différents rapports et travaux réalisés au niveau national :

- Le Rapport Jacob⁴ promeut des mesures pour améliorer l'accès aux soins des personnes handicapées et des pistes pour un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement. Il inscrit la reconnaissance des aidants familiaux dans les orientations stratégiques des associations et des services publics.
- La Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico sociaux (ANESM)⁵ donne une place centrale aux droits et aux attentes de la personne. Elle

¹ <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>

² Dans notre région, le réseau Handident contribue à la prévention et à l'accès aux soins bucco-dentaires. 553 personnes en situation de handicap ont été reçues par des praticiens de ce réseau en 2013.

³ RAGUENES René, *Le travail avec les familles*, Les cahiers de l'actif, n° 456/459, mai-août 2014, 336p.

⁴ <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>

⁵ http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-RBPP-Accompagnement_sante-Juillet_2013.pdf

s'appuie sur une dimension large du soin et intègre la dimension santé dans une démarche d'accompagnement global. Elle reconnaît la place des proches dans les étapes de la construction du volet soins du projet personnalisé.

- L'une des quatre priorités du Comité Interministériel du Handicap⁶ est la connaissance du handicap, le dépistage, l'accès aux soins et l'accompagnement médico-social.
- La Stratégie Nationale de Santé⁷ doit porter et accompagner ces profonds changements au travers d'un projet global encourageant le parcours de la personne (patient, personne âgée, personne handicapée).
- On citera également la Charte Romain Jacob⁸, qui engage ses signataires à promouvoir la sensibilisation de l'ensemble des acteurs du soin et de l'accompagnement aux personnes handicapées.

Le PRAPS PSH doit définir les actions prioritaires à engager pour répondre aux objectifs arrêtés dans le Programme Régional de Santé (PRS). Il doit s'appuyer sur la structuration de l'offre en santé telle qu'elle est préconisée dans les trois schémas régionaux du PRS. Il sera enrichi de l'apport d'autres politiques publiques et d'initiatives menées en région.

Dans le cadre de la rédaction de ce plan, l'ARS a confié au CREAI Nord Pas-de-Calais une étude sur les besoins en santé et l'accès aux soins des personnes en situation de handicap qui vivent à domicile.

L'objectif de ce travail est de :

- Repérer, sur des territoires choisis, les besoins en santé et les conditions d'accès aux soins de personnes en situation de handicap qui vivent à domicile (soins de prévention, primaires, spécialisés)
- Analyser les freins à l'accès aux soins et à la santé de ce public
- Avancer des préconisations opérationnelles, pragmatiques et réalisables pour favoriser l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap.

Cinquante-huit personnes ont été sollicitées dans le cadre de cette étude : trente personnes en situation de handicap âgées de 26 à 67 ans, dix-sept aidants (dont six parents d'enfants ou jeunes adultes) et onze professionnels.

Les personnes interrogées résident sur les quatre territoires de santé de l'ARS. Les rencontres se sont déroulées sur les zones de proximité suivantes :

⁶ <http://www.social-sante.gouv.fr/evenements-colloques,2396/comite-interministeriel-du,2820/>

⁷ <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/SNS-version-longue.pdf>

⁸ <http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2014/12/CHARTE-ROMAIN-JACOB-vdef-NON-SIGNEE.pdf> et disponible en annexe

- Territoire de santé Métropole – Flandre Intérieure :
 - Métropole
- Territoire de santé du Hainaut – Cambrésis :
 - Sambre Avesnois
- Territoire de santé du Littoral :
 - Boulonnais
 - Calaisis
 - Montreuillois
 - Dunkerquois
- Territoire de santé de l'Artois – Douaisis :
 - Lens Hénin
 - Arrageois
 - Béthune - Bruay

Les rencontres avec les personnes en situation de handicap et les aidants familiaux ont toutes été réalisées en face-à-face, de façon individuelle ou collective (en couple, personnes en situation de handicap et aidants, ou dans le cadre d'un groupe). La plupart se sont déroulées au domicile des personnes, dans certains cas dans des locaux mis à notre disposition par des associations gestionnaires.

La parole des professionnels a été recueillie en face-à-face pour la majorité. Dans le cas des professionnels de santé, trois personnes ont répondu à un questionnaire que nous avons diffusé par Internet et un médecin a préféré, pour des raisons de disponibilité, procéder par entretien téléphonique.

Cette étude porte essentiellement sur un public adulte mais un focus a été réalisé sur quelques situations d'enfants. Sur la base de leur témoignage, nous avons souhaité consacrer aussi un chapitre à la question de la santé des aidants.

Nous nous sommes efforcées de recueillir le témoignage de personnes présentant différents types de handicap, afin de pouvoir cerner les besoins spécifiques et les éléments transversaux. Il ne nous a pas été possible de rencontrer des personnes présentant un handicap auditif : les besoins de ce public ont été appréhendés à partir du témoignage d'un professionnel et de la lecture de différentes études qualitatives.

La présentation des personnes rencontrées restera globale : nous ne dresserons pas de tableau récapitulatif indiquant, pour chacun, le handicap, le lieu de vie, la situation sociale et familiale. Compte-tenu de la taille de l'échantillon, les personnes et les propos qu'elles ont tenus seraient facilement identifiables, et nous nous sommes engagées à respecter l'anonymat et la confidentialité des données. Les patronymes utilisés dans cet écrit sont tous fictifs.

Ce rapport d'étude sera articulé en trois parties.

Dans une première partie, nous présenterons les éléments issus des entretiens⁹. Les besoins en santé seront appréhendés à partir principalement de trois grandes approches : l'accès aux soins, l'aide quotidienne et l'aspect administratif. En effet et comme nous pourrons le constater, l'aide dans les actes de la vie quotidienne et les difficultés rencontrées dans le cadre des démarches administratives ont un impact direct sur la santé des personnes. Nous présenterons les difficultés repérées sur ces trois thématiques et les préconisations portées par les personnes elles-mêmes et leurs aidants. Seront ainsi abordées successivement les conditions d'accès aux soins des personnes en situation de handicap moteur et / ou porteuses de maladies invalidantes, en situation de handicap mental (déficience intellectuelle), en situation de handicap sensoriel (visuel puis auditif), en situation de handicap psychique, et la situation des personnes présentant un poly ou pluri handicap. Nous présenterons ensuite les données issues des entretiens menés auprès des professionnels, et les observations que nous avons pu effectuer concernant la santé des aidants.

Les entretiens ont été très riches, ils ont pu durer d'une heure à plus de trois heures. Nous avons souhaité restituer au mieux la parole qui nous a été confiée, et nous avons donc illustré notre propos par de nombreux extraits d'entretiens. Aussi, dans un souci de clarté et afin de rendre le plus lisibles possible les difficultés rencontrées par les personnes et les pistes d'action qu'elles proposent, nous présenterons, dans la deuxième partie de cet écrit, une synthèse des difficultés rencontrées et préconisations formulées par type de handicap.

A partir de cette synthèse, nous pourrons facilement dégager les problématiques spécifiques et les éléments transversaux. C'est sur cette base que nous avons élaboré les préconisations qui seront proposées dans une troisième et dernière partie.

Nous présenterons les types de handicap ou de maladies tels qu'ils nous ont été décrits par les personnes. Il ne nous appartient pas de poser de diagnostic, il n'aurait en l'occurrence ni valeur ni intérêt. Il nous semble plus intéressant de voir quels mots les personnes posent sur leur situation. Nous observerons que, dans certains cas, cette description reste floue, les pathologies ne sont pas clairement citées. Il ne nous est pas possible, dans le cadre des limites de cette étude, de savoir si cette approximation résulte d'un manque de connaissances, ou témoigne d'un manque d'intérêt : ce n'est peut-être pas tant de ça que les gens avaient besoin de nous parler.

⁹ La trame des entretiens sera présentée en annexe. Précisons qu'il s'agit d'une trame globale servant de support à l'entretien, les personnes restaient libres de répondre ou non à nos questions, ou d'aborder quelque point qui leur semble important.

Première partie

ACCES AUX SOINS ET PRECONISATIONS DES PERSONNES RENCONTREES

Handicap moteur et maladies évolutives

Handicap mental (déficience intellectuelle)

Handicap sensoriel : la déficience visuelle

Handicap sensoriel : la déficience auditive

Handicap psychique

Poly et pluri handicap

1 L'accès aux soins des personnes en situation de handicap moteur, maladie évolutive

Nous présenterons ici les résultats issus de nos rencontres avec des personnes présentant des handicaps moteurs et parfois des besoins de soins complexes, mais n'ayant aucune altération sur le plan intellectuel.

Il s'agit de douze personnes âgées de 27 à 66 ans. Onze sont elles-mêmes en situation de handicap, et une personne est aidante de sa sœur.

Les pathologies et handicap présentés sont :

- Myopathie des ceintures (atteinte des muscles des hanches et des épaules)
- Myopathie de Duchêne
- Myopathie (non précisée pour deux personnes)
- Myopathie, amyotrophie de type 3 et diabète
- Maladie génétique neuromusculaire rare (atrophie des muscles), proche de la myopathie de Duchêne
- Myopathie congénitale encore non définie
- Poliomyélite
- Sclérose latérale amyotrophique
- Amputation des deux membres inférieurs suite à un problème de diabète
- Problèmes de hanche et de dos consécutifs à un accident de travail

Ces maladies sont très invalidantes et provoquent des atteintes multiples au niveau de la santé. Comme l'explique Mr HARRY au sujet de sa myopathie : « *c'est une maladie qui attaque tout* ». Elles sont également évolutives. Certaines sont peu connues et leur évolution est incertaine ; dans le cas de Mr SAULIEZ, la maladie semble régresser « *on ne sait pas trop comment* » mais l'avenir reste également incertain. Les handicaps ont pu apparaître dans la petite enfance, ou survenir à l'âge adulte.

Ces personnes ont donc majoritairement besoin d'un accompagnement conséquent dans les actes de la vie quotidienne, des besoins de soins importants et sont amenées à rencontrer de multiples intervenants tant sur le plan des soins curatifs et préventifs qu'au niveau du suivi à domicile.

Ont été évoqués les soins spécialisés spécifiques à la maladie ou au handicap et les soins non spécifiques, « *pour vous comme pour moi* » (Mr MERLIN), mais dont l'accès présente, nous le verrons, des difficultés qui s'avèrent quant à elles spécifiques.

1.1 Professionnels de santé cités

En secteur libéral : médecins traitants, kinésithérapeutes, infirmiers (IDE), orthopédistes, podologues, dermatologues, dentistes, ophtalmologues. Une personne précise qu'elle a recours, dans le cadre des droits ouverts par sa mutuelle, à des soins d'ostéopathie dont elle tire un réel bénéfice et qu'elle considère comme complémentaires à ses soins de kinésithérapie. Une personne cite également son pharmacien, qui se déplace à son domicile.

Il faut souligner le rôle important des kinésithérapeutes et IDE qui ont aussi une fonction de conseil et d'information (sur les traitements, les soins possibles). Mr MERLIN s'étonne d'ailleurs que les comptes rendus de consultations spécialisées ne leurs soient pas adressés systématiquement alors que ce sont eux qui passent le plus de temps auprès de lui.

En secteur hospitalier : services de pneumologie, cardiologie, neurologie, diabétologie pour une personne, hôpital Swynghedauw (rééducation et convalescence neurologique, rééducation et réadaptation fonctionnelle, soins de suite polyvalents), hôpital Calmette (pour l'assistance respiratoire), St Vincent (consultation adaptée en ophtalmologie).

Une personne précise que le médecin qui la suit à Swynghedauw est venu une fois à son domicile avec une ergothérapeute pour l'adaptation de son positionnement et de son matériel informatique suite à un problème de fracture du bras.

Une personne est suivie par le service Santelys pour son matériel respiratoire, des soignants viennent à domicile une fois par mois pour vérifier le matériel et une infirmière vient évaluer la situation tous les 4 mois.

1.2 Les difficultés d'accès aux soins

Le manque d'information sur les structures / services accessibles : l'inaccessibilité se pose sur le plan architectural comme nous le verrons mais elle est aussi d'ordre informatif. Les personnes n'ont pas connaissance des dispositifs existants. Il nous est arrivé à plusieurs reprises, lors des entretiens, d'évoquer des dispositifs que les personnes ne connaissaient pas et qui auraient pu répondre à certains de leurs besoins. Mr MERLIN ne sait pas où trouver les informations mais il estime que ce besoin ne relève pas d'un dispositif médicosocial, il explique qu'il « *ne se voit pas faire une demande de SAMSAH* » parce qu'il a besoin de l'adresse d'un dentiste, il précise qu'il ne s'agit pas d'un projet de vie, d'un projet d'accompagnement, mais juste d'un besoin d'information.

L'inadaptation des lieux et du matériel, même dans des services dits adaptés : certaines personnes font part d'expériences négatives dans des lieux de consultation censés être adaptés mais qui ne le sont pas véritablement. Cela renvoie à la question **des normes d'accessibilité et de la participation des personnes en situation de handicap à la mise en conformité des installations qui leur sont destinées.**

Le coût des soins : l'importance d'avoir une bonne mutuelle est très largement soulignée, ainsi que le problème de son coût : « *il faut une bonne mutuelle, pour être handicapé il faut un gros compte en banque* » (Mr HARRY). Les difficultés financières peuvent engendrer **des abandons de soins**. Mr PAUL n'a pas les moyens de se payer une « bonne » mutuelle et il ne reçoit plus de soins dentaires ni ophtalmologiques car il ne peut en supporter le coût : « *les dents c'est un luxe c'est clair* », « *ce qui me bloque pour y aller c'est le financier. Moi j'ai des verres très chers, un verre me coûte 300 € et je dois faire l'avance des frais, du coup j'ai pas été depuis 5 ans même si j'ai un œil en ce moment qui va pas, si j'avais les sous j'irais.* »

Certaines personnes font ainsi face à des difficultés financières. Mr SAULIEZ considère qu'il n'est pas normal, compte-tenu de sa pathologie, qu'il ne puisse bénéficier de la CMU (Couverture Maladie Universelle), il pense qu'il pourrait au moins n'être obligé de payer que la part mutuelle.

Besoin de sport adapté : certaines pathologies (comme la myopathie) requièrent un entretien physique régulier en plus des soins de kinésithérapie. Des personnes soulignent leur besoin de pouvoir avoir une pratique sportive adaptée, particulièrement en piscine, ce qui nécessite un lieu équipé et du personnel formé. Elles souffrent d'une sédentarité forcée, qui n'est pas sans impact sur leur santé (prise de poids, vieillissement accru, ...).

Le manque et le coût des transports adaptés : les personnes rencontrées font souvent part de difficultés importantes pour trouver un transport adapté disponible. Ces transports ne sont pas toujours réellement adaptés, comme l'explique Mme CAULIER: « *La question des transports, c'est aussi celle des transports qui sont pas adaptés et aussi de l'incompétence du personnel. Une fois, j'ai pris un véhicule, y'avait pas de respirateur alors que j'étais trachéotomisée* ». Elle fait part de difficultés à obtenir les remboursements des frais de transport : « *il faut toujours batailler avec la sécurité sociale* ».

Un besoin de soutien psychologique non pourvu : plusieurs personnes expliquent qu'elles auraient besoin de consulter un psychologue mais ne le font pas en raison du coût et de l'absence de prise en charge. Mme FRANET explique ainsi qu'elle a fait le choix d'assumer les frais d'un suivi psychologique pour sa fille (en difficultés par rapport à la maladie de sa mère) mais a préféré « *faire l'impasse* » pour elle.

La question du temps est récurrente et elle est transversale aux secteurs libéral et hospitalier :

Les délais d'obtention d'un rendez-vous : une personne habitant le Littoral nous explique être en attente depuis un an pour un rendez-vous en ORL (Oto Rhino Laryngologie) en secteur hospitalier. Les délais varient bien sûr en fonction du territoire d'habitation de la personne et de la **densité médicale** sur ce territoire. Des personnes habitant le Montreuillois font part de difficultés importantes pour trouver des consultations disponibles en dermatologie et en ophtalmologie et des difficultés croissantes pour les soins généralistes.

Les délais d'attente lors des consultations : plusieurs personnes soulignent les difficultés qu'elles rencontrent lors de l'attente avant un rendez-vous. Outre le regard des autres patients dans la salle d'attente, certaines personnes expliquent être en difficulté en raison de leur appareillage (oxygène).

Le temps nécessaire pour les consultations : les personnes soulignent très largement le fait qu'elles ont besoin de temps lors des consultations (pour se déplacer, parfois pour communiquer, pour les transferts, se dévêtir tout en gérant les corsets, appareillages, ...) et ce besoin de temps est parfois mal ressenti par certains professionnels, ainsi Mr MERLIN s'est entendu dire lors d'une consultation chez une dermatologue : « *vous devriez aller à l'hôpital ils ont du temps* ». Ce constat se retrouve aussi au niveau de certains médecins traitants, qui ne sont pas toujours formés ni attentifs aux besoins et rythmes des personnes et ne sont pas toujours suffisamment disponibles pour accorder aux personnes le temps qui leur est nécessaire.

Difficultés spécifiques au secteur libéral :

Le manque d'accessibilité des cabinets libéraux pose différentes difficultés :

- Augmente le besoin de soins à domicile, or tous les soins ne sont pas délivrables au domicile (gynécologie, ophtalmologie, ...)
- Supprime la notion de choix : plusieurs personnes soulignent qu'elles n'ont pas le choix de leurs soignants, elles doivent aller vers ceux qui sont accessibles
- Obligation parfois de se rendre en consultation à l'hôpital (qui peut être loin du domicile).
- Trouver un cabinet accessible relève ainsi du « parcours du combattant ». Mr MERLIN nous explique qu'il fait d'abord une recherche sur Internet, puis vérifie l'accessibilité, sur Internet via Google Streetview¹⁰ puis par téléphone.

Les difficultés à trouver un lieu de consultation adapté peuvent entraîner un abandon des soins. Ainsi une personne nous dit en riant que s'occuper de trouver un dentiste sera sa « *bonne résolution pour 2015* ». Une autre nous explique ses difficultés à prendre un rendez-vous chez un dentiste et chez un gynécologue : « *c'est pas infaisable mais c'est compliqué* », elle explique que c'est tellement compliqué qu'elle « *fait l'impasse* ».

Si certaines solutions peuvent être trouvées à l'hôpital en ambulatoire, elles ne représentent qu'un palliatif au manque de possibilités offertes par le secteur libéral : elles s'imposent contre la logique du libre choix (à nouveau, on consulte « où on peut ») ; de plus, une personne salariée pointe le fait que les consultations étant proposées en journée en secteur hospitalier, il lui faut poser une journée de congés pour pouvoir s'y rendre.

Inaccessibilité des soins gynécologiques : les personnes que nous avons rencontrées soulignent toutes leur impossibilité à trouver un lieu de consultation gynécologique adapté. Certaines font part d'expérience de refus de soins : « *on m'a dit c'est trop compliqué* ». Ainsi

¹⁰ Application permettant de visualiser un lieu par image satellite

une femme de 45 ans nous explique qu'elle ne reçoit plus aucun soin gynécologique, et souligne avec ironie qu'elle reçoit pourtant les messages de la sécurité sociale concernant la prévention du cancer ; cette dame a déjà été opérée de quatre fibromes et a des antécédents de cancer dans sa famille.

Inaccessibilité des soins spécialisés pour les personnes ayant des difficultés à se déplacer : Mr BONIN vit à domicile avec sa mère. Du fait de son état de santé (trachéotomie, fatigue extrême) il lui est très difficile de se déplacer hors de son domicile, et il ne peut donc pas bénéficier des soins spécialisés qui ne sont pas délivrés à domicile (ophtalmologie, dentiste, ...).

Des carences de soins liées à une mauvaise connaissance du handicap : Mme FRANET explique que son ancien dentiste, en difficulté face à sa pathologie, n'osait pas lui faire d'anesthésie et n'a donc pas soigné certaines dents (caries), ce qui lui pose aujourd'hui d'importants problèmes dentaires.

Difficultés spécifiques au secteur hospitalier :

L'inadaptation des locaux et du matériel : à l'hôpital souvent les sanitaires (toilettes et salles de bains) ne sont pas adaptés, les portes ne sont pas toujours assez larges pour laisser passer les fauteuils. Mr MERLIN explique : « *ils ne sont pas prêts du tout à accueillir les personnes en fauteuil, ou tu marches ou tu es dans ton lit* ». Ainsi les personnes doivent souvent rester alitées et faire leur toilette au lit bien que leur état de santé ne l'impose pas. Mme FRANET explique que, du fait de son handicap, elle ne peut pas manipuler la télécommande et ne peut donc pas demander d'aide en cas de besoin ; elle ne peut pas non plus crier, étant trachéotomisée. Elle se trouve donc en **situation de totale vulnérabilité** lorsqu'elle est seule dans sa chambre d'hôpital.

Manque de personnel et de formation du personnel : les personnes rencontrées soulignent largement le **manque de disponibilité du personnel** à l'hôpital et le mettent en relation avec la faiblesse des effectifs. Mais plus encore, ils déplorent que ce **personnel ne soit pas formé aux soins spécifiques qu'ils requièrent, notamment en matière de transferts** et autres manipulations très spécifiques : « *même la toilette ils ne savent pas faire* » (Mme CAULIER). **Ce manque de sensibilisation au handicap a des conséquences sur l'accueil et la communication avec les personnes :** « *on arrive dans un hôpital pour faire un examen et le personnel recule... ils sont effrayés avec mon matériel, mon corset, mon respirateur* », « *vous êtes nue et au-dessus de vous elles discutent : 't'as fait quoi ce week-end ?'* » (Mme CAULIER).

Ainsi les personnes aimeraient pouvoir être accompagnées, lors de leurs hospitalisations, de leurs AVS (Auxiliaire de Vie Sociale) qui connaissent parfaitement leurs besoins et savent y répondre : « *J'insiste sur le fait qu'il y ait ou pas un aidant proche avec vous à l'hôpital. C'est vital parfois* » (Mme CAULIER). Certains hôpitaux acceptent la présence des AVS : ainsi une personne qui habite le littoral explique qu'elle ne se fait hospitaliser qu'à Lille, où

ses AVS « *sont les bienvenues* », mais cet éloignement pose des difficultés familiales : sa fille se plaint de ne pas pouvoir lui rendre visite. De plus, sur le plan administratif, les personnes expliquent qu'elles ne peuvent bénéficier d'une prise en charge financière de l'intervention de leurs AVS lorsqu'elles sont hospitalisées.

Ce manque de formation du personnel et de matériel adapté peut s'observer dans tout type de service, y compris les services d'imagerie médicale (radiologie, scanner, ...). Ainsi les salles de radiologie ne sont pas équipées de lèves-malades et il n'y a pas de personnel formé pour **assurer les transferts**. Or, comme l'explique Melle NALIN : « *il n'y a pas de soins s'il n'y a pas de transfert* ».

Le manque de formation des soignants peut entraîner une peur des soins et de l'hospitalisation : « *J'ai peur des hôpitaux. Je dis à mes aides de ne rien faire. Si un jour ça arrive, faut appeler personne, sauf mon médecin traitant, mais pas les pompiers !* », « *La peur de l'hôpital, c'est vraiment un truc que je mettrais en évidence. On est dépourvus. Moi je me suis renseignée pour les sorties contre avis médical au cas où* » (Mme CAULIER).

La coordination des soins : un manque de coordination entre les hôpitaux pour le suivi des maladies rares est déploré.

Question de la communication et de l'information donnée à la personne : Mr DUPRIEZ a appris suite à son opération qu'il avait été amputé : « *Je me suis retrouvé avec plein de gens dans ma chambre au pied de mon lit. Là, le chef de service les a fait sortir et on a parlé tous les deux. Ça a été un choc quand il m'a dit pour mon orteil* ».

Les délais d'attente dans les services d'urgences ainsi que les questions du **respect de l'intimité** des personnes sont évoqués. Mme DUPRIEZ explique : « *l'autre fois on a dû partir en urgence pour mon mari. Là, c'était vraiment dur, en plus il souffrait terriblement, et on a dû attendre alors qu'ils voyaient bien que ça saignait et coulait. C'était pas adapté dans la salle des urgences, tout le monde voyait sa jambe sans prothèse* ».

1.3 Les besoins et difficultés dans l'aide quotidienne

Différentes difficultés sont pointées par rapport aux intervenants à domicile, et plus particulièrement les auxiliaires de vie :

Le manque de formation au handicap. Plusieurs personnes déplorent un manque de compétences chez les professionnels qui doivent assurer leurs soins au quotidien.

Un turn-over important, ce qui amène les personnes à devoir, à chaque nouvel intervenant, réexpliquer leurs besoins : « *Je répète tout le temps la même chose depuis 10 ans* » (Mr Merlin). Certains, comme Mme FRANET, ont fait le choix d'être employeur afin de « *fidéliser* » leurs intervenants : « *sinon ça change tout le temps (...) c'est pénible, il n'y a plus de respect* ». **Les personnes qui ont toujours les mêmes AVS soulignent l'importance**

de cette régularité, tant au niveau de la connaissance de leurs besoins que sur le plan relationnel.

De nombreux **problèmes d'organisation, de plannings**, sont déplorés : les AVS attendus ne se présentent pas au domicile, et les personnes sont alors privées de la possibilité de sortir de leur lit, de prendre un repas, d'obtenir des soins qui leur sont indispensables. **Ces difficultés n'apparaissent pas quand les intervenants sont réguliers**, qu'il n'y a pas de turn-over.

La multiplication des intervenants : certains soins ne peuvent être assurés par les AVS et relèvent de compétences infirmières. Mr MERLIN déplore que ses AVS ne puissent effectuer certains soins qu'il considère simples (pansement de plaie non ouverte, prévention des escarres), il doit faire appel à des infirmiers libéraux mais trouve que c'est « *du gaspillage* », et souligne également que « *ça fait passer encore plus de monde* ».

Certaines personnes aimeraient bénéficier de plus d'heures d'intervention : Mme FRANET, qui a fait le choix d'être employeur direct, explique qu'elle ne peut avoir d'AVS en permanence car « *ça coûterait trop cher* », son mari l'assiste mais elle sait qu'il doit aussi travailler et gérer les activités scolaires et extrascolaires de leur fille. Mme DUNLAY souligne également le besoin croissant d'aide de sa sœur, dont le handicap évolue rapidement et défavorablement avec l'avancée en âge : « *l'aide n'est plus suffisante mais on ne peut pas aller au-delà, c'est un maximum, c'est déjà bien* ».

De nombreuses difficultés sont pointées également au niveau des **fournisseurs en matériel et adaptation des logements** (domotique). Certaines personnes font part d'installations qui ont coûté une somme importante et ne fonctionnent pas.

L'accès au logement : les personnes doivent parfois déménager car leur logement n'est plus adapté à leur handicap et elles témoignent de leurs difficultés à avoir accès à un logement adapté et autonome.

1.4 Les difficultés d'ordre administratif

Si les avantages des **nouvelles technologies**, notamment l'accès à Internet, sont largement soulignés tant sur le plan administratif que sur celui de la vie sociale, il s'avère que **les démarches administratives sont très largement complexifiées, voire rendues impossibles**, par le recours aux serveurs vocaux notamment à la CAF (Caisse d'Allocations Familiales) : certaines personnes ne peuvent « appuyer sur la touche # » ou utiliser la reconnaissance vocale car elles sont trachéotomisées.

Les spécificités liées au handicap ne sont pas prises en compte : ainsi Mme FRANET explique que la sécurité sociale lui renvoie régulièrement des papiers qui ne sont pas signés, alors que la signature lui est impossible.

Les difficultés liées au recours à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) ou aux prestations qui en relèvent sont récurrentes :

- Question de devoir refaire régulièrement des dossiers et des projets de vie
- Les personnes peuvent avoir du mal à faire valoir leur projet de vie : malgré son grand handicap, Mme CAULIER souhaitait vivre dans un logement adapté avec des aides 24h/24 et elle a eu du mal à obtenir le volume d'heures d'aide humaine nécessaire à ce projet.
- Certaines erreurs peuvent survenir (ex : baisse de la PCH (Prestation Compensatoire du Handicap) suite à une erreur informatique), et les personnes ont de grandes difficultés à faire les démarches, à trouver un interlocuteur pour rectifier la situation : « *c'est pénible on n'a jamais le même interlocuteur, je laisse tomber* » (Mme FRANET).
- Les délais entre les renouvellements, même quand les demandes sont anticipées. Ainsi Mr HARRY explique qu'il ne peut plus payer le service d'aide à domicile car il est en attente du renouvellement de sa PCH depuis 5 mois, il a pourtant effectué sa demande dans les délais qui lui étaient impartis.
- Les contrôles peuvent être mal vécus, notamment parce qu'ils portent sur des aides indispensables aux personnes et les confrontent de façon violente à leur handicap. Mme FRANET (myopathe, trachéotomisée, en fauteuil électrique) est contrôlée tous les ans pour vérifier qu'elle a bien besoin d'aides matérielles et humaines, et s'étonne : « *Pourtant ils doivent bien savoir quelle pathologie c'est !* »
- Mr SAULIEZ déplore que le besoin de compensation en termes de vie familiale ne soit pas pris en compte. Il a demandé une aide humaine pour l'aider à s'occuper de ses enfants : il ne peut pas les porter, sa femme travaille en horaires de poste et le couple a des difficultés à faire garder les enfants, il voulait de plus se consacrer à sa vie de famille. Cette aide lui a été refusée au motif que ses enfants ne sont pas handicapés. Il explique : « *la personne handicapée n'est pas considérée comme parent (...), c'est pas dans les mœurs (...), le handicapé il reste chez lui il regarde la télé, il n'a pas de vie sociale ou amoureuse* ».
- Mme FRANET déplore quant à elle que la dimension « vie sociale » ne soit pas prise en compte dans le cadre des interventions de ses AVS, qui doivent assumer les frais supplémentaires en cas de sortie au restaurant ou au cinéma ou de départ en vacances.
- De façon générale, le nombre de dossiers à remplir et la complexité des démarches sont déplorés : « *c'est compliqué et il y en a de plus en plus* » (Mr SAULIER).

Les difficultés administratives peuvent amener à des situations de non-recours : une personne explique qu'elle prend en charge certains frais pour lesquels elle pourrait bénéficier d'une aide car elle ne se sent pas le courage de « refaire un dossier ».

Le rôle des associations, gestionnaires ou non, est très largement souligné, notamment au niveau de l'information et de l'assistance sur le plan administratif. Une personne nous dit que l'AFM (Association Française des Myopathies) est son « bras droit », elle salue l'importance de leur service d'aide juridique, notamment dans les difficultés qu'elle affronte auprès des fournisseurs de matériel : « *sinon je ne sais pas comment on ferait* ».

1.5 Remarques

On peut souligner **l'importance du réseau personnel dans l'accès aux soins et l'aide de façon générale** : Mme TERRY a eu connaissance d'une consultation adaptée à l'hôpital St Vincent par le biais de son ancienne activité professionnelle ; la mère de Mr BONIN signale qu'une amie aide-soignante peut venir s'occuper de son fils plusieurs jours d'affilée pour qu'elle puisse prendre des vacances, de même ils ont pu, pendant un temps, bénéficier d'adaptations dans un cabinet dentaire car le dentiste était un ami de la famille et un opticien du quartier, qu'ils connaissaient, a accepté de venir à leur domicile.

La méconnaissance du handicap est déplorée chez les professionnels de santé mais aussi au niveau de la société dans son ensemble : « *Les gens pensent que parce qu'on est en fauteuil on ne peut pas s'exprimer* » (Mr HARRY), « *Je suis condamnée à être isolée dans mon handicap* » (Mme CAULIER). Il en est de même pour les difficultés que peut poser le handicap en termes de communication : « *Je suis intellectuellement normale mais les gens ne s'intéressent pas car mon débit est lent, je parle à voix basse, les gens du coup, ils s'adressent à mon aide* » (Mme CAULIER).

On soulignera aussi **l'importance d'un soutien psycho-affectif** : la perception d'un soutien de qualité a des répercussions très positives sur la maladie et la situation de handicap.

1.6 Préconisations

Pour l'accessibilité des soins :

Créer des maisons de santé ouvertes à tous (grand public) mais regroupant des professionnels formés et de spécialités différentes, et disposant de matériel adapté. Si cette solution ne va pas dans le sens du libre choix, elle répond toutefois à une logique de proximité qui, comme le précise Mr MERLIN, pourrait rendre service à toute la population.

Pour l'adaptation des locaux et du matériel, prendre appui sur l'expérience des personnes en situation de handicap et des associations spécialisées, comme le préconisent plusieurs personnes : « *tout n'est pas bien pensé, ils ne se réfèrent pas auprès des malades ou des associations* » (Mme FRANET) ; Mme TERRY évoque une piscine sensée être adaptée mais qui ne l'est pas dans les faits (cabines trop petites, pas de matériel pour la mise à l'eau, ...) : « *ils m'auraient demandé je leur aurais dit* ».

Mr BONIN pense que **la recherche pourrait utilement se pencher sur l'invention d'un matériel spécifique qui permettrait aux spécialistes de pouvoir consulter à domicile.**

Mettre à disposition les plateaux techniques (adaptés) des CRF (Centre de Rééducation Fonctionnelle), avec un ou deux professionnels de STAPS (Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives), sur certaines plages horaires, ils ne sont disponibles que sur certaines périodes (hospitalisations) alors que des personnes en auraient besoin à long terme.

Sur le plan des soins hospitaliers :

Favoriser une meilleure prise en compte du handicap dans les hôpitaux : formation du personnel, adaptation des locaux et du matériel

Permettre la présence des AVS à l'hôpital

Avoir au moins une chambre adaptée par hôpital

Sur l'information :

Centraliser l'information et la diffuser, avoir un espace (physique ou virtuel) qui regroupe et diffuse l'information relative aux dispositifs existants.

Sur la notion de parcours :

Travailler la transition entre établissement (sanitaire ou médicosocial) et domicile : plusieurs personnes ont évoqué les difficultés liées à cette transition : « *dans les établissements on est entourés, protégés, tout est pensé pour nous et on n'est pas amenés à penser par nous-mêmes* », la différence est alors difficile à surmonter quand on rentre ou qu'on s'installe à domicile : « *il manque un maillon pour faire la transition* » (Mr Merlin), « *Dans le secteur de l'enfance il y a un autre état d'esprit, il y a plus de contacts* », « *Le docteur elle était humaine elle avait une autre approche de la maladie. Elle apprenait à écouter les enfants* » (Mme CAULIER).

Le passage de la longue maladie à l'invalidité : les démarches administratives sont lourdes et les personnes disent que ça leur demande une énergie considérable alors qu'ils sont confrontés à l'acceptation de leur handicap et de la perte de leur emploi.

Sur l'aide à domicile :

Développer des filières spécialisées sur le handicap dans le champ des services d'aide à domicile, afin que les personnes puissent bénéficier d'un personnel formé et régulier. Mme DUNLAY préconise de former les intervenants au handicap et de « *créer une branche à part aussi dans l'organisation du travail* » (plannings, temps d'intervention, réunions, ...) car « *c'est un vrai métier* ».

Prendre en compte la vie sociale dans l'intervention des AVS

Contrôler / encadrer les fournisseurs de matériel

S'assurer que les personnes ont le matériel qui leur est nécessaire en permettant le passage régulier d'un ergothérapeute

Sur le plan administratif :

Améliorer les règles administratives afin d'éviter des difficultés qui créent une véritable fatigue chez les personnes et amènent des situations de non-recours. La création récente dans les MDPH d'un système de référent qui permet d'avoir un interlocuteur unique devrait grandement contribuer à améliorer ce point.

Intégrer la vie familiale dans la PCH

Pour les soins spécialisés :

La question du **manque d'accessibilité aux soins gynécologiques** doit être prise en compte.

Formation, sensibilisation au handicap :

Former les professionnels de santé

Sensibiliser le grand public sur le handicap, et notamment parler de la personne en situation de handicap comme parent (ne pas s'en tenir à une vision misérabiliste dévalorisante).

2 L'accès aux soins des personnes en situation de handicap mental (déficience intellectuelle)

Nous avons rencontré quatorze personnes. Dix, dont trois couples (parents) sont aidants. Deux personnes handicapées mentales ont été présentes lors de l'entretien avec leurs parents. Deux autres ont été rencontrées dans le cadre d'un entretien commun.

Les handicaps et déficiences représentés sont :

- Déficience intellectuelle, pour une personne avec troubles auditifs associés, pour une autre avec autisme
- Trisomie 21
- Trisomie (non 21, mais les parents n'ont pas su préciser la forme exacte)
- Epilepsie sévère ayant entraîné des séquelles cérébrales

Deux personnes présentent une épilepsie sévère. Les chutes consécutives à ces crises provoquent souvent des blessures (très nombreux antécédents de fractures).

Les aidants rencontrés avaient entre 54 et 79 ans. Les personnes en situation de handicap (présentes ou sujet de l'entretien) étaient âgées de 18 à 58 ans.

2.1 Difficultés d'accès aux soins

Manque d'informations et d'orientation à la naissance : Mme CASARD explique la surprise qu'elle a eue quand sa fille a enfin été orientée vers une structure médicosociale : « *kiné, ergo, je savais même pas que ça existait, si j'avais su ça avant !* »

Manque de connaissances du secteur médicosocial par les médecins généralistes : plusieurs parents déplorent que leur médecin, qui est leur interlocuteur privilégié, n'ait pas pu les orienter vers un dispositif médicosocial parce qu'il ne connaît pas ce secteur.

Rupture entre l'enfance et l'âge adulte, quand la personne arrive à l'âge de 20 ans : « *alors y'a plus personne, les parents se débrouillent ou la famille se débrouille, voilà* » (Mr et Mme MOBOURG), « *après 20 ans on est largués* » (Mme VANIER).

Soins dentaires : les personnes ne respectent pas forcément les consignes et les praticiens peuvent être en difficulté. Certaines personnes ne trouvent pas de dentiste qui puisse les soigner. Le coût des soins et la « peur du dentiste » peuvent amener à des abandons de soins¹¹.

Soins gynécologiques : Mme CASARD explique que sa fille ne peut pas supporter de consultations gynécologiques et ne pourra pas non plus supporter de mammographie : « *A la grâce, peut-être qu'elle n'aura jamais rien* ». Mme LIPS fait part de sa réticence : « *ma mère a eu un cancer du col de l'utérus mais je n'aime pas aller chez le gynéco, je sais qu'il faut le*

¹¹ Dans son livre blanc¹¹, l'UDAPEI du Nord alerte largement sur cette problématique des soins dentaires

faire mais je suis pudique ». Mme SOULET se demande également comment sa fille aujourd'hui âgée de 18 ans pourra accéder aux soins gynécologiques.

Manque de protocoles adaptés à l'hôpital : Mme CASARD évoque le fait que sa fille, qui ne supporte pas le contact physique, devait être attachée pour des prises de sang et qu'il fallait lui tenir les mains.

Des déserts médicaux, constitués ou en voie de l'être : sur certains secteurs dont la Sambre Avesnois, les personnes constatent qu'il devient difficile d'accéder à certains soins notamment ophtalmologiques. Ils constatent également que des médecins généralistes partent à la retraite et ne sont pas remplacés : *« ça devient critique, ça devient triste dans le coin (...), c'est plutôt pour l'avenir quand on n'aura plus tous les docteurs, là je sais pas comment ça ira »* (Mr VANIER).

La question des déplacements : les personnes ont de plus en plus souvent besoin de se déplacer pour accéder aux professionnels de santé, et les parents vieillissants appréhendent le jour où ils ne seront plus en capacité de conduire.

2.2 Les besoins d'aide quotidienne

L'aide des services à domicile : Mme SOULET travaille et elle a recours à un SAD (Service d'Aide à Domicile) pour que des AVS viennent s'occuper de sa fille quand cette dernière n'est pas à l'IME (Institut Médico Educatif). Elle explique que ces AVS sont toujours les mêmes et que cette régularité est très importante pour sa fille qui a besoin de repères fixes.

2.3 Les difficultés d'ordre administratif

Démarches nombreuses et complexes : Mme MOBOURG est tutrice de son fils, elle explique le nombre de dossiers qu'elle doit constituer (demande d'Allocation Adulte Handicapé, d'orientation en accueil de jour, d'ACTP (Allocation Compensatrice pour Tierce Personne),... : *« c'est trop, faut arrêter parce que nous en vieillissant ça nous fatigue, on est saturés de formalités administratives, comme si on n'avait pas assez de soucis comme ça sans en rajouter »*. Ces différentes notifications ont toutes, qui plus est, des temporalités différentes (5 ans, 10 ans, ...) : *« arrêtez, groupez le tout, pourquoi ils le font pas, moi je suis usée avec tout ça »*.

Manque d'information quant aux aides possibles : la question de la possibilité ou non de cumuler ACTP et PCH pour l'aménagement du logement est récurrente.

Manque de sensibilisation au handicap des agents administratifs : outre la complexité des démarches et le manque d'information, les aidants ont parfois à affronter des remarques violentes quand ils font des demandes d'aide. Mme HANFON, âgée de 79 ans et s'occupant seule de sa fille, a demandé si elle pouvait bénéficier d'une aide-ménagère et s'est entendue répondre *« si vous avez la force de vous occuper de votre fille handicapée, vous avez la force*

de faire votre ménage ». On lui a également demandé : « *Vous faites quoi de l'argent que vous touchez pour votre fille ?* ». Mme HANFON n'ose plus faire de demande et se sent abandonnée : « *on nous laisse dans notre coin toutes seules* ».

2.4 Remarques

La **question de l'avenir** est très présente chez les aidants qui déplorent un **manque de places en établissements médicosociaux**, surtout en Sambre Avesnois : « *j'espère en vieillissant que nous on ne sera pas trop... qu'on puisse le garder le plus longtemps possible avec nous mais bon, j'espère qu'on aura quand même des aides pour venir s'occuper de lui si nous il nous arrive quelque chose, qu'on ait une maladie ou quoi, ça je le sais pas* » (Mme MOBOURG).

Un suivi de longue date avec les mêmes professionnels de santé, notamment spécialistes, participe grandement à un **sentiment de confiance** : « *il est suivi au service de cardiologie du CHR depuis l'enfance, ils le connaissent bien* » (Mme VANIER).

2.5 Préconisations

Lutter contre l'isolement des personnes qui sont seules chez elles, « *assurer un contact avec l'extérieur* » (Mme CASARD).

Informers les professionnels de santé de l'existence des structures médicosociales

Proposer un suivi notamment social dès la naissance

Simplifier les démarches administratives

Créer des places en établissements médicosociaux

Dispenser une information claire :

- **sur les droits d'accès aux soins** (ce qui est remboursé, les démarches à effectuer, ...)
- **sur les soins qui vont être réalisés** : « *moi l'infirmière elle m'a dit que ça allait être douloureux, elle prévient et c'est bien* » (Mme SAJET).

3 L'accès aux soins des personnes en situation de handicap sensoriel : la déficience visuelle

Cette partie se base sur trois entretiens individuels menés auprès de personnes déficientes visuelles âgées de 26 à 82 ans.

Les personnes rencontrées présentent différents types de handicap : déficience visuelle brutale liée à une maladie orpheline, dégénérescence maculaire due à une forte myopie, basse vision, dégénérescence maculaire liée à l'âge.

Ces pathologies peuvent créer des situations de handicap « invisible », qui les rendent difficiles à reconnaître y compris par les personnes qui en sont atteintes.

Deux difficultés majeures peuvent être relevées et sont étroitement liées. Elles nous ont été signalées par les professionnels mais se retrouvent très largement dans le discours des personnes que nous avons rencontrées : **le manque de professionnels spécialisés en basse vision sur les territoires et les difficultés de déplacement**. Les professionnels spécialisés sont majoritairement implantés sur la métropole Lilloise, et les personnes qui vivent hors de la métropole ont du mal à y accéder.

Nous avons pu relever également un **fort isolement** et une profonde **détresse psychologique**.

La **question de l'avenir** est également abordée par certaines personnes, notamment quand les proches (la famille et surtout les parents) ne seront plus là.

3.1 Difficultés d'accès aux soins

Le manque d'informations sur les dispositifs : Mme LESIEUR n'a pas eu, au moment de l'annonce du diagnostic, d'information sur un éventuel service vers lequel elle aurait pu se tourner : l'ophtalmologue l'a renvoyée sur son médecin traitant, lequel ne connaissait aucun dispositif. C'est un autre médecin généraliste, contacté plus tard, qui l'a orientée vers la MDPH. Entre l'annonce du diagnostic et sa mise en relation avec un SAVS spécialisé, deux ans se sont écoulés, pendant lesquels elle a été dans une situation de grande détresse psychologique. Elle explique qu'après l'annonce du diagnostic elle s'est sentie « *lâchée dans la nature* » et qu'elle aurait aimé avoir au moins un numéro de téléphone à appeler : « *une bouée à laquelle se raccrocher, (...) quelque chose pour dire vous n'êtes pas seule, vous pouvez appeler* ». Selon elle le plus dur et de « *ne pas savoir vers qui se tourner* » alors qu'il lui aurait fallu « *pas grand-chose, une petite prise en compte, une écoute* ». Elle explique également que c'est l'accompagnement du service REMORA qui lui a permis d'accepter son handicap et d'y faire face, en rouvrant le champ des possibles. Ils ont aussi pu l'orienter vers des professionnels spécialisés (opticien spécialisé basse vision, ...).

Les personnes manquent également d'informations sur les prestations d'aide dont elles pourraient bénéficier : Mr KELLER doit faire de fréquents déplacements pour se rendre en

consultations car il y a peu de professionnels de santé près de son domicile, or il n'ose pas demander de transport en ambulance car il ne sait pas combien ça coûterait.

Les déplacements pour se rendre en consultation : Mme FONTAINE hésite à se déplacer seule en raison de ses problèmes de vision, elle ne veut pas sortir si elle n'est pas sûre de rentrer avant la nuit tombée (soit à 16h30 en hiver). N'ayant personne pour l'accompagner, elle ne se rend plus à aucune consultation et n'a plus de suivi de santé. Mr KELLER pointe également cette difficulté : il n'y a pas d'offre de soins spécialisés près de son lieu de vie et il doit faire de longs déplacements : « *L'orthoptiste il est à D., c'est une ville que je connais pas, un copain qui travaille de nuit m'y a emmené sinon je n'y aurais pas été* ». **Ces difficultés à faire les déplacements peuvent donc engendrer des ruptures de soins.**

La limitation des déplacements entraîne une sédentarité qui a des répercussions sur la santé : Mme LESIEUR ne sort quasiment plus de chez elle et signale une prise de poids, des sensations d'ankylose et de fatigue.

Les déserts médicaux liés à la baisse de la démographie médicale : sur certains territoires, les délais pour obtenir un rendez-vous avec un médecin notamment généraliste peuvent être très longs, et les durées de consultations de plus en plus courtes car les médecins sont débordés par leur clientèle.

Le coût de certains soins, notamment les dépassements de tarifs chez certains spécialistes.

Manque de connaissance du handicap par les médecins généralistes : Mr KELLER souligne le manque de compréhension de son médecin traitant vis-à-vis de son handicap et de ses conséquences : « *Mon médecin généraliste, il ne prend pas mon handicap au sérieux, il ne m'accompagne pas vraiment, sauf si j'ai une grippe* », « *pour le certificat médical il me dit vous le déposez et vous revenez le prendre demain ! Or en fait, le certificat médical, il faut que le toubib le remplisse avec la personne !* », « *Mon médecin il veut pas se déplacer, il me dit de venir à son cabinet, mais je dois prendre le bus et c'est pas tout près* ».

La communication avec les professionnels de santé : les personnes expliquent **qu'un mauvais contact avec un professionnel de santé peut entraîner un abandon des soins.** Mme LESIEUR a eu une mauvaise expérience avec un ophtalmologue et a attendu deux ans avant de consulter un autre ophtalmologue, avec lequel elle s'est sentie en confiance et c'est seulement alors qu'elle a accepté les soins. Les personnes (tous handicaps confondus) qui sont suivies par le même professionnel de santé (quel qu'il soit) depuis longtemps font part de leur sentiment de confiance, important pour l'acceptation et l'adhésion aux soins : « *c'est rassurant de savoir que je peux être pris en urgence et que je serai bien accompagné et écouté* » (Mr KELLER). A l'inverse, Mme FONTAINE, qui nous a largement fait part de son sentiment de détresse face à son handicap et son isolement, explique qu'en consultation en ophtalmologie au CHR (Centre Hospitalier Régional) elle est « *vue par des internes* » et que « *ça n'est jamais deux fois le même* ».

La communication sur les soins : les professionnels de santé doivent aussi pouvoir rendre l'information accessible, que ce soit sur la pathologie ou les soins à mener, en ayant recours à un vocabulaire ou des explications compréhensibles pour les personnes.

Le suivi des soins post-hospitaliers : après son opération, Mme LESIEUR a eu des difficultés à pouvoir bénéficier du passage d'un personnel infirmier trois fois par jour pour lui appliquer un collyre, l'administration de collyre ne représentant pas un acte infirmier. Pourtant ce traitement lui était indispensable et elle n'avait personne pour lui administrer.

Besoin de soutien psychologique : les personnes font largement part d'un besoin de soutien psychologique, au moment de l'annonce du handicap mais également par la suite. Mme FONTAINE explique sa détresse quand on lui a fait la liste de tout ce qu'elle ne pouvait plus faire (conduire, etc.) quand on l'a « *mise en basse vision* », elle regrette de n'avoir bénéficié d'aucun soutien et dit que depuis elle est « *très malheureuse* ». Ce type de handicap peut créer un profond isolement qui engendre une grande souffrance psychologique : « *mon corps y est, mon cerveau est anéanti, mais je le montre même pas à ma famille, je suis triste mais j'essaie de le mettre de côté, je veux pas leur montrer* » (Mr KELLER).

3.2 Besoins et difficultés dans l'aide quotidienne

Selon le degré de handicap, certaines personnes peuvent avoir **besoin d'une aide conséquente au quotidien** : pour les tâches de la vie quotidienne (ménage, ...), mais aussi pour les démarches administratives (lecture et rédaction des courriers, démarches pour déposer les demandes d'aide, ...), la vie sociale (avoir une présence, être accompagné pour des sorties), les soins (notamment accompagnement aux consultations), les courses (aller dans les magasins mais aussi lire les étiquettes, les prix).

Les personnes ont également **besoin d'être protégées des vendeurs de matériel** : Mme FONTAINE s'est laissée convaincre par un opticien d'acheter 150€ une loupe avec lampe intégrée dont elle ne peut pas se servir en raison de son poids.

Le rôle des associations, notamment du SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) **spécialisé dans les troubles visuels, est souligné** : il apporte des informations notamment sur le matériel adapté et les techniques de compensation, soutient les démarches d'ordre administratif, peut orienter vers les dispositifs / professionnels de santé spécialisés, et participe à rompre l'isolement des personnes.

3.3 Les difficultés d'ordre administratif

Non (re)connaissance de certaines pathologies et des besoins qui y sont liés : Mme LESIEUR explique que les problèmes rétinien sont peu connus, au détriment des problèmes d'acuité visuelle. Elle a subi récemment une intervention qui a très largement amélioré ses problèmes d'acuité, mais sa dégénérescence maculaire persiste et représente un handicap réel

au quotidien ; or elle n'ose plus faire aucune démarche auprès de la MDPH, de crainte de perdre sa reconnaissance de travailleur handicapé. Elle a aussi dû multiplier les démarches auprès de la sécurité sociale pour faire valoir le fait qu'il lui est indispensable d'avoir deux paires de lunettes par an (en raison d'une intolérance aux verres progressifs).

Difficultés dans les démarches administratives : les démarches sont nombreuses et complexes : « *tout est compliqué* » (Mme LESIEUR). De même les personnes ne disposent pas toujours des bonnes informations ou reçoivent des informations contradictoires. **Ces difficultés peuvent entraîner des situations de non recours :** « *ça peut bloquer, on peut baisser les bras* » (Mme LESIEUR), ou **accroître l'angoisse liée au handicap :** « *pour moi c'est tout nouveau, il me manque des informations sur les transports, le financement des soins, l'accompagnement possible, tout cela fait du stress* » (Mr KELLER).

Méconnaissance / manque de sensibilisation au handicap dans les instances administratives : Mme LESIEUR a dû justifier le fait qu'elle ait tardé à faire certaines demandes (temps nécessaire pour accepter son changement de situation) et s'est sentie stigmatisée lorsqu'elle a déposé une demande de RSA (Revenu de Solidarité Active) et s'est entendue dire qu'elle aurait « *des comptes à rendre au Président du Conseil Général* ». Elle explique que ce genre de situation, très culpabilisante, **peut entraîner un repli sur soi et un non recours.**

3.4 Préconisations

Personnaliser le contact dans les administrations, notamment à la MDPH, afin de pouvoir expliquer sa situation : « *parfois on rentre pas dans les cases, c'est plus subtil que oui ou non, c'est dans le dialogue que ça pourrait être affiné* » » (Mme LESIEUR) ; **pouvoir être mis en contact avec des personnes qui connaissent le handicap, les dispositifs d'aide, et peuvent informer et orienter.**

Sensibiliser / former les agents administratifs (CAF, ...) et les professionnels de santé au handicap : « *ça pourrait changer beaucoup de choses au quotidien* » (Mme LESIEUR).

Prendre en compte le besoin d'aide psychologique

La coordination entre les différents intervenants : « *le lien dans tout ça* » (Mme LESIEUR)

Sensibiliser le grand public au handicap participerait à lutter contre l'isolement : « *j'apprehende le regard des gens sur moi, du coup je ne sors plus* » (Mr KELLER).

4 L'accès aux soins des personnes en situation de handicap sensoriel : la déficience auditive

Afin de rencontrer des personnes déficientes auditives qui vivent à leur domicile, nous avons pris contact avec l'association Sourdmédia¹².

Cependant, eu égard aux difficultés que rencontre actuellement le réseau, il ne pouvait être envisagé de mettre à disposition des interprètes pour nous accompagner dans le cadre d'entretiens.

Nous n'avons donc pas pu rencontrer de personnes ayant un déficit sensoriel auditif dans le cadre de cette étude, mais nous nous sommes appuyées sur quelques enquêtes et nous avons participé à l'assemblée générale du réseau Sourd et santé¹³ en novembre 2014. Des éléments nous ont aussi été communiqués par l'intermédiaire du Dr DRION, médecin coordinateur du Réseau. Cela nous permet de donner ici quelques précisions sur les besoins de santé identifiés pour ces personnes et les difficultés repérées. Quelques pistes de réflexions et préconisations pourront être proposées.

Selon les dernières enquêtes, plus de cinq millions de Français sont concernés par une déficience auditive¹⁴. Ce chiffre englobe les personnes sourdes et les personnes malentendantes dont les situations individuelles sont très différentes les unes des autres. Ainsi, la situation d'un jeune qui est né sourd, qui a été scolarisé dans une école spécialisée et qui utilise la langue des signes au quotidien est différente de celle d'un jeune qui a suivi une scolarité en français ou de celle d'une personne qui devient peu à peu malentendante à un âge plus avancé. Chaque situation est singulière et dépend du degré de la perte auditive, de l'âge de survenue de la surdité, de la langue que la personne utilise plus facilement pour communiquer (Langue des Signes Française (LSF) par exemple).

La déficience auditive peut être considérée comme un « handicap mineur » : c'est un handicap invisible, la personne sourde/ malentendante peut se déplacer, être autonome, elle peut avoir son propre logement. Or, les personnes ne se rendent pas compte des difficultés de communication que ce type de handicap peut engendrer : s'il est invisible, il est pourtant bien un handicap de la communication, ce qui n'est pas sans répercussions sur la vie sociale de la personne sourde/malentendante et donc sur sa santé.

Les professionnels sont aussi affectés par ce handicap de la communication mis en rapport avec la surdité : comme le souligne Bernard Mottez¹⁵, la surdité est un rapport en ce sens

¹² SOURDMEDIA, 45/4 AVENUE DE FLANDRE 59290 Wasquehal, Tél. : 03 20 17 16 10

¹³ <http://www.ghicl.fr/documents/plaquette-reseau-sourds.pdf>
et <http://www.ghicl.fr/patients-usagers/accueil-personnes-sourdes.asp>

¹⁴ <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er589.pdf>

¹⁵ Bernard MOTTEZ, Les Sourds existent-ils ? », L'Harmattan, Paris, 2006. 388 p.
<http://rechercheseducations.revues.org/468>

qu'elle affecte autant le sourd que l'entendant dans leur relation mutuelle de communication : *« on oublie volontiers que nous sommes tout autant handicapés lorsqu'il s'agit de nous entretenir avec ces personnes. La surdité est un rapport. C'est un handicap nécessairement partagé. »*. Ainsi le professionnel de santé se retrouve lui aussi « handicapé » dans son rapport à la personne qui souhaite le consulter. Ce handicap de la communication requiert donc des interprètes en langue des signes pour rétablir une compréhension entre les personnes.

Ces interprètes sont des professionnels qualifiés, respectueux d'un code éthique : l'interprète est tenu de traduire l'intégralité du message et l'intention qui s'y rattache (principe de fidélité), il ne peut intervenir dans les échanges et ne peut être pris à partie dans la discussion (principe de neutralité), il respecte le secret professionnel. Cependant, la présence d'une tierce personne lors des entretiens peut influencer sur l'interactivité de ceux-ci, entre autre lors d'entretiens médicaux (pudeur, honte...).

Il faut aussi souligner que la pratique de la langue des signes ne compense pas toujours le déficit en matière d'information. Beaucoup de personnes sourdes ou malentendantes depuis la prime enfance qui pratiquent ou comprennent la LSF ont des difficultés pour s'exprimer à l'oral ou encore pour lire.

4.1 Besoins de santé identifiés et difficultés repérées

Besoins d'informations sur l'accès aux soins et à la prévention

Les déficits d'information et de connaissances sur les thèmes de santé peuvent jouer en défaveur d'un dépistage et d'une prise en charge précoce pour les personnes déficientes auditives qui vivent à leur domicile. Elles ont, comme tout un chacun, un besoin d'informations en matière de santé. Elles doivent pouvoir connaître les dispositifs, les lieux de soins qui peuvent être adaptés à leur type de handicap, les actions de prévention.

Selon une étude du Baromètre santé sourds et malentendants¹⁶, le sentiment d'information sur la santé des personnes concernées par une surdité ou des troubles de l'audition ne varie pas globalement de celui de la population générale, mais des inégalités apparaissent quand les possibilités d'expression orale et d'accès à l'information par l'écrit se réduisent. Cette situation concerne particulièrement les personnes sourdes depuis la prime enfance dans la mesure où l'accessibilité de l'information reste insuffisante.

Le cancer, la maladie d'Alzheimer, les maladies telles que le diabète, la dépression, les Infections sexuellement transmissibles et les Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) et maladies cardiovasculaires représentent les demandes d'informations les plus fréquemment citées par les personnes qui pratiquent la langue des signes. Cependant, dans notre culture oraliste, la plupart des supports d'informations sur la prévention, les maladies et l'accès aux

¹⁶ <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1505.pdf>

soins sont édités à l'usage des personnes entendantes. Il arrive aussi que des idées fausses naissent en partie d'une mauvaise compréhension de messages de prévention.

Besoins d'informations sur le handicap et les dispositifs d'accompagnement

Lorsque les personnes constatent des pertes d'audition, elles ont besoin d'obtenir un diagnostic précis et un traitement approprié, y compris par des spécialistes de la surdité.

Elles ont aussi besoin d'informations sur les aides ou les formes d'accompagnement.

Quand la surdité paraît, le manque de suivi psychologique et de rééducation est souvent dénoncé par les personnes.

Besoin de soutien psychologique

Du fait du handicap de la communication, la personne sourde/ malentendante se sent plus facilement exclue. Elle peut être animée d'un sentiment d'isolement, de tristesse, de frustration permanente de ne pouvoir comprendre, elle peut être mise à l'écart par les proches du fait du handicap. La personne peut aller jusqu'à présenter des troubles de l'anxiété et même des signes de dépression.

En conséquence, des difficultés rencontrées dans son quotidien sont vécues encore plus fortement et peuvent engendrer des formes d'écroulement physique et psychique si elles ne sont pas accompagnées.

Ainsi, selon l'enquête menée par l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficient Auditif), 48% des personnes sourdes, malentendantes ou/et acouphèniques se trouvent en situation de détresse psychologique tandis qu'au cours de leur vie, environ 20% d'entre elles ont fait au moins une tentative de suicide contre 6% en population générale.¹⁷

Sur un autre plan, les efforts d'adaptation de la personne pour comprendre et se faire comprendre provoquent une tension nerveuse et une fatigue difficile à récupérer car elle s'accumule au cours des années. Cette fatigue accroît les difficultés de compréhension et peut engendrer un repli sur soi. Elle interfère aussi sur l'état de santé.

Cependant, l'accès aux Centres Médico – Psychologique (CMP) étant déjà compliqué pour les personnes entendantes, on peut imaginer quelles difficultés cela présente pour les personnes déficientes auditives, d'autant que le recours à un interprète est incontournable. Mais d'une part ces interprètes font défaut et leur coût est insuffisamment pris en charge, et d'autre part, la présence d'un tiers peut être vécue comme une intrusion pour des questions de confidentialité.

¹⁷ Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficient Auditif <http://www.unisda.org/IMG/pdf/Unisda-Rapport-Detresse-psychologique-P-Roussel-EHESP-juin-2011.pdf>

Besoins de conseils nutritionnels

Les demandes de conseils en matière de nutrition et d'équilibre alimentaire reviennent fréquemment lors des consultations de santé¹⁸. L'alimentation et les pratiques addictives, en particulier l'alcool, sont les difficultés de santé les plus fréquemment citées par les professionnels¹⁹.

En effet, les difficultés de communication avec les personnes sourdes/malentendantes sont majorées par une méconnaissance de certains sujets. Par exemple, certains sourds ne comprennent pas pourquoi les liquides ou les graisses sont susceptibles de faire prendre du poids. Ils ignorent quels aliments contiennent des glucides alors qu'ils souffrent de diabète. D'autres pensent que certains alcools ne présentent aucun risque. Or beaucoup de maladies peuvent découler de problèmes de nutrition.

L'équilibre alimentaire et le bien-être physique des personnes peut aussi passer par un accès facilité à une activité physique mais le manque d'accessibilité de l'environnement conduit souvent à des situations discriminatoires et à une moindre participation sociale.

Au-delà de ces besoins de santé plus spécifiques, les personnes sourdes/malentendantes ont besoin de pouvoir accéder aux soins comme tout un chacun. Cependant, du fait de leur déficience sensorielle auditive, elles se heurtent à d'importantes difficultés.

Difficulté de prise de rendez-vous médicaux

La première difficulté pour une personne sourde/malentendante réside dans la prise de rendez-vous chez un médecin ou en consultation spécialisée (ville- hôpital). En effet, comment faire si l'on n'entend pas, si l'on ne se fait pas comprendre ? Et une fois dans la salle d'attente, comment savoir si on nous appelle ? Enfin, dans le cabinet médical, comment dialoguer avec le médecin ?...

Difficultés d'accès à la compréhension lors des consultations

Par déni ou par crainte d'être rejetées ou de gêner, des personnes malentendantes tentent de s'adapter au mieux lors de l'entretien médical et ne veulent pas faire répéter plusieurs fois le praticien. D'autres avouent leur handicap mais disent alors ressentir un sentiment de honte.

Devant une communication rendue difficile et en l'absence de tiers médiateur, les professionnels peuvent crier et non articuler, d'autres peuvent parler derrière leur masque (soins dentaires), d'autres encore s'adressent de leur bureau à la personne qui se rhabille dans la pièce à côté...

¹⁸ <http://www.inpes.sante.fr/lst/pdf/rapport-a-la-sante-surdite-resultats-etude-qualitative.pdf>

¹⁹ <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1399.pdf>

Parfois, certains professionnels de santé pensent qu'en écrivant les choses avec un stylo, la communication va se faire. Il faut toutefois souligner qu'environ 75 à 80% des personnes déficientes auditives sont illettrées.

Ces difficultés de communication ont évidemment un retentissement sur les informations données à la personne (diagnostic, thérapeutiques, conseils...) et impactent sa compliance quant au suivi du traitement. Les termes techniques, le « jargon médical » impossible à comprendre, freinent aussi le recours et le suivi des soins.

Toutes ces difficultés de communication et de relation avec le médecin peuvent amener, *in fine*, à un renoncement aux soins.

Difficultés d'accès et de parcours de soins hospitaliers

A son arrivée à l'hôpital, non accompagnée, la personne sourde se retrouve désemparée, livrée à elle-même, dans des services d'urgences où « tout va vite ». En l'absence d'interprète présent, aucune communication ne peut être établie avec l'équipe soignante, aucune information ne peut être donnée en ce qui concerne les soins, les examens, les explications de protocoles à tenir.

Dix ans après la loi du 4 mars 2002²⁰ sur les droits et l'information du patient, chacun reconnaît la nécessité de pouvoir accéder aux comptes rendus des consultations ou des hospitalisations, de comprendre le diagnostic des médecins. Mais en l'absence de communication, comment y accéder ?...

Pour les personnes sourdes/malentendantes, l'hôpital est LE lieu anxiogène par excellence.

4.2 Difficultés d'ordre administratif et financier

L'accès aux services administratifs : les difficultés d'ordre administratif sont importantes car les personnes sourdes/malentendantes ne peuvent accéder facilement aux services administratifs (CAF, Sécurité Sociale, mutuelle...). Il peut en résulter un non accès aux droits. Même s'il ne s'agit pas là de difficultés d'ordre sanitaire, cela impacte le quotidien de la personne et n'est pas sans répercussion sur sa santé psychologique et physique.

Le coût des appareils auditifs est loin d'être négligeable et la PCH ne permet pas toujours leur financement. **Le coût des aménagements dans les logements** engage aussi des frais importants.

Par ailleurs, **le manque d'interprètes et le coût horaire pour bénéficier de leurs services** amène souvent à renoncer, et pas qu'à l'accès aux soins de santé.

²⁰ <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000227015>

4.3 Remarques, préconisations

La formation

Changer le regard, sensibiliser les professionnels de santé et la population à la surdité et à ses conséquences pour que chacun adapte son comportement est un prérequis à toute autre préconisation.

En formation initiale des médecins, actions de sensibilisation au handicap (incluant des stages pratiques)

En formation initiale des travailleurs sociaux, modules d'apprentissage de LSF durant les études (certaines Universités de la région en proposent déjà)

En formation continue pour les médecins généralistes :

- Formation à la communication avec les personnes sourdes (dont plus large diffusion de la LSF)
- Information sur la prévention et/ou le traitement des pathologies qui conduisent à la surdité
- Information sur les particularités du vécu de la personne en fonction du moment de la survenue du handicap
- Information sur les problèmes d'audition tels que les acouphènes ou l'hyperacousie

Conseils spécifiques à délivrer :

- Informations sur les dispositifs et lieux d'accompagnements au handicap possibles
- Formation des professionnels en lien avec ces publics à l'éducation pour la santé afin d'améliorer l'accès à l'information, aux actions de prévention et à l'éducation thérapeutique.

Des actions de prévention adaptées

Campagnes de prévention adaptées à la population sourde, notamment pour les personnes communiquant à l'aide de la LSF et pour qui le français écrit n'est pas toujours compréhensible.

Efforts de diffusion d'une information adaptée (sous-titrée, plus détaillée ou délivrée de manière plus visuelle, via la langue des signes et site internet tel que <http://www.pisourd.ch/> et aussi le site du Réseau Sourds et Santé Bourgogne <http://rssb.fr/about/rssb/>²¹)

Les informations doivent être courtes et précises, il faut aller à l'essentiel : l'objectif est de transmettre une information utile.

Le français employé doit être fonctionnel et facile à comprendre (structure grammaticale simple, éviter les figures de style, les anglicismes et les jeux de mots). Attention aux termes

²¹ Le Réseau Sourds et santé de Bourgogne s'est inspiré pour sa création du Réseau Sourds et Santé du GHICL.

ou aux tournures de phrase qui peuvent générer des contresens, comme la forme passive ou la forme négative.

Possibilité d'utiliser des couleurs comme celles des feux tricolores qui « parlent » aux personnes sourdes.

De manière générale, les informations sur la santé devraient être diffusées par le biais des médias (télévision, internet, affichage...) et non uniquement via les associations, dans les mêmes temporalités et quantités que celles diffusées au grand public.

Le recours aux soins

Les messages via Internet entre médecins et patients restent marginaux. A l'heure d'une multiplication des outils de communication, les médecins pourraient être joignables par SMS ou par fax.

Cela devrait être aussi le cas pour tous les services (MDPH, CAF, Sécurité sociale...) qui devraient pouvoir être joints par email, par fax ou par SMS et non seulement par téléphone.

Réfléchir à la non accessibilité des cabinets en raison de la présence d'interphones.

Dans les différents contextes de soins, recours à un interprète pour accéder à un rendez-vous puis à l'information donnée par un médecin lors d'une consultation. Cette offre est primordiale pour les sourds signants. La personne peut ainsi avoir le libre choix de son médecin.

Les soins et leur suivi en ville

La consultation chez le médecin généraliste/ spécialiste :

- Elle doit pouvoir durer plus longtemps afin d'être adaptée au rythme de la personne sourde/malentendante
- Nécessaire mode de tarification adaptée afin de promouvoir les consultations dans le cadre du droit commun

Le médecin généraliste acteur de 1^{ère} ligne et le spécialiste :

- Utilisation du carnet de santé pour faire le lien entre les différents professionnels et assurer une continuité des soins
- Utilisation de supports visuels durant la consultation pour s'assurer de la compréhension par la personne du diagnostic et du suivi thérapeutique nécessaire.

Les soins et leur suivi à l'hôpital

Présence d'un référent handicap soignant capable de communiquer avec les personnes dès leur arrivée dans le service des Urgences.

Sensibilisation des professionnels hospitaliers au handicap : lors de l'accueil d'une personne sourde/malentendante, attirer l'attention de la personne avant de parler, la regarder en face.

Explications par les professionnels soignants des soins dispensés à partir de documents visuels ou de dessins réalisés en direct auprès des personnes.

Présence des aidants que ce soit dans les boxes des Urgences ou dans les Services de soins : l'entourage peut également permettre à la personne sourde d'avoir accès à l'information.

Mise en place d'unités d'accueil et de soins pour les patients sourds en langue des signes²².

Renforcement des Unités d'Accueil et de Soins des Sourds - Langue des Signes²³ : déjà en place à Saint Philibert et St Vincent de Paul dans la Métropole, mais aussi dans les centres hospitaliers d'Arras, Dunkerque et Valenciennes²⁴, ces unités proposent des permanences avec accueil en LSF, des consultations de médecins spécialistes avec interprète français-LSF.

Mieux informer sur les aides existantes

Favoriser les activités sociales sportives et culturelles : l'investissement dans ces activités permet de reprendre confiance en soi. Cela permet aussi de rompre avec l'isolement et de favoriser le lien social. Ces activités ont un impact positif sur la santé mentale et physique de la personne.

Promouvoir le soutien par les pairs et les professionnels : ce soutien peut aider à accepter le handicap et à sortir de l'isolement. Grâce à leur soutien, la personne peut aussi faire évoluer son regard sur son handicap et « gagner » en autonomie.

Mettre en place des actions pour accompagner les parents dans l'annonce d'un diagnostic.

²² http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_163_200407.pdf

²³ <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plaquette-UASS-LS.pdf>

²⁴ <http://www.ghicl.fr/patients-usagers/accueil-personnes-sourdes.asp>

5 L'accès aux soins des personnes en situation de handicap psychique

Deux personnes, toutes deux aidantes (parents) de personnes en situation de handicap psychique, ont été rencontrées en entretiens individuels. Dix personnes en situation de handicap psychique ont été rencontrées dans le cadre d'un entretien collectif.

Les besoins repérés relèvent tant des soins somatiques que des soins psychiques. Sur le plan de l'accès aux soins somatiques, il faut souligner les conséquences des traitements neuroleptiques sur le plan dentaire, gynécologique et digestif. Ces traitements entraînent également souvent une prise de poids qui requiert un suivi particulier au niveau de l'hygiène alimentaire. Concernant les soins psychiques, la question du suivi, de la continuité des soins est essentielle. Dans le cadre de cette continuité, il est nécessaire d'organiser la sortie d'hospitalisation et le suivi post – hôpital.

Le handicap psychique se caractérise notamment par une forte fluctuation et un repli sur soi. **Un accompagnement sanitaire et médicosocial dans l'accès et le suivi des soins est essentiel.**

L'importance de la **question de l'avenir** est soulignée, notamment par les aidants qui s'inquiètent du devenir de leur enfant handicapé quand ils ne seront plus là ou ne pourront plus s'en occuper.

5.1 Difficultés d'accès aux soins

Difficulté d'accès à certains soins spécialisés, notamment ophtalmologiques et dentaires, sur le territoire régional. Le manque de spécialistes remet en question la notion de choix : on va vers celui qui est disponible.

Le coût de certains soins notamment dentaires : « *Le dentaire c'est terrible, d'où l'importance d'une bonne mutuelle !* » (Mr TONEL). Il faut parfois avancer certains frais auprès de spécialistes. Les personnes soulèvent la question des honoraires libres, elles trouvent cette situation d'autant plus anormale qu'elles n'ont pas de réel choix quant aux praticiens compte-tenu de la faible densité médicale sur leur territoire (Lens Hénin).

Le suivi des prescriptions : les traitements sont souvent renouvelés par les médecins traitants sans réévaluation par un médecin psychiatre.

Le manque de formation des professionnels de santé au handicap psychique, notamment dans les services d'urgence. Des personnes nous ont fait part d'expériences très difficiles, elles expliquent que leur parole est systématiquement discréditée du fait de leurs troubles psychiques et qu'on ne leur communique aucune information : « *quand c'est psychologique on est maltraité, on vous croit pas* » (Mme ROSE). Une formation pourrait également permettre de développer des capacités d'écoute chez les soignants, car comme l'explique

Mme DELEURE il est difficile pour les personnes de faire part de ce qu'elles vivent : « *c'est dur d'expliquer la schizophrénie, on ne peut pas raconter ses bouffées délirantes, c'est dur d'en parler, au psychiatre ou au médecin ou à une infirmière, c'est dur de dire ce qu'on a vécu* ».

Manque de continuité, de permanence des soins psychiatriques : CMP fermés le week-end, manque de suivi des dossiers en cas de déménagement (changement de secteur).

L'attente, à deux niveaux :

- **Les délais pour obtenir un rendez-vous** : les personnes risquent de renoncer à certains soins si elles ne bénéficient pas d'un suivi et que les délais sont trop longs
- **Le temps passé dans les salles d'attente**, très difficile à supporter par les personnes compte-tenu de leur handicap.

La communication sur les soins : les personnes font part de leurs difficultés à comprendre les informations médicales qui leur sont communiquées : « *les professionnels de santé devraient savoir employer des mots simples pour qu'on comprenne ce qu'on a, on se pose des questions, on se demande si c'est pas grave, si le mot est compliqué on se dit ben faut pas demander ce que je dois avoir !* » (Mr HERNAN).

5.2 Besoins et difficultés dans l'aide quotidienne

Certaines personnes bénéficient d'une aide à domicile et **il est essentiel que les intervenants à domicile soient réguliers** car les personnes ont besoin de repères stables et ont peu de capacités d'adaptation. Mme CATURE considère comme une aberration l'obligation qui lui a été faite d'avoir recours à un SAD (Service d'Aide à Domicile) sous forme prestataire pour sa fille: le Conseil Général paie directement le SAD mais en cas d'impossibilité pour le SAD d'intervenir (arrêt maladie, ...) elle ne peut pas avoir recours à d'autres personnes, par le biais des CESU (Chèque Emploi Service Universel) par exemple.

5.3 Préconisations

Agir au niveau des services d'Urgences sur :

- L'accueil et l'attente
- Le nombre de professionnels disponibles
- Permettre la présence des accompagnants, qui connaissent la personne et peuvent donc tant la rassurer que fournir des informations aux soignants
- Des personnes font part d'expériences douloureuses de contention et demandent à ce que ces pratiques n'aient pu lieu : « *ne pas attacher les gens et les laisser comme ça* » (Mme ROSE).

Agir sur la communication, entre professionnels de santé mais aussi entre professionnels et patients

Développer les transports en commun sur certains territoires (notamment la CALL-CAHC²⁵)

Former les aidants, notamment les familles, au handicap psychique. Mme CATURE explique n'avoir reçu aucune information concernant la maladie de sa fille, elle estime qu'elle aurait pu mieux l'accompagner si elle avait été informée, conseillée : « *on a perdu 10 ans* ». Cette formation permettrait également de faire un travail (demandé) de déculpabilisation des familles. Mme GIRARD fait également part de ses grandes difficultés face à sa famille qui ne comprend pas sa maladie (dépression) et l'empêche de voir ses petits-enfants.

Sensibiliser le grand public aux troubles psychiques : les personnes rencontrées font valoir que si leurs voisins étaient informés, ils pourraient intervenir et appeler les pompiers en cas de « crise aigüe ».

Reconnaitre la place des familles : Mme CATURE explique l'importance, pour elle, de bénéficier d'une reconnaissance de son statut d'aidant via la PCH, cette importance est plus symbolique que financière : « *être reconnu aidant, ça aide !* »

Formation, sensibilisation des professionnels de santé et des aides à domicile à la maladie mentale et au handicap psychique.

Rompre l'isolement en favorisant les dispositifs type GEM (Groupe d'entraide Mutuelle), clubs, etc.

²⁵ Communauté d'agglomérations de Lens Liévin et de Hénin Carvin

6 L'accès aux soins des personnes en situation de poly / plurihandicap (moteur et mental)

Cette partie se base sur 5 entretiens menés auprès de 6 parents de personnes en situation de poly ou pluri handicap. Deux de ces personnes sont de jeunes adultes (18 et 22 ans), les autres sont des enfants (un de 11 ans et deux de 13 ans).

Les handicaps et problèmes de santé présentés sont :

- Polyhandicap (jeune adulte de 22 ans)
- Maladie métabolique (non précisée) entraînant des problèmes graves sur le plan neurologique et musculaire, séquelles d'hépatite foudroyante, épilepsie pour une personne âgée de 18 ans.
- Sclérose Tuberculeuse de Bourneville, épilepsie sévère (enfant de 13 ans)
- Syndrome de Rubinstein-Taybi de forme sévère, troubles cognitifs dus à un problème au niveau du cervelet (enfant de 13 ans).
- Maladie rare, plurihandicap, troubles autistiques (enfant de 11 ans)

Ces pathologies et handicaps ont des répercussions graves au niveau de la santé et sur le plan tant mental que moteur. Ces jeunes personnes sont suivies par des professionnels du secteur médicosocial et par différents professionnels de santé spécialistes (neurologie, neuropédiatrie, néphrologie, ...).

Le fait de rencontrer des situations d'enfants et de jeunes adultes nous a permis de relever des difficultés spécifiques à la transition entre les âges de la vie.

6.1 Difficultés d'accès aux soins

Le manque d'accessibilité des cabinets libéraux

Difficultés d'accès à un diagnostic précoce : « nous on a bien vu que ça n'allait pas et le pédiatre il disait mais non, on va faire de la kiné, ça va aller » (Mme LECOCQ).

L'annonce du handicap et le manque de suivi après l'annonce : « on est rentrés chez nous et j'ai pleuré... on était qu'à trois faut encaisser, on a même pas eu d'appel le lendemain ». (Mme LECOCQ).

Manque d'informations sur les dispositifs adaptés : les parents ne savent pas où se rendre pour certains examens, ils ne savent pas où ils peuvent trouver certains services, de même il apparaît que certains ont une connaissance réduite des dispositifs d'aide qu'ils pourraient mobiliser (sur le plan sanitaire, médicosocial, de l'aide à domicile, ...).

Manque de formation des professionnels de santé au handicap et manque de protocoles adaptés : Mme CATEAU explique qu'elle doit souvent faire face à l'énerverment des

professionnels de santé qui ont des difficultés à pratiquer des examens sur sa fille car elle ne comprend pas et ne respecte pas les consignes. Elle explique que les parents sont souvent sollicités pour pratiquer de la contention sur leurs enfants : « *on doit faire le forcing nous parents pour les bloquer* ». De même elle ne sait pas où réaliser certains soins (par exemple nécessité de poser une sonde pour une analyse d'urine, le laboratoire d'analyse n'est pas adapté et le personnel n'est pas formé). Se pose également la question du **manque de formation des médecins généralistes** : Mme LECOCQ explique qu'elle doit régulièrement interpellier son médecin pour qu'il prescrive des bilans d'évaluation.

Problème de l'attente lors des rendez-vous : les durées en salle d'attente avant une consultation sont souvent très longues, même si les parents préviennent auparavant que leur enfant est handicapé et peut très difficilement patienter. Mme LECOCQ doit être accompagnée par une auxiliaire de vie quand elle accompagne son fils chez le médecin généraliste et explique : « *c'est un financement d'heures d'attente* ».

Le coût des soins et du matériel : le fils de Mme CALY souffre d'un problème grave sur le plan visuel qui rend indispensable le port et le réajustement régulier de lunettes (de vue et de soleil adaptées à la vue). Elle explique qu' « *il en est à sa 26^{ème} paire* » à l'âge de 13 ans. Ces lunettes n'étant pas prises en charge à 100%, elles représentent une charge importante dans le budget de cette famille. Elle doit également assumer le coût des protections et nous explique qu'elle a dû prendre en charge 3026 € de frais pour l'année 2014. Le matériel spécialisé a également un coût important : les fauteuils roulants sont pris en charge mais toute option, même indispensable (harnais, ...) est à la charge des personnes. Mme CALY a dû faire mettre des marchepieds sur le fauteuil de son fils pour qu'il prenne appui car elle n'arrive plus à le soulever et le coût de ces marchepieds est de 280 €

Difficultés d'accès à la rééducation physique et fonctionnelle : Mr et Mme LECOCQ ont eu des difficultés à trouver un kinésithérapeute qui accepte d'intervenir à domicile trois fois par semaine pour ce type de handicap et se sont entendus dire : « *votre fils n'est pas assez rentable* ».

Les transitions entre enfance et âge adulte : le cas de la fille de Mme CATEAU est emblématique de l'ambivalence des barrières d'âge. Elle vient d'avoir 18 ans mais elle est toujours accueillie en journée à l'IME, la limite d'âge pour l'entrée dans les dispositifs pour adultes étant de 20 ans dans le secteur médicosocial ; mais sur le plan sanitaire, elle ne sera plus suivie en neuropédiatrie mais en service de neurologie pour adultes. Sa mère s'inquiète de cette future orientation en service de soins pour adultes car sa fille reste très vulnérable du fait de son handicap. Elle se demande notamment si sa fille pourra bénéficier d'une chambre individuelle en cas d'hospitalisation (et à quel coût) et si elle pourra elle-même bénéficier d'un lit d'accompagnant. Elle pense que « *la bascule enfant – adulte* » est trop rapide dans le secteur sanitaire. Mme VERLUCE fait le même constat concernant les soins ophtalmologiques : « *il existe un suivi pédiatrique au CHRU jusque 15, 16 ans, à partir d'un certain âge on passe dans les services ailleurs et là on est lâchés dans la nature, on s'est sentis bien suivis et après c'est débrouillez-vous, du coup où je vais aller ? Les yeux c'est la*

galère». Elle déplore également **le manque de places en MAS** (Maisons d'Accueil spécialisées) : son fils a dû quitter l'IME à l'âge de 20 ans pour être repris en charge au domicile familial pendant deux ans.

Difficultés spécifiques aux soins hospitaliers :

Le constat d'un manque de formation des professionnels se retrouve également à l'hôpital : « *on a l'impression qu'ils ont peur, peut-être parce qu'ils ne connaissent pas ?* » (Mme CALY).

Manque de prise en compte de la douleur et d'outils adaptés à l'évaluation de la douleur pour les enfants.

Manque de locaux et de matériel adaptés pour personnes en situation de handicap à l'hôpital : salles de bains et toilettes non accessibles, pas de fauteuils roulants mis à disposition.

Manque de matériel adapté pour les adolescents à l'hôpital : les alèzes, protections ne sont pas à la bonne taille et les parents doivent amener eux-mêmes ce matériel.

Manque de respect des rythmes de vie à l'hôpital : les personnes sont toutes réveillées à la même heure, Mr et Mme PONTEL expliquent que leur fils était réveillé tôt le matin pour le petit-déjeuner alors qu'il avait très peu dormi en raison de convulsions toute la nuit.

Certains traitements ne sont pas pourvus lors d'une hospitalisation : Mr et Mme PONTEL ont dû aller chercher une pommade en pharmacie pour leur fils qui présentait une mycose et un début d'escarre sur une main lors d'une hospitalisation.

Les distances en cas d'hospitalisation : en fonction de leur lieu d'habitation, les personnes ne disposent pas toujours des ressources nécessaires à proximité de leur lieu de vie (ex : pas de neuropédiatrie ni de service de réanimation enfants au centre hospitalier de Calais) et doivent se déplacer jusqu'à Lille ; en cas d'hospitalisation, les parents doivent parcourir de longues distances et se relayer auprès de leur enfant (organisation d'autant plus compliquée quand il y a d'autres enfants au domicile).

Le manque d'aide à la sortie de l'hôpital : des parents d'enfants regrettent de n'avoir bénéficié d'aucun service d'aide à domicile pour accompagner la sortie de leur enfant de l'hôpital.

Question de la communication :

Manque de communication avec les enfants : les parents expliquent que les soignants ont tendance à s'adresser directement à eux et à limiter toute communication avec leur enfant.

Manque de communication et d'information claire envers les parents : les parents sont parfois confrontés à des discours contradictoires de la part des différents intervenants (entre

professionnels de santé, entre différents soignants d'un même service, entre professionnels de santé et professionnels du secteur médicosocial). **Cette absence de clarté dans le discours peut entraîner une perte de confiance.**

Une perte de confiance des parents envers le corps médical : les informations ne sont pas transmises ou alors tardivement. Il arrive que des résultats d'examens soient perdus. Mme CALY a su par un neuropédiatre qui a repris le suivi de son fils que des résultats de biopsie avaient été perdus et que d'autres examens n'avaient pas été faits. Elle a appris alors, suite à un IRM, que son fils avait des problèmes au niveau du cervelet et qu'il ne pourrait jamais marcher : « *si je l'avais su avant je n'aurais pas eu l'espoir qu'il marche un jour* ». Elle a également appris après d'autres examens, effectués quand son fils avait 9 ans, qu'elle et son mari n'étaient pas porteurs et n'avaient donc pas transmis cette maladie à leur fils, ce qui a contribué, tardivement, à les déculpabiliser. Ces différentes difficultés ont provoqué une perte de confiance chez Mme CALY : « *pour vous dire qu'ils peuvent se tromper* ».

Cette défiance est bien plus forte encore chez Mr et Mme PONTEL qui pensent que le handicap mental de leur fils est dû à l'administration inadaptée et trop fortement dosée d'un traitement contre l'épilepsie. Ils considèrent que la tendance est forte, en France, à privilégier l'approche médicamenteuse à forte dose, et que l'attention se focalise uniquement sur l'épilepsie sans prise en compte de la personne dans sa globalité et des conséquences des traitements antiépileptiques.

6.2 Les difficultés d'ordre administratif

Des soins non pris en charge par l'ALD (Affection Longue Durée) alors qu'ils découlent directement de la pathologie initiale : dans le cas de Mme CALY, la maladie de son fils a entraîné une cataracte et des problèmes visuels sévères, mais le coût des lunettes n'est pas pris en charge dans le cadre de l'ALD.

Les démarches administratives : Mme CALY explique que depuis que son fils a été admis en 4^{ème} catégorie²⁶ elle doit refaire un dossier complet à la MDPH tous les ans. Elle explique que son médecin se plaint de devoir refaire toujours les certificats.

6.3 Préconisations

Former, sensibiliser les professionnels de santé au handicap. Mme VERLUCE pense que les parents peuvent avoir une place dans ces actions de formation.

Améliorer la prise en charge du coût des soins et du matériel adapté.

Avoir une approche globale de la personne, sans se limiter à sa pathologie.

²⁶ Il existe 6 catégories de compléments AEEH correspondant à 6 montants de compléments d'allocation, le classement dans l'une de ces catégories est effectué par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées [CDAPH]), vosdroits.service-public.fr consulté le 27/01/15

Encadrer davantage l'exercice de la médecine et sanctionner davantage les erreurs.

Coordination des soins : plus de communication entre les différents spécialistes. Proposer des consultations avec des **regroupements de soins** : Mme VERLUCE observe que s'il est nécessaire de faire une anesthésie pour certains soins (ex : les fonds d'œil), il serait possible de profiter de l'anesthésie pour faire d'autres soins (ex : détartrage dentaire).

Importance d'utiliser des **outils de communication** pour donner les informations sur l'enfant lors de son hospitalisation. Mme LECOCQ rapporte : « *en fait il y a des professionnels de santé qui le regardent mais sans plus alors que d'autres disent : quand on lit votre truc, on connaît bien votre enfant et ça nous aide* ». Elle souligne qu'il est nécessaire de le mettre à jour et propose : « *il faudrait réfléchir à un carnet de bord pour la continuité des soins et la communication quand la personne handicapée ne peut pas s'exprimer* ».

Adapter les lieux de soins et le matériel aux besoins des personnes en situation de handicap en recueillant l'expertise des personnes dans cette mise en accessibilité.

Adaptation des dispositifs et du matériel aux adolescents. Réfléchir à l'accueil des adolescents et jeunes adultes à l'hôpital, protéger davantage les personnes les plus vulnérables.

7 La santé des aidants

La majorité des aidants que nous avons interrogés dans le cadre de cette étude évoquent une « rupture avec leur vie d'avant » l'annonce du handicap de leur proche. Cette rupture amène pour eux différents points de fragilités et peut même les conduire à vivre des situations de grande précarité.

7.1 La précarisation des aidants

Le handicap entraîne un abandon des activités antérieures et par là même un repli sur soi qui rend les situations d'accompagnement plus fragiles : « *C'est difficile d'accepter d'être bloqué sur certaines choses qu'on ne peut pas faire* » (Mme LECOCQ).

L'activité de soutien nécessaire auprès du proche affecte aussi la vie professionnelle. A l'annonce du handicap de son fils, Mme CALY dit avoir dû arrêter de travailler pour l'élever et s'en occuper. Elle a ensuite vécu un divorce. Mme CALY est aujourd'hui bénéficiaire du RSA et elle observe : « *je suis devenue un cas social* ».

Mme LECOCQ a elle aussi arrêté son travail pour s'occuper exclusivement de son fils polyhandicapé. Elle était cadre moyen et témoigne « *j'ai dû arrêter mon travail* ». Heureusement son mari peut subvenir aux besoins de la famille.

La précarisation financière des aidants liée à l'interruption de leur activité professionnelle et les multiples rôles qu'ils assument ont des répercussions en termes de fatigue.

7.2 Des répercussions psychologiques importantes

De nombreux aidants évoquent les troubles du sommeil de leur enfant handicapé et parfois même leur épuisement physique : « *On n'a pas dormi pendant quatre ans avec des cycles de sommeil qui dureraient quarante minutes* » (Mme LECOCQ), « *il n'a jamais fait ses nuits* » (Mme VERLUCE).

Le manque de sommeil entraîne un épuisement physique mais aussi moral compte-tenu du contexte. Certains aidants disent qu'ils ont fait une dépression à l'annonce du handicap. Cette annonce peut aussi entraîner des clivages dans les familles : « *quand mon fils est né il ne fallait rien dire, il fallait cacher* » (Mme LECOCQ).

Les liens familiaux se délitent et cela fragilise encore davantage les personnes : « *on a perdu de la famille* » témoigne Mme LECOCQ. Elle mesure cependant qu'il y a des inégalités entre les personnes car elle dit : « *heureusement que je suis costaud et positive, c'est une force... Ce n'est pas une charge car je revendique de le faire, mais tout le monde ne le peut pas* ».

Les aidants rencontrés témoignent aussi des multiples activités de soutien qu'ils procurent à leur proche : « *Aujourd'hui, je suis maman, kiné, infirmière, un peu médecin, je suis tout ça* »

(Mme LECOCQ). Or aider dans de nombreux domaines amplifie la charge ressentie²⁷. Les aidants dont la charge est importante sont sujets à la fatigue et peuvent s'avouer parfois au bord de l'épuisement. Cela n'est pas sans répercussions sur leur propre santé.

7.3 Mise à distance du suivi de leur propre santé

Les personnes interrogées témoignent toutes d'un engagement très fort auprès de leur proche. Cet engagement est à la fois physique (présence effective, transports, transferts, ...) mais aussi affectif. Cet investissement conséquent les amène à faire des sacrifices, entre autres sur leur propre santé. Ainsi ils disent avoir retardé des soins pourtant nécessaires. Mme CASARD a deux enfants handicapés adultes et elle a longtemps différé une opération car elle ne savait pas comment s'organiser : « *c'était mon souci qu'ils n'avaient pas de repas, c'est pour ça que j'ai attendu longtemps, je me disais comment je vais faire* ». La mère de Mr KELLER dit avoir un gros problème de hanche et à la jambe mais pour l'instant, elle choisit de s'occuper de son fils et des démarches administratives à accomplir pour lui. Mme HANFON le reconnaît : « *je ne vois jamais de médecin, je préfère ne pas savoir* ». Grâce à l'accueil temporaire dont sa fille a pu bénéficier dans un établissement médicosocial, elle a accepté récemment une intervention chirurgicale devenue indispensable.

7.4 La question de l'avenir

Les progrès de la médecine, l'amélioration des prises en charge et des conditions de vie font que l'espérance de vie des personnes en situation de handicap s'allonge. Il en résulte de nombreux questionnements et inquiétudes des proches face à leur propre vieillissement et à l'avenir de la personne qu'ils soutiennent. Ainsi, la question de l'avenir revient souvent au cours des entretiens.

A l'annonce du handicap visuel de leur fils, la famille KELLER s'est mobilisée pour emménager dans un plain-pied afin de faciliter son autonomie : « *comme ça, il aura déjà ses repères quand nous on sera plus là* » (Mme KELLER). Mme VERLUCE dit devoir penser avec son mari à « *plus tard* », quand il faudra aussi organiser les choses avec la fratrie. Mme VANIER nous dit : « *Est-ce qu'il faut que je meure avant lui ou lui avant moi ? (...) des fois ce que je pense, c'est que, j'ose pas le penser parce que je me dis ça va me tomber dessus, c'est qu'il nous tombe quand même une grosse maladie* ». Et Mme LECOCQ nous dit : « *L'avenir ?... notre fils, c'est un cas très lourd et compliqué... on pense à un FAM ?... Il n'a ni frère ni sœur, soit il part avant nous et ce sera comme ça, mais je ne le laisse pas* »... et elle poursuit : « *Avec mon mari, on s'est dit ça passe ou ça casse... pour le moment, ça va* ».

²⁷ <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er799.pdf>

L'accompagnement précoce par un établissement médicosocial et notamment dans le cadre de l'accueil temporaire peut aider à accepter le handicap et ouvrir des pistes possibles pour l'avenir.

8 Le point de vue de professionnels

Cette partie reprendra les principaux éléments issus des échanges que nous avons pu avoir avec 10 professionnels de santé et professionnels du secteur médicosocial²⁸.

La directrice d'un centre d'accueil de jour pour adultes (handicap mental) dans l'Avesnois

Le principal point évoqué concerne la **désertification médicale** du territoire de l'Avesnois. Il devient difficile de trouver un médecin généraliste, ces derniers se déplacent de moins en moins au domicile et les délais en salle d'attente sont très longs (parfois 3 à 4 heures d'attente). Or les familles vieillissantes sont de plus en plus en **difficulté pour assurer les déplacements**, pour accompagner leur proche handicapé en consultation ou pour elles-mêmes. Mais la distance avec les médecins n'est pas que géographique, elle peut aussi être relationnelle, ce qui pose la **question de la formation des professionnels de santé au handicap**. Concernant les soins spécialisés, on observe également une **carence de médecins spécialistes** et les centres hospitaliers des environs ne sont pas équipés pour toutes les pathologies. Cette **carence de ressources en soins tant généralistes que spécialisés amène des difficultés d'accès aux soins primaires**.

Les familles sont souvent âgées et ont à faire face à de **nombreuses démarches et difficultés sur le plan administratif qui ont un impact sur leur santé**. Les réglementations ne correspondent pas toujours aux besoins. Mais ces familles sont surtout **inquiètes de la question de l'avenir**, de ce que deviendra leur enfant quand elles ne pourront plus s'en occuper, face à un **manque de places en établissements médicosociaux**.

Le médecin psychiatre et une chef de service d'un SAMSAH spécialisé dans le handicap psychique, sur le territoire de la CALL-CAHC (Lens Liévin Hénin Carvin)

Les personnes en situation de handicap psychique ont **besoin d'être accompagnées dans un premier temps dans l'acceptation des soins**, ce qui nécessite un travail préalable, souvent long, de mise en confiance avec les personnes qui vont les accompagner. Elles ont **besoin aussi d'être accompagnées dans les soins** : savoir repérer le problème et savoir réagir en conséquence (vers qui se tourner, comment prendre rendez-vous, ...). La maladie mentale peut entraîner un repli sur soi et certaines phobies qui renforcent le besoin d'être accompagné dans ses démarches. Ce suivi nécessite également un **accompagnement des démarches administratives** (savoir s'adresser à la sécurité sociale pour obtenir une attestation, ...). **L'accompagnement permet aussi de mieux comprendre les informations relatives aux soins et participe ainsi à la continuité des soins**.

²⁸ Nous ne reprendrons pas ici les données issues de l'entretien mené auprès du Dr DRION, qui ont été présentées dans la partie portant sur le handicap auditif

Le directeur et une chef de service d'une association gestionnaire régionale spécialisée dans le champ du handicap visuel

Deux problématiques majeures sont principalement évoquées : **le manque de professionnels spécialisés en basse vision (BV)** et les **difficultés de déplacement** des personnes déficientes visuelles. Ces deux problématiques sont liées : les professionnels spécialisés sont principalement implantés dans la métropole lilloise, et les personnes qui habitent en-dehors de la métropole ont du mal à y accéder. Les professionnels formés en BV permettent de développer des compétences, des techniques de compensation pour maximiser ce qui peut l'être au niveau de la vue, et de nombreuses personnes ne peuvent y accéder. Les restrictions imposées par la sécurité sociale ont réduit la possibilité pour les personnes d'avoir recours aux transports adaptés. Or il y a des publics très isolés qui ne peuvent pas utiliser les transports en commun et qui ont besoin de transports adaptés.

La question se pose également du **manque de formation des professionnels de santé (en centre hospitalier, clinique, ...)** à la **BV** pour l'accueil, l'aide pour trouver des repères dans l'établissement, les soignants ne pensent pas à se présenter, ... L'hospitalisation est anxiogène et l'angoisse est augmentée par ces comportements qui peuvent être vécus comme une agression (entrer dans la chambre sans frapper, ...).

Les personnes souffrent également d'un manque de suivi psychologique. Il y a un **manque de psychologues spécialisés pour accompagner les personnes en perte de vue**.

Est pointé également le **coût du matériel adapté**.

Une infirmière libérale exerçant dans la métropole lilloise (données recueillies via un entretien diffusé par Internet)

Trois problématiques sont principalement ciblées quant à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap : **l'accessibilité des cabinets médicaux**, la **disponibilité des médecins** et la **question du suivi (manque de communication entre professionnels médicaux dont professionnels du secteur psychiatrique, professionnels médicosociaux et infirmiers libéraux)**. Les personnes en situation de handicap ont des **difficultés de déplacement**, des **difficultés à organiser leur parcours de soins** et à **comprendre leur pathologie**, que cette dernière soit chronique ou aiguë. Elles sont souvent **isolées sur le plan social**. Cette professionnelle connaît peu les dispositifs médicosociaux et aimerait pouvoir bénéficier de **programmes de formation transversale aux professionnels de santé et professionnels du secteur médicosocial** exerçant sur son territoire d'intervention.

Il faudrait selon elle pouvoir agir sur l'information et la communication via notamment des lettres de liaison. **L'infirmière libérale** pourrait, dans le cadre de son accompagnement, être le **lien entre le médical et le médicosocial**.

Trois médecins généralistes dont deux exerçant sur la métropole lilloise (données recueillies via un entretien diffusé par Internet) et un sur à Bully-les-Mines (entretien téléphonique).

Pour l'un de ces médecins (situé à Bully-les-Mines) **le principal problème des personnes réside dans l'administratif, la complexité et la récurrence des démarches**. Il prend l'exemple d'une personne en attente d'une adaptation de son logement (installation d'une douche) depuis trois ans, et pour laquelle il a lui-même effectué de nombreux courriers.

Les difficultés pointées par les autres médecins sont **l'absence de traduction en LSF** pour les personnes sourdes ou malentendantes et le **manque d'accessibilité général (transports en commun, rues) qui limite les déplacements** des personnes pour se rendre au cabinet. Les personnes en situation de handicap présentent des **difficultés pour l'observance du traitement et des recommandations**.

Un médecin homéopathe / médecine du sport exerçant sur la métropole lilloise

Ce médecin pointe les **difficultés de mise en accessibilité des locaux** : dans son cas, les travaux sont soumis au règlement de copropriété. Il explique également **qu'il n'y a pas de connaissance spécifique liée au handicap transmise dans le cadre de la formation des médecins**.

Synthèse :

Nous retrouvons dans le discours de ces professionnels des points de vigilance qui ont également été soulignés dans le cadre des entretiens menés auprès des personnes en situation de handicap et de leurs aidants :

- La désertification médicale dans certains territoires
- Le manque de médecins spécialisés
- Les problèmes de communication (absence de traduction en LSF)
- Les difficultés de déplacement, en lien avec le manque de transports adaptés et l'inaccessibilité générale (voirie, transports en communs, ...)
- Le manque d'accessibilité des cabinets libéraux et les difficultés pour la mise en accessibilité
- Le manque de formation des professionnels de santé au handicap
- Les difficultés que les personnes affrontent sur le plan administratif, qui ont un impact direct sur leur santé : elles provoquent usure et fatigue et empêchent la mise en place de dispositifs de compensation tels que l'aménagement du logement
- Le coût du matériel adapté
- Le manque de suivi psychologique

- Le besoin d'accompagnement des personnes (pour l'acceptation, l'accès et le suivi des soins)
- La communication entre professionnels (santé, médicosociaux)
- La question de l'avenir et le manque de places en établissements médicosociaux

Deuxième partie

SYNTHESE DES DIFFICULTES RENCONTREES ET DES PRECONISATIONS PORTEES PAR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ET LEURS AIDANTS

Handicap moteur et maladies évolutives

Handicap mental (déficience intellectuelle)

Handicap sensoriel : la déficience visuelle

Handicap sensoriel : la déficience auditive

Handicap psychique

Poly et pluri handicap

La santé des aidants

1. HANDICAP MOTEUR, MALADIES INVALIDANTES

DIFFICULTES REPEREES

Secteur libéral, soins de ville

- Le manque d'information sur les structures / services accessibles
- L'inadaptation des lieux et du matériel, même dans des services dits adaptés
- Le coût des soins
- Besoin de sport adapté
- Le manque et le coût des transports adaptés
- Un besoin de soutien psychologique non pourvu
- Les délais d'obtention d'un rendez-vous
- Les délais d'attente lors des consultations
- Le temps nécessaire pour les consultations
- Le manque d'accessibilité des cabinets libéraux
- Inaccessibilité des soins gynécologiques
- Inaccessibilité des soins spécialisés pour les personnes ayant des difficultés à se déplacer
- Des carences de soins liées à une mauvaise connaissance du handicap

Secteur hospitalier

- L'inadaptation des locaux et du matériel
- Manque de personnel et de formation du personnel
- La coordination des soins
- Question de la communication et de l'information donnée à la personne
- Les délais d'attente dans les services d'urgences

Aide quotidienne

- Le manque de formation au handicap
- Un turn-over important
- Problèmes d'organisation, de plannings
- La multiplication des intervenants
- Le quota d'heures d'intervention
- Les difficultés avec les fournisseurs en matériel et adaptation des logements
- L'accès au logement

Administratif

- La complexité des démarches administratives
- Les spécificités liées au handicap ne sont pas prises en compte
- Les difficultés liées au recours à la MDPH ou aux prestations qui en relèvent :
 - Le nombre de dossiers à constituer
 - Les projets de vie
 - Des erreurs dans le calcul des droits,
 - Les délais entre renouvellements, les contrôles
 - La non prise en compte de la dimension familiale dans la PCH
 - La non prise en compte des loisirs dans le financement des AVS

PRECONISATIONS DES PERSONNES RENCONTREES

Pour l'accessibilité des soins

- Créer des maisons de santé ouvertes à tous mais avec personnel formé et matériel et locaux adaptés
- Pour l'adaptation des locaux et du matériel, prendre appui sur l'expérience des personnes en situation de handicap et des associations spécialisées
- Axer la recherche sur l'invention d'un matériel spécifique qui permettrait aux spécialistes de pouvoir consulter à domicile
- Mettre à disposition les plateaux techniques des CRF

Pour les soins hospitaliers

- Favoriser une meilleure prise en compte du handicap dans les hôpitaux par la formation du personnel et l'adaptation des locaux et du matériel
- Permettre la présence des AVS lors des hospitalisations
- Avoir au moins une chambre adaptée par hôpital

Pour les soins spécialisés

- Travailler la question de l'accessibilité des soins gynécologiques

Pour l'information

- Centraliser l'information et la diffuser

Sur la notion de parcours

- Travailler la transition entre établissement (sanitaire ou médicosocial) et domicile
- Simplifier les démarches pour la transition entre longue maladie et invalidité

Pour l'aide à domicile

- Développer des filières spécialisées sur le handicap dans le champ des services d'aide à domicile
- Prendre en compte la vie sociale dans l'intervention des AVS
- Contrôler / encadrer les fournisseurs de matériel
- Organiser des visites par des ergothérapeutes pour s'assurer que les personnes ont le matériel qui leur est nécessaire

Sur le plan administratif

- Améliorer les règles administratives pour éviter les situations de non-recours
- Intégrer la vie familiale dans la PCH

Formation, sensibilisation au handicap

- Former les professionnels de santé
- Sensibiliser le grand public sur le handicap

2. HANDICAP MENTAL

DIFFICULTES REPEREES

Pour l'accès aux soins

- Manque d'informations et d'orientation à la naissance
- Manque de connaissances du secteur médicosocial par les médecins généralistes
- Rupture entre l'enfance et l'âge adulte
- Soins dentaires
- Soins gynécologiques
- Manque de protocoles adaptés à l'hôpital
- Des déserts médicaux
- La question des déplacements

Aide quotidienne :

- Importance pointée d'avoir toujours les mêmes intervenants

Sur le plan administratif

- Démarches nombreuses et complexes
- Manque d'information quant aux aides possibles
- Manque de sensibilisation au handicap des agents administratifs

PRECONISATIONS DES PERSONNES RENCONTREES

- Lutter contre l'isolement des personnes qui sont seules chez elles
- Informer les professionnels de santé de l'existence des structures médicosociales
- Proposer un suivi notamment social dès la naissance
- Simplifier les démarches administratives
- Créer des places en établissements médicosociaux
- Dispenser une information claire :
 - sur les droits d'accès aux soins
 - sur les soins qui vont être réalisés

3. HANDICAP VISUEL

DIFFICULTES REPEREES

Accès aux soins

- Le manque de professionnels spécialisés en basse vision
- Les déplacements pour se rendre en consultation
- Le manque d'informations sur les dispositifs et sur les droits (prestations, aides, ...)
- La limitation des déplacements entraîne une sédentarité qui a des répercussions sur la santé
- Les déserts médicaux liés à la baisse de la démographie médicale
- Le coût de certains soins
- Manque de connaissance du handicap par les médecins généralistes
- La communication avec les professionnels de santé
- La communication sur les soins
- Le suivi des soins post-hospitaliers
- Besoin de soutien psychologique

Aide quotidienne

- Besoin d'une aide conséquente au quotidien
- Besoin d'être protégé des fournisseurs de matériel

Administratif

- Non (re)connaissance de certaines pathologies et des besoins qui y sont liés
- les démarches sont nombreuses et complexes
- Méconnaissance / manque de sensibilisation au handicap dans les instances administratives

PRECONISATIONS DES PERSONNES RENCONTREES

- Personnaliser le contact dans les administrations
- Pouvoir être mis en contact avec des personnes qui connaissent le handicap, les dispositifs d'aide, et peuvent informer et orienter.
- Sensibiliser / former les agents administratifs (CAF, ...) et les professionnels de santé au handicap
- Prendre en compte le besoin d'aide psychologique
- La coordination entre les différents intervenants
- Sensibiliser le grand public au handicap (lutte contre l'isolement)

4. HANDICAP AUDITIF

DIFFICULTES REPEREES
<u>Sur l'information</u> <ul style="list-style-type: none">• Besoin d'informations sur l'accès aux soins et à la prévention• Besoin d'informations sur le handicap et les dispositifs d'accompagnement
<ul style="list-style-type: none">• Besoin de soutien psychologique
<ul style="list-style-type: none">• Besoin de conseils nutritionnels
<u>Pour les rendez-vous médicaux</u> <ul style="list-style-type: none">• Difficultés pour la prise de rendez-vous• Difficultés d'accès à la compréhension lors des consultations
<u>Pour les soins hospitaliers</u> <ul style="list-style-type: none">• Difficultés d'accès et de parcours de soins hospitaliers
<u>Administratif et financier</u> <ul style="list-style-type: none">• Difficultés d'accès aux services administratifs• Coût des appareils auditifs• Coût des aménagements des logements• Manque d'interprètes et coût horaire de leurs services

PRECONISATIONS

La formation

- Formation initiale et continue des médecins
- Formation initiale des travailleurs sociaux
- Formation des professionnels en lien avec ces publics à l'éducation pour la santé

La prévention

- Des actions de prévention adaptées

Le recours aux soins

- Utilisation des NTIC (Internet, ...) pour la communication entre médecins et patients, et également avec les services administratifs
- Réfléchir à la non accessibilité des cabinets en raison de la présence d'interphones
- Dans les différents contextes de soins, recours à un interprète pour accéder à un rendez-vous puis à l'information donnée par un médecin lors d'une consultation

Les soins et leur suivi en ville

- Adapter les temps de consultation – mode de tarification adapté
- Utilisation du carnet de santé pour faire le lien entre les différents professionnels et assurer une continuité de soins
- Utilisation de supports visuels durant la consultation

Les soins et leur suivi à l'hôpital

- Présence d'un référent handicap soignant dans le service des Urgences
- Sensibilisation des professionnels hospitaliers au handicap
- Utilisation de supports visuels pour expliquer les soins dispensés
- Accepter la présence des aidants
- Mise en place d'unités d'accueil et de soins pour les patients sourds en langue des signes
- Renforcer les Unités d'Accueil et de Soins des Sourds - Langue des Signes

Mieux informer sur les aides existantes

Favoriser les activités sociales, sportives et culturelles

Promouvoir le soutien par les pairs et les professionnels

5. HANDICAP PSYCHIQUE

DIFFICULTES REPEREES

Accès aux soins

- Difficulté d'accès à certains soins spécialisés, notamment ophtalmologiques et dentaires, sur le territoire régional. Le manque de spécialistes remet en question la notion de choix
- Le coût de certains soins
- Le suivi des prescriptions
- Le manque de formation des professionnels de santé au handicap psychique, notamment dans les services d'Urgences
- Manque de continuité, de permanence des soins psychiatriques
- L'attente, à deux niveaux :
 - Les délais pour obtenir un rendez-vous
 - Le temps passé dans les salles d'attente
- La communication sur les soins

Aide quotidienne

- Il est essentiel que les intervenants à domicile soient réguliers

PRECONISATIONS DES PERSONNES RENCONTREES

- Agir au niveau des services d'urgence sur :
 - L'accueil et l'attente
 - Le nombre de professionnels disponibles
- Permettre la présence des accompagnants
- Mettre fin aux pratiques de contention
- Agir sur la communication, entre professionnels de santé mais aussi entre professionnels et patients
- Développer les transports en commun sur certains territoires (notamment la CALL-CAHC²⁹)
- Former les aidants
- Sensibiliser le grand public aux troubles psychiques
- Reconnaître la place des familles
- Formation, sensibilisation des professionnels de santé et des aides à domicile à la maladie mentale et au handicap psychique
- Rompre l'isolement en favorisant les dispositifs type GEM, clubs, etc.

²⁹ Communauté d'agglomérations de Lens Liévin et de Hénin Carvin

6. POLY ET PLURI HANDICAP

DIFFICULTES REPEREES
<p><u>Accès aux soins</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Le manque d'accessibilité des cabinets libéraux• Difficultés d'accès à un diagnostic précoce• L'annonce du handicap et le manque de suivi après l'annonce• Manque d'informations sur les dispositifs adaptés• Manque de formation des professionnels de santé au handicap et manque de protocoles adaptés• Manque de formation des médecins généralistes• Problème de l'attente lors des rendez-vous• Le coût des soins et du matériel• Difficultés d'accès à la rééducation physique et fonctionnelle• Les transitions entre enfance et âge adulte• Le manque de places en MAS
<p><u>Secteur hospitalier</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Manque de formation des professionnels• Manque de prise en compte de la douleur et d'outils adaptés à l'évaluation de la douleur pour les enfants• Manque de locaux et de matériel adaptés pour personnes en situation de handicap• Manque de matériel adapté pour les adolescents• Manque de respect des rythmes de vie• Certains traitements ne sont pas pourvus lors d'une hospitalisation• Les distances en cas d'hospitalisation• Le manque d'aide à la sortie de l'hôpital
<p><u>Sur la communication</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Manque de communication avec les enfants• Manque de communication et d'information claire envers les parents• Une perte de confiance des parents envers le corps médical
<p><u>Administratif</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Des soins non pris en charge par l'ALD alors qu'ils découlent directement de la pathologie initiale• La lourdeur des démarches administratives

PRECONISATIONS DES PERSONNES RENCONTREES

- Former, sensibiliser les professionnels de santé au handicap
- Participation des familles aux actions de formation
- Améliorer la prise en charge du coût des soins et du matériel adapté
- Avoir une approche globale de la personne, sans se limiter à sa pathologie
- Encadrer davantage l'exercice de la médecine et sanctionner davantage les erreurs
- Coordination des soins :
 - Communication entre spécialistes
 - Regroupement des soins (quand anesthésie, ...)
- Utiliser des outils de communication pour donner les informations sur l'enfant lors de son hospitalisation
- Adapter les lieux de soins et le matériel aux besoins des personnes en situation de handicap en recueillant l'expertise des personnes dans cette mise en accessibilité
- Adaptation des dispositifs et du matériel aux adolescents

7. LA SANTE DES AIDANTS

DIFFICULTES REPEREES

- Une précarisation
- De fortes répercussions psychologiques
- Une mise à distance de leur propre santé
- Une angoisse liée à la question de l'avenir

Troisième partie

PRECONISATIONS

L'information

La formation

Les soins ambulatoires

Les soins hospitaliers

Favoriser l'accès aux soins spécialisés

La coordination

Promouvoir la continuité des parcours de santé

Favoriser l'accès à la prévention

Faciliter le maintien à domicile

Faciliter les démarches administratives

Lutter contre l'isolement

1. L'INFORMATION

Problématiques :

- Manque de connaissances des personnes et des professionnels sur les droits, les dispositifs, les lieux de soins adaptés
- L'information est éclatée, manque de lisibilité

Proposition d'action :

Mettre en place **une plate-forme Internet associée à un numéro vert** qui centralise l'information sur :

- l'accès aux droits
- les dispositifs médicosociaux
- les lieux de soins spécialisés et adaptés
- les réseaux de santé
- les lieux ressources (associations d'utilisateurs et de proches d'utilisateurs)
- les centres ressources (CRA, CREHPSY, ...)
- les démarches administratives
- les formations dispensées

Cette plate-forme doit pouvoir mettre en lien avec les ressources existantes (via coordonnées, liens vers sites, ...)

Elle doit s'adresser tant aux professionnels (de santé, médicosociaux, sociaux, ...) qu'aux aidants et personnes en situation de handicap. L'information doit donc être accessible aux différents types de handicap (recours à la vidéo, au Facile A Lire et à Comprendre, aux pictogrammes, ...).

2. LA FORMATION

Problématiques :

- Manque de formation / sensibilisation des professionnels de santé au handicap, tant dans le secteur libéral que dans le secteur hospitalier
- Besoin de formation des aidants
- Manque de formation des professionnels médicosociaux, travailleurs sociaux et professionnels de l'aide à domicile
- La sensibilisation du grand public au handicap (notamment psychique)

Propositions d'actions :

Mettre en place des **actions de formation croisées** dans le cadre de la formation continue pour :

- les professionnels de santé
- les professionnels du médicosocial

Ces formations peuvent être financées dans le cadre de l'OGDPC et / ou d'UNIFAF, ou d'appels à projets.

Elles doivent s'appuyer sur les compétences de professionnels ressources, sur l'expertise des aidants et sur les associations d'usagers.

Au-delà de la sensibilisation au handicap, ces actions de formation faciliteront les contacts entre le champ sanitaire et le champ médicosocial, ce qui servira aussi la fluidité des parcours des personnes.

Mettre en place des **actions de formation à l'intention des professionnels libéraux** du territoire : formations en soirée, possibilité de les organiser au sein des hôpitaux pour faciliter le lien intra / extra. On s'appuiera sur les compétences de professionnels ressources, sur l'expertise des aidants et sur les associations d'usagers.

D'autres actions de formation à destination des professionnels du sanitaire, du médicosocial et du social déjà portées en région pourront être renforcées :

- Actions de sensibilisation au handicap auprès des équipes d'HAD
- rencontres croisées équipes HAD / établissements et services médicosociaux
- formations croisées sur les troubles psychiques

Des actions de formation pour les aidants sont déjà portées en région mais ne sont pas toujours connues. **Un lien doit donc être fait avec la plate-forme d'information** (cf. préconisation 1 sur l'information).

A ce titre, il pourrait être intéressant de **valoriser les actions de formation mises en œuvre** par une communication via les médias (presse régionale, ...) à destination du grand public, ce qui contribuera également à le sensibiliser au handicap.

Ces actions de formation doivent porter sur les différents types de handicap et leurs spécificités mais aussi sur les outils d'aide à la communication.

3. SOINS AMBULATOIRES

Problématique :

- accessibilité physique des cabinets
- accessibilité à la compréhension des soins et à leur suivi
- temps limité des consultations médicales

Propositions d'action :

Conforter l'installation, par zone de proximité, de **maisons de santé pluridisciplinaires** ouvertes à tous et regroupant :

- des professionnels de santé **formés au handicap**, de spécialités différentes (dont soins gynécologiques et ophtalmologiques)
- du **matériel adapté**
- une **permanence sociale** (aide aux démarches administratives)
- une permanence de **soutien psychologique** (avec professionnels formés)
- des **protocoles spécifiques** selon les différents types de handicaps :
 - pour la prise de rendez-vous (pouvoir prendre rendez-vous par Internet, ...)
 - pour l'accueil
 - pour le déroulement des soins
- des **conventions** pourraient être passées avec un laboratoire du territoire (prélèvements effectués dans la maison de santé et envoyés au laboratoire).
- idéalement, ces maisons de santé pourraient comprendre un **cabinet de radiologie**

En termes d'organisation, il est souhaitable de **privilégier les consultations sur RDV** pour :

- éviter l'attente des personnes
- leur offrir la possibilité de grouper sur une même demi-journée plusieurs consultations auprès de spécialistes.

Ces maisons de santé pluridisciplinaires doivent être **ouvertes à tout public** :

- pour ne pas être des lieux discriminants
- elles seraient utiles à tous, notamment sur les territoires sur lesquels est constatée une désertification médicale
- elles participeraient ainsi à une sensibilisation au handicap du grand public.

Réfléchir à une tarification majorée pour les consultations généralistes et spécialisées auprès des personnes en situation de handicap

Réfléchir à **l'annulation du surcoût de la consultation à domicile** quand la personne ne peut, du fait de son handicap, se déplacer au cabinet

4. SOINS HOSPITALIERS

Problématiques :

- Formation, sensibilisation au handicap des professionnels (cf. préconisation 2)
- Présence des aidants (professionnels ou familiaux)
- Adaptation du matériel
- Les Urgences : accueil, attente, disponibilité des professionnels, présence des aidants, recours à la contention
- Difficultés d'obtention de rendez-vous

Propositions d'actions :

Permettre la présence des aidants professionnels et familiaux dès l'accueil de la personne et pendant toute son hospitalisation notamment lors du passage aux Urgences.

Assouplir les règles administratives afin que **les AVS puissent accompagner les personnes lors de leurs hospitalisations** (cumul hospitalisation et aide humaine dans le cadre de la PCH).

Créer une chambre adaptée par établissement de santé.

S'appuyer sur l'expertise des personnes en situation de handicap et de leurs aidants pour la mise en accessibilité.

Renforcer la présence de référents handicap au sein des établissements de soins.

Faciliter l'accueil aux Urgences :

- en donnant la possibilité aux aidants de prévenir de l'arrivée de la personne (téléphone) afin qu'elle soit attendue
- en offrant, dans la mesure du possible, une mise à disposition du référent handicap de l'établissement lors de l'arrivée de la personne.

Faciliter le regroupement de consultations sur une plage horaire déterminée sur le modèle des hospitalisations programmées à durée déterminée (HPDT).

5. FAVORISER L'ACCES AUX SOINS SPECIALISES

Problématiques :

- Difficultés d'accès aux soins spécialisés
- Récurrence de la question de l'accès aux soins dentaires, gynécologiques et ophtalmologiques
- Inaccessibilité à ces soins accrue pour les personnes ayant des difficultés à sortir de leur domicile
- Question du coût des soins spécialisés

Propositions d'actions :

- **Conforter les réseaux** type « Handident », largement cité par les personnes
- **Vérifier l'accessibilité effective des lieux dits adaptés**, en secteur libéral et hospitalier (en s'appuyant sur l'expertise des personnes en situation de handicap) et **diffuser l'information** via la plate-forme (préconisation1)
- Certains communes proposent aux habitants de s'organiser pour **adhérer collectivement à des mutuelles** afin d'en réduire le coût : **diffuser cette information** auprès des personnes et de leurs aidants
- La mise en place de maisons de santé pluridisciplinaires (préconisation 3) permettra aussi de favoriser l'accès aux soins spécialisés
- **Favoriser la recherche pour l'innovation technologique** et la création de matériel adapté aux soins spécialisés à domicile. Ce soutien peut être effectué par le biais des appels à projet du Conseil Régional (financement de thèses, ...)

6. LA COORDINATION

Problématiques :

- Manque de coordination entre les services des hôpitaux dans le cas de situations complexes
- Manque de coordination entre professionnels (de santé, du secteur médicosocial, du libéral, entre professionnels de ces différents secteurs, ...)

Proposition d'action :

- **Développer des outils de liaison adaptés.** Valoriser l'utilisation du carnet de santé comme outil de lien entre les professionnels mais aussi entre les professionnels et les personnes soignées.

7. PROMOUVOIR LA CONTINUITÉ DU PARCOURS DE SANTÉ

Problématiques :

- L'annonce du handicap
- Les transitions aux différents âges de la vie
- La sortie d'hospitalisation
- Des difficultés de transports
- Le besoin d'activité sportive adaptée

Propositions d'actions :

Pour l'annonce du handicap :

- Proposer systématiquement un **suivi social et psychologique**
- **En secteur hospitalier, mettre en place un protocole afin que la personne soit recontactée par le service social dans les jours qui suivent l'annonce**
- Mettre à disposition des professionnels de santé un **flyer** qu'ils pourront donner aux personnes reçues présentant **la plate-forme d'information** (préconisation 1).

Pour les transitions aux différents âges de la vie :

- En secteur hospitalier, mettre en place des **protocoles spécifiques pour l'accueil des adolescents et jeunes adultes**.

Pour la sortie d'hospitalisation

- Mettre en place des **équipes mobiles** qui interviennent auprès de la personne en amont de sa sortie et l'accompagnent dans cette sortie, en faisant le cas échéant le lien avec les services nécessaires (SSIAD, SAMSAH, ...).
- Permettre ce type d'action **aussi auprès des enfants**

Pour le besoin d'activité sportive

- **Mettre à disposition les plateaux techniques des CRF** (souvent sous-utilisés)

8. FAVORISER L'ACCES A LA PREVENTION

Problématiques :

- Difficultés d'accès aux campagnes de prévention
- Difficultés d'accès aux soins de prévention

Propositions d'action :

- **Former les professionnels** qui interviennent auprès des personnes en situation de handicap **à l'éducation à la santé**
- Développer des **campagnes de prévention adaptées** :
 - Partir des actions existantes (grand public) et les adapter avec le soutien et l'expertise des personnes en situation de handicap et des professionnels
 - Diffuser largement ces campagnes adaptées, de la même façon que les campagnes de prévention « grand public »
 - Favoriser l'accès aux soins spécialisés (préconisations 3 et 4)
 - Associer les usagers et les aidants à l'élaboration des actions de prévention

9. FACILITER LE MAINTIEN A DOMICILE

Problématiques :

- Difficultés d'adaptation du logement
- Difficultés avec les fournisseurs de matériel
- Difficulté sur le plan de l'organisation de l'aide à domicile

Propositions d'action :

- Mettre en place un **passage systématique d'ergothérapeutes** afin d'évaluer les modalités d'adaptation du logement. Ces ergothérapeutes pourraient aussi contribuer à **encadrer l'exercice des prestataires de matériel** en vérifiant l'adéquation et le fonctionnement du matériel fourni
- Conforter les **procédures d'attribution de PCH en urgence** selon les situations (accidents de la vie, sorties d'hospitalisation ou de SSR, ...)
- Promouvoir la **spécialisation d'équipes dédiées « handicap » dans les SAD**, avec des professionnels formés et une organisation adaptée et / ou promouvoir les labellisations type Handéo
- **Développer le soutien aux aidants :**
 - En améliorant leur accès à l'information (préconisation 1)
 - En développant des services type « Balluchonnage »
 - En confortant (et en informant sur) les dispositifs d'accueil temporaire

10. FACILITER LES DEMARCHES ADMINISTRATIVES

Problématiques :

- Lourdeur et complexité des démarches
- Inaccessibilité des services en fonction des handicaps

Propositions d'action :

- **Sensibiliser les professionnels** des services administratifs au handicap (préconisation 2)
- **Développer les modes de recours possibles aux administrations** via les NTIC (mail, visiophonie, ...)
- **Développer le système de référent, interlocuteur unique de la personne dans une logique de parcours** (sur le modèle des actions en cours au sein des MDPH de la région)
- **Harmoniser les durées de validité des prestations**
- Sur le plan des prestations :
 - Il est visiblement nécessaire de **réévaluer, 10 ans après sa mise en application, le périmètre de la PCH**, en évaluant les forfaits concernant les transports et le matériel adapté et en incluant un volet d'aide à la vie familiale
 - **Tenir compte de la spécificité du handicap et de son évolution dans les durées de validité des notifications**

11. LUTTER CONTRE L'ISOLEMENT

Problématiques :

- Les personnes handicapées peuvent être dans des situations d'isolement engendrant une forte détresse psychologique
- Difficultés d'accès aux activités sociales, sportives et culturelles de droit commun

Propositions d'actions :

- **Favoriser le soutien par les pairs et les professionnels** en développant la création de Groupes d'Entraide Mutuelle (**GEM**) et Clubs.
- **Conforter les services d'accompagnement** dans leur rôle de soutien et d'ouverture à la vie sociale
- **Favoriser le soutien psychologique** des personnes et des aidants par des **psychologues formés au handicap**

CONCLUSION

Cette étude sur les besoins en santé et l'accès à la prévention et aux soins des personnes en situation de handicap vivant à domicile s'appuie essentiellement sur la parole de personnes handicapées et de leurs aidants.

Sur la base de leurs témoignages et de leurs propositions d'actions, nous avons pu élaborer onze préconisations portant sur l'information, la formation, les soins ambulatoires, les soins hospitaliers, l'accès aux soins spécialisés, la coordination, la continuité des parcours de santé, l'accès à la prévention, le maintien à domicile, la facilitation des démarches administratives et la lutte contre l'isolement.

La question de la centralisation et de la diffusion de l'information, ainsi que celle de la formation des professionnels, nous apparaissent particulièrement centrales. Ce sont d'ailleurs des recommandations fortes du rapport de Denis Piveteau³⁰.

Il demeure néanmoins une problématique importante pour laquelle nous n'avons pas été en mesure d'élaborer de préconisation pragmatique : celle des transports. Largement abordée dans le cadre des entretiens, elle est une réelle composante des difficultés d'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap, et elle n'est pas sans retentissement sur la santé de leurs aidants. Il nous semble urgent, dans ce contexte, d'investiguer cette thématique avec l'ensemble des collectivités concernées.

³⁰ http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf

Annexes

Liste des sigles utilisés

Liste des associations / organismes ayant contribué à cette étude

Trames d'entretien

Présentation du réseau Sourds et Santé

Charte Romain Jacob

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

ACTP : Allocation Compensatrice pour Tierce Personne

ALD : Affection Longue Durée

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

AVS : Auxiliaire de Vie Sociale

BV : Basse Vision

CAF : Caisse d'Allocations Familiales

CALL CACH : Communauté d'Agglomération Lens Liévin- Communauté d'Agglomération Hénin Carvin

CESU : Chèque Emploi Service Universel

CHR : Centre Hospitalier Régional

CMP: Centre Médico Psychologique

CRA : Centre Régional Autisme

CREHPSY : Centre Ressources sur le Handicap PSYchique

CRF: Centre de Rééducation Fonctionnelle

ESMS: Etablissements et Services Médico-Sociaux

GEM: Groupe d'Entraide Mutuelle

HAD: Hospitalisation A Domicile

IME : Institut Médico Educatif

IRM: Imagerie par Résonance Magnétique

LSF: Langue des Signes Française

MAS : Maison d'Accueil spécialisée

MDPH: Maison Départementales des Personnes Handicapées

NTIC : Nouvelle Technologie d'Information et de la Communication

OGDPC : Organisme gestionnaire du développement Professionnel Continu

PCH : Prestation de Compensation du handicap

PRAPS : Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins

RSA : Revenu de Solidarité Active

SAD : Service d'Aide à Domicile

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS : Services d'Accompagnement à la Vie Sociale

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

STAPS : Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives

UNIFAF : Union des Fonds d'Assurances Formation

UNISDA : Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficiant Auditif

Liste des associations / organismes ayant participé à cette étude

ADAR Flandre Maritime

AFAPEI

AFEJI

AFM – Téléthon

APEI de Lens et environs

APF

Contact – Accueil de jour La Ruche

Le Cheval Bleu

REMORA

Réseau Sourds et Santé

UNA

UNAFAM

URIOPSS

Trame d'entretien auprès des personnes en situation de handicap

- Situation de la personne (familiale, conjugale, professionnelle, lieu de vie, vit seule ou pas, ...)
- Age
- Parcours de la personne (a-t-elle travaillé, a-t-elle vécu en établissement, ...)
- Handicap / Etat de santé
- Professionnels de santé (lesquels, à quel fréquence, où, ...)
- Difficultés d'accès aux soins ? Besoins de soins non couverts ?
- Besoins d'aide quotidienne
- Aidants
- Besoins particuliers, préconisations ?

Trame d'entretien auprès des aidants

- Situation de l'aidant (âge, familiale, conjugale, lieu de vie, vit seule ou pas, ...)
- Relation avec l'aidé (membre de la famille, vivent ensemble, ...)
- Situation de l'aidé (âge, familiale, conjugale, lieu de vie, vit seule ou pas, ...)
- Parcours de la personne aidée (a-t-elle travaillé, a-t-elle vécu en établissement, ...)
- Parcours de la personne aidante (comment est-elle devenue aidante de cette personne)
- Handicap de la personne aidée / Etat de santé de la personne aidée
- Professionnels de santé (qui, à quel fréquence, où, ...) qui interviennent auprès de la personne aidée
- Difficultés d'accès aux soins ? Besoins de soins non couverts ? (pour la personne aidée)
- Besoins d'aide quotidienne de la personne aidée ?
- Aide apportée par l'aidant rencontré
- Y-a-t-il d'autres aidants ? Qui ? Pour faire quoi ?
- Santé de la personne aidante
- Besoins particuliers, préconisations ?

Présentation du réseau Sourds et Santé

Depuis 2005, le Réseau Sourds et Santé³¹ a pour mission de permettre l'accès aux soins de santé (somatique et mentale) et l'éducation à la santé en Langue des Signes Française (LSF) chez tous les professionnels de santé du Nord-Pas de Calais (public, libéral, privé...). Il assure un accompagnement psycho- médico-social, par des professionnels sourds et entendants.

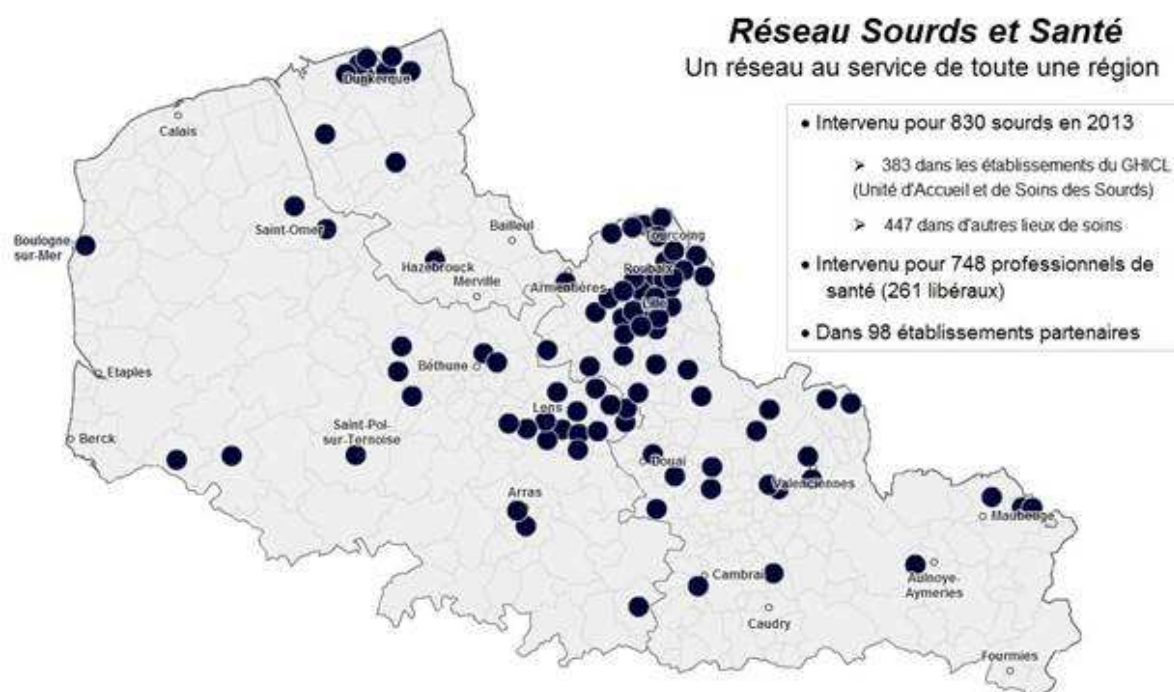
On estime à environ 400 personnes la population sourde dans la région Nord Pas-de-Calais. Depuis sa création, la file active cumulée du réseau est constituée de 2281 personnes, soit un recrutement de 57%³².

En 2014, le nombre de personnes sourdes ayant fait appel au réseau au moins une fois dans l'année civile était estimé à 936.

En 2013, 1372 personnes avaient bénéficié d'un accompagnement par un interprète lors d'une consultation chez un médecin généraliste, et 371 chez un spécialiste.

Si on inclue l'ensemble des demandes (psy, travailleurs sociaux, animation), ce qui correspond à l'activité de Sourdmédia, nous arrivons à un total supérieur à 20.000 demandes par an.

Sur la carte ci-dessous, quelques données 2013 (les données 2014 devraient être similaires à 10% près).



³¹ <http://www.ghicl.fr/documents/plaquette-reseau-sourds.pdf>

³² Estimations d'après la prévalence habituellement retenue dans les études

Les personnes qui sollicitent le Réseau le font parce qu'elles en ont besoin. Si elles n'avaient pas de problème de communication, elles iraient seules chez le médecin. Grâce à l'intervention des interprètes mis à disposition, les personnes sourdes bénéficient d'un accompagnement et d'une continuité de soins.

CHARTRE ROMAIN JACOB

La charte Romain Jacob pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en France, a fait l'objet d'une réflexion organisée et fédérée par le **groupe MNH** (Mutuelle Nationale des Hospitaliers), regroupant l'ensemble des acteurs nationaux du soin et de l'accompagnement. Sous le haut patronnage de l'Académie Nationale de Médecine

PRÉAMBULE

Conformément aux rapports sur l'accès aux soins et à la santé remis par Monsieur Pascal Jacob à Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, et Madame Marie-Arlette Carlotti, alors Ministre déléguée aux Personnes Handicapées et à la Lutte contre l'Exclusion, le 6 juin 2013 à l'hôpital Raymond Poincaré (Garches), et conformément au comité interministériel du handicap (CIH) et aux priorités fixées par les Agences Régionales de Santé (ARS), les représentants des personnes en situation de handicap ainsi que les acteurs des secteurs du soin (hospitaliers, médico-sociaux, ambulatoires) présentent la Charte Romain Jacob.

Celle-ci s'inscrit dans les orientations des politiques publiques, portées par de nombreuses lois en faveur de l'insertion sociale et de la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap.

Les signataires s'engagent à promouvoir la fédération des acteurs dans chacune des régions pour répondre aux besoins spécifiques de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap dans chaque région.

Les signataires soulignent l'urgence d'apporter une réponse aux attentes de l'ensemble des acteurs du soin et de l'accompagnement, très démunis face au manque de sensibilisation, de formation et de moyens dédiés aux personnes en situation de handicap.

Les signataires s'engagent à promouvoir toute action visant à atteindre cet objectif.

Les signataires, conscients des conditions requises pour assurer une prise en charge de qualité, s'engagent à diffuser les initiatives réussies ayant permis d'améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap en milieu hospitalier, en institution comme en milieu ordinaire.

Les signataires s'engagent à promouvoir l'accès des personnes en situation de handicap aux soins courants et spécifiques en milieu ordinaire, quelle que soit la spécialité médicale ou paramédicale.

Cette charte a pour but de fédérer l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux autour de l'amélioration de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap.

ARTICLE 1 - VALORISER L'IMAGE QUE LA PERSONNE HANDICAPÉE PERÇOIT D'ELLE-MÊME

La personne doit être actrice de sa santé et de sa qualité de vie. C'est un élément constitutif de son autonomie. Comme tout un chacun, l'éducation qui lui est apportée doit concerner tous les domaines de la vie : l'hygiène, l'alimentation, l'activité physique, la sexualité, les conduites addictives (tabac, alcool...). Il est essentiel de lui apprendre comment fonctionne son corps et comment le respecter, l'informer des changements corporels qui vont intervenir tout au long de sa vie (puberté, sexualité, contraception, avancée en âge...). La place des aidants et des professionnels est prépondérante dans cette éducation.

ARTICLE 2 - VALORISER L'ACCOMPAGNEMENT

Les signataires reconnaissent le rôle, l'expertise et les compétences essentiels des personnes qui accompagnent les personnes handicapées (aidants, familles, proches, professionnels...) dans leur parcours de soins. Ils veillent à les associer, dans le respect des droits des patients, à la prise en charge médicale et soignante des personnes handicapées.

Les signataires reconnaissent le rôle des associations représentant les personnes handicapées pour l'amélioration continue des parcours de santé. Ils s'engagent à faciliter leur expression et leur participation.

La personne handicapée bénéficie d'un droit à être accompagnée par la personne de son choix tout au long de son parcours de soins. Conformément à la loi, les accompagnants doivent être acceptés et reconnus dans leur mission par la totalité des acteurs de soins, en accord avec la personne handicapée.

Durant cet accompagnement, les signataires soulignent l'importance de prendre en compte le besoin de répit des aidants de proximité.

ARTICLE 3 - EXPRIMER LES BESOINS

Les signataires soutiennent le recueil des besoins des personnes handicapées au moyen d'outils partagés et leur transmission aux autorités publiques compétentes. Ce recueil privilégie l'expression directe des personnes handicapées et peut être complété par d'autres sources telles que des enquêtes et des études régionales.

ARTICLE 4 - INTÉGRER LA SANTÉ AU PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Les signataires, et notamment ceux représentatifs des établissements de santé et services sociaux et médico-sociaux, s'assurent, dans leur accompagnement quotidien, individuel et collectif, de la prise en compte de la santé comme un élément constitutif de l'autonomie et de la citoyenneté des personnes handicapées.

Ils participent à l'accès à l'hygiène, à la prévention et aux dépistages, aux actions de promotion et d'éducation à la santé, et à l'accompagnement vers les soins.

Ils forment leurs personnels, soignants ou non-soignants, à la prise en compte de la santé comme dimension incontournable de l'accompagnement des personnes handicapées.

ARTICLE 5 - CONSTRUIRE UNE CULTURE PROFESSIONNELLE COMMUNE

Les signataires s'engagent à systématiser les actions communes de formation et de sensibilisation au handicap auprès des professionnels et de leurs adhérents. Ils organisent notamment, avec la contribution des personnes handicapées et de leurs aidants, des sessions communes de formation, d'information et d'échanges interprofessionnels et inter-établissements.

ARTICLE 6 - COORDONNER LE PARCOURS DE SANTÉ

La coordination du parcours de santé des personnes handicapées doit être organisée, que la personne vive à domicile ou en établissement. Elle doit être utile à la personne handicapée, aux proches aidants, aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux.

La fonction de coordination ne pourra être assurée en l'absence d'outils permettant la circulation de l'information et son accessibilité.

de prévention spécifiques aux différents handicaps, à la promotion de la santé, et à l'éducation thérapeutique. Les signataires veillent à mobiliser des supports d'information accessibles à tous.

ARTICLE 8 - FACILITER ET DÉVELOPPER L'ACCÈS AUX SOINS AMBULATOIRES

Les signataires s'engagent à favoriser l'accessibilité aux soins ambulatoires. Ils soutiennent ainsi l'organisation des rendez-vous et consultations, et l'identification des professionnels de santé de proximité dont la pratique favorise l'accessibilité aux soins pour les personnes handicapées.

Ils s'accordent sur la complémentarité nécessaire sur un territoire, par discipline et par zone géographique, entre l'offre de soins ambulatoires et le recours aux plateaux techniques et aux professionnels hospitaliers.

Ils agissent pour que des moyens soient mis en place pour informer et orienter les personnes handicapées et leur entourage, dans le respect du choix du lieu de vie de ces personnes.

ARTICLE 9 - PRÉVENIR ET ADAPTER L'HOSPITALISATION AVEC OU SANS HÉBERGEMENT

Les signataires s'engagent à faire appel, si besoin, aux services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et aux services d'hospitalisation à domicile (HAD), afin de prévenir, ou de raccourcir, l'hospitalisation avec hébergement.

Le recours à l'HAD, quel que soit le lieu de vie, doit favoriser la continuité de l'accompagnement, en utilisant notamment les capacités de prise en charge des soins palliatifs.

Les signataires facilitent, quand elle est nécessaire, l'hospitalisation des personnes handicapées notamment par la mobilisation de moyens spécifiques comme l'aménagement des chambres, l'adaptation des moyens de communication, l'organisation des rendez-vous, des consultations et examens, et la limitation des déplacements et des temps d'attente. L'accueil, la coordination et le suivi du parcours de la personne handicapée, durant son hospitalisation, doivent faire l'objet de protocoles spécifiques aux handicaps et aux capacités des personnes à exprimer leurs besoins.

Dans le cadre d'une hospitalisation, l'offre de soins doit intégrer la communication avec les accompagnants professionnels, les aidants, les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge et le médecin traitant, dans le respect des droits des patients. Afin d'éviter les ruptures dans le parcours de soins des personnes handicapées, les signataires s'engagent à développer et diffuser l'ensemble des moyens et outils de liaison pour une meilleure coordination des soins.

ARTICLE 10 - AMÉLIORER LA RÉPONSE AUX URGENCES MÉDICALES

Dans un souci d'adéquation entre les besoins de la personne handicapée, le bon recours aux services des urgences, et afin d'éviter les ruptures d'accompagnement, les signataires s'engagent à promouvoir une formation des équipes des services mobiles d'urgence et de réanimation (SMUR) adaptée à la prise en charge des personnes handicapées.

Les signataires s'engagent à adapter l'accueil, les soins et la prise en charge somatique et psychiatrique des personnes handicapées en urgence, en favorisant l'accès direct aux unités de soins concernées (document de liaison), et en définissant des critères de priorité de prise en charge dans les services d'urgence.

Les établissements de santé associent, dans le respect des droits des patients, les accompagnants des personnes handicapées afin de favoriser la communication et l'adaptation des soins.

ARTICLE 11 - FACILITER LE RECOURS AUX TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION

La mise en place d'un dossier partagé, outil au service de la coordination et du parcours de santé, est prioritaire pour la personne handicapée. Il devra être obligatoirement renseigné par l'ensemble des acteurs concernés qui

Les signataires



Marisol Touraine - Ségolène Neuville

Claudy Lebretton

Stéphane Michaud



Aliette Gambrelle

Jean-Loup Salzmann

Laurent Chambaud



Jacques Ravaut

Gérard Vuidepot

Guy Hagège



Antoine Dubout

Gérard Vincent

Lamine Gharbi



Elisabeth Hubert

Etienne Caniard

Michel Cazaugade



Pascal Jacob

Jean-Luc Harousseau

Gérard Vuidepot



Les signataires s'engagent à faciliter le recours aux nouvelles technologies afin de développer des programmes régionaux de télémédecine pour l'accès aux soins des personnes handicapées et à favoriser l'accès aux outils de communication qui leur permettent de s'exprimer.

ARTICLE 12 - METTRE EN ŒUVRE ET ÉVALUER LA PRÉSENTE CHARTRE