

# [PARCOURS DE SANTE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN CENTRE- VAL DE LOIRE]



*Rapport final*  
*Juillet 2017*







# [ PARCOURS DE SANTE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN CENTRE- VAL DE LOIRE ]

## ***Rapport final Juillet 2017***

Étude réalisée par Pierre Chalmeton, sociologue, ORS Centre-Val de Loire

Claire Cherbonnet, statisticienne, ORS Centre-Val de Loire

Aurore Duquesne, démographe, Creai Centre-Val de Loire

Sous la direction de Séverine Demoustier, directrice du Creai Centre-Val de Loire

et de Céline Leclerc, directrice de l'ORS Centre-Val de Loire

*Commanditée et financée par l'Agence régionale de santé de la région Centre-Val de Loire.*





# Remerciements

---

Nous tenons ici à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de cette étude.

Les professionnels des établissements sanitaires et médico-sociaux, des services médico-sociaux et d'aide à domicile, les professionnels libéraux ainsi que les usagers et aidants qui ont fortement contribué à la réalisation de cette étude en acceptant d'être interviewés et de répondre aux questionnaires.

Les Conseils de l'ordre régionaux des professionnels médicaux et paramédicaux libéraux, les fédérations hospitalières, les MDPH, qui ont diffusé les différents questionnaires aux personnes concernées.

Les personnes du groupe de travail "Fluidifier le parcours de santé en amont et en aval de l'hôpital" de la Commission permanente de la CRSA qui ont validé la méthodologie et les questionnaires de cette étude.

Merci, enfin, à Claude Laizé, vice-président du Creai Centre-Val de Loire et au Dr Philippe Linassier, chef de service du Samu 45 pour leurs relectures.

# Sommaire

---

Remerciements.....	5
Sommaire.....	6
<i>[Partie i]</i> .....	10
<i>objectifs et méthodes</i> .....	10
I - Objectifs et méthodes .....	12
A - Contexte de la demande.....	12
B - Objectifs de l'étude.....	12
II - Méthodologie de l'étude .....	13
A - Mise en place d'un groupe d'experts .....	13
B - Approche quantitative .....	13
1) Population ciblée et démarches réalisées .....	13
2) Communication autour de l'enquête.....	14
3) Outils de recueil de données .....	14
C - Approche qualitative.....	15
1) La réalisation des entretiens.....	15
2) Les limites de ces entretiens.....	18
<i>[Partie ii]</i> .....	21
<i>Parcours de santé des personnes en situation de handicap</i> .....	21
I - Problématiques d'accès à la santé courante des PSH .....	23
A - Accès à la prévention.....	23
1) Accès à la prévention primaire .....	23
2) Accès au dépistage et aux examens.....	26
B - Accès aux professionnels de santé .....	28
1) Démographie médicale et paramédicale en région Centre-Val de Loire .....	28
2) Accessibilité au handicap moteur .....	30
3) Les obstacles liés à la personne et ses particularités .....	38
4) Obstacles liés aux professionnels de santé.....	41
II - Accès et prise en charge de la santé des PSH en établissement et service médico-social .....	44
A - Contexte : une prise en compte variable de la santé selon les établissements .....	44
B - Actions menées par les ESMS .....	44
1) Le suivi médical interne à la structure .....	44
2) L'accompagnement au suivi médical extérieur à la structure .....	45
3) Les partenariats pour la prise en charge de la santé .....	47
4) Autres actions .....	48
C - Principales difficultés rencontrées par les professionnels des ESMS .....	48
1) Accès aux professionnels libéraux et à la psychiatrie des personnes en ESMS .....	48

2) Disponibilité du personnel médical et paramédical.....	50
3) Formation et sensibilisation des professionnels des ESMS.....	51
III - Prises en charge des PSH par les professionnels de santé.....	55
A - Confrontation des professionnels aux situations de handicap.....	55
1) Une expérience contrastée selon le type de handicap .....	55
2) Des professions et spécialités plus exposés.....	56
3) Des situations individuelles plus concernées.....	59
B - Principales difficultés rencontrées par les professionnels de santé.....	60
1) Difficultés variables selon le type de handicap .....	60
2) Difficultés exprimées et réponses apportées par les professionnels de santé .....	62
C - Adaptations des pratiques professionnelles.....	66
1) Former et sensibiliser .....	66
2) Communiquer avec les PSH .....	74
3) Adapter l'organisation aux PSH .....	76
4) Associer l'accompagnant .....	81
5) Coordination et transmission des informations de santé.....	85
[Partie III] .....	93
Zoom sur le Parcours en urgence des personnes en situation de handicap.....	93
I - En amont des urgences.....	95
A - Motifs de recours aux urgences des personnes en situation de handicap : des hospitalisations évitables ? ....	95
1) Troubles somatiques et/ou psychiques associés au handicap.....	96
2) Une prise en charge tardive des soins courants des PSH.....	97
3) Manque de possibilités de prises en charge rapides, hors service d'urgence .....	98
4) Situations de rupture de l'accompagnement .....	103
5) Des notions d'urgences différentes .....	104
6) Le poids de la responsabilité.....	106
B - Régulation des appels d'urgences médicales .....	107
1) Communication et interprétation de la situation médicale des PSH .....	107
2) Modalités de réponses adaptées à la situation de handicap .....	109
3) Listes de patients remarquables pour la régulation des appels d'urgence.....	110
C - Transport aux urgences .....	111
II - La prise en charge des PSH aux urgences .....	113
A - Un public minoritaire.....	113
B - Des difficultés d'intensité variable selon les handicaps .....	113
1) Handicap moteur .....	114
2) Handicaps sensoriels.....	115
3) Handicaps mentaux et troubles du spectre autistique .....	115
4) Handicap psychique.....	116
5) Polyhandicap.....	116
C - Des problématiques de nature différente selon les handicaps .....	116

D - Une adaptation de la prise en charge aux urgences pour les PSH .....	118
E - Formation et sensibilisation aux handicaps .....	120
1) Formation du personnel des urgences .....	120
2) Sensibilisation du personnel des urgences .....	123
3) L'utilisation des ressources humaines des établissements sanitaires.....	124
4) La mise en place de référents sur le handicap .....	125
F - Etablir un diagnostic.....	126
1) Identifier et interpréter la douleur des PSH.....	126
2) Prendre en compte les antécédents médicaux, le dossier médical de la PSH .....	128
G - Matériels et locaux adaptés aux situations de handicap .....	132
1) Adaptation des locaux .....	132
2) Adaptation du matériel aux situations de handicap .....	134
H - Gérer l'attente .....	136
1) Une pénibilité de l'attente majorée pour les PSH.....	137
2) Une perturbation des services d'urgence .....	138
3) Décaler l'arrivée aux urgences à un moment plus propice.....	138
4) Accorder une priorité aux PSH au-delà des critères médicaux .....	140
I - Allouer les ressources humaines et le temps nécessaire aux PSH.....	142
1) Une mobilisation importante de ressources ... ..	142
2) ...dans un contexte de forte activité .....	144
J - Associer les accompagnants naturels et professionnels à la prise en charge .....	145
III - En aval des urgences.....	149
A - Hospitalisation dans un autre service.....	149
B - Préparation du retour à domicile ou en établissement médico-social.....	151
[Synthèse] .....	154
[Sigles].....	166



# [PARTIE I]

## *OBJECTIFS ET METHODES*



# I - Objectifs et méthodes

---

## A - Contexte de la demande

La Charte Romain Jacob a été signée par plus d'une quarantaine d'organismes en région Centre-Val de Loire, le 19 octobre 2015. Ce document, édité suite à la parution du rapport de Pascal Jacob <sup>1</sup>, « Un droit citoyen pour la personne handicapée : un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement », comprend douze articles qui entendent engager l'ensemble des acteurs de la santé (au sens large) vers un meilleur accès aux soins pour les personnes en situation de handicap. En complément de cette charte Romain Jacob, une charte nationale spécifique à l'accès aux urgences a été signée en février 2016. Parallèlement et plus largement, d'autres rapports (Piveteau, Irdes...) soulignent la nécessité de mieux prendre en compte les parcours de vie des personnes. Ces enjeux sont potentiellement plus complexes à intégrer dans la région en raison de la faible démographie des professionnels de santé, voire une absence de professionnels dans certains territoires.

Engagée par la volonté de mobiliser les acteurs régionaux dans des logiques de parcours de soins des personnes en situation de handicap, et de permettre que s'engagent, se déploient ou se pérennisent des actions concrètes en la matière, l'ARS Centre-Val de Loire sollicite le Creai et l'ORS afin de réaliser une étude sur ce sujet.

## B - Objectifs de l'étude

Il s'agit pour l'ARS de s'inscrire dans une priorité nationale, en fixant 3 grands objectifs à cette étude :

- \* identifier les problématiques et les améliorations possibles des parcours de santé des personnes en situation de handicap ;
- \* repérer les actions, les expériences existantes, effectives ou envisagées pour améliorer et faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap sous toutes ses formes ;
- \* identifier les conditions permettant d'améliorer le parcours des personnes en situation de handicap aux urgences, et de limiter les entrées potentiellement évitables dans les services d'urgences.

La méthodologie employée devra permettre, d'une part, de mettre en avant les actions existantes en la matière, d'autre part de croiser les regards des différents acteurs du sanitaire (prise en charge complète, en ambulatoire ou libérale), du médico-social et des usagers au sens large (les personnes concernées ou leurs représentants et les aidants).

Cet état des lieux est réalisé pour la région mais n'a pu être décliné pour les 6 départements. Une analyse départementale aurait nécessité la reconduction de cette méthodologie pour chaque département, et de fait aurait été trop chronophage et onéreuse.

**L'ensemble des objectifs fixés doit contribuer au diagnostic préalable à la rédaction du Projet régional de santé 2 et permettre d'alimenter la tenue d'un colloque régional de réflexion / journée de réflexion finale pour restituer l'étude, pour valider les axes de travail et présenter les actions envisagées, ainsi que les expériences et initiatives mises en œuvre.**

---

<sup>1</sup> Président de l'association Handidactique, administrateur de l'association Passe R Aile, vice-Président délégué de la FIRAH, administrateur de la FEGAPEI, Pascal Jacob a été missionné par Mme Marisol Touraine (ministre des Affaires sociales) et Mme Marie-Arlette Carlotti (alors ministre déléguée aux Personnes handicapées et à la Lutte contre l'exclusion) sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées. Il a remis deux rapports au Gouvernement : « un parcours de soins sans rupture d'accompagnement », le 14 février 2012, et « l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées », le 6 juin 2013.

## II - Méthodologie de l'étude

---

Afin de répondre à ces objectifs, une double méthodologie a été mise en place :

- une approche quantitative (par questionnaires) a permis de comprendre les forces et les faiblesses de chaque acteur présent ou manquant dans le parcours des personnes en situation de handicap, d'identifier les problématiques et des pistes d'amélioration pour la prise en charge des personnes en situation de handicap, notamment pour leur parcours en urgence, et de repérer et valoriser les actions menées.
- une approche qualitative (par entretiens semi-directifs) a permis de confronter ces résultats à la réalité du terrain telle qu'elle est vécue par les professionnels et les usagers. Ces entretiens ont permis de mettre en lumière les regards croisés des différents acteurs sur les problématiques rencontrées. Ils ont également permis d'approfondir des pistes d'actions menées ou envisagées en région par les différents acteurs, et d'en comprendre les freins et leviers. Les situations d'urgence ont été abordées plus spécifiquement, sous l'angle des recours évitables et des adaptations réalisables dans les services pour prendre en charge ce public.

Afin d'élaborer les outils d'enquête (questionnaires et grilles d'entretien) et d'affiner les hypothèses de l'étude, six entretiens exploratoires ont été menés. Dans le but de pouvoir identifier les problématiques majeures en région Centre-Val de Loire, ont été interrogés des acteurs institutionnels, associatifs, des professionnels des urgences, des ESMS et des parents de personnes en situation de handicap. Le choix de ces différents interlocuteurs avait pour objectif de confronter différents points de vue : la connaissance et la formation des professionnels sur le handicap, l'expression des besoins de soins pour une PSH<sup>2</sup>, les difficultés de communication/traduction, la prise en charge financière des soins, l'accessibilité aux structures, la démographie médicale et paramédicale (distance et charge importante des professionnels) et plus globalement les problématiques régionales.

### ***A - Mise en place d'un groupe d'experts***

Afin d'être au plus proche des problématiques du terrain d'étude, un groupe d'experts a été constitué. Son rôle était de participer à l'élaboration des outils d'enquête en s'assurant de la cohérence entre méthodes choisies et particularités du champ étudié. Ces experts ont été sollicités par le biais d'un groupe de travail défini par l'ARS « Fluidifier le parcours de santé en amont et en aval de l'hôpital » et des M. Revue<sup>3</sup> et M. Jacob.

### ***B - Approche quantitative***

#### ***1) Population ciblée et démarches réalisées***

L'ensemble des acteurs impliqués dans le parcours de santé des personnes en situation de handicap ont été identifiés pour être au cœur de cette enquête : les usagers/aidants, les professionnels libéraux, les services d'aide à domicile, les établissements et services médico-sociaux, les services d'urgences et les établissements sanitaires. Les opérateurs de la prévention n'ont pu être intégrés en raison du spectre déjà très important de cette étude.

Les coordonnées de l'ensemble des établissements sanitaires et médico-sociaux, des services médico-sociaux et d'aide à domicile ont été inventoriées à partir du fichier Finess (adresse postale et numéro de téléphone). Pour compléter,

---

<sup>2</sup> Personne en situation de handicap

<sup>3</sup> Dr Eric Revue, Chef du Pôle Pneumologie Réanimation Urgences SMUR Neurologie, chef de Service des Urgences SMUR, CH Louis Pasteur, Chartres.

un appel téléphonique a permis d'obtenir les adresses mél. Des recherches supplémentaires pour les services à domicile ont été réalisées via internet depuis des sites qui les référençaient.

S'agissant des professionnels libéraux, tous les Conseils de l'ordre régionaux ont été sollicités pour relayer cette enquête à l'ensemble des professionnels médicaux et paramédicaux. À l'exception des conseils régionaux de l'ordre (CRO) des infirmiers et des chirurgiens-dentistes, tous les professionnels libéraux ont reçu le questionnaire.

## **2) Communication autour de l'enquête**

À chaque envoi de mél de mobilisation pour l'enquête, une lettre de mission rédigée par l'ARS Centre-Val de Loire a été jointe. Afin de s'assurer de la diffusion au sein des établissements sanitaires, des services d'urgences et des professionnels libéraux, un contact privilégié par téléphone a été effectué.

Pour une diffusion du questionnaire aux usagers/aidants, il a été demandé aux ESMS et aux MDPH en contact avec des publics, de mettre une affiche au sein des halls d'accueil afin de toucher les PSH et leurs aidants.

Au total, deux méls ont été envoyés aux différents contacts : un premier pour le lancement de l'enquête et un second faisant office de relance à l'approche de la fin de la période de passation.

## **3) Outils de recueil de données**

Six questionnaires en ligne ont été élaborés conjointement entre le Creai et l'ORS pour les différents acteurs concernés :

- × Les usagers et aidants
- × Les établissements sanitaires
- × Les services d'urgences
- × Les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS)
- × Les services d'aide et de soins à domicile (Siad, Saad, Spasad, HAD)
- × Les professionnels libéraux.

La passation des questionnaires s'est déroulée du 19 avril au 27 mai 2016. Le Creai et l'ORS se sont partagé l'envoi de ces questionnaires par type d'acteurs.

Au total, ont répondu à l'enquête :

- × 44 établissements sanitaires
- × 17 services d'urgences
- × 42 services d'aide à domicile
- × 167 professionnels libéraux
- × 139 ESMS
- × 3 usagers/aidants (non exploitables)

Ces six questionnaires étaient anonymes, tant au niveau des professionnels, des usagers/aidants que des structures. Ils étaient auto-administrés et à renseigner exclusivement par internet, via une application en ligne. La connexion était accessible depuis tout poste informatique, au domicile personnel, au cabinet des professionnels ou dans l'établissement sanitaire ou médico-social.

## C - Approche qualitative

### 1) La réalisation des entretiens

Pour mettre en lumière les freins et les leviers permettant de limiter l'arrivée des PSH en services d'urgence, six points de vue sont apparus incontournables à étudier :

- ✗ celui des urgentistes,
- ✗ celui des professionnels des établissements sanitaires,
- ✗ celui des professionnels libéraux,
- ✗ celui des services d'aide à domicile (Saad, Ssiad, Spasad, HAD)
- ✗ celui des professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux,
- ✗ celui des usagers/aidants.

Ainsi, 39 entretiens semi-directifs et focus groups ont été réalisés dans le cadre de l'étude, par l'ORS, le Creai, ou conjointement, entre janvier 2016 et janvier 2017, dont les 6 entretiens exploratoires :

- ✗ 8 entretiens avec des professionnels de services d'urgences ;
- ✗ 3 focus groups et un entretien auprès d'établissements sanitaires ;
- ✗ 3 focus groups avec des professionnels des ESMS pour personnes en situation de handicap ;
- ✗ 2 focus groups et 2 entretiens individuels avec des services d'aide à domicile (Saad, Ssiad, Spasad, HAD) ;
- ✗ 1 focus group et 7 entretiens individuels avec des professionnels libéraux (médecins généralistes et spécialistes, dentistes, kinésithérapeute, sage-femme, orthophoniste) ;
- ✗ 3 focus groups avec des personnes en situation de handicap et 2 focus groups avec des aidants de personnes en situation de handicap.

Afin d'avoir des visions, points de vue les plus hétérogènes possibles, ces entretiens ont été menés en portant une attention particulière au fait que les personnes interviewées provenaient de tous les départements de la région Centre-Val de Loire et travaillaient pour ou dans des structures dont le nombre de salariés correspondait à une petite association jusqu'à des structures regroupant de nombreux professionnels.

Les entretiens ont été menés le plus souvent en face à face, sur le site de travail ou domicile de la(es) personne(s) interviewée(s). Seuls deux entretiens se sont déroulés par téléphone. Ces entretiens ont été fixés après un échange téléphonique au cours duquel l'objet de l'enquête était présenté.

Pour obtenir les contacts avec les personnes interviewées, plusieurs voies d'entrée ont été explorées :

- ✗ concernant les médecins urgentistes, leurs coordonnées ont été obtenues par l'intermédiaire du Dr Éric Revue (Chef de service des urgences SMUR CH Louis Pasteur à Chartres) ;
- ✗ concernant les établissements sanitaires, depuis le questionnaire « Établissements sanitaires » et quelques sollicitations par téléphone ;
- ✗ concernant les professionnels libéraux, depuis le questionnaire « Professionnels libéraux » et les Conseils régionaux des ordres ;
- ✗ concernant les services d'aide à domicile, via les questionnaires « Services d'aide à domicile » uniquement ;
- ✗ concernant les usagers/aidants, depuis le Ciss (Collectif interassociatif sur la santé délégation Centre-Val de Loire), l'APF (association des paralysés de France) et les questionnaires « ESMS ».

En amont de la réalisation des entretiens, sept grilles d'entretien ont été élaborées : une à destination de chaque « famille » de personnes interviewées : Usagers, aidants, établissements sanitaires, ESMS, Saad/Ssiad, urgentistes et professionnels libéraux.

La durée moyenne des entretiens était d'environ une heure à deux heures. Ils ont été systématiquement enregistrés dans leur intégralité pour faciliter la communication (éviter la prise de notes pendant les échanges). Les demandes d'enregistrement ont été sollicitées et obtenues pour chaque entretien (à l'exception de trois) en précisant toujours le caractère confidentiel de l'échange ; les entretiens ne pouvant être exploités de façon nominative et transmis à un tiers autre que les professionnels de l'ORS et du Creai Centre-Val de Loire. Pour faciliter la lecture du rapport, une référence au type d'acteur est toujours mentionnée en début de citation :

- ✗ ESMS : établissement et service social ou médico-social
- ✗ Sad : service d'aide ou de soins à domicile
- ✗ Lib : professionnel de santé libéral
- ✗ Urg : service d'urgences
- ✗ San : établissement sanitaire
- ✗ FGPH : focus group de personnes en situation de handicap
- ✗ FGAid : focus group d'aidants d'une personne en situation de handicap
- ✗ RepPSH : représentant d'utilisateurs
- ✗ Inst : institutionnel

Lorsqu'il est indiqué un numéro à la suite de ces types d'acteurs, il s'agit bien d'une citation d'une personne présente lors du focus group numéroté, et ce n'est pas toujours la même personne qui est citée.

Les entretiens ont été intégralement retranscrits. Plusieurs phases ont ensuite été nécessaires pour en analyser le contenu :

- ✗ Immersion, familiarisation avec les données du *corpus* - lecture et relecture de l'ensemble des entretiens, annotations - visant à réaliser un codage exploratoire à partir des premiers éléments de questionnement et d'interprétation.
- ✗ Inventaire et identification systématiques des thèmes émergents du *corpus* analysé.

Enfin, une analyse transversale a été réalisée. Cette phase de mise en commun vise notamment à mettre en évidence :

- ✗ les thèmes fréquemment cités au cours des entretiens ;
- ✗ les thèmes saillants, revêtant une importance particulière pour les personnes ;
- ✗ les thèmes mentionnés spontanément et notamment ceux évoqués en début d'entretien ; les thèmes consensuels et ceux faisant débat.

### **Entretiens à destination des usagers**

L'objectif de ces entretiens était d'appréhender :

- ✗ les expériences en matière de prise en charge de leur santé, avec les différents acteurs (professionnels libéraux, établissements ou services médico-sociaux, à l'hôpital, aux urgences, ou encore avec des Ssiad et services d'aide à domicile) ;
- ✗ les aspects satisfaisants et insatisfaisants dans ces expériences ; le vécu des prises en charge ;
- ✗ les principales problématiques et difficultés rencontrées dans l'accès aux soins, la prise en charge et la prévention santé ;
- ✗ les solutions envisagées ou trouvées pour répondre aux lacunes identifiées.

### **Entretiens à destination des aidants**

L'objectif de ces entretiens était d'appréhender :

- ✗ les expériences en matière de prise en charge de la santé de leur proche, avec les différents acteurs (professionnels libéraux, établissements ou services médico-sociaux, à l'hôpital, aux urgences, ou encore avec des Ssiad et services d'aide à domicile) ;
- ✗ les aspects satisfaisants et insatisfaisants dans ces expériences ;
- ✗ la nature du rôle joué par l'aidant dans le parcours de santé (organisation, coordination, accompagnement, soutien...);
- ✗ la place effective accordée par les professionnels de santé et du médico-social à l'aidant dans le parcours de santé ;
- ✗ les contraintes, et le vécu du parcours de santé par l'aidant ;
- ✗ les transmissions des informations de santé à l'aidant ;
- ✗ les principales problématiques pour leur proche en situation de handicap, pour les aidants, et les solutions envisagées ou trouvées pour répondre aux lacunes.

### **Entretiens à destination des établissements sanitaires**

L'objectif de ces entretiens était d'appréhender :

- ✗ la politique générale de l'établissement vis-à-vis du handicap (intégration de la question du handicap dans le projet d'établissement, signature de la charte Romain Jacob, traductions de cette politique de l'établissement...);
- ✗ la situation en matière d'accessibilité des locaux, la disponibilité du matériel adapté ;
- ✗ la formation et sensibilisation du personnel en matière de handicap ;
- ✗ l'existence de partenariats extérieurs pour la prise en charge des PSH ;
- ✗ l'usage, l'intérêt et les limites des moyens de communication avec les partenaires de la prise en charge ;
- ✗ les principales problématiques perçues pour les personnes en situation de handicap, et pour les personnels de l'établissement ;
- ✗ les actions, adaptations mises en œuvre ou envisagées à destination des PSH ; les expériences existantes dans d'autres établissements, et les freins et leviers pour mener ces actions et adaptations

### **Entretiens à destination des urgentistes**

L'objectif de ces entretiens était d'appréhender :

- ✗ les expériences des professionnels du 15 et/ou du service d'urgences vis-à-vis des personnes en situation de handicap ;
- ✗ La situation en matière d'accessibilité des locaux des services d'urgences ;
- ✗ La formation et sensibilisation du personnel sur le handicap;
- ✗ les principales problématiques perçues pour les personnes en situation de handicap, et pour les personnels du service d'urgences ;
- ✗ l'existence et la nature des partenariats extérieurs pour la prise en charge du handicap ;
- ✗ l'usage, l'intérêt et les limites des moyens de communication avec les partenaires de la prise en charge et de l'accompagnement des PSH ;
- ✗ les adaptations réalisées ou envisagées dans le service pour la prise en charge des PSH : réduction de l'attente, présence des accompagnants dans les salles de soins, allocation de ressources humaines...
- ✗ les pistes d'amélioration de la prise en charge des PSH en amont et en aval des urgences.

### *Entretiens à destination des professionnels libéraux*

L'objectif de ces entretiens était d'appréhender :

- ✗ l'expérience du professionnel avec les patients en situation de handicap, et celle du recours aux urgences pour ces patients ;
- ✗ la nature des difficultés rencontrées dans le cadre de l'accueil et la prise en charge des PSH (examens, transferts, spécificités sensorielles des PSH, communication avec la PSH et l'entourage, accès aux informations sur la santé et le handicap des personnes...);
- ✗ les contraintes en matière de locaux et matériel ;
- ✗ les connaissances reçues autour du handicap au cours de la formation initiale et continue, les intérêts et limites de ces enseignements, et les pistes d'amélioration possibles ;
- ✗ les ressources disponibles : connaissance de professionnels, de réseaux spécialisés, d'associations du secteur ; partenariats établis pour la prise en charge des PSH ;
- ✗ les pistes d'amélioration pour l'accueil et la prise en charge des PSH dans leur pratique.

### *Entretiens à destination des établissements et services médico-sociaux*

L'objectif de ces entretiens était d'appréhender :

- ✗ la prise en compte, l'organisation de la prise en charge de la santé dans l'établissement ou le service social ou médico-social ;
- ✗ les plateaux techniques disponibles, l'existence et l'accès aux ressources médicales et paramédicales ;
- ✗ les formations et sensibilisations des personnels de l'établissement ou du service autour des questions de santé ;
- ✗ la communication des informations de santé au sein de l'établissement/du service ;
- ✗ l'usage, l'intérêt et les limites des moyens de communication avec les partenaires de la prise en charge et de l'accompagnement des PSH ;
- ✗ les expériences de recours aux urgences pour leurs usagers en situation de handicap ;
- ✗ les actions menées ou envisagées au sein de l'établissement en rapport avec le parcours de santé (actions de prévention, partenariats...) et les freins et leviers à la mise en place de ces actions.

### *Entretiens à destination des services d'aide à domicile*

L'objectif de ces entretiens était d'appréhender :

- ✗ l'expérience des personnels avec les patients en situation de handicap ;
- ✗ les expériences de situations d'urgence et de recours aux services d'urgences ;
- ✗ les problématiques perçues pour les personnes en situation de handicap et pour les personnels du service ;
- ✗ la politique du service vis-à-vis des personnes en situation de handicap ;
- ✗ la formation ou sensibilisation du personnel en matière de handicap ;
- ✗ les différentes actions, organisations, protocoles mis en œuvre ou envisagés pour la prise en charge des PSH, et les freins et leviers à ces actions.

#### **2) Les limites de ces entretiens**

Même si une attention toute particulière a été portée sur la diversité des interviewés, ceci ne peut pour autant occulter le biais involontaire de sélection des personnes contactées et surtout ayant accepté l'entretien. En effet, les individus ou professionnels ayant indiqué leurs coordonnées lors du questionnaire sont, dans la très grande majorité des cas, des professionnels ou personnes sensibilisés à cette problématique. Certains ont été ou sont confrontés régulièrement à des personnes en situation de handicap dans leur pratique, d'autres ont eu à gérer au moins une situation complexe en lien avec une personne en situation de handicap qui les a marqués. Enfin certains professionnels étaient sensibles à la problématique du handicap car elle concerne un membre de leur entourage personnel.

*Les résultats de ce rapport sont présentés en 2 grandes parties. La première partie est générale : elle porte sur l'ensemble du parcours de santé des personnes en situation de handicap, en intégrant les prises en charge des différents acteurs (ESMS, professionnels libéraux, établissements sanitaires, services de soins et d'aide à domicile). La deuxième partie réalise un focus sur le parcours des personnes en situation de handicap aux urgences. Ce chapitre a été rédigé de manière à pouvoir être lu de façon indépendante, il reprend partiellement des éléments abordés en première partie du rapport et les développe dans le contexte spécifique du parcours en urgence.*



## **[PARTIE II]**

# ***PARCOURS DE SANTE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP***



# I - Problématiques d'accès à la santé courante<sup>4</sup> des PSH

## A - Accès à la prévention

Dans la littérature internationale, il est souligné que les personnes touchées par une déficience ont plus de difficultés à gérer leur propre santé, à s'engager dans la promotion de la santé et à profiter ainsi d'une qualité de vie satisfaisante<sup>5</sup>. Certaines études montrent aussi que les PSH ont des taux de comportement à risque plus élevés : tabagisme, mauvaise hygiène alimentaire et inactivité physique en particulier. Le rapport de la Commission d'audition sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap<sup>6</sup> souligne que la situation de handicap accentue l'insuffisante prise en compte de la prévention, déjà présente en population générale (alimentation, activité physique, vie affective et sexuelle, etc.). Les difficultés d'accès à ces soins préventifs, mises en évidence dans les études étrangères, sont confirmées en France<sup>7</sup>. La plupart des acteurs rencontrés lors de l'enquête partagent ces constats pour les personnes en situation de handicap dont ils ont à s'occuper.

*ESMS1 : « On peut l'observer, c'est que du côté des adultes on a des phénomènes d'addiction qui sont relativement forts... On a quand même beaucoup de gens qui fument beaucoup, qui boivent... »*

Du fait de ces comportements à risque, les PSH développent plus couramment certaines pathologies, ce qui renforce leurs besoins en santé déjà importants. De plus, n'étant que peu sensibilisées aux risques courus, les PSH n'ont pas les moyens d'identifier précocement leurs problématiques de santé émergentes. Plusieurs acteurs pointent donc la nécessité de développer la prévention à destination des personnes en situation de handicap, que ce soit pour les personnes vivant en milieu ordinaire ou en établissement. Les lacunes concernent actuellement tant la prévention primaire, que secondaire et tertiaire. Ces carences sont plurifactorielles.

### 1) Accès à la prévention primaire

#### *Des campagnes de sensibilisation à adapter*

Un premier facteur pénalisant l'accès à la prévention primaire est le manque d'adaptation des campagnes de sensibilisation destinées à la population générale. La plupart des campagnes menées, qu'elles soient réalisées par un affichage ou des médias audios et télévisuels, ne sont pas adaptées aux personnes en situation de handicap, ni dans leur contenu, ni dans leur forme. La complexité des messages est souvent trop importante pour les personnes ayant un handicap mental, par exemple. Ils impliquent des capacités de verbalisation, d'expression des besoins, d'abstraction, de lecture, de mémorisation ; capacités considérées comme acquises dans les programmes éducatifs et messages de prévention à caractère général. Ces capacités ne peuvent être mobilisées chez certaines PSH, qui ont des difficultés à appréhender les informations transmises<sup>8</sup>.

Les actions de prévention auprès des PSH ne bénéficient généralement pas d'autant de supports de communication. Les acteurs accompagnant les PSH au quotidien ont alors à réaliser eux-mêmes un travail d'adaptation pour effectuer ou relayer la sensibilisation effectuée pour la population générale.

<sup>4</sup> Les soins courants représentent l'ensemble des besoins et pratiques de santé qui ne sont pas spécifiques à la limitation d'autonomie. Ils concernent plus précisément : les besoins et pratiques de santé devant faire l'objet d'un suivi régulier (principalement les soins bucco-dentaires, auditifs, gynécologiques et ophtalmologiques) ; les besoins et pratiques de santé générés par des problèmes de santé ponctuels (ex : infections rhumes, gripes, eczéma...) ou des traumatismes (tels les entorses, les fractures ...) ; les besoins et pratiques de santé générées par des maladies ou des problèmes de santé chroniques (ex : le diabète, les douleurs lombaires, le surpoids, voire l'obésité et ses conséquences).

<sup>5</sup> voir Patrick D. L. Rethinking Prevention for people with disabilities. Part 1 : A conceptual Model for promoting health. American Journal of Health Promotion 1997;11(4): p257-260 ; Patrick D. L., Richardson M., Starks H.E., Rose M.A., Kinne S. Rethinking prevention for people with disabilities. Part II : A framework for designing Interventions. American Journal of Health Promotion 1997;11(4): p261-263.

<sup>6</sup> Haute Autorité de Santé. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009

<sup>7</sup> Sermet ,C. Données statistiques sur la consommation de soins. In: Haute Autorité de Santé. Accès aux soins des personnes en situation de handicap, texte des experts, tome1, Saint-Denis. Haute Autorité de Santé 2008.pp.14-15.

<sup>8</sup> Voir sur ce point *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*, Analyse de la Littérature, Anesm, Juillet 2013 ; et Marchandet, E. Messages de prévention et handicap mental : une adaptation nécessaire. In: Allaire, C., Sitbon, A., Bloch, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. La santé de l'homme, 2011, n°412, p.22

Une évolution est observée, avec un travail des acteurs de prévention autour des spécificités des handicaps. L'INPES (devenu Santé publique France) a par exemple réalisé un travail d'adaptation de certains supports de communication aux personnes malvoyantes, aveugles, sourdes et malentendantes depuis 2008<sup>9</sup>. Mais ces initiatives doivent encore être développées et mieux diffusées aux acteurs susceptibles de s'en saisir : aucune des structures de prise en charge du handicap, des associations rencontrées, n'a mentionné avoir connaissance de ces outils. Au niveau local aussi, certains acteurs de prévention proposent désormais aux ESMS de réaliser directement des actions de sensibilisation qu'ils ont adaptées aux spécificités de publics en situation de handicap. Ils proposent parfois des formations aux professionnels des ESMS pour leur permettre de les mettre en œuvre. C'est par exemple le cas de la Fraps qui propose des formations gratuites (financées par l'ARS) pour que les professionnels puissent aborder avec les PSH la vie affective et sexuelle, ou qu'ils puissent monter des actions en matière d'éducation nutritionnelle. C'est également le cas d'acteurs de prévention spécialisés sur un domaine particulier, comme l'UFSBD<sup>10</sup> qui s'engage auprès des personnes en situation de handicap depuis de nombreuses années et développe des programmes complets de prévention bucco-dentaire, avec des formations du personnel encadrant, une sensibilisation des personnes en situation de handicap et de leurs familles, un dépistage des besoins de soins bucco-dentaires et une orientation. Les professionnels peuvent enfin trouver appui auprès de structures en milieu ordinaire, qui sont prêtes à adapter leurs activités pour les PSH. Il existe par exemple un annuaire des structures sportives accueillant des personnes en situation de handicap, consultable en ligne, qui permet d'identifier localement les structures par sport et type de handicap<sup>11</sup>. Mais nombre d'activités physiques et sportives restent encore inaccessibles en pratique aux personnes en situation de handicap, notamment lorsqu'elles ne sont pas insérées dans une structure collective.

*RepPSH1 : « Aux derniers Jeux olympiques, y avait des malades psychiques. Par contre, quand on veut aller faire un sport adapté, ils prennent pas d'individuels, ils disent « on veut bien prendre des groupes ». Parce que je sais que mon fils avait été voir, après il était allé dans un club normal de tennis, mais c'est dommage qu'ils prennent pas aussi des gens qui pourraient s'inscrire individuellement. »*

Les professionnels de santé libéraux ont aussi un rôle important à jouer pour les PSH. Les libéraux interrogés relèvent l'insuffisance et la diminution de financements dédiés à la prévention santé. Dans ce contexte, les actions de promotion de la santé menées de façon collective reposent beaucoup sur l'engagement de professionnels libéraux qui accordent leur temps de façon bénévole. Les professionnels de santé engagés dans ces démarches sont trop peu nombreux et s'estiment insuffisamment soutenus.

*Lib5 : « Notre volonté à tous, notre but, c'est d'augmenter la prévention... Bon je pense que dans les négociations conventionnelles c'est ce qui est demandé, je pense, des examens de prévention rémunérés en place, ça serait extraordinaire pour les handicapés, parce que là les confrères accepteraient de prendre des handicapés pour faire un bilan de prévention. »*

*Lib5 : « Moi j'ai fait encore jusqu'en 2015 des visites dans les écoles, sur mes jours de congés, mes demi-journées de congé... Depuis mon jour d'inscription au Conseil de l'ordre (...), on a même été presque demandeurs à l'UFSBD, à intervenir dans les écoles de nos enfants, on s'est engagé dans la prévention et là, je suis un peu dégoûtée entre guillemets, parce que ben y a plus du tout, tous les vivres ont été coupés, financières. »*

Quant à la prévention susceptible d'être réalisée lors des consultations (par les médecins généralistes par exemple), elle apparaît plus difficile à mettre en œuvre dans les situations de handicap. La prévention doit en effet être intégrée dans un temps de consultation contraint, alors même que les consultations ont déjà tendance à être plus longues avec les PSH<sup>12</sup>. À cette difficulté s'ajoutent les éventuels problèmes de communication, les sentiments de malaise des praticiens vis-à-vis de certains handicaps, qui ne les encouragent pas à aborder la prévention santé avec ce public. Enfin, certaines études mettent en évidence que les médecins ont tendance à sous-estimer les problèmes sanitaires

<sup>9</sup> <http://inpes.santepubliquefrance.fr/accessible/index.asp>

<sup>10</sup> Union Française pour la santé bucco-dentaire

<sup>11</sup> <http://www.handiguide.sports.gouv.fr/trouver-structure-sportive.php>

<sup>12</sup> Cf sur ce point les développements dans la partie « Allouer plus de temps pour les consultations et les soins », p.78

liés à certains comportements à risque (consommation de tabac, d'alcool, pratiques sexuelles à risque...) chez les personnes handicapées<sup>13</sup>.

### *Des actions de prévention inégalement développées au sein des ESMS*

Les acteurs du secteur social et médico-social sont de plus en plus conscients des besoins en santé de leurs usagers. Ils mentionnent le développement des initiatives et des projets de prévention ces dernières années. Les thématiques les plus fréquemment mentionnées sont les soins dentaires, l'alimentation, la vaccination, la contraception, l'éducation à la sexualité et les addictions. L'hygiène dentaire constitue souvent une préoccupation très importante dans les établissements sociaux et médico-sociaux que nous avons rencontrés. La plupart des établissements mettent déjà en œuvre ou ont des projets de prévention sur ce sujet. Ils font en sorte que leurs usagers aient des examens réguliers de l'état de leur dentition, en organisant des bilans avec des professionnels et en essayant de faciliter ces examens et soins qui restent assez mal vécus par certaines PSH.

*RepPSH3 : « On pouvait pas leur faire laver les dents. Donc ça commençait dès les dents de lait et ça se poursuivait, et on arrivait quand même à avoir des gens, dans les établissements actuellement, qui ont 40 ans qui n'ont plus une dent ! Ce qui est... au point de vue social qui est dramatique, point de vue alimentaire ce qui est dramatique. »*

*RepPSH3 : « Y a une association lyonnaise qui s'appelle la (nom), qui a mis au point une valise de soin bucco-dentaire, pour les familles ou les professionnels, c'est plutôt les professionnels des établissements de façon à ce qu'on puisse mettre la personne en situation avant qu'elle aille chez le dentiste, c'est vraiment une préparation et nous dans l'établissement où est mon fils, on va mettre en place un... comme si c'était un cabinet dentaire de soins bucco-dentaires avec non seulement les bruits, mais aussi les odeurs, les sons, les lumières, les odeurs parce que les odeurs c'est voilà, et puis un fond sonore parce que... On va réellement, et puis le fauteuil, parce que le fait de vous mettre en position, le fait de vous rincer la bouche avec voilà, donc on va faire ça... »*

La prévention santé est donc aujourd'hui investie dans la plupart des structures médico-sociales rencontrées. Cependant, pour nombre d'entre elles, cette évolution est assez récente, et l'absence ou l'insuffisance des actions de prévention menées par le passé pénalisent encore les adultes handicapés d'aujourd'hui.

*ESMS 4 : «- Pendant des années y avait une aile de femmes, une aile d'hommes, et les relations sexuelles étaient interdites sur site (...)*

*- On a connu même, et c'est pas si vieux, l'époque où la distribution des médicaments en foyer d'hébergement pour adultes, par ailleurs travailleurs d'ESAT, voire certains salariés de (nom) une entreprise adaptée, la distribution des pilules contraceptives pour les dames se faisaient en même temps que les neuroleptiques, c'était un acte infirmier, et les médicaments étaient préparés, tout le monde prenait ça devant tout le monde bien évidemment, que ce soit la pilule ou le neuroleptique ou n'importe quel autre médicament, c'était vécu comme ça, et ce n'était jamais parlé. Jamais jamais abordé ! Ni avec les usagers, ni entre professionnels, ni bien sûr avec les familles. »*

Malgré les actions développées dans les établissements, des personnes en situation de handicap sont encore trop souvent exclues de dispositifs de prévention primaire dont bénéficient les autres personnes aujourd'hui. Par exemple, lorsque les PSH sont intégrées à un IME, elles ne reçoivent pas toujours les actions de prévention menées en milieu scolaire, sur l'éducation à la sexualité ou les addictions. En effet, le volet santé des projets d'établissements et services reste inégalement développé selon les structures et le public qu'elles accueillent<sup>14</sup>, et la place accordée à la prévention demeure faible en dehors des structures médicalisées. Les établissements sociaux et médico-sociaux rencontrent plusieurs freins dans la mise en œuvre de la prévention santé. Certains établissements n'ont pas de

<sup>13</sup> Aulagnier M., Gourheux JC., Paraponaris A., Garnier JP., Villani P., Verger P. - " La prise en charge des patients handicapés en médecine générale libérale : une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes en Provence Alpes Côte d'Azur, en 2002 ". Annales de Réadaptation et de Médecine Physique, 2004 ; 47 : 98-104

<sup>14</sup> Cf Partie II. A - Contexte : une prise en compte variable de la santé selon les établissements, p.44

professionnels médicaux ou paramédicaux ; leurs autres professionnels ne sont pas formés sur les sujets sur lesquels la prévention s'avère nécessaire et/ou ils ne souhaitent pas investir ces sujets. Enfin, lorsque certains établissements souhaitent mettre en œuvre des actions, ils rencontrent aussi parfois des résistances des familles, notamment sur les questions d'éducation à la vie sexuelle et affective.

*RepPSH3 : « Il faut qu'on arrive à faire, de plus en plus de prévention... C'est-à-dire que on aura d'autant moins de problèmes qu'on aura de la prévention, et là on en revient au rôle des infirmiers, c'est eux qui peuvent mettre en place la prévention. »*

*ESMS1 : « Y a aussi le fait que quand vous voulez faire un peu de prévention, ou d'information, vous avez des familles ou des responsables légaux qui vous disent : « occupez-vous de vos affaires ! » (...) Alors que voilà on peut le sentir en terme d'hygiène, de santé ou autre. On nous dit : « bah non occupez-vous de ce qui vous regarde ! (...) L'année dernière une action qui a été menée par le site de (nom) sur, comment ça s'appelait ? «Ma vie de femme... » On a été un peu malmené par certaines familles qui ont considéré que nous faisons de « l'incitation à la débauche », ça a été dit comme ça. »*

## **2) Accès au dépistage et aux examens**

Au-delà de l'insuffisance de la prévention primaire, l'analyse de la littérature souligne le moindre accès aux dépistages et examens périodiques pour les PSH, que ce soit pour les cancers, le dentaire, la gynécologie ou les troubles psychiatriques<sup>15</sup>. Certains acteurs rencontrés relèvent aussi ces constats et suggèrent d'introduire des dépistages plus fréquents et systématiques pour les PSH.

*RepPSH2 : « Lorsqu'on découvre une tumeur sur une PH, sur une personne valide, elle fait en moyenne 3 mm. Lorsqu'on découvre cette même tumeur sur une PH, elle fait en moyenne 4 cm. »*

Le moindre accès est à la fois la conséquence de démarches insuffisantes des usagers (ou de leurs familles) et des difficultés rencontrées pour bénéficier des examens. Certaines situations de non recours des PSH aux examens ont des raisons sociologiques et/ou psychologiques. Les PSH, comme d'autres personnes, peuvent ne pas prêter une importance très forte à leur santé, à leurs douleurs, aux messages de prévention qui leur sont adressés, ou sont gênées dans leur intimité.

*ESMS1 : « Il y a aussi une histoire de pudeur qu'il peut y avoir, des personnes, c'est pas parce qu'elles sont handicapées, c'est pas parce qu'elles sont déficientes intellectuelles, elles ont aussi une pudeur autour de leur souffrance, leur corps, et que des fois elles répugnent à venir nous dire des choses qui les mettent un peu mal à l'aise. »*

Les familles des PSH sont aussi plus ou moins attentives aux différents aspects de la santé de leur proche et recourent inégalement aux soins. Le suivi des enfants en situation de handicap semble ainsi souvent réalisé de façon plus attentive que celui des adultes.

*ESMS1: « Suivant le milieu social dont on est issu, la notion de santé n'est pas la même, la notion de douleur n'est pas la même, la notion de soin n'est pas la même, et que y a des trucs qui peuvent nous paraître aberrant à nous, qui le sont pas dans d'autres sphères culturelles, suivant de là où on est issu, et que on peut pas aborder les choses de la même manière du côté de l'enfance où se sont des parents qui sont en attente de ce que leur enfant guérisse, ou pour le moins aille beaucoup mieux, et qui du coup vont activer du côté de la médecine beaucoup de choses, du côté du parcours de soins beaucoup de choses, parce que y a cet enfant en devenir, dont on veut qu'il soit l'enfant qui va bien, et du côté de l'adulte où il pourrait y avoir même carrément de la part des responsables légaux quand ce sont les familles il peut y avoir des lâcher prise à certains moments, complets ! »*

<sup>15</sup> L'accompagnement à la santé de la personne handicapée, analyse de la littérature, Anesm, 2013

Le non recours, ou le recours tardif aux examens est aussi parfois lié plus directement à la situation de handicap. Certaines PSH ont des spécificités sensorielles et intellectuelles qui peuvent les amener à ne pas percevoir des problèmes émergents et retarder les examens : appréhension des professionnels de santé et lieux de soins, moindre attention à l'image personnelle, manque de vigilance à la douleur (insensibilité corporelle, favorisée par l'immobilité en cas de déficience motrice). Certaines personnes peuvent aussi refuser les soins et examens qui leur sont proposés, ou pour différentes raisons, renoncer aux démarches de soins<sup>16</sup>.

*ESMS1 : « J'ai vu des travailleurs handicapés à qui je disais : « mais enfin vous pouvez pas rester comme ça ! Il faut aller voir le médecin. » « woaf !... » Je vous le fais texto : « wof, c'est pas la peine, il va me dire : allez ça va hein ! Tu prends une petite tisane ce soir et puis ça va aller ! Donc c'est pas la peine j'y vais pas ». Et quand je lui disais : « mais non parce que là vraiment vous êtes malade ! » Mais faire la différence entre vraiment vous êtes malade, et la fois où il y est allé, où il avait pas grand-chose et où le médecin l'a renvoyé chez lui tranquillement, il fait pas la différence ! Parce qu'il est déficient intellectuel et qu'il a pas intégré tout ça, donc c'est une vraie difficulté. »*

*ESMS3 : « Les gens qui nous arrivent, souvent, sont en rupture de soin. Donc ils n'ont pas de soins psychiques, souvent pas de médecin traitant ou c'est le médecin généraliste qui fait les traitements psy, donc, des fois, c'est pas terrible non plus, pas de dentiste, pas d'ophtalmo, enfin rien quoi... Et, en plus, souvent, ils ne veulent pas se faire soigner, donc c'est encore plus compliqué de les amener au soin. »*

Indépendamment de leur volonté, lorsqu'elles entreprennent les démarches, les personnes handicapées peuvent aussi avoir plus difficilement accès à certains examens et dépistages. Cette problématique est liée aux conditions d'accessibilité des centres de dépistage, aux matériels (radios, scanner) parfois incompatibles ou difficilement utilisables avec les personnes en fauteuil roulant. Par exemple, les femmes handicapées ont moins de dépistage du cancer du sein et du cancer du col utérin que les autres parce que la hauteur des tables d'examen n'est pas adaptable et que le matériel de mammographie n'est prévu que pour les femmes qui peuvent se tenir debout<sup>17</sup>. Les contraintes physiques existent mais ne sont pas forcément déterminantes, l'aide humaine pouvant parfois compenser les inadaptations du matériel. La possibilité de réaliser les examens repose en partie sur la volonté des professionnels de santé présents de s'adapter, pour effectuer les éventuels transferts, accepter de déshabiller un patient etc. L'exemple suivant illustre le manque d'habitude des professionnels pour s'adapter à la situation.

*FGPH3 : « Moi ce que je reproche, l'autre jour j'ai été passé les radios ici à (ville), et on vous dit : « vous tenez debout ? » -« Ah non » « Ah bon ??!!!!!!! » Vous avez l'impression que, je me dis : je suis quand même pas la première ! on a l'impression des fois que c'est un peu la panique : « comment on va faire ?!!! » alors ils viennent à plusieurs du coup... et ils soulèvent. Ça va ils sont très gentils, c'est pour faire les radios du rachis, enfin du dos là, avec les plaques et tout... Mais on a l'impression que c'est un peu la panique alors que ça se passe très bien. »*

Dans l'expérience ci-dessous en revanche, le manque d'implication du médecin est directement à l'origine du report de l'examen de la PSH.

*FGAid1 : « Là on a été à l'hôpital à (lieu) oui, et puis le docteur il l'a même pas regardé dis donc ! (...) il a dit : « bah ce kyste-là c'est parce qu'il a le frottement du fauteuil, il faut arrêter, il faut retirer la coquille ». Je dis : « on peut pas retirer la coquille à (nom) y a que comme ça qui se tient ». Et ben il l'a même pas regardé ! (...) Il m'a dit : « mais on peut même pas le déshabiller votre fils ! » Je dis : « attendez vous me demandez pas de le déshabiller non plus ! » Il avait juste un petit polo, « si vous voulez on peut l'ouvrir hein ! On peut lui enlever » « Non non non on n'a pas le temps ! De toute façon je suppose que c'est sa coquille qui le gêne. Voilà, au revoir madame. Vous reviendrez quand son germe il sera bien rouge rouge rouge, vous reviendrez avec lui ». Je dis : « mais là il est rouge ! » Ben oui il peut pas le voir hein... »*

<sup>16</sup> Cf sur ce point les développements dans la partie « Obstacles liés à la personne et ses particularités », p.38

<sup>17</sup> Couepel L., Bourgarel S., *dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés spécifiques en établissement médico-social*, CREAI PACA Corse, 2010, 34 p

Les personnes en situation de handicap ont souvent besoin d'être accompagnées d'un professionnel (ambulancier, auxiliaire de vie, personnel de l'établissement médico-social) ou d'un membre de l'entourage pour réaliser les transferts, car les professionnels de santé réalisant les examens ne peuvent ou ne veulent pas le faire dans certains cas, risquant de faire mal à la personne (mauvais mouvements, chutes...).

*FGAid1 : « Je ne sais pas combien de fois on a passé des radios, des choses, pour savoir ce que (nom) avait, alors on l'emmène là, en ambulance, en principe, parce que souvent c'est plus facile après pour le transférer sur la table... Pour les examens, hier on l'a amené en ambulance voir le chirurgien parce que c'est plus facile, s'il voulait passer une écho. »*

*ESMS6 : « Il faut trouver des endroits adaptés, mais c'est compliqué ! Dans les hôpitaux dès que vous passez les IRM les choses comme ça, les transferts, ils ont pas le matériel là-bas, ou alors on nous dit : « bah oui mais le résident... On peut pas, parce que ben il faut qu'il soit plus comme ça, qu'il ait la tête plus comme ça et que voilà... »*

Pour favoriser le développement de la prévention santé auprès des PSH, deux principales pistes sont mises en avant par les acteurs interrogés. Premièrement, former les professionnels non médicaux des établissements sociaux et médicosociaux pour qu'ils puissent relayer les messages de prévention, s'assurer par exemple de l'hygiène dentaire des résidents de leur foyer.

*RepPSH3 : « L'ordre des chirurgiens-dentistes s'est dit : « nous ce qu'on veut c'est aussi aller dans les établissements, pour expliquer aux professionnels de l'établissement les premiers soins à apporter, c'est-à-dire l'hygiène bucco-dentaire, en l'occurrence, que les professionnels des établissements soient bien formés à l'hygiène bucco-dentaire et on voit que, en les formant à ces premiers gestes, les personnes accueillies elles sont beaucoup plus réceptives parce qu'elles ont déjà l'habitude de manipulation et en plus, on a un taux d'intervention qui a diminué. »*

Deuxièmement, mettre en place des examens et dépistages plus systématiques pour les PSH, car les premiers signes d'une pathologie ne seront pas forcément perçus et/ou exprimés. Ainsi, le programme M'T dents de l'Assurance-maladie permet à tous les enfants et adolescents de 6, 9, 12, 15 et 18 ans de bénéficier d'un rendez-vous gratuit chez le chirurgien-dentiste et de soins, si nécessaire. Certains professionnels émettent l'idée d'étendre ce dispositif aux personnes en situation de handicap pour avoir un bilan bucco-dentaire tous les ans, ce qui limiterait la dégradation encore trop souvent observée de l'état dentaire des PSH.

## **B - Accès aux professionnels de santé**

### **1) Démographie médicale et paramédicale en région Centre-Val de Loire**

#### **Le médecin traitant**

Si la plupart des PSH rencontrées avaient un médecin traitant au moment de l'enquête, plusieurs acteurs ont souligné les difficultés rencontrées par leurs proches, ou les personnes qu'ils accompagnent, pour trouver un praticien qui accepte de devenir leur médecin traitant.

Les difficultés à trouver un médecin traitant ont plusieurs origines. Elles s'expliquent d'abord par le contexte de faible démographie médicale sur la région, qui complexifie le recours aux soins courants de nombreuses populations, en milieu rural mais aussi urbain. Les nouveaux arrivants sur des territoires de la région, comme les personnes ayant vu leur médecin partir en retraite, rencontrent couramment des difficultés à avoir un nouveau médecin traitant. Les médecins refusent d'intégrer de nouvelles personnes, alors qu'ils peinent déjà à répondre aux besoins de leur patientèle habituelle.

*RepPSH1 : « Ma fille a déménagé, elle est passée de (ville-nom de quartier) à ici, à (nom de quartier). Bah attends, pour trouver un médecin traitant, le premier qu'elle va voir, non il était plein, il prend plus personne. Bon après, elle a quand même dit... Bon elle a trouvé quelqu'un mais... « Non non moi j'ai assez de clients, je prends plus ». Dentiste pareil. »*

*Sad1 : « Au bout de 60 appels, les patients, ils commencent à se décourager.*

*- Et en zone rurale, c'est encore plus compliqué. Parce que là, on parle de (ville), (ville) où y a encore des médecins. Sur (ville), y en a moins (...) ça a été compliqué aussi pour des patients de retrouver un médecin parce qu'y en a plein qui sont partis. Nous à (ville), on en a un qui est parti donc euh, mais en fait sans rien dire à personne. Donc du jour au lendemain, il a fallu aussi qu'on aide aussi les familles. Mais les autres médecins qui sont installés aux alentours, en fait bah ils sont déjà du coup surchargés, engorgés. Ils ne veulent pas reprendre des nouveaux. »*

Certaines PSH, comme d'autres populations, n'ont ainsi pas ou plus de médecin traitant. Cette absence nuit à leur suivi médical par le médecin généraliste, diminue les remboursements de l'Assurance maladie et freine par conséquent le recours aux médecins spécialistes. Enfin, ces situations occasionnent probablement un plus grand nombre de recours aux urgences<sup>18</sup>.

*ESMS1 : « Il y a un phénomène qui est relativement marginal, qu'on commence à observer, du côté du médecin référent, du médecin généraliste référent, du fait de la raréfaction de ces médecins, on a quelques familles maintenant qui n'ont plus de médecins référents, et qui s'adressent à SOS médecin... Donc c'est un phénomène qui est aujourd'hui marginal mais qui tend... Et probablement, l'époque nous le dira, probablement augmenter, ce qui fait que des fois, en fait ils n'ont pas un médecin, mais plusieurs médecins, autant de médecins à SOS, quand ils appellent le dimanche soir, ou qu'ils appellent le mardi matin c'est pas le même médecin auquel ils vont avoir à faire.»*

*FGPH1 : « L'accès aux soins, il commence par le médecin traitant, si on peut pas accéder au médecin traitant on peut pas accéder au reste ! Parce qu'aujourd'hui on a besoin du médecin traitant pour pouvoir accéder au reste. »*

Du fait des difficultés à trouver un médecin traitant, certaines PSH n'ont pas la possibilité de choisir leur praticien et ont recours à des généralistes qui n'ont pas une prise en charge qu'ils jugent adaptée à leur situation de handicap.

### **Les spécialistes et paramédicaux**

Pour les mêmes raisons de démographie médicale et paramédicale, l'accès aux médecins spécialistes, aux dentistes et aux professionnels paramédicaux généralement, constitue également une difficulté importante pour les PSH rencontrées dans le cadre de l'enquête. L'accès aux spécialistes nécessite des déplacements importants et n'est possible qu'avec des délais de rendez-vous longs pour certaines spécialités.

*Sad2 : « Sur (ville) on est particulièrement pauvres, en plus y a le problème de la distance, parce qu'ensuite, faut aller sur Orléans, voire sur Tours, pour voir les spécialistes quoi »*

*FGPH3: « Ici c'est le désert ! Et comment dirais-je ? Puisqu'on est enclavé, puisqu'il n'y a pas de train pour Tours et Orléans, c'est une galère d'aller à Tours ! Du coup, c'est voiture, route dangereuse, deux voies, deux heures pour aller à Tours, une heure pour aller à Paris... »*

*ESMS3 : « Quand on veut un rendez-vous avec un dentiste, on nous dit : « Ben c'est, oh là, pas avant le mois d'avril ».*

*-« Mais on ne parle même pas des gynécologues, c'est même pas la peine d'y penser, c'est un an minimum. »*

<sup>18</sup> cf la partie « Une prise en charge tardive des soins courants des PSH » dans le chapitre du parcours en urgence, p.97

De la même façon que pour les médecins traitants, les choix pour les spécialistes et certains paramédicaux (kinésithérapeutes, orthophonistes...) sont en pratique limités.

*Sad2 : « Nous quand on a ouvert le foyer d'accueil médicalisé là c'était en 2007, donc on a eu pas mal de personnes qui sont arrivées de (ville), enfin qui étaient pas du (nom du territoire), et j'ai que deux médecins qui étaient d'accord pour les prendre en charge sur (ville) et les alentours. »*

*ESMS4 : « On n'a pas le choix quelques fois, on fait avec les praticiens qui nous sont donnés. Les spécialistes il y en a de moins en moins. Ça c'est un vrai souci qu'on peut avoir. »*

*FGPH3 : « L'infirmière-conseil a téléphoné à 10 orthophonistes, pas d'orthophoniste. Voilà, alors que vous voyez, madame, comme moi, ça se-rait pas du luxe de faire de l'or-tho-phonie, pour a-pprendre à respirer en parlant »*

*Enquêteur : s'ils ont appelé 10 orthophonistes, pourquoi vous n'avez pas pu avoir de rendez-vous ?*

*FGPH3 : « Les orthophonistes sont blindés ! Y en a même une qui a dit qu'elle s'était retirée des annuaires, tellement elle en a marre qu'on l'appelle pour rien. »*

Parfois, ces contraintes de faible démographie de médecins spécialistes s'ajoutent à celles d'avoir une prise en charge adaptée aux situations de handicap. Les PSH sont alors amenées à rechercher des ressources très éloignées de leur domicile, dans d'autres départements, et régulièrement en région parisienne.

*Sad1 : « On n'a pas assez de médecins spécialistes qui sont capables en fait d'accueillir des personnes handicapées ne serait-ce un gynécologue parce que on a des femmes jeunes donc voilà qui ont besoin d'un suivi. Et que ce soit gynécologue ou ophtalmo, là y a un monsieur qui est handicapé on l'a envoyé à Bourges [note : service du Loiret]. Parce que les spécialistes qu'on a contactés n'étaient pas adaptés pour recevoir des personnes lourdement handicapées. (...) Et des gynécologues, voilà y a une dame qu'on a envoyée sur Paris. »*

### **Les places en Ssiad, Sad, HAD**

Les places dédiées en services de soins infirmiers à domicile, et en service d'hospitalisation à domicile, sont encore à développer dans la région. Plusieurs professionnels indiquent la nécessité d'obtenir des dérogations de l'ARS pour prendre en charge les PSH, car les places dans leurs services sont normalement réservées aux personnes âgées. Par défaut, nombre de PSH n'ont recours qu'à des services d'aide à domicile alors qu'ils ont des besoins en santé qui justifient le recours à des intervenants plus qualifiés sur la dimension sanitaire.

*Sad1 : « On attend toujours des appels à projet parce que moi je peux vous dire, y a beaucoup de personnes handicapées qui sont sur le service d'aide à domicile entre autre et qui devraient avoir un Ssiad. Je peux pas prendre toutes les personnes, enfin voilà. »*

*Sad2 : « Sur 52 places depuis 2006, on a donc 5 places de personnes handicapées sur les 52 places, et 47 pour les personnes âgées. (...) Depuis l'année dernière je demande régulièrement à l'ARS des dérogations, ce qui fait que, c'était au mois de mai quand y a eu, (nom) là, au mois de mai j'étais à 10 personnes sur les 5 places. »*

## **2) Accessibilité au handicap moteur**

La notion d'accessibilité, prise dans un sens large, concerne tous types de handicap. Au-delà de l'accès physique à des lieux, l'accessibilité, devrait par exemple intégrer la réduction des difficultés liées aux déficiences intellectuelles, à la non-maîtrise de la lecture, de l'écriture ou du langage oral. Toutefois, pour l'ensemble des acteurs rencontrés, PSH, aidants et professionnels, la notion d'accessibilité est prise dans une définition restrictive, limitée au handicap moteur.

De façon marginale, certains mentionnent la question des signalétiques et équipements adaptés aux malentendants et malvoyants.

Les défauts d'accessibilité identifiés sont néanmoins déjà nombreux, ils portent à la fois sur :

- les locaux des cabinets médicaux et établissements sanitaires : rampes d'accès (pentes), ascenseurs, absence de marches, installations sanitaires adaptées, bandes d'aides à la circulation, éclairage, largeur des espaces de circulation et des encadrements de porte y compris pour certains fauteuils de plus grande dimension (polyhandicap notamment)... ;
- le matériel à disposition du praticien/des personnels de l'établissement : fauteuil adapté pour les examens ou soins, matériel et/ou personnels pour les transferts) ;
- à la voirie extérieure : absence de places de parking adaptées à proximité, trottoirs élevés constituant des obstacles ou trottoirs trop étroits, pavés...

Les défauts relevés d'accessibilité dans le cadre de l'enquête concernent moins des établissements sanitaires que les professionnels libéraux. L'accessibilité des hôpitaux apparaît en effet assez satisfaisante aux acteurs rencontrés.

### **Accessibilité des établissements sanitaires**

La plupart des PSH rencontrées et leurs aidants évoquent peu de difficultés d'accès aux hôpitaux. Certaines émettent des critiques sur des éléments isolés, comme une signalétique incomplète, des défauts dans la conception et la réalisation des travaux d'accessibilité, un manque de certains matériels ou encore des accès extérieurs des établissements imparfaits sur la voie publique. Ils relèvent également que l'accessibilité basée sur les seules normes exigées ne suffit pas toujours en pratique à leurs besoins. L'usage réel des bâtiments, des locaux ou de la voirie par la population et les professionnels peut en restreindre l'accessibilité de fait. Des détails architecturaux ou du mobilier peuvent aussi nuire aux déplacements des personnes en fauteuil. Dans un établissement, il s'agit d'une rampe d'accès de l'accueil de l'hôpital, dédiée aux personnes à mobilité réduite, qui est régulièrement occupée par des deux-roues obstruant la circulation. Dans un autre, un des guichets d'accueil des urgences est situé à la hauteur des personnes en fauteuil roulant, mais il est inutilisé, car l'usage des autres guichets suffit au flux habituel des patients ; cet espace se trouve investi par un affichage pour le personnel hospitalier et n'est pas utilisable immédiatement lorsqu'une PSH se présente. Dans un autre établissement encore, l'accès aux locaux est possible en fauteuil roulant, mais il nécessite des déplacements sur de longues distances, auxquels s'ajoutent des détours nécessaires occasionnellement, lorsqu'une place réservée à une personne handicapée est utilisée par du personnel, ou encore lorsqu'une entrée est inaccessible pour l'organisation de la sécurité de l'établissement :

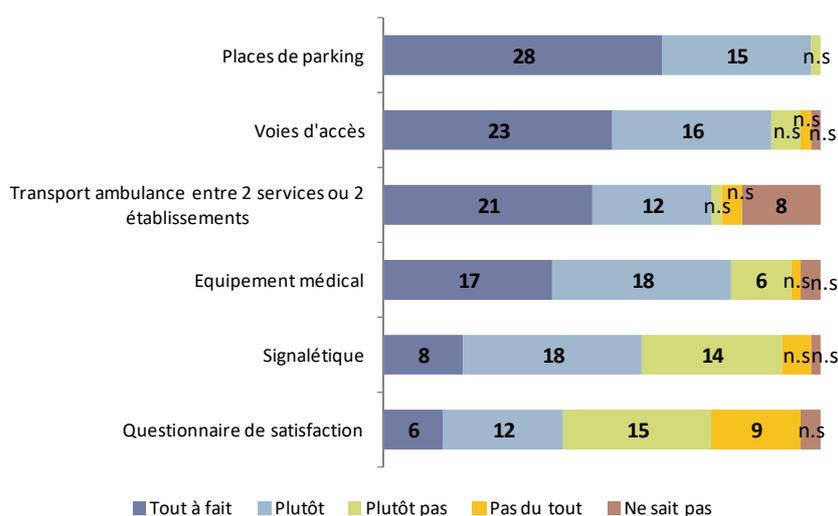
*FGPH1 : « Vous y avez déjà été au nouvel hôpital de [ville] ? Et ben je peux vous dire que les couloirs sont vachement longs, c'est un sacré bâtiment hein,... Pour le handicap, si vous êtes pas en fauteuil, il faut aller vachement loin pour chercher un fauteuil déjà, si vous avez une personne à mobilité réduite qui est avec vous, déjà faut se stationner loin... Quand vous avez un plan vigipirate et qui bloque toutes les portes du parking souterrain et quand vous êtes en fauteuil vous êtes obligé de refaire tout le tour...(..) Vous avez 400 m du parking handicap à l'entrée, une fois que vous êtes à l'entrée, faut aller chercher un fauteuil, faut déjà savoir où ils sont mis, parce que c'est pas indiqué, (...) vous avez un premier couloir qui fait 425m pour aller à l'ascenseur... Et ensuite vous avez encore 200m pour aller dans les chambres... »*

*FGPH1 : « En bas du parking c'est drôlement bien ils ont mis des grosses portes battantes, on peut même pas les pousser quand on est en fauteuil, les espèces de portes coupe-feu vous pouvez pas les pousser... Et en plus les places de parking handicapées, quand vous avez des places réservées, elles sont toujours prises par quelqu'un, nous quand on y a été, y avait le macaron d'un médecin, sur une place handicapée (...) Vous avez les personnels en dialyse qui mettent leur voiture sur les places handicap, et taxis... Quand vous arrivez les taxis se mettent dans tous les sens... »*

ESMS3 : « Même si le bâtiment est adapté, devant il y a un trottoir, il fait ça de haut. »

Les professionnels des établissements sanitaires interrogés dans le questionnaire considèrent que leurs voies d'accès (39 établissements sur 44), les places de parking (43 sur 44), l'équipement médical (35 sur 44) et le transport ambulance entre 2 services ou établissements (33 sur 44) sont tout à fait ou plutôt bien adaptés aux personnes en situation de handicap. Les réponses sont plus nuancées pour la signalétique, 26 établissements pensent qu'elle est tout à fait ou plutôt bien adaptée et 17 estiment qu'elle est plutôt pas, voire pas du tout adaptée.

### Eléments adaptés ou non aux personnes en situation de handicap dans les établissements sanitaires (N=44)



ns : non significatif (effectif inférieur à 5)

Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

Pour les professionnels hospitaliers rencontrés, les lois concernant l'accessibilité aux PSH ont contribué à une prise de conscience générale des besoins spécifiques pour ce public. Les travaux d'accessibilité conduits depuis plusieurs années dans les établissements sanitaires de la région ont amélioré significativement l'accueil des PSH moteur. Toutefois, l'ensemble des travaux nécessaires représentent parfois un coût très important pour les établissements, qui doivent en étaler la réalisation dans le temps.

*San2 : « On a fait un audit d'accessibilité handicapé, (...) avec toutes les non conformités, et on est en train de travailler dessus ça fait un an qu'on l'a, par rapport au calendrier sur 5 ans pour essayer de faire le maximum qu'on peut faire, par rapport à ces non conformités. L'estimation (...) c'était 600 000 €. Pour nous c'est inenvisageable ! C'est l'équivalent d'un service entier d'hospitalisation, donc on va essayer de demander un budget tous les ans pour essayer de faire des petites choses. »*

*San1 : « Oui oui, dès qu'il y a des travaux, on adapte, (...) les chambres quand on les refait, on met des rails pour soulever les malades. »*

Des priorités sont donc établies dans la réalisation des travaux, et certains aménagements sont repoussés jusqu'à ce que des crédits puissent être alloués par l'établissement. La détermination des priorités dépend de l'estimation des besoins effectivement rencontrés, des demandes et réclamations des patients et des coûts des travaux.

*San2 : « On est en restructuration, donc du coup on attend la fin des restructurations pour refaire une signalisation vraiment aux normes, ça sert à rien de la faire à moitié où après on va tout rebouger et tout ça coûte... On attend la fin des travaux »*

*San2 : « On essaie de trouver le juste milieu entre nos capacités, puis l'intérêt de l'action à mettre en place, c'est vrai qu'il y a des actions qui sont nécessaires, qui sont réglementaires ainsi de suite, et on voit pas trop... Disons que par rapport à notre grille, nos moyens, notre temps et choses comme ça, c'est pas dans nos priorités, parce*

*qu'on voit que y a pas... y a pas un besoin vraiment nécessaire par rapport aux demandes des, que ce soit des patients, des professionnels ou des visiteurs quoi...(...) Y a les rampes extérieures, d'accessibilité extérieure où c'est un investissement tel... Aujourd'hui c'est accessible, difficilement mais c'est accessible, donc voilà c'est pas notre priorité et choses comme ça, on préfère faire les escaliers qui ont un impact direct et immédiat... »*

Le bâti existant apporte également des contraintes architecturales. La plupart des constructions ne peuvent être simplement adaptées en l'état, car les pièces existantes, les espaces de circulations sont de taille insuffisante. Les mises aux normes nécessitent de casser des murs et des cloisons, ce qui augmente considérablement le poids financier des travaux. Par ailleurs, certains bâtiments sont classés en tant que patrimoine historique, ce qui limite les possibilités d'aménagements.

*San2 : « Ça coûte plus cher... Alors dans le cadre des constructions neuves, un petit peu plus cher mais pas forcément, dans le cadre de la restructuration c'est un petit peu plus compliqué parce que y a des cloisons et on peut pas... La surface qu'on a, dédiée, on peut pas forcément mettre aux normes de surface réglementaires pour les personnes à mobilité réduite, ce qui fait qu'il y a certaines normes qu'on laisse pas complètement tomber, mais qu'on... qu'on peut pas répondre parce que voilà quoi, ça peut pas se faire, les sanitaires... Ils font 2m<sup>2</sup> à peine si on voulait les mettre aux normes handicapées... Du coup c'est réduire les surfaces d'échanges, ce qui est pas forcément possible ou réduire le nombre de chambres ce qui est encore moins envisageable, donc voilà on est un peu contraint par rapport à ça. »*

*San3 : « Alors les maisons de retraités (nom), on a du mal à accueillir des personnes handicapées parce-que c'est un ancien couvent du 12<sup>ème</sup> siècle qui a été restauré, mais c'est un bâtiment historique, donc au niveau des escaliers, on ne peut pas faire n'importe quoi, et là on ne met pas des résidents qui sont très handicapés, on ne peut pas en tout cas. »*

*San1 : « Dans les services sanitaires où on accueille des patients déments, clairement on n'est pas fait pour ça. (...) On n'a pas d'espace sécurisé de déambulation, on a une petite terrasse sur Alzheimer où c'est possible avec des jardins hauts etc, mais dans tous les services, ce n'est pas possible. »*

Enfin, si l'équipement médical est globalement jugé satisfaisant par les professionnels des établissements sanitaires, quelques professionnels et PSH rencontrés mentionnent des lacunes, pour du matériel de rééducation, du matériel adapté à la vie quotidienne ou des équipements qui ne concernent pas tous les services ou toutes les chambres de ces services. Ces manques sont principalement liés au coût du matériel à acquérir pour l'établissement.

*FGPH1 : « Le lève-malade dans les chambres, adapté au plafond, y a une chambre par service, et encore... Au lieu de faire toutes les chambres... Il suffit que la chambre soit occupée et qu'ils aient besoin de cette chambre-là pour mettre une personne handicapée parce qu'il y aura besoin d'un lève-malade, ils peuvent pas... Ils vont pas bouger le malade, enfin nous en tant que personne handicapée quand ils ont besoin de nous bouger d'une chambre ils se gênent pas de le faire. »*

*San1 : « Moi, ce à quoi je suis confronté en tant que cadre sup' des rééducateurs, c'est plus les moyens matériels dont on dispose...(...) On a des problématiques pour avoir du matériel, des coussins de positionnement, pour avoir des assiettes pour l'ergothérapie, enfin des assiettes adaptées, quand on ne peut plus faire ça bah... Voilà, des tapis antidérapants, des fauteuils grand confort pour les patients des résidents qui sont en Ehpad qui sont en handicap physique et pour lesquels pour éviter toutes les positions vicieuses et là on manque de matériel, donc moi je dirai qu'on est plus sur des problématiques, en tout cas pour les rééducateurs, organisationnelles avec l'entretien du matériel et capacité financière de l'établissement à acquérir du matériel qui permettrait d'y répondre aux besoins de positionnement des patients handicapés physiques, et qui permettrait aux patients de maintenir les capacités restantes ou tout du moins de ne pas s'aggraver. »*

## Accessibilité des cabinets libéraux

La plupart des usagers et aidants rencontrés ont mentionné des lacunes fréquentes en matière d'accessibilité physique des cabinets des professionnels libéraux, médicaux et paramédicaux. Malgré des travaux engagés et/ou en projet, nombre de cabinets de praticiens restent aujourd'hui inaccessibles ou présentent des difficultés d'accès aux personnes en situation de handicap moteur.

*FGPH3 : « Ma principale problématique? L'accessibilité. Y a plein de spécialistes en ville où y a des marches et tout, c'est pas gérable (...) Moi ma première question, quand je prends rendez-vous chez un médecin, c'est est-ce qu'on peut rentrer en fauteuil ? »*

*FGPH1 : « Après j'avais besoin d'orthophoniste, c'est pareil sur ma commune, ils ont tous des marches ! »*

*FGPH3: « Y en a un sur vingt accessible, moi j'ai eu un problème avec un dentiste qui m'a bousillé la bouche, trois mois pour en trouver un autre accessible en fauteuil. (...) Y en a pas d'accessible, il a fallu, pareil, c'est par mon frère, qui est patient depuis vingt ans, que j'ai obtenu rendez-vous chez mon nouveau dentiste, sinon, je n'en trouvais pas... »*

*FGPH3: « Tous les gens qui habitent en étage c'est foutu, alors on choisit le professionnel en fonction des étages... »*

Pour ces personnes, le manque d'accessibilité des cabinets limite les choix possibles de praticiens. Certaines personnes ont trouvé des lieux de consultation adaptés à leur situation de handicap, mais beaucoup consultent des professionnels dont le cabinet n'est pas parfaitement accessible, et doivent effectuer certains déplacements/transferts avec l'aide du praticien, d'un proche ou d'une auxiliaire de vie.

*FGPH1 : « Moi j'ai un médecin... Et déjà pour monter chez elle, y a deux marches pour arriver dans le hall... Donc fauteuil... Et le plus, elle, elle travaille à l'étage : escalier ! qui tourne sec... Apparemment quand elle a des gens qui peuvent pas monter, elle consulte en bas. Moi j'ai pas de souci pour monter les escaliers... Mon épouse elle peine mais enfin bon, si, elle s'adapte quand même. »*

*FGPH1 : « J'ai une dentiste qui est très gentille, elle est adorable, elle a fait une pente pour les fauteuils, mais elle ne peut pas vous soigner parce qu'il faut vous basculer de votre siège sur le fauteuil de dentiste. »*

*FGAid1: « Je me souviens de l'avoir emmené chez un kiné pendant des années, je le portais dans les bras pour monter l'étage, le kiné il était à l'étage... C'est pour ça que le dos, vaut mieux pas le voir dans l'état où il est... C'était un kiné qui voulait bien le recevoir, j'avais pas été voir ailleurs, et c'est vrai que... Après... Il est venu à la maison quand-même, au bout d'un moment il est venu à la maison, c'était mieux. »*

Les personnes en situation de handicap ne disposent pas toujours d'alternatives satisfaisantes, dans un contexte de pénurie de professionnels médicaux et paramédicaux, et dans la mesure où un grand nombre de médecins refusent ou souhaitent limiter les déplacements au domicile.

*FGPH1 : « J'ai une jeune fille qui vient de déménager à (ville), ça fait 6 mois qu'elle cherche un médecin qui puisse l'accepter, les seuls médecins qui sont accessibles ne peuvent pas la prendre parce qu'ils sont débordés, les autres ils ont tous des marches. Y a un médecin qui dit : je veux bien vous prendre, mais faut que vous vous débrouillez pour venir chez moi. »*

*FGPH1 : « Ça existe presque plus ça hein [les médecins qui se déplacent à domicile] ! Après c'est SOS médecin, qui coûte plus cher, donc après c'est excessif quoi, parce que les gens sont obligés de payer de leur poche à chaque fois, et c'est là où le bas blesse ! »*

*FGAid2 : « Mon médecin il se déplace pas. C'est-à-dire qu'ils [les professionnels de l'établissement] vont rencontrer un problème, je l'ai vu avec mon fils, ils lui téléphonent, il leur dit : « bon ben vous lui donnez ça ». »*

Les professionnels rencontrés des établissements et services médico-sociaux, et services à domicile, témoignent eux aussi de ces difficultés d'accès, qu'ils acceptent néanmoins pour pouvoir consulter des professionnels qu'ils jugent satisfaisants pour leur prise en charge des PSH.

*ESMS2 : « La neurologue qu'on allait voir, son cabinet n'était pas du tout adapté aux personnes handicapées, ce n'était pas accessible. Pourtant c'était un petit fauteuil basique, pas électrique, pas de cale-pied, pas de tablette, petit fauteuil roulant normal de base et il ne passait pas. Elle avait 2 portes d'accès, on était obligé de passer par là où on sortait du cabinet, pour passer, et même comme cela on frottait les meubles. »*

*Lib5 : « Les brancardiers lèvent... Nous on a quelques marches, pour l'instant on a une dérogation pour l'accessibilité... Les 5 marches ils les montent avec un fauteuil, enfin les brancardiers. On se débrouille, moi des fois ils arrivent avec des fauteuils un peu trop larges, hop ça bloque, donc on porte, et ils viennent avec un fauteuil qui passe. »*

Les personnes en situation de handicap moteur rencontrées vivent parfois l'inaccessibilité des locaux des professionnels médicaux et paramédicaux comme une discrimination, un refus de soin volontaire.

*FGPH1 : « Les médecins... parce qu'ils ont une salle d'attente quand même, ils ont quatre marches c'est quand même pas normal, y a quelque chose qui cloche, parce que pour moi c'est comme un kiné qui a des marches ! C'est qu'on veut pas de personne à mobilité réduite dans ces endroits-là ! »*

*FGPH1 : « L'école de kiné, ils m'ont soutenu qu'il n'était pas normal qu'ils soient obligés d'aménager [leurs locaux] s'ils allaient chez les personnes [handicapées]. J'ai dit : je suis pas d'accord avec vous parce que quand vous allez chez les personnes, vous avez pas tout le matériel avec vous, que vous avez dans votre cabinet. Quand on a besoin des poids ou quoi que ce soit, vous les trimballez pas avec vous parce que c'est trop lourd... »*

*FGPH1 : « De fait, puisqu'ils sont pas accessibles, à 90%, donc c'est des refus qui ne se disent pas. »*

Ce sentiment de discrimination s'inscrit dans un contexte plus global, où, selon les PSH rencontrées, l'ensemble des professionnels contraints de réaliser l'accessibilité de leurs locaux exprimeraient l'idée que « les personnes handicapées coûtent trop cher ». Elles ont souvent cette perception, alors qu'elles sont elles-mêmes contraintes de payer plus, pour leur transport adapté, ou pour le supplément lié au déplacement du professionnel à domicile.

*FGPH1 : « Aujourd'hui on nous dit : « vous nous coûte cher ». »*

*FGPH3 : « Monnaie monnaie monnaie. Ils sont tous en train de pester contre cette loi qui impose l'accessibilité. »*

Les freins des professionnels libéraux pour réaliser les travaux d'accessibilité sont en effet essentiellement le coût des travaux et d'achat de matériel, qui s'avèrent difficiles à amortir. La configuration des cabinets inadaptés (qui restreint les travaux possibles ou conduit à des surcoûts importants), l'accord nécessaire des copropriétaires, ou l'impossibilité de réaliser certains travaux du fait du classement des bâtiments, diminuent encore les réalisations effectives.

*Lib1 : « Moi j'ai la chance d'être au rez-de-chaussée, d'avoir aucun problème d'accessibilité. Hormis si on veut pinailler, les toilettes... bon si je veux agrandir les toilettes, je supprime la salle d'attente ! »*

À moins d'avoir des cabinets partagés avec de nombreux professionnels, ou mettre en place des suppléments dans la prise en charge des patients, les professionnels rencontrés envisagent difficilement de réaliser les travaux d'accessibilité. En revanche, ils intègrent ces contraintes lorsqu'ils prévoient, pour d'autres raisons, de réaménager leurs locaux.

*Lib2 : « Si y a des cabinets où ils sont, où y a différentes antennes, et où là, au plus vous êtes, au plus vous allez avoir les finances et puis après s'ils travaillent tous les jours qu'avec des handicaps neuro, c'est sûr qu'ils vont pouvoir avoir le matériel et l'amortir. Là ici on a une population qui est très diversifiée, donc il faut qu'on puisse*

*investir dans du matériel qui pourra faire bénéficier la majorité, pour pouvoir l'amortir (...) La limite elle est là, vous mettez à disposition du matériel pour une qualité de prise en charge pour votre patient, mais comment est-ce que vous l'amortissez cet investissement ? Est-ce que du coup vous pénalisez le patient qui en a besoin, mais qui n'a pas les moyens de payer le supplément pour vous accompagner dans cet investissement, ou pas ? »*

*Lib4 : « Des très gros travaux... Oui des coûts extrêmement importants, puisqu'on a dû tout casser, tout refaire, pour l'espace des portes, les toilettes... Donc ça, ça été un gros investissement (...) Alors ça a été un petit peu plus motivé parce que... comme je m'installais, je m'associais... y avait deux bureaux, mais qui étaient avec des superficies très différentes, y avait un immense bureau, et un beaucoup plus petit, donc on avait pour projet de faire des travaux pour refaire deux cabinets à peu près de taille équivalente. Du coup on en a profité pour voilà, faire d'une pierre deux coups... Donc on a tout cassé ! »*

En dehors de ces situations spécifiques, la plupart des professionnels libéraux interrogés ne souhaitent pas entreprendre de travaux ni acheter du matériel. Ils justifient cela par le fait qu'une aide humaine aux transferts est suffisante pour accéder à leurs cabinets, ou acceptent les déplacements à domicile ; ou encore jugent que les personnes en situation de handicap moteur ont facilement accès à d'autres praticiens.

*Lib1 : « Ils ont le choix, ils ont un choix... S'ils ont un spécialiste libéral à voir, et s'ils peuvent pas accéder en fauteuil roulant ils n'y vont pas, ils en choisissent un autre. »*

*Lib1 : « Pour le dentiste il peut y avoir le transfert en fauteuil, mais bon le papa ou la maman sont là donc... Y a une aide pour le transfert. »*

### **Contraintes et coût du transport des PSH**

Recherchant des cabinets accessibles et/ou des prises en charge adaptées, les personnes en situation de handicap n'en trouvent pas nécessairement à proximité de leur domicile. Or les transports pour se rendre jusqu'à ce cabinet accessible peuvent représenter une contrainte importante. En effet, les transports en commun ne sont pas toujours adaptés au handicap moteur ou nécessitent des déplacements supplémentaires fatigants entre le domicile et le moyen de transport, ou le cabinet et le moyen de transport.

*Sad1 : « Le (nom du transport). C'est un bus adapté qui peut, sur réservation, mais on dit aux personnes surtout faut réserver de telle heure à telle heure et de telle heure à telle heure parce qu'après, y a plus de places. Voilà. Donc malheureusement, si on a un médecin traitant qui nous donne un rendez-vous, il faut que ça colle en plus entre 10h et midi et 14h-15h. Parce qu'avant ils s'occupent des personnes qui vont en accueil de jour ou qui travaillent. Pis y a l'aller et le retour. Donc voilà ! C'est tout ça, c'est quand même le parcours du combattant et on est en ville ! Donc y a le tramway, y a quand même des choses hein mais euh voilà, tout le monde n'est pas aux pieds du tram et les médecins ne sont pas tous aux pieds des tramways non plus. »*

Dès lors que la personne handicapée ne peut conduire elle-même un véhicule et que son entourage est dans l'incapacité de l'y emmener, elle a souvent recours à un transport par un professionnel dédié (taxi, transport spécialisé, services à domicile). Non seulement ces transports ne disposent pas toujours du matériel adapté au transport des PSH, mais ils représentent aussi un coût potentiellement important pour les usagers, notamment pour ceux qui ne disposent que des allocations liées à leur situation de handicap.

*FGPH1 : « Aujourd'hui trouver un cabinet médical qui soit accessible, nous le plus proche qu'on ait trouvé c'est à (nom du quartier), alors déjà (nom du quartier) quand vous y allez, vous longez les murs hein... C'est un quartier, voilà niveau sécurité c'est pas le top. Et bon et puis ça nous fait loin de la maison, on est obligé de prendre un transport, réserver au moins 15 jours avant... On est obligé d'utiliser un service spécialisé, moi j'ai utilisé un service d'aide à domicile qui fait du transport. »*

*FGPH1 : « Quand tu vois une société qui te prend un euro le kilomètre de déplacement, une société de transport privée te prend pas aussi cher des fois... Faut aussi arrêter des fois ! Et ils ont pas de capacité de transport, notre*

*service au début il transportait des personnes en fauteuil dans une fourgonnette avec deux rampes, pas de plancher adapté, pas de système de serrage de fauteuil, non mais à un moment donné où on va ? On n'est pas du bétail hein ! »*

Dans certaines conditions, les PSH peuvent recourir à des aides financières pour le transport. Il existe des prises en charge par l'Assurance maladie ou d'autres financeurs. Mais les personnes n'en bénéficient pas dans tous les cas :

- Les transports ne sont pris en charge par l'Assurance maladie que s'il s'agit de soins directement liés au handicap (consultations spécialisées, soins de rééducation : kinésithérapie, orthophoniste, psychomotricité...). Ils sont entièrement pris en charge par l'Assurance maladie dans le cadre des affections de longue durée. En revanche, les soins courants des PSH, en lien avec des accidents ou des maladies, ne bénéficient pas d'une prise en charge spécifique ;

*FGPH1 : « Si on a un bon de transport il est pris en charge, et puis pour être pris en charge, la consultation qui est liée à la pathologie, si c'est pas lié à la pathologie ça sera pas pris en charge... »*

- Certains professionnels, libéraux comme hospitaliers, ne délivrent pas facilement de bons de transports, même quand les PSH éprouvent de grandes difficultés à effectuer le déplacement jusqu'au lieu de soin ;

*FGPH1 : [parlant de connaissances] « J'ai une famille qui vient d'apprendre la maladie pour son mari, il est paralysé total du membre inférieur, ils habitent à (ville), c'est pas très loin, mais l'hôpital ne veut pas lui faire de bons de transports en ambulance pour venir les voir, alors qu'il a pas le choix : sa femme elle peut pas le porter, parce qu'elle est petite par rapport à son mari, c'est quelqu'un qui est un peu comme moi si vous voulez, faut être costaud, et c'est vrai que... Ben c'est quand même pas normal, même les services médicaux ne veulent pas faire pour pouvoir faire des consultations des bons de transport, donc ils sont obligés de payer de leur poche des transports. »*

*FGPH1 : « L'hôpital ne veut pas faire de bons de transports donc vous êtes obligé de vous débrouiller par vos propres moyens... alors après, qu'il y ait des gens qui profitent du système, c'est vrai, y en a toujours eu, y en aura toujours je pense même avec les nouvelles méthodes... mais pour des gens qui sont réellement malades on a de sérieux problèmes. »*

*FGPH3: « La sécu moi ne veut pas faire de bons de transport pour aller chez le médecin, et même il paraît que maintenant si y a pas d'entente préalable, c'est le médecin qui est sanctionné financièrement c'est-à-dire que moins ils prescrivent de bons de transports et plus ils ont de primes à la fin de l'année ! J'ai appris ça... »*

- Dans certains cas, la personne en situation de handicap dispose d'une aide financière pour ses transports mais son montant est alors limité, sur une durée mensuelle par exemple. Au-delà de ce montant, elle est contrainte de financer par elle-même le transport jusqu'au cabinet médical.

*FGPH1 : « J'ai une prise en charge totale par le CG (Conseil général), j'ai une enveloppe, qui est pas énorme, qui est de 83 euros par mois, mais ça va très vite, parce que là, de chez moi jusqu'ici c'est 30 euros, voilà c'est 30 euros (...) Moi, au mois de juillet, j'ai dépassé l'enveloppe, j'étais à 140 euros, voilà ! Pour trois aller-retour... Le transport ça va très très vite, c'est des choses qui... Le moindre déplacement, parce que c'est des sociétés privées... »*

Dans ces conditions, le recours aux médecins généralistes, spécialistes et paramédicaux entraîne souvent un coût supplémentaire à la charge des personnes en situation de handicap, en plus du coût des soins pour lesquels elles n'ont pas de remboursement de l'Assurance maladie ou de leur mutuelle. Toutes ne peuvent assumer facilement ces dépenses, et certaines sont tentées de réduire les consultations et les soins à ceux jugés strictement nécessaires.

*FGPH1 : « Au bout d'un moment, quand on réfléchit bien, qu'on regarde les situations, ça nous coûte deux fois plus cher à nous de pouvoir aller se faire soigner : si on les fait venir, ça nous coûte plus cher, je m'excuse mais c'est la vérité, et ça c'est pas pris en charge... Donc y a un moment donné où on se retrouve... Ou alors faut se*

*soigner de moins en moins, et ça moi je vois des familles... qui ont pas les moyens ! »*

*FGPH1 : « Que ce soit les dents ou les yeux c'est la même chose, « ça ne concerne pas votre pathologie », ce qui paraît logique, mais par contre si vous avez besoin d'un transport ben c'est pour vous, bah du coup vous y allez pas, parce que déjà faut payer... cher le dentiste ! L'oculiste c'est pareil... Si en plus vous devez payer le transport ! »*

### **3) Les obstacles liés à la personne et ses particularités**

#### **Refus de soins de la PSH**

La limitation dans l'accès aux ressources en santé est parfois la conséquence directe de la volonté de la personne, ou de ses comportements avec les professionnels de santé. La personne en situation de handicap ne souhaite pas toujours recourir aux soins, pour différentes raisons. Certaines personnes ont des difficultés à faire confiance aux professionnels de santé dont elles ne sont pas familières, ou ont peur des soins, des instruments utilisés. La PSH peut refuser d'être examinée, touchée, quand la démarche est entreprise par un proche ou un professionnel de son établissement médico-social. Certaines manifestent de l'agitation, de l'agressivité ou de la violence lorsqu'elles sont contraintes à des examens.

*FGAid1: « Il est rarement malade, heureusement parce que chaque fois qu'on a dû aller à l'hôpital, je me rappelle une fois, on allait juste voir un nutritionniste, ben il a refusé de sortir de la voiture, il s'est rendu compte qu'il était à l'hôpital il a refusé de sortir de la voiture hein, donc mon épouse a été voir le médecin en disant : voilà (nom) il peut pas sortir de la voiture il veut pas ! Et une fois on a été au service de médecine nucléaire, à l'hôpital de (ville), il était parti avec un taxi sanitaire, et quand il a vu des médecins avec une blouse blanche il a piqué une colère terrible ! Comme il faisait avant... Finalement ils n'ont rien pu faire hein (...) On a été une ou deux fois à l'hôpital de (ville) pour passer la radio, ben on était là, c'était nous qui l'avons couché sur le truc, on nous a passé une blouse pour les rayons etc. puis y avait une éducatrice (...) qui nous avait accompagnés... Mais sinon il a jamais été hospitalisé ou opéré. Et heureusement, parce qu'on peut pas le toucher. Il a du mal... Si on le touche à la tête ça va pas, on peut pas le palper... (...) Ce matin ils ont réussi à lui faire une prise de sang... Je ne sais pas comment ils se sont débrouillés. »*

*ESMS2 : « On est face à des situations où ils ne sont pas dans l'acceptation de passer un examen donc c'est là que l'on rencontre des difficultés, que ce soit pour une mammographie, une consultation chez le dentiste, des consultations cardio... »*

Ces constats rappellent le besoin de rechercher le consentement de la personne, et la nécessité de la préparer dans certains cas, en inscrivant ce travail dans la durée avec les mêmes professionnels. Ces derniers pourront au fil du temps et des rendez-vous être acceptés et, seulement alors, procéder à certains examens ou soins que la PSH aurait sinon refusés. Même lorsque la personne consent à voir le professionnel, ce dernier ne peut parfois rien faire avec elle, ou seulement une partie des examens ou soins qui seraient nécessaires.

*FGAid2 : « Elle supporte pas de faire l'abaisse langue, là mon médecin, donc il regarde pas la gorge quoi ! Donc il me dit : « ça doit être... j'ai plus ou moins vu... voilà ». Mais bon... »*

*Lib3 : « Absolument, y en a certains que ça perturbe énormément lorsqu'ils sont plus dans leur environnement, y en a d'autres qui arrivent au cabinet, ils connaissent le cabinet par cœur ça pose aucun problème, mais y en a certains... Y en a que je suis jamais arrivé à examiner, même en me déplaçant là-bas, on y arrive pas du tout. »*

Les soins dentaires sont particulièrement mentionnés comme étant difficiles à réaliser, amenant à une réalisation partielle des soins et à une multiplication des séances, ou un report de l'ensemble du travail sur un autre professionnel qui réalisera une anesthésie.

*FGAid1 : « Quand je l'emmenais chez le dentiste avec moi, j'arrive, alors je lui parle, je lui explique, je lui tiens un peu les mains, et puis je dis : « allez tu vas ouvrir ta bouche », alors systématiquement, il fait ça (baisse le menton) alors je dis : « allez ouvre ta bouche ça va pas te faire mal », alors il sourit et il se laisse un peu faire, mais à l'hôpital de (ville) ils voulaient pas faire ça, et c'est vrai que c'était mieux, parce que moi ma dentiste elle enlevait juste le plus gros. »*

*Lib5 (dentiste) : « Moi j'ai des trisomiques... adultes, j'en ai un qui a peut-être une trentaine d'années maintenant, puis d'autres, des petits, il faut que ce soit court les séances, il faut pas que ça dure trop longtemps parce qu'au bout d'un moment ils en ont marre, donc faut que ça... Ils peuvent avoir une force donc on fait vite ce qu'on a à faire, et puis on fera la suite la prochaine fois. »*

Conscient de cette problématique, des professionnels acceptent de passer un temps significatif pour établir un lien de confiance avec les PSH. Certains professionnels mentionnent des structures exemplaires de ce point de vue (bien que hors région), les chirurgiens dentistes ayant, grâce aux liens de confiance établis, diminué le nombre d'interventions sous anesthésie générale. En matière de soins dentaires, rares sont les professionnels en région qui acceptent de telles contraintes, qui impliquent souvent de passer du temps sans effectuer d'actes rémunérateurs.

*Lib3 : « [à ville] ils instaurent un climat de confiance avec l'handicapé qui est... que moi j'ai pas le temps de faire. Ils ont une approche qui est vraiment très lente, mais qui est efficace... Donc ils les voient plusieurs jours, ils les installent, ils ont les parents avec une préparation à l'intervention... »*

*ESMS1 : « C'est des gens qui ont une sensibilité particulière, on en avait un à (ville) qui était remarquable, c'était un dentiste remarquable, qui pouvait prendre en séance, sur un temps de consultation un enfant sans rien lui faire, juste pour lui présenter le cabinet, et lui dire : voilà ce qui va se passer la prochaine fois... Et je te montre les ustensiles, et je t'explique et voilà comment ça va se passer, et je te dis à la semaine prochaine ! Bon, il s'était quand même fait une consult' et il faisait pas payer ! »*

### **Renoncement aux soins de la PSH**

Plusieurs études mettent en évidence que le renoncement aux soins est plus important chez les PSH<sup>19</sup>. Que ce soit à 20-59 ans ou à 60 ans ou plus, les personnes qui ont une limitation fonctionnelle absolue/grave, une restriction d'activité ou bien une reconnaissance d'un handicap/perte d'autonomie sont significativement plus nombreuses que les autres à déclarer avoir renoncé à des soins médicaux, chirurgicaux ou dentaires au moins une fois au cours des douze derniers mois. Elles sont à la fois proportionnellement plus nombreuses à renoncer à des soins, et y renoncent plus souvent. Les soins dentaires ou d'orthodontie sont les renoncements aux soins les plus fréquents, et le motif principal de renoncement est le fait de ne pouvoir payer ces soins. De manière plus générale, tous les soins impliquant des restes à charge pour la personne sont concernés, de même que les soins qui nécessitent un transport en véhicule adapté.

*RepPSH1 : « Nos proches, ils peuvent pas aller voir un psychologue parce qu'ils n'ont pas les moyens de le financer. Le psychologue de ville, on n'est pas remboursé par la Sécurité sociale. »*

*Lib4 : « Là on a un enfant, qui est... Je sais pas s'il est vraiment du ressort de la MDPH, il a besoin de séances de psychomotricité et d'orthophonie qui sont mal prises en charge sur le plan financier, les parents ne peuvent pas forcément payer, donc c'est des difficultés sociales auxquelles on est confronté, souvent. »*

La tentation de renoncer aux soins en raison de leurs coûts directs ou indirects est importante pour les PSH, qui n'ont pas un niveau de vie comparable à celui des personnes sans handicap. Selon une étude de la Drees<sup>20</sup>, en 2010, le niveau de vie annuel médian des personnes handicapées âgées de 15 à 64 ans s'élevait à 18 500 euros, soit

<sup>19</sup> EMBERSIN-KYPRIANOU C., CHATIGNOUX E., Conditions de vie et santé des personnes handicapées en Île-de-France. Exploitation régionale de l'enquête Handicap-Santé Ménages (HSM) 2008, Rapport de l'Observatoire régional de santé Île-de-France, 2012, 142 p.

<sup>20</sup> Le niveau de vie des personnes handicapées : des différences marquées selon les limitations, Anaïs Leveillé (DREES) *Études et Résultats*, n°1003, mars 2017

2 000 euros de moins que celui des personnes sans handicap. Le niveau de vie des personnes handicapées ayant une reconnaissance administrative est même inférieur de 5 300 euros par an à celui des personnes sans handicap. Cette étude met aussi en évidence des différences de niveau de vie en fonction de la sévérité de la limitation. Les limitations auditives et, lorsqu'elles restent légères, les limitations psychiques et motrices semblent être les moins pénalisantes en termes de niveau de vie ; tandis que les limitations visuelles et mentales ainsi que le cumul de plusieurs types de limitations sont très négativement corrélés au niveau de vie.

Si les raisons financières sont citées comme principale raison de renoncement aux soins, l'accessibilité des bâtiments, des toilettes, les obstacles liés à la méconnaissance du handicap par le personnel, la frustration ressentie si les consultations ne répondent pas aux attentes des personnes participent aussi du renoncement aux soins des PSH<sup>21</sup>. Les renoncements aux soins traduisent aussi en partie l'inadéquation de l'offre face à certains besoins spécifiques des personnes, et le refus de se confronter à des formes de rejet et de dévalorisation de leur situation de handicap.

*FGPH1 : « Actuellement avec mon épouse, on est en procédure d'adoption, on a déjà déposé un dossier, avant qu'on le fasse on nous a dit : « c'est pas la peine ne le faites pas, vous aurez jamais d'agrément ! » (...) Y a plein de choses comme ça... Y a beaucoup de jeunes femmes en situation de handicap c'est le problème, elles ne vont pas voir le gynéco parce qu'elles s'attendent à ces réponses-là (...) Oui. Je pense que si les médecins avaient un peu plus de psychologie des fois... »*

### **Renoncement aux soins de l'entourage ou des professionnels**

Les renoncements aux soins sont aussi en partie le fait de l'entourage, qui doit supporter le coût des prestations non remboursées, assurer parfois le transport, et chercher les professionnels ayant une connaissance et une prise en charge adaptée du handicap. Dans certaines situations, les problèmes de comportement manifestés par la personne ajoutent de grandes difficultés, voire rendent impossible la réalisation des soins. Les problèmes de comportements sont parfois tels que l'entourage, ou les accompagnants professionnels des ESMS ne peuvent les contenir. Ils renoncent par conséquent à certaines démarches de soin lorsque ce n'est pas indispensable.

*FGAid2 : « La gynéco là c'est le néant. Voilà, qu'est-ce que... moi je me dis : qu'est-ce qu'on va faire ? On... Se faire examiner je la vois mal mettre un spéculum à ma fille c'est sûr, après on travaille que sur quoi ? »*

*Sad1 : « On en a une dans un foyer, on ne peut pas la toucher. On ne peut pas la toucher. C'est-à-dire, physiquement déjà, c'est du travail au quotidien. Mais alors là, lui faire ouvrir la bouche et regarder, alors là, c'est même pas pensable ! »*

Au-delà des possibilités effectives de réaliser des soins avec ces personnes, d'autres critères peuvent conduire l'entourage ou les professionnels à ne pas recourir à des soins ou examens. La fatigabilité des personnes, les contraintes liées au transport dans des véhicules adaptés, la perturbation de la personne liée à son changement d'environnement physique peuvent être jugées trop délétères, au regard de l'intérêt attendu d'un examen par exemple. Les professionnels de santé eux-mêmes intègrent ces critères dans leur appréciation, et leurs recommandations quant aux examens à réaliser.

*Lib4 : « Truc bête, mais une suspicion de pneumonie, ou si on veut faire une radio des poumons, tout de suite ça engage le transport en ambulance... Faut que le centre qui fasse la radio soit accessible aux personnes handicapées, donc c'est tout de suite beaucoup plus lourd. Donc c'est vrai que ça nous est arrivé, à une ou deux reprises, d'être freiné dans la prise en charge... de se dire, on laisse tomber la radio c'est trop compliqué. (...) Ce sont des personnes qui sont vraiment en situation de handicap très sévère, c'est des personnes qui pour beaucoup ont des scléroses en plaque avancées, des difficultés respiratoires aussi, donc le simple transport... C'est pas uniquement un transport ambulance, mais pour elles les transporter c'est les fatiguer, c'est les rendre,*

<sup>21</sup> Embersin-Kyprianou C. Des situations de handicap aggravées chez les personnes socialement moins favorisées » in *Les personnes en situation de handicap en Ile de France*, Insee Dossier Ile-de-France n° 1 - Octobre 2014

les exposer à des situations un petit peu perturbantes, et qui peuvent les éprouver physiquement, donc la balance bénéfiques/risques... »

#### 4) **Obstacles liés aux professionnels de santé**

##### **Refus de soins des professionnels de santé**

Parmi les PSH rencontrées, ou leurs aidants, certaines estiment que la situation de handicap est à l'origine de refus de prise en charge des professionnels, ou constitue un des éléments déterminants dans ces refus. Quelques expériences sont relevées où des professionnels de santé refusent explicitement de prendre en charge la personne en raison de son handicap, et ne cherchent pas à dissimuler cette discrimination :

*FGPH1 : « Un médecin qui habitait à 80 mètres de chez moi et qui a jamais voulu se déplacer. Son cabinet il était pas accessible il n'a pas voulu se déplacer, j'ai dit : « on va pas en rester là ». Il m'a dit : « je fais pas les personnes handicapées » Ouhouhou ! J'ai appelé la CPAM, j'ai donné le nom du médecin. »*

*Sad2 : « On a eu des soucis aussi y a 3-4 ans avec le service de stomatologie du (nom de l'établissement), parce que ils avaient décrété... Bon ils avaient un conflit avec un orthodontiste qui s'occupait justement des personnes handicapées, et ça leur plaisait pas, et du jour au lendemain ils ont refusé de prendre des personnes handicapées ; donc avec plusieurs associations qui sont gérantes d'établissements, on a porté le cas auprès du Conseil de l'ordre, auprès du tribunal etc. mais ça a pris un an, un an et demi avant qu'on se fasse entendre. »*

*Lib3 : « Y en a qui refusent, carrément, moi j'ai rencontré des gens qui m'ont dit : « moi je soigne pas ce genre de populations » texto hein ! »*

Cependant, dans la plupart des cas évoqués, les professionnels ne justifient pas leur refus de prise en charge par la situation de handicap. Ce sont les usagers, ou leurs accompagnants (entourage ou professionnels) qui estiment que le handicap est à l'origine du refus, ou d'un comportement qui revient, de fait, à éviter de prendre en charge la personne. La proposition de délais très importants pour un rendez-vous par exemple, peut correspondre à la réalité de l'activité du praticien, ou être volontairement exagérée, pour favoriser un report de la demande sur d'autres professionnels plus disponibles.

*Lib6 : « Régulièrement les kinés ont 6 à 8 semaines d'attente pour un rendez-vous, c'est même pire en ville car ils se rejettent la responsabilité, « allez voir quelqu'un d'autre ». »*

*RepPSH2 : « Lorsque l'on fait aujourd'hui une étude sur les prises de rendez-vous des personnes valides et des personnes handicapées, on s'aperçoit que quand on dit qu'on est valide on a, en moyenne, le rendez-vous dans les 15 jours. Quand on dit qu'on est handicapé, on a, en moyenne, le rendez-vous dans les 6 mois. Et qu'on s'aperçoit que 12 % des médecins refusent toute personne handicapée, 23 % des personnes donnent le même délai à une personne handicapée comme à une personne non handicapée et 65 % donnent des délais qui se démultiplient. »*

Les refus de prise en charge perçus par les usagers ou leur entourage peuvent se traduire d'autres façons : par le fait que le professionnel évite de répondre aux appels téléphoniques des personnes, raccroche le téléphone une fois celles-ci identifiées, ne se déplace pas à domicile ou adopte des pratiques de paiement incompatibles avec leurs situations.

*FGAid2 : « Ma pédiatre a... d'un coup n'a plus répondu à mon téléphone, quand on a découvert le syndrome de (nom de sa fille) voilà ma pédiatre n'était plus disponible... »*

*ESMS2 : « La dernière fois j'ai appelé, (...) je demande : « Est-ce que votre cabinet est accessible aux personnes à mobilité réduite ? » et la personne me dit : « Euh, je ne sais pas ». « Est-ce qu'on peut accéder en fauteuil, pas*

en brancard ? ». « Je ne sais pas, je ne me suis jamais posée la question ». « Ok, est-ce qu'il y a des marches ? », « Euh, non il n'y pas de marches », et après la personne a fini par me raccrocher au nez. Du coup, j'ai rappelé en disant « je crois qu'on a été coupé ». On le prend avec le sourire ou on rappelle. »

ESMS2 : « Des spécialistes qui refusent de le prendre en charge. On n'a pas à payer la consultation, c'est le tuteur qui paie la consultation, ils font la feuille de soin et le tuteur paie la consultation, et on a une certaine neurologue qui refuse le patient s'il ne vient pas avec son mode de paiement. »

ESMS3 : « Le monsieur avait l'ACS, donc il lui dit : « Il n'y a pas de dépassement d'honoraires avec l'ACS », « Oui oui, mais moi je ne m'en occupe pas, ça fait 20 euros de plus de consultation. »

Consciemment ou non, certains praticiens manifesteraient un manque d'implication face à ces patients, se jugeant peu à même de leur apporter une aide. Certains reporteraient plus souvent les diagnostics et soins sur d'autres professionnels jugés plus compétents, et plus bénéfiques aux patients. Pour ces raisons, les personnes ou leurs aidants seraient incités à rechercher un professionnel plus impliqué, ou perçu comme plus compétent.

Lib1 : « On a des difficultés de compréhension, ou autre, et puis bon on se voit une fois deux fois, et puis on se revoit plus ensuite parce qu'ils ont choisi un autre médecin qui va avoir un impact plus positif, avec eux, etc. donc je crois que ça se fait comme ça quoi ».

FGPH3 : « Par rapport à mon médecin traitant que je suis pas contente, parce que... enfin voilà la tension, tousser, c'est tout, voilà si je lui dis : « Je trouve que ma jambe elle est gonflée », alors il regarde de loin, parce qu'on sait jamais, si ça s'attrape... « Olala ben je vous envoie voir un spécialiste ». Voilà c'est tout. »

FGAid2 : « C'était le troisième généraliste que je consultais... et... Celui-là ça l'a intéressé, peut-être un challenge pour lui, parce que j'avais, elle [ma fille] avait des pathologies qu'on arrivait pas à soigner en fait, elle était en trithérapie antibiotique, j'arrêtais pas, elle était en permanence malade, tout le temps malade malade malade ! Donc on essaie un généraliste on le garde pendant six mois, un an, et puis après c'est bon, on va changer, on va prendre un autre avis, puis on en prend un deuxième... Voilà et je suis tombé sur ce généraliste là, qui lui ça l'a intéressé, et il a cherché à savoir pourquoi. »

Les professionnels libéraux rencontrés ayant une expérience antérieure significative avec le handicap (personnes handicapées dans l'entourage, handicap ou déficience du praticien lui-même, habitude de travail avec les ESMS) se présentent davantage concernés, impliqués dans la prise en charge de cette population, et proposent des adaptations plus importantes de leurs pratiques.

Les refus de soins ou comportements d'évitement des praticiens ont plusieurs causes. Certains s'expliquent par les appréhensions, le malaise avec des situations de handicap qu'ils connaissent mal.

Lib5 : « Les premières personnes polyhandicapées que j'ai eues sur mon fauteuil si tu veux (...) polyhandicapés, moteur et mental, les patients d'IME, ceux qui sont ficelés sur leur fauteuil... C'est vrai que les premières fois où on est confronté à ce handicap, alors qu'on ne l'avait jamais été, moi j'en avais jamais, j'avais pas de handicapé dans ma famille, j'étais pas confronté à ça, c'est très difficile en fait, c'est très perturbant... Et on s'y fait, moi je m'y suis fait, maintenant moi c'est comme le patient lambda, mais c'est vrai qu'au début c'est difficile... Je pense que ça peut être un frein ça. »

Les refus de soins traduisent aussi le fait de ne pas vouloir réaliser les adaptations nécessaires à la prise en charge de ce public. Il peut s'agir de prendre plus de temps pour les rendez-vous avec ces personnes, d'accepter des accompagnants de la famille ou professionnels, de se former/s'informer sur les spécificités de la personne et de la prise en charge nécessaire, de réaliser des démarches administratives... Toutes ces adaptations constituent des contraintes dont certains professionnels souhaitent s'affranchir, notamment lorsqu'ils ont déjà une forte activité<sup>22</sup>.

<sup>22</sup> Cf la partie « Allouer plus de temps pour les consultations et les soins », p.78

*Sad2 : « Il faut dire à leur décharge qu'ils ont énormément de boulot, donc quand un nouveau patient se présente, il faut pas qu'il soit compliqué quoi, parce que... Si vous leur annoncez un autiste épileptique sous neuroleptique, ou un schizophrène, effectivement ça le fait pas quoi ! (rire) Mais voilà quoi, ça complique la tâche. »*

*ESMS4 : « Quand vous annoncez que vous avez une personne autiste, moi je l'ai eu avec un dentiste, il savait que mon fils était autiste, il a jamais voulu le recevoir, il m'a dit « non non je vais vous donner des médicaments »; y a ça aussi ! »*

La contrainte qui amène régulièrement des refus de soins est le temps supplémentaire nécessaire à consacrer à la prise en charge de la personne. Cette contrainte est sensible pour les professionnels qui ont couramment plusieurs patients simultanément dans leurs cabinets, comme les kinésithérapeutes. Une telle organisation n'est pas compatible avec le passage d'une personne nécessitant une attention et une présence plus importante, voire constante. La plupart des personnes en situation de handicap rencontrées ont observé que des professionnels ne passaient pas le temps nécessaire à leur prise en charge, ou se sont vues clairement opposer un refus de prise en charge, car le professionnel ne souhaitait pas être totalement mobilisé par elles.

*FGPH1 : « Sur ma commune les kinés ils ont dit qu'ils pouvaient pas me prendre à cause de ça [de mon handicap], parce qu'il faut s'occuper de moi ! (...) Moi ce qu'il m'a expliqué le kiné, enfin moi c'est un AVC, y a 5 ans, il m'a dit : « oui mais maintenant comme vous venez de l'avoir faut s'occuper de vous... Donc pour récupérer le bras, la jambe, faut s'occuper de vous, moi je peux pas, je mets 5 personnes sur des vélos et c'est bon... ». »*

*FGPH1 : « Une fois j'ai voulu prendre un rendez-vous chez le kiné, il m'a sorti : « je peux pas vous prendre par rapport à votre handicap, parce que vous allez perturber ma rentabilité » (...) Parce qu'ils veulent être rentables, pour eux c'est de faire 5 ou 6 patients en même temps. »*

*Lib2 : « J'étais le deuxième cabinet de kinés qu'elle appelait, et y a un confrère qui avait quand même eu la délicatesse de lui dire : « non, moi je ne prends pas de personnes atteintes de Parkinson, vous prenez trop de temps pour vous déshabiller, j'ai pas de temps à perdre ! »*

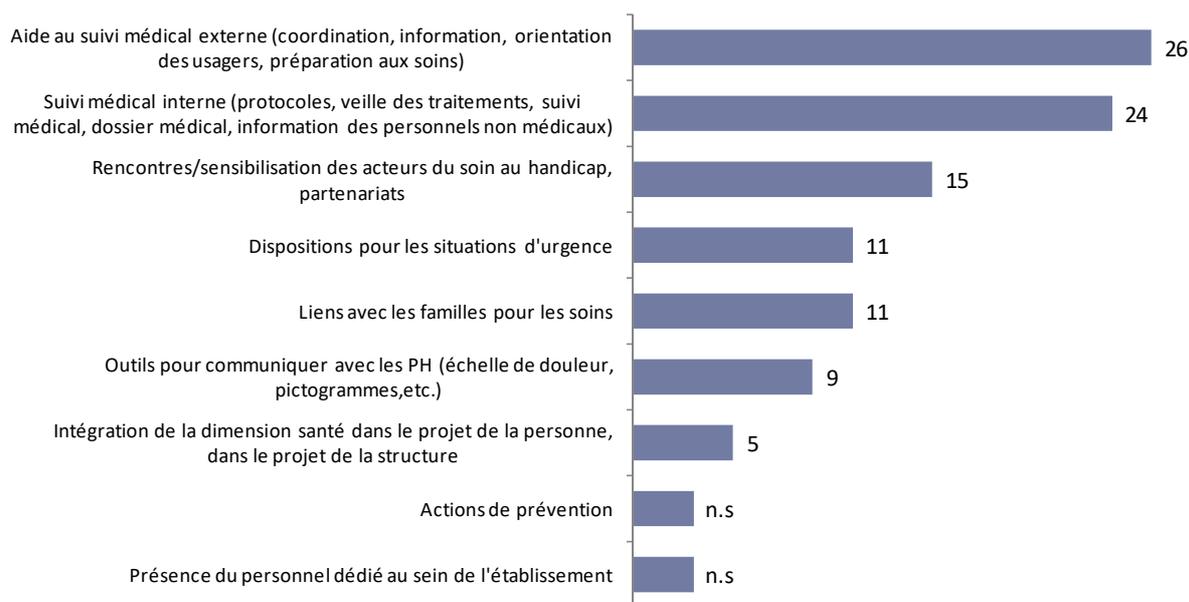
## II - Accès et prise en charge de la santé des PSH en établissement et service médico-social

### A - Contexte : une prise en compte variable de la santé selon les établissements

Les missions liées à la santé et aux soins sont très hétérogènes d'une structure à l'autre. La place de la santé est dépendante du type de structure, du type de handicap, et de l'âge des personnes accompagnées. L'intégration d'un volet soin dans le projet d'établissement ou de service reflète globalement la prise en compte de la dimension santé dans l'accompagnement des usagers. Dans l'enquête par questionnaire réalisée, près des trois quart des ESMS interrogés avaient un volet soin dans leur projet d'établissement (95 sur 130). Cependant, l'intégration dans le projet de la structure ne reflète ni la place effective de la santé dans les pratiques professionnelles, les procédures, ni les ressources humaines dédiées à cette mission. Un projet d'établissement peut formaliser les prestations médicales et paramédicales apportées par le personnel dans les structures médicalisées, mais peut se limiter, dans nombre de structures non médicalisées, à décrire la mission d'accompagnement à la santé vers des intervenants extérieurs, les partenariats établis, ou encore les actions de prévention/promotion de la santé mises en œuvre de façon ponctuelle.

### B - Actions menées par les ESMS

#### Principales actions menées par les ESMS dans la prise en charge de la santé des usagers (N=61)



ns : non significatif (effectif inférieur à 5)

Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

Les démarches les plus souvent mises en œuvre par les ESMS interrogés dans l'enquête sont l'accompagnement de l'usager à un suivi médical externe (information, orientation, préparation aux soins...) (26 structures sur 61) et la mise en place d'un suivi médical interne (24 structures sur 61). Viennent ensuite l'établissement de partenariats/rencontres avec les professionnels de santé (15), ainsi qu'avec les familles (11) ; et des dispositions spécifiques pour les situations d'urgence (11).

#### 1) Le suivi médical interne à la structure

Certains handicaps prédisposent à des affections somatiques importantes et nécessitent un accompagnement par des structures médicalisées (Mas, Fam...). Celles-ci disposent généralement de professionnels ayant des compétences sur

les affections qui concernent les PSH accueillies. Au sein de ces structures, une partie au moins des soins paramédicaux est assurée par la structure, avec des professionnels de santé employés directement ou dans le cadre de prestations. Ces établissements disposent aussi généralement d'un médecin ou psychiatre à même de prendre en charge la coordination des soins, la transmission d'informations médicales, et la mise en place de partenariats extérieurs selon les besoins des usagers.

En dehors de ces structures spécifiques, la plupart des établissements et services médico-sociaux, et notamment ceux du secteur social (foyers de vie ou d'hébergement, accueil de jour, SAVS) n'ont pas de prise en charge directe de la santé par des professionnels en leur sein. Ils ne disposent pas de médecin, ni, le plus souvent, de professionnels paramédicaux. Bien que des formations soient parfois dispensées aux professionnels éducatifs<sup>23</sup>, les possibilités d'intervention médicales restent limitées dans ce type de structures. Les personnes hébergées ont quasiment toujours un médecin traitant libéral indépendant de cet établissement, et le suivi médical des usagers est exclusivement, ou essentiellement réalisé en dehors de la structure, par d'autres acteurs.

*ESMS1 : « J'ai sur une seule structure, 0,06 (ETP) de psychiatre c'est-à-dire qu'une fois qu'il est venu en réunion et bien voilà (...) Donc voilà et puis j'ai des petits bouts de temps d'infirmières sur les foyers d'hébergement, donc autant dire qu'on est pas là pour faire de l'accompagnement médical, c'est pas notre job, on est vraiment là pour faire de l'accompagnement social, (...) donc on va travailler avec eux autour du fait d'avoir un médecin référent, donc on est plus dans la prévention en fait, mais on est absolument pas dans le soin. (...) Notre travail c'est vraiment le travail de prévention, et d'orienter les gens, de s'assurer qu'ils ont bien un suivi, de s'assurer qu'ils prennent bien leurs traitements. »*

*ESMS1 : « Dans les établissements sociaux par définition, y a pas, normalement, de temps médical ni paramédical, on a quelques établissements qui en ont un peu, mais ça reste marginal ; et en même temps c'est pas leur vocation, leur vocation c'est de travailler avec du libéral. »*

Les personnes accueillies dans les établissements non médicalisés et celles résidant à domicile rencontrent donc souvent des problématiques similaires d'accès à la santé (à handicap équivalent). Dès lors que le soin en question n'est pas directement dispensé par l'établissement médico-social, l'accès à ce soin rencontre les mêmes entraves (démographie médicale, manque d'accessibilité, renoncement aux soins et refus de soins...). Toutefois, les professionnels des ESMS peuvent contribuer à améliorer cet accès de différentes manières : transports vers les cabinets et centres de soins, aide aux transferts, mise en relation voire partenariats avec des professionnels spécialisés, préparation de la personne aux examens et aux soins... de ce point de vue, l'investissement des professionnels est variable d'une structure à l'autre, y compris pour des établissements de même type.

## **2) L'accompagnement au suivi médical extérieur à la structure**

L'accompagnement de l'utilisateur dans ses démarches de soins est courant, mais n'est pas systématique. Les professionnels des ESMS rencontrés rappellent que cet accompagnement ne se situe pas au cœur des missions des établissements. Dans les structures pour enfants, ce sont les parents qui sont à l'initiative des démarches en santé. Dans les structures pour adultes, les usagers les plus autonomes réalisent eux-mêmes leurs démarches, et si le rôle des familles tend à s'estomper, certaines restent très actives. Il n'y a donc pas d'accompagnement à la santé organisé systématiquement par l'ESMS, pour l'ensemble des usagers.

*ESMS1 (secteur adulte) : « La majorité des gens sont en capacité de prendre leur rendez-vous, ou d'avoir une aide à la prise de rendez-vous et de pouvoir aller chez le médecin, enfin voilà, donc y a quand même des choses qui se sont instaurées... par un travail éducatif important, qui se fait dans les structures, nous, on ne peut que les étayer dans un travail voilà, éducatif, de socialisation (...) Donc on les accompagne dans ces démarches-là, mais... On peut pas y aller à leur place, on peut pas faire à leur place, on peut accompagner bien sûr (...) On sait bien qu'ils vont pas prendre le téléphone donc bon, mais après c'est pas forcément notre travail. »*

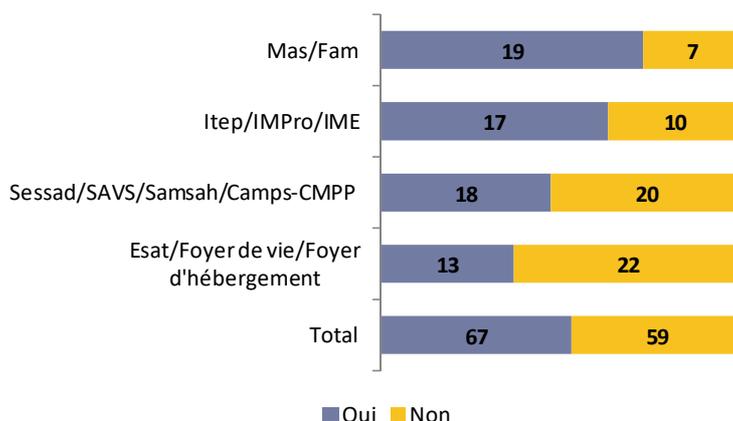
<sup>23</sup> Cf la partie « Formation des professionnels éducatifs et sociaux », p.52

ESMS1 (secteur enfant) : « Maintenant c'est les familles, parce que depuis le système de santé en France il a changé, la notion de médecin référent fait que ça leur appartient pleinement, chaque famille a un médecin vers lequel ils sont censés emmener leurs enfants, ils n'ont plus, entre guillemets, « besoin » de l'accompagnement qui pourrait être de l'institution médico-sociale. »

FGAid2 : « Des suivis médicaux, en fait je trouve que dès qu'on tombe en IME y en a pas vraiment quoi... On est un peu abandonnés c'est-à-dire que après c'est à vous d'avoir un spécialiste qui connaît la pathologie de votre enfant à côté. »

Interrogés sur l'existence d'un professionnel référent du parcours de santé en leur sein, un peu plus de la moitié des ESMS disposent d'un référent du parcours de santé. L'analyse des réponses met en évidence des différences significatives selon le type d'ESMS.

#### Existence d'un référent pour la santé des PSH selon le type d'ESMS (N=126)



ns : non significatif (effectif inférieur à 5)  
p<0,05

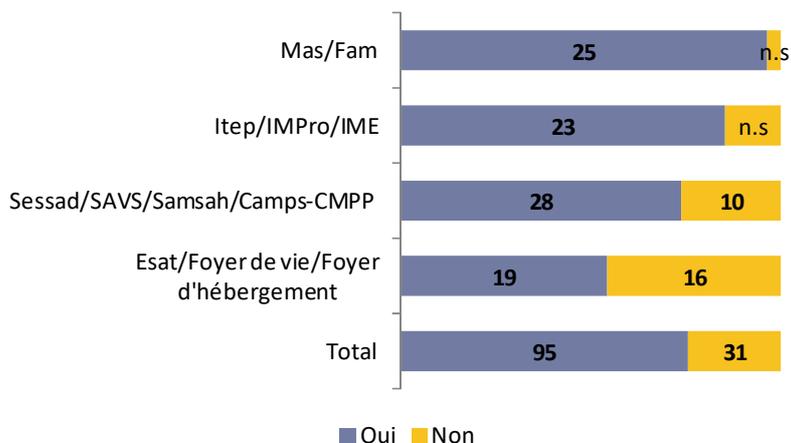
Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

Les établissements médicalisés type Fam et Mas ont souvent désigné un référent en santé (près des trois quart), quand les autres types d'établissements en ont moins régulièrement (seulement un tiers des Esat, foyers de vie et d'hébergement). Ces référents existent d'autant moins quand les établissements ne disposent pas de professionnel médical ou paramédical, ou sur des temps très réduits. En effet, au sein des établissements disposant de référent en santé, environ 8 professionnels sur 10 exerçant ce rôle sont des personnels médicaux et paramédicaux. Ces professionnels communiquent plus facilement avec les partenaires médicaux extérieurs, et les démarches de mise en relation, les communications sont simplifiées par leur intermédiaire. Dans les autres établissements, l'absence de professionnel désigné pour accompagner le parcours de santé des usagers a pour conséquence qu'aucun suivi médical n'est organisé par la structure, ou se révèle très irrégulier.

Sad1 : « Dans des foyers, y a des familles qui les prennent en charge, qui prennent totalement en charge les rendez-vous et tout ça. Y en a d'autres, c'est nous qui les prenons totalement en charge donc là, quand on est arrivé avec le Ssiad, bah sur les deux foyers, la secrétaire a eu beaucoup de boulot parce que effectivement, y avait du retard dans les rendez-vous. Ca faisait 2 ans ou 3 ans qu'ils n'avaient pas vu d'ophtalmo alors qu'ils ont plus de 70 ans. Euh y en a qu'avaient pas vu de gynéco depuis 3 ans-4 ans. »

### 3) Les partenariats pour la prise en charge de la santé

#### Partenariats établis pour la prise en charge de la santé selon le type d'ESMS (N=126)



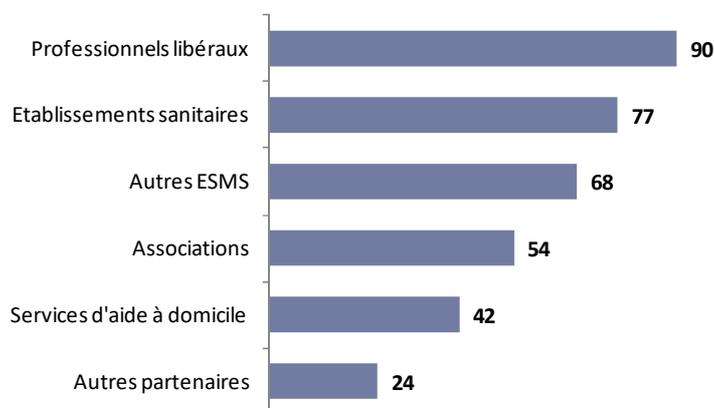
ns : non significatif (effectif inférieur à 5)  
p<0,001

Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

Les trois quart des ESMS interrogés ont mis en place des partenariats pour prendre en charge la santé des PSH, mais on observe également de grandes différences entre les différents types d'ESMS. La quasi-totalité des Mas et Fam ont mis en place des partenariats alors que ce n'est le cas que de la moitié des Esat, foyers de vie et d'hébergements interrogés. La mise en place de partenariats est d'autant plus forte que les personnes accompagnées ont des besoins de santé importants, qu'elles sont peu autonomes, et prises en charge dans des structures médicalisées qui disposent de professionnels chargés de la coordination des soins.

Parmi les partenaires des ESMS, figurent en premier lieu les professionnels libéraux (dans 9 cas sur 10) puis les établissements sanitaires (dans près de 8 cas sur 10) et les autres ESMS (dans près de 7 cas sur 10). Les autres partenariats les plus souvent mis en place par les ESMS sont établis avec l'Éducation nationale, les réseaux de santé (Albatros, Grandir en région Centre), les municipalités et les structures sociales (centres sociaux, l'ASE, les Meccs, la PJJ, etc.).<sup>24</sup>

#### Partenaires des ESMS pour la prise en charge des personnes en situation de handicap (N=99)



Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

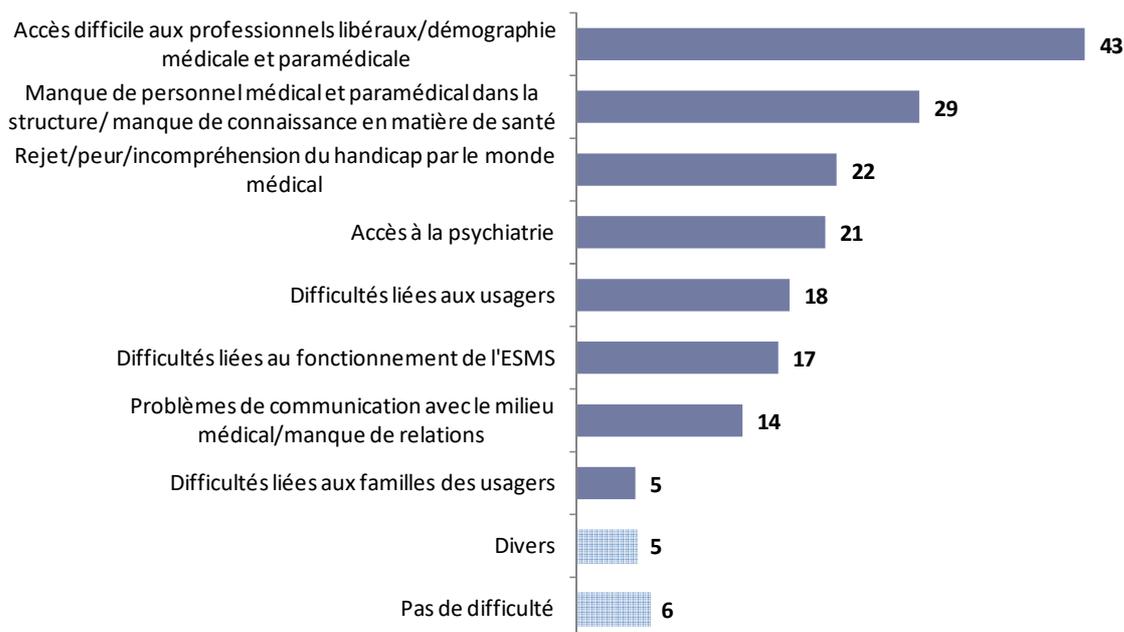
<sup>24</sup> Les pistes d'amélioration des partenariats existants sont développées dans la partie « Développement et formalisation des partenariats », p.90

#### 4) Autres actions

D'autres actions sont menées mais ne sont pas ou très peu citées spontanément dans le questionnaire, soit parce que les professionnels ont déjà été interrogés sur ce point dans le questionnaire (c'est le cas de la formation de leur personnel), soit parce qu'elles sont plus occasionnelles, ou conduites principalement par des partenaires extérieurs intervenant dans la structure. Les actions de prévention en sont un exemple.

### C - Principales difficultés rencontrées par les professionnels des ESMS

#### Difficultés rencontrées par les professionnels des ESMS (N=127)



Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

Les principales difficultés rencontrées par les ESMS dans la prise en charge de la santé de leurs usagers sont l'accès aux professionnels de santé libéraux (pour 43 établissements sur 127, soit près d'un tiers) et à la psychiatrie (21 établissements), le manque de personnel et de compétence sur le domaine médical et paramédical au sein de la structure (29), le rejet, la peur ou l'incompréhension du handicap par le monde médical (22) ; et la communication avec le milieu médical (14).

#### 1) Accès aux professionnels libéraux et à la psychiatrie des personnes en ESMS

L'accès aux professionnels de santé libéraux, et à la psychiatrie, apparaît parfois aussi difficile pour les PSH en établissement médico-social qu'à domicile. En effet, l'existence de liens entre des structures médico-sociales et certains professionnels de santé et certains établissements de soins ne suffit pas à compenser les lacunes de l'offre sur de nombreux territoires de la région Centre Val-de-Loire.

*San4 (fait référence à son expérience en établissement médico-social) : « C'est comme pour tout le monde, c'est comme pour nous. Mais après, effectivement, il y a des rendez-vous qui sont très longs, voilà comme pour tout le monde. Moi, quand j'appelle, je ne dis pas qu'ils sont travailleurs ici, enfin voilà, quand j'appelle avec eux, c'est comme pour nous. »*

*ESMS2 : « Ça a été très difficile de mettre en place, pour trouver par exemple, une orthophoniste pour un bilan de déglutition, pour trouver le dentiste on a mis un an. Tout a été comme cela. Pour la mise en place de la rééducation avec un kiné, ici, il n'y en avait pas donc ça a été très long pour la mise en place. »*

Des besoins en santé sont difficilement couverts, notamment pour la médecine de spécialité, où sont observés des délais de rendez-vous importants. Les soins psychiatriques en particulier sont insuffisants, avec des suivis trop irréguliers.

*ESMS3 : « Les rendez-vous sont trop espacés, là maintenant. Il y a des personnes qui sont vraiment pas bien et là, pas de changement de traitement. On colle 2 rendez-vous infirmiers psy et la psychiatre est revue 3 mois après (...) En CMP, entre 2 rendez-vous, c'est 2 à 3 mois. »*

Un grand nombre de soins ou d'exams spécialisés nécessitent des déplacements sur les grandes agglomérations de la région. Ces déplacements ne peuvent parfois pas être assurés, ni par les personnes et leur famille, ni par les établissements médicosociaux à moins d'affecter l'encadrement et l'accompagnement de l'ensemble des autres usagers.

*ESMS1: « L'éloignement des lieux médicaux, par exemple, le fait que certaines consultations spécialisées ne puissent se dérouler qu'à (ville), en ce qui nous concerne. Lorsqu'on a des personnes qui sont pas suffisamment autonomes pour faire le déplacement toutes seules, (...) ça produit des situations ubuesques par rapport aux gestions de service, où un éducateur spécialisé de SAVS qui est censé passer une heure ou deux heures avec la même personne dans la semaine, parce que la prise en charge c'est ça, elle se trouve coincée toute une journée parce qu'il faut l'emmener à (ville) et qu'on a personne d'autre. »*

*ESMS1 : « dans les années 60-70, les IME ils étaient structurés enfin je dis pas qu'ils pouvaient en amener 3 tous les jours, mais voilà, les infirmières elles faisaient un peu de bobologie et beaucoup d'accompagnement dans des consultations spécialisées, et parfois loin, (...) Mais dans les établissements pour adultes et en particulier les établissements de type sociaux, foyers d'hébergement, SAVS et autres types de structures, y a rien qui est prévu pour ça... Après c'est : ou on ne fait pas soigner les gens - ce qui est une impossibilité - ou alors on prend sur les moyens dont on dispose pour faire en sorte que les soins puissent s'opérer dans les conditions nécessaires. »*

Une des pistes envisagées pour répondre à cette difficulté est le développement des dispositifs de télémédecine et téléconsultation. Ces outils permettent d'obtenir des premiers avis à distance, et ainsi d'éviter un grand nombre de déplacements des PSH, qui sont à la fois pénibles pour la personne elle-même et qui pèsent sur l'organisation et les plateaux techniques des établissements qui les accueillent.

*San3 : « Je pense que ça peut être un outil qui peut aider dans la mesure où, d'éviter de déplacer un patient... Parce que l'air de rien, déplacer 3 personnes pour un patient, si en plus on ne lui a rien fait, ça ne va pas être faisable. Donc on a proposé avec des établissements partenaires de développer l'outil télémédecine pour que l'on puisse donner un avis à distance. Je pense que ça peut être gagnant-gagnant, on évite de déplacer un patient et donc de mobiliser une équipe et surtout on évite un transport pour le patient. »*

*ESMS5 : « La télémédecine va amener tout ce confort-là, c'est sur place, dans des lieux qu'il connaît, les résidents ont juste à brancher un appareil en présence du médecin et là on se met en contact direct voilà, avec la famille à côté pour qu'elle entende et ainsi de suite, donc ça amène, tout ce qui est préopératoire pourra être fait par la télémédecine, à partir du moment où y a une pratique à appliquer dessus, bien évidemment faudra qu'on se déplace, mais tout ce qui est préopératoire pourra être fait par la télémédecine. »*

Actuellement, les développements de ces outils sont encore limités par des contraintes techniques et économiques (compatibilité et coût des équipements), mais aussi par la potentielle disponibilité des ressources médicales spécialisées dans les établissements sanitaires. Étant donné le coût des équipements, l'accès à la télémédecine pourrait parfois être mutualisé entre plusieurs établissements médico-sociaux d'un même secteur, limitant ainsi en partie l'importance du déplacement, tout en conservant une bonne technicité des équipements et des possibilités offertes par ceux-ci.

*ESMS5 : « Le produit en tant que tel ne pourra être déterminé qu'à partir du moment où les médecins auront convenu avec l'hôpital de Tours, Poitiers et Paris, la compatibilité, et également [nom du centre de réadaptation] (...) Moi la télémédecine que je veux mettre en œuvre, je souhaite que l'on puisse visualiser tout*

*ce qui est radio, IRM, toutes ces choses-là, qu'il y ait également l'imagerie, toutes les télémedecines ne le permettent pas, moi je veux le pousser un peu plus, ce qui permettra, je parlais des établissements aux alentours, ce qui permettrait une mutualisation possible. »*

## **2) Disponibilité du personnel médical et paramédical**

Le manque de personnel médical et paramédical au sein de la structure peut avoir plusieurs origines : d'une part, l'insuffisance des dotations pour le plateau technique, qui ne permet pas de répondre aux besoins de santé des usagers ; d'autre part, la difficulté de recrutement de professionnels, alors que le plateau technique théorique est adapté aux besoins.

La plupart des ESMS rencontrés lors de l'enquête estimaient leurs plateaux techniques globalement suffisants, mais étaient confrontés à des difficultés de recrutement des professionnels de santé. Les rémunérations proposées dans le secteur médico-social sont d'après eux insuffisantes pour attirer des professionnels, particulièrement certains paramédicaux comme les kinésithérapeutes. Ne pouvant employer directement certains professionnels de santé, ils ont recours à des professionnels libéraux. Leurs prestations étant alors plus onéreuses, les établissements ne peuvent financer toutes celles dont auraient besoin leurs usagers. De plus, cette solution n'est pas toujours possible, car des professionnels sont tout simplement absents de certains territoires de la région.

*RepPSH3 : « Le problème des établissements c'est qu'on a de moins en moins de médecins coordonnateurs, la désertification médicale elle est valable pour tout un chacun, elle est valable aussi pour les établissements sachant que les salaires que l'on propose dans les établissements médico-sociaux ne sont pas particulièrement attractifs. »*

*ESMS1 : « La difficulté au recrutement des médecins, très clairement aujourd'hui je cherche un médecin psychiatre, 130 courriers partis, une annonce au Conseil de l'ordre, tout, j'ai pas une candidature ! Ça c'est un vrai problème, et puis un gros problème de recrutement chez les orthophonistes, j'en trouve pas. Les kinés c'est pareil j'en ai pas non plus, ils viennent travailler en libéral chez nous, on fait des prestations, mais j'ai pas de kiné salarié, ce qui est un vrai problème. »*

*FGAid1 : « On pourrait avoir un kiné à mi-temps, au départ y en a eu, y a eu (nom) qui faisait des séances de kiné, elle venait au centre elle s'occupait de plusieurs personnes, et puis... Forcément ils ont pas besoin de tous les jours, de la kiné, donc elle faisait un peu le tour, c'était bien et puis après elle a choisi d'aller ailleurs, parce que c'était sans doute plus rentable. »*

Pour d'autres professionnels interrogés, leurs établissements ne disposent pas de plateaux techniques suffisants au regard du public qu'ils accueillent actuellement. L'insuffisance des plateaux techniques est parfois liée à une augmentation globale de l'importance de la problématique santé des personnes qu'ils accueillent. Cette évolution peut être la conséquence d'un vieillissement de la population hébergée, où les jeunes adultes intégrés au moment de la création de la structure ont avancé en âge. La plus forte prégnance de la problématique santé traduit en partie le manque de prises en charge dans des structures dédiées – avec le maintien d'adultes vieillissants en Fam ou Mas, par défaut de places en structures plus adaptées à ce type de public.

*ESMS5 : « La population qu'on avait hier, c'est-à-dire même y a 6 ans n'est absolument plus la même que celle d'aujourd'hui. Je m'explique : celle que l'on reçoit aujourd'hui de plus en plus, elle a un versant de plus en plus médicalisé... Déjà d'une part on a de plus en plus d'alimentation entérale (...) Des assistances respiratoires, ce que je n'avais pas il y a 6 ans (...) si au jour d'aujourd'hui on continue de faire nos accueils sur la porte d'entrée déficient moteur, dans la progression de l'âge, il se peut très bien que la dominante d'hier, avec les troubles associés, les troubles associés deviennent dominants, donc on voit un peu les faits s'inverser. »*

Dans d'autres cas, la présence des professionnels ne permet pas de répondre aux besoins de certains usagers en particulier, en nombre restreint, mais qui ont des besoins de santé importants et qu'il leur faut également

accompagner de façon adaptée. Certaines PSH demeurent dans des établissements qui n'ont pas les moyens de répondre à leurs besoins, par défaut d'autres solutions.

*ESMS5 : « Moi j'ai le souci de toute façon pour les enfants qui sont en aménagement Creton, j'ai un résident au jour d'aujourd'hui, je n'ai aucun établissement qui est en capacité de le recevoir au regard de son dossier médical. Le résident, il n'a pas lieu de vivre non-stop à l'hôpital je suis d'accord, mais comment on fait dans les établissements médico-sociaux ? »*

*Sad2 : « Vous avez des gens qui sont inclassables, vous avez là les personnes qui ont des séquelles d'AVC, ben elles rentrent dans aucune case, si je peux dire, donc elles n'ont pas leur place en foyer d'accueil médicalisé, elles n'ont pas leur place en Mas, elles n'ont pas leur place en Ehpad (...) Ce sont des gens qui n'ont leur place nulle part, et c'est vrai que quand ils se retrouvent en foyer d'accueil médicalisé, moi je vois quand j'y ai travaillé, on avait deux-trois résidents comme ça, qui étaient dans ce cas-là, qui se retrouvaient avec des déficients intellectuels, enfin bon c'est compliqué au départ. C'est compliqué mais bon ils n'ont pas le choix, parce que chez eux, ça devenait impossible pour x raisons, donc ils ont dû se résoudre à accepter d'aller dans ce genre d'hébergement. »*

Dans ce contexte, pour faire face à l'augmentation de la problématique santé, les structures rencontrées envisagent différentes réponses. Lorsque cela est possible, les établissements d'une même association peuvent mutualiser des ressources, des professionnels, et cela d'autant plus facilement que les établissements sont situés à proximité immédiate les uns des autres. Ainsi, la présence de professionnels de santé dans les établissements médicalisés de type Mas et Fam permet des interventions ponctuelles sur les autres établissements. Ces derniers ne pourraient sinon employer de tels professionnels, les besoins étant trop occasionnels.

Les établissements apportent également une plus grande attention à la formation de leurs personnels non médicaux, pour qu'ils puissent assurer aux usagers un rythme et une hygiène de vie, un suivi de la prise des médicaments, une veille sur des éléments qui correspondent aux problématiques de santé de leurs usagers.

### **3) Formation et sensibilisation des professionnels des ESMS**

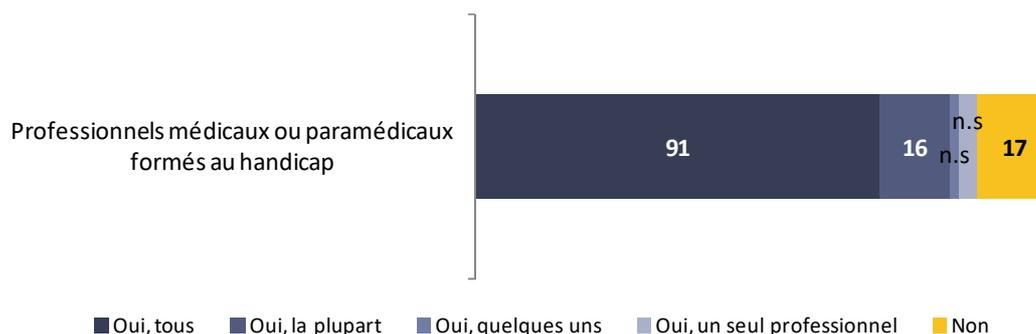
#### **Formation des professionnels médicaux et paramédicaux**

Concernant les professionnels de santé exerçant en ESMS, ces derniers ont suivi les mêmes cursus de formation initiale que ceux évoluant en secteur sanitaire, et ils partagent à leurs débuts les mêmes lacunes<sup>25</sup>. Ils ont en revanche souvent bénéficié de formations complémentaires ou de sensibilisation au cours de leur carrière dans le secteur médico-social. Certains ESMS rencontrés font en sorte que tous les professionnels amenés à exercer en leur sein soient formés sur le handicap qui touche leur public (plus souvent lorsque l'établissement ou le service a affaire majoritairement à un type de handicap : autisme, polyhandicap, handicap sensoriel...). Il s'agit dans certains cas d'une formation en tant que telle, mais il existe aussi une transmission des savoirs et savoir-faire organisée dans ces établissements de façon plus ou moins régulière et formelle.

Dans l'enquête par questionnaire, 113 structures sur les 130 interrogées avaient des professionnels médicaux ou paramédicaux formés ou sensibilisés au handicap des personnes accompagnées.

<sup>25</sup> Cf la partie « Adaptations des pratiques professionnelles : Former et sensibiliser », p.66

## Formation ou sensibilisation des professionnels médicaux ou paramédicaux au handicap des personnes accompagnées dans les ESMS (N=130)



ns : non significatif (effectif inférieur à 5)

Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

### Formation des professionnels éducatifs et sociaux

La plupart des acteurs rencontrés reconnaissent le manque de formations et de connaissances des professionnels éducatifs et sociaux des ESMS en matière de santé. La culture du médico-social, historiquement, est peu familière des soins, avec une quasi absence de ces éléments dans la formation initiale, du moins pour les professionnels les plus anciens.

*Sad1 : « La majorité, c'est des éducateurs spécialisés, ils ont eu 3 ans d'études, ils sont dans l'accompagnement éducatif et on leur a appris depuis le début que les médicaments, c'était pas un acte de la vie quotidienne, c'était du domaine du médical. Donc on leur chamboule tout. (...) C'est leur formation, on leur a dit qu'ils étaient dans l'éducatif, dans l'accompagnement certes du quotidien mais de l'éducatif et tout ce qui passait au corps ou tout ce qui était du domaine médical alors rien que de serrer la main à un médecin, c'est pas leur rôle. »*

*RepPSH3 : « Cet accès aux soins, vraiment c'était pas du tout... Dans les formations auparavant on en parlait peu, et c'est vraiment, c'est fondamental, après y a aussi, au sein des établissements, toutes les notions de prévention, les prises de sang, les régimes, prises en compte des régimes, pour que les personnes qui ont du cholestérol ou du diabète parce qu'on voit apparaître de plus en plus de personnes autistes avec du diabète (...) Et puis au cours de la vie, plus la personne va vieillir, il y aura l'autisme et puis il y aura comme tout un chacun les maladies dues à l'âge, au vieillissement, et donc là il faut vraiment le prendre de plus en plus en compte. »*

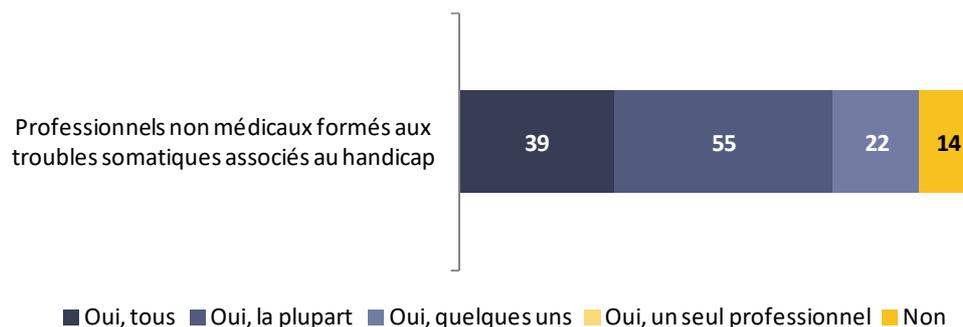
Ces différences de culture et la méconnaissance des aspects liés à la santé ne peuvent pas se résoudre simplement par l'intégration de professionnels du secteur sanitaire. Le développement de formations, de sensibilisation ou d'échanges interinstitutionnels apparaît nécessaire pour que tous les personnels d'une structure, y compris non médicaux, adoptent des pratiques professionnelles cohérentes. En effet, lorsque les professionnels issus du milieu sanitaire intègrent les établissements médico-sociaux, ils ont du mal à faire comprendre et reconnaître leurs pratiques et contraintes. Ils sont souvent isolés dans ces établissements et certains peuvent être amenés à faire des concessions vis-à-vis des pratiques professionnelles qui leur ont été enseignées dans leur formation sanitaire, sur le respect rigoureux des protocoles, la traçabilité des actes, ou les horaires de délivrance des médicaments par exemple.

*Sad2: « Quand vous êtes soignant dans ce genre d'établissement c'est compliqué parce que vous arrivez avec vos problématiques de soignants, avec vos impératifs de soignants, qui sont pas toujours compris par les équipes. (...) Il y avait une compétition de handisport, il m'annulait mon rendez-vous médical parce qu'il marchait bien au handisport quoi ! Et, comme je leur disais : « que vous ayez besoin de l'annuler, je le comprends bien, mais soyez sympa de m'en parler avant de le faire quoi ! [...] Quand on avait un usager qui allait pas bien et qu'il fallait des barrières [au lit] : « holà là mon dieu, tu te rends compte ? T'es maltraitante ! Tu lui mets des barrières ! ». »*

ESMS5 : « J'ai des aides-soignantes sur chaque unité (...) sauf que le souci, c'est que, on est dans le médico-social, donc ils n'ont pas la culture du soin et du coup elle se fait happer par l'équipe éducative, et elle en oublie ses fondements. »

Dans l'enquête par questionnaire, la plupart des ESMS interrogés ont entrepris ces démarches de formation et sensibilisation de leurs professionnels non médicaux. Sur les 130 ESMS répondants, 116 ont des professionnels non médicaux formés ou sensibilisés aux troubles somatiques associés au handicap, dont 94 ont la plupart ou la totalité de leurs professionnels formés (ou sensibilisés).

#### Formation ou sensibilisation des professionnels non médicaux des ESMS aux troubles somatiques associés au handicap (N=130)



Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

Ces démarches de formation et sensibilisation concernent le plus souvent du personnel éducatif (pour 109 ESMS), suivis du personnel de direction ou d'administration (86) et du personnel social (53).

Si ces démarches sont largement entreprises dans les ESMS interrogés, elles ne signifient pas pour autant une bonne acceptation et intégration de la dimension sanitaire par tout le personnel des ESMS. Certains manifestent une certaine résistance vis-à-vis de l'intégration de la santé dans leur accompagnement, de plus en plus nécessaire avec le vieillissement de leurs usagers et l'augmentation de certaines pathologies dans leur établissement. Ils se voient confier des missions nouvelles, que certains refusent d'effectuer, car elles ne relèvent, d'après eux, ni de leurs compétences ni de leur rôle tel qu'ils l'ont appris et/ou tel qu'ils le conçoivent encore. Il peut s'agir d'aides à la toilette, de veiller à la prise des traitements, d'accompagner les personnes à un rendez-vous médical...

*Sad1 : « C'est important que les encadrants aillent en consultation avec les personnes. Et ça, pour eux, ça a été compliqué de faire ça. Parce qu'avant, c'était du domaine dédié de l'infirmière. (...) On leur demande de faire de plus en plus de toilettes parce que les usagers qu'ils prennent en charge sont de plus en plus âgés aussi. Donc l'accompagnement éducatif n'est pas le même quand on a 20 ans que quand on en a 70. (...) Le rapport au corps est différent. Et pour dire qu'on peut pas avoir une posture éducative si on lui met du collyre ou qu'on lui met un suppo. Voilà ou un suppo de glycérine. Je peux comprendre hein mais parce que c'est pas leur formation. C'est pas comme ça qu'ils ont appris au début. Là c'est tout un changement. Et ce changement-là, il faut qu'il soit accompagné pour qu'il soit bien accepté. »*

*FGAid2 : « Ils se réfugient en fait sur les protocoles, « ils ne sont pas soignants » les éducateurs, mais ils peuvent connaître les symptômes, c'est ce que je leur disais, on vous demande pas de le soigner, on vous demande de... C'est les symptômes, comment se rendre compte s'il fait une hypo ou une hyperglycémie ? Comment éviter, voilà... Et donc ils se réfugient sur des textes toujours, tout ce qui est soins... ne le concerne pas, ah ben oui ! »*

Certains professionnels des ESMS ont aussi du mal à intégrer ou à composer avec une culture professionnelle basée beaucoup plus sur l'écrit, la protocolisation.

*Sad1 : « C'est vrai qu'il y a des différences, des sensibilités professionnelles et on n'a pas la même culture, on n'a pas la même formation. Nous [les soignants] on est protocolisé (...) rien que le fait de donner des médicaments. Dire que, avant c'était les infirmières qui donnaient les médicaments matin, midi et soir. Donc là, il a fallu leur expliquer tout le protocole (...) Il faut qu'ils donnent le bon médicament au bon moment au bon patient. Donc c'est ça qu'on a essayé de mettre en place et il faut aussi qu'ils émargent parce qu'on a une traçabilité. Voilà. Et ça, c'est toujours... Alors on a des smileys, y en a qui signent comme ça ! Ce matin, elle a pris le classeur, elle a fait « on est le 7 aujourd'hui ». Hop, hop ! Voilà, elle a même pas vérifié. (...) La temporalité n'est pas la même. Du tout. Enfin moi, c'est ce que je ressens. Parce que nous, un traitement, il faut le donner. Si c'est une maladie de Parkinson, bon bah là, y a des heures à respecter, mais là, mon éducateur, s'il est en plein travail, en train de discuter, oui bah déjà faut finir ça. »*

## III - Prises en charge des PSH par les professionnels de santé

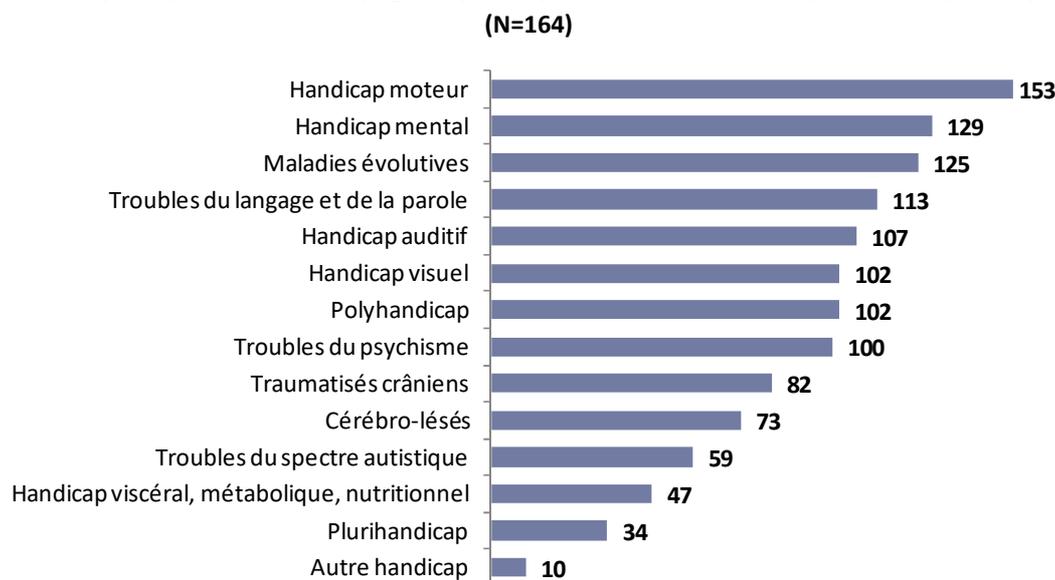
### A - Confrontation des professionnels aux situations de handicap

Qu'ils s'agissent des professionnels libéraux, des professionnels des établissements sanitaires, des services d'urgence ou des services d'aide et de soins à domicile, la plupart des professionnels ont à prendre en charge des PSH dans le cadre de leur activité. En revanche, ce public est souvent minoritaire et les expériences des professionnels apparaissent très variables, selon le type de handicap et selon la spécialité exercée.

#### 1) Une expérience contrastée selon le type de handicap

L'expérience des professionnels avec les PSH n'est pas du tout la même selon le type de handicap. Parmi les professionnels libéraux, certains handicaps sont couramment rencontrés : 153 professionnels libéraux sur 164 sont confrontés ou ont été confrontés au handicap moteur (plus de 9 sur 10), 129 sur 164 le sont avec le handicap mental (près de 8 sur 10) et 125 sur 164 avec les maladies évolutives (près de 8 sur 10). Inversement, seule une petite partie de ces professionnels déclare avoir affaire à certains handicaps, comme le plurihandicap, le handicap viscéral, métabolique, nutritionnel ou les troubles du spectre autistique.

#### Type de handicap des personnes accompagnées par les professionnels libéraux (plusieurs réponses possibles)



Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

Les professionnels des Ssiad, Spasad, services à domicile et HAD ont également plus fréquemment des expériences avec certains handicaps que d'autres. Dans des proportions légèrement différentes que les libéraux, ils sont assez souvent confrontés aux maladies évolutives et au handicap moteur (près de 9 sur 10 le sont), mais beaucoup moins aux autres handicaps (moins de 6 services sur 10 pour tous les autres handicaps mentionnés) et en particulier aux handicaps viscéral, métabolique, au plurihandicap, aux traumatisés crâniens et aux troubles du spectre autistique (moins de 3 sur 10).

**Type de handicap auxquels sont confrontés les services d'aide à domicile répondants  
(plusieurs réponses possibles) (N=40)**



ns : non significatif (basé sur un effectif inférieur à 5)

Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

Les professionnels des établissements sanitaires n'étaient pas interrogés dans le questionnaire sur les types de handicap pris en charge, car ces éléments dépendants de chaque service auraient été trop compliqués à recueillir. On peut néanmoins relever que certains services (neurologie, psychiatrie), de par la nature de leur activité, ont couramment affaire à des situations de handicap. Parmi les autres services, il est probable que des PSH, quel que soit leur handicap, soient prises en charge occasionnellement du fait du grand nombre de personnes traitées.

La confrontation variable des professionnels aux différents handicaps reflète d'abord des différences de prévalence entre les pathologies dans la population générale. Mais elle traduit aussi des différences dans les parcours de santé des PSH. En effet, les personnes ayant des handicaps importants, accueillies en établissement médico-social, peuvent être prises en charge d'un point de vue médical au sein de ces structures. Cela peut avoir pour conséquence un recours plus faible aux professionnels libéraux et aux services à domicile pour ces usagers.

*Lib1 : « Progressivement ça s'est institutionnalisé, et puis bon, on a des centres maintenant et... C'est... On a peu, on voit peu ces gens-là, s'ils retournent par exemple une dizaine de jours dans leur famille... Bah s'ils tombent malades, on va gérer la maladie, l'angine, le truc et autre, point. Voilà, mais on n'aura pas à prendre en charge le handicap... Puisqu'il sera pris en charge par l'institut. »*

## 2) Des professions et spécialités plus exposés

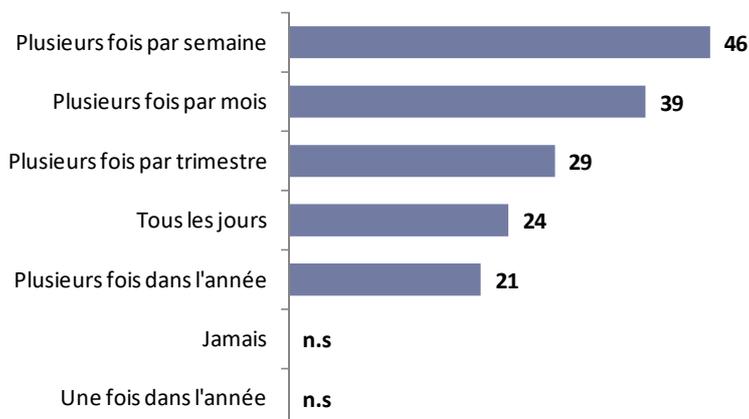
Si la plupart des professionnels rencontrés (libéraux, établissements sanitaires, services à domicile) ont affaire à des PSH, ces dernières constituent généralement un public minoritaire, auquel les professionnels de santé sont peu habitués et dont ils connaissent mal les spécificités. Mais les situations sont bien différentes selon les spécialités exercées, et certains professionnels rencontrent plus régulièrement les situations de handicap.

### Professionnels libéraux

La quasi-totalité des professionnels libéraux interrogés dans le questionnaire ont indiqué avoir actuellement (ou avoir déjà eu) au moins une expérience avec des personnes en situation de handicap. La fréquence de ces expériences est loin d'être homogène d'un professionnel à l'autre. Dans l'année écoulée, sur 167 professionnels, 70 ont eu des

consultations avec des PSH plusieurs fois par semaine ou tous les jours (soit près de 4 sur 10), et 50 n'ont eu des consultations avec des PSH que plusieurs fois dans l'année ou plusieurs fois par trimestre (soit environ 3 sur 10)<sup>26</sup>.

### Fréquence des consultations des professionnels libéraux avec des personnes en situation de handicap (N=167)



ns : non significatif (basé sur un effectif inférieur à 5)

Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

### La fréquence de confrontation des professionnels libéraux aux PSH selon la profession

	Masseur-kinésithérapeute	Médecin (généraliste et spécialiste)	Total
Jamais	1 (1,8 %)	3 (2,9 %)	4 (2,5 %)
Plusieurs fois par trimestre, dans l'année ou une seule fois dans l'année	4 (7,0 %)	42 (41,2 %)	46 (28,9 %)
Plusieurs fois par mois	4 (7,0 %)	35 (34,3 %)	39 (24,5 %)
Tous les jours ou plusieurs fois par semaine	48 (84,2 %)	22 (21,6 %)	70 (44,0 %)
<b>Total</b>	<b>57 (100 %)</b>	<b>102 (100 %)</b>	<b>159 (100 %)</b>

p<0,001

La fréquence de confrontation des libéraux aux PSH varie selon la profession et la spécialité du professionnel. Dans l'enquête par questionnaire, 48 masseurs-kinésithérapeutes sur 57 (plus de 8 sur 10) ont réalisé des consultations avec des PSH plusieurs fois par semaine ou tous les jours, contre seulement 22 médecins sur 102 (environ 2 sur 10). La quasi-totalité des kinésithérapeutes a eu au moins plusieurs consultations par mois (52 professionnels sur 57), alors que ce n'est le cas que pour un peu plus de la moitié des médecins (57 professionnels sur 102).

Ces différences sont d'abord liées à la fréquence de recours des PSH à ce type de professionnel. Par leur exercice même, certains paramédicaux ont à prendre en charge des situations de handicap de manière assez régulière (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes...), alors que des infirmiers, sages-femmes ou médecins généralistes peuvent n'avoir affaire aux PSH que de façon occasionnelle.

Ensuite, au sein de ces professions paramédicales plus sollicitées par les PSH, certains praticiens se spécialisent et s'occupent alors d'un grand nombre de PSH. Ainsi, ce kinésithérapeute indique avoir de fortes demandes, y compris de familles résidant très loin dans son département, du fait de sa spécialisation dans la neuro-motricité des enfants et par manque d'autres praticiens prenant en charge ces pathologies:

*Lib6 : « Sur le terrain on n'est pas très nombreux à, officiellement en tout cas, enfin de manière affichée, prendre en charge les enfants qui souffrent de troubles comme ça neuromoteurs, donc... On est quand même assez sollicités, oui. »*

<sup>26</sup> Il est néanmoins possible que les professionnels ayant répondu au questionnaire soient globalement plus sensibilisés à la question du handicap, et qu'ils prennent en charge plus souvent ces patients que l'ensemble de leurs confrères.

*Lib2 : « Y a des kinés qui sont ultra spécialisés qui vont travailler qu’avec la neuropédiatrie, d’autres qui vont faire qu’en neuro pur, d’autres qu’en uro-gynécologie, en ortho-trauma membres supérieurs, voilà... »*

Parmi les médecins également, certains spécialistes (neurologues, psychiatres, médecine physique et de réadaptation...) traitent un plus grand nombre de personnes en situation de handicap car ces dernières ont des besoins spécifiques sur ces spécialités. En dehors de ces spécialités, les médecins ont généralement affaire à un public plus varié.

### **Établissements sanitaires**

Dans le questionnaire, les établissements sanitaires n’étaient pas interrogés sur la fréquence des PSH parmi les patients pris en charge, ni sur les types de handicap pris en charge, car ces expériences dépendent directement de chacun des services existants au sein des établissements. Certains établissements ou services sont très directement concernés car ils diagnostiquent ou traitent directement les pathologies à l’origine des handicaps (neurologie, psychiatrie, centre de rééducation), ou des pathologies associées au handicap. D’autres services peuvent avoir dans leur public des PSH, mais parmi un public beaucoup plus diversifié. C’est par exemple le cas des services d’urgence<sup>27</sup>.

*Urg2 : « Il y a peut-être des services qui sont plus sensibilisés que nous, je pense à la neurologie où il y a tout ces problèmes de handicap suite aux AVC. Il est fort possible que eux, dans leur projet, il y ait quelque chose (...) Il est fort possible que la neurologie ait plus abordé le sujet, avec peut-être... La nécessité d’avoir des... Je pense, ergo... Je sais qu’ils ont un kiné... »*

L’enquête a permis d’observer qu’au-delà des spécialités, les pratiques de certains services et établissements sont reconnues comme positives par les PSH ou leurs accompagnants naturels et professionnels (accueil adapté, prise en compte du handicap, formation du personnel, association des aidants...) ou au contraire sont catégorisées négativement. Cela conduit (comme pour les professionnels libéraux) à une forme de concentration des demandes de prise en charge sur certains établissements et services. Cette concentration est aussi la conséquence d’une offre réduite dans tel ou tel secteur géographique.

*FGPH1 : « Quand on va à (nom de l’établissement), on n’a pas ce problème-là ! Ils se posent pas la question, si on est capable de comprendre ou pas, ils nous donnent le diagnostic, les médecins prennent le temps de discuter avec le patient, voir ce qui peut être amélioré. »*

*RepPSH3 : « Les soins bucco-dentaires, on avait le problème avant, très souvent les familles des petits allaient à (nom), ils avaient trouvé quasiment que ça, ça se passait très bien mais fallait aller à (nom). Il y avait un service, ils étaient habitués à voir tous les enfants malades et handicapés, et donc ils avaient mis en place un service, pas forcément que pour les autistes mais qui était « handicap-friendly », ouvert et avec des personnels qui étaient formés au handicap... Et qui acceptaient que les familles accompagnent au plus loin l’enfant. »*

*ESMS4 : « Je dois vous dire que maintenant moi j’emmène les patients directement à l’hôpital de (ville). À l’hôpital de (ville) vous êtes reçus avec le sourire. »*

*Lib3 : « Je vois arriver des gens qui traînent... qui viennent de (ville hors région), parce qu’il y a les handicaps, et il y a aussi les enfants non handicapés, (...) donc il y a beaucoup de gens qui veulent pas le faire, et comme (nom de l’établissement) a carrément stoppé son service de stomato, ben je me ramasse en plus tous les enfants. Pour le handicap, c’est pas tout à fait pareil mais un peu pareil, parce que c’est des gens à prendre en charge qui sont relativement lourds, (...) des praticiens on va en avoir de moins en moins, parce que sur (ville), tous les gens de ma spécialité refusent ce genre de choses. »*

<sup>27</sup> Les services d’urgences ont été questionnés sur la fréquence de confrontation aux PSH dans le cadre du questionnaire. Sur les 17 services ayant répondu à l’enquête, 2 en ont accueilli plusieurs fois par semaine, 9 plusieurs fois par mois, 2 plusieurs fois par trimestre et 4 plusieurs fois dans l’année.

## Services d'aide et de soin à domicile

S'agissant des services de soins infirmiers à domicile (Ssiad), 19 Ssiad sur 31 disposent de places dédiées aux personnes en situation de handicap. Cependant ces places dédiées représentent généralement une faible part de l'ensemble des places disponibles, qui sont majoritairement consacrées aux personnes âgées en perte d'autonomie. Un Ssiad rencontré disposait par exemple de 10 places pour les PSH sur un total d'environ 80 places, un autre de 5 places sur environ 50 places au total. Toutefois, certaines places de Ssiad prévues pour des personnes âgées sont utilisées par dérogation pour des PSH, car les besoins sont plus importants que l'offre actuelle, du moins dans certains départements. Le public des PSH reste également minoritaire dans les services d'aide à domicile, qui soutiennent principalement des personnes âgées. Une association du secteur indique dans le questionnaire que les PSH représentent environ 4 % de son activité ; un des services d'aide à domicile rencontrés au moment de l'enquête n'avait aucun bénéficiaire en situation de handicap et n'en avait eu que très rarement par le passé. Cette faible part est une des principales raisons pour laquelle il n'y a pas, dans le projet des services à domicile, de politique sur le handicap. C'est aussi pourquoi peu de formations en rapport avec le handicap sont dispensées aux personnels des services à domicile rencontrés.

*Sad3 : « Moi actuellement j'en n'ai pas, j'en ai que temporairement... Par exemple, j'en ai aidé une, une personne qui est handicapée, qui vient chez sa mère, parce qu'elle habite sur (ville), et elle vient de temps en temps chez sa mère qui habite sur notre secteur à (ville) (...) Nous c'est un canton où il y a le plus de cas Alzheimer. Par exemple, nous (ville) on en a plein. Parkinson on en a aussi, on a beaucoup de gens qui ont des problèmes séniles, donc il nous faut du personnel qui connaisse bien ce genre de pathologies-là donc en fin de compte, moi je fais des formations en fonction de, chaque année, le public qu'il peut y avoir. »*

### 3) Des situations individuelles plus concernées

D'autres facteurs, liés aux situations individuelles des praticiens et aux particularités des établissements sanitaires, affectent directement la confrontation aux PSH : le lieu d'exercice et son accessibilité, les liens établis avec les ESMS, et la réputation pour la prise en charge des PSH.

Le lieu d'exercice impacte la fréquence de confrontation au handicap de deux façons. D'une part, l'accessibilité du cabinet pour les personnes en situation de handicap moteur peut favoriser ou limiter leur recours à ces professionnels. D'autre part, le lieu d'exercice a une situation géographique plus ou moins proche des structures accueillant les PSH. Pour ce médecin généraliste et ce kinésithérapeute, la faible présence de personnes en situation de handicap dans leur patientèle s'explique beaucoup par l'éloignement de leurs cabinets par rapport aux établissements médico-sociaux.

*Lib1 : « J'en ai... actuellement trois. Deux qui sont en fauteuil roulant et un qui a des difficultés suite à une polio... de marche, mais c'est tout. J'ai pas été très confronté avec le handicap (...) Je suis relativement loin de ces établissements-là, y en a à (ville) et autres, mais ils vont pas venir ici... Ils vont plus consulter éventuellement des médecins proches de leur institut. (...) Les malades ils vont pas faire 30 ou 35 km pour... Donc une fois, j'avais vu un monsieur parce qu'il était dans sa famille, dans une commune proche, que j'avais vu, mais je l'ai vu une fois, pour résoudre un problème du moment et puis voilà, c'était ponctuel. »*

*Lib2: « Ils [les établissements pour PSH] sont pas sur le secteur proche, ils sont de l'autre côté de la Loire, rive droite, donc du coup ils vont plus travailler avec les kinés locaux, ou en individuel, selon le secteur géographique en fait de la personne où elle habite, parce qu'ils sont pas toujours en internement complet, ils sont en hospitalisation de jour, donc après quand ils rentrent chez eux et s'ils ont besoin, en général ils vont rester plutôt proches de chez eux... »*

Quelle que soit leur proximité géographique avec les ESMS, les professionnels libéraux et établissements sanitaires peuvent avoir des collaborations établies de manière plus ou moins formelle avec des partenaires qui leur adressent des PSH (établissements sociaux et médico-sociaux, MDPH, centres de rééducation, libéraux...). Lorsque les établissements médico-sociaux ne disposent pas en interne des professionnels médicaux ou paramédicaux, le recours

extérieur de leurs résidents est souvent concentré sur quelques professionnels libéraux et services des établissements sanitaires, que les établissements sociaux et médico-sociaux ont identifiés comme compétents, et avec lesquels ils ont établi des partenariats, ou plus simplement des habitudes de travail. Le choix de ces praticiens est guidé par la proximité géographique mais aussi et surtout par la qualité des prises en charge observée par les ESMS.

*ESMS1 : « Y a un cabinet dentaire à (ville) qui est spécialisé... Qui est extrêmement attentif et bienveillant envers les personnes vulnérables, avec qui on travaille quasi exclusivement au niveau des soins dentaires (...) Il y a effectivement l'implantation locale, on parle des territoires souvent, et c'est vrai qu'il y a l'implantation locale qu'on peut avoir qui peut permettre d'avoir des liens spécifiques avec des professionnels. (...) On a un réseau ORL aussi, on travaille avec le docteur (nom) à (ville). Le docteur (nom) il sait parfaitement ce que sont les enfants qu'on accueille dans nos structures, voilà il va y passer du temps, il va faire ça délicatement, c'est un ORL qui sait de quoi il s'agit, et c'est notre référence, quand y a besoin d'un ORL, on dit : on va chez (nom). »*

*Lib1 : « Vous avez un institut au lieu x, et puis autour, l'institut va faire appel à trois ou quatre médecins généralistes, ce qui leur permet d'avoir un pool de médecins avec des horaires non concordants, ce qui fait qu'ils arrivent à couvrir... Et puis ce sont des médecins avec qui ils ont des relations particulières, qui se connaissent enfin etc. et puis par là même, les médecins généralistes vont connaître le type de structure, la façon de se comporter vis-à-vis de ces malades etc. »*

Même quand les aidants des PSH sont à l'initiative des démarches de soin, ils sont souvent en attente d'adresses, de conseils d'orientation pour leurs proches, et expriment cette demande auprès des associations et établissements qui les prennent en charge ou de leur médecin. Les échanges d'information, le bouche à oreille direct entre usagers en situation de handicap les amènent aussi à consulter les professionnels dont la prise en charge leur est apparue satisfaisante et à écarter les autres praticiens.

*Aid2 : « Ben déjà que ici par exemple, sans aller chercher des associations sur Internet, que l'endroit où résident nos enfants quand même une bonne partie du temps, ils aient des adresses : tiens ce gynéco par exemple, effectivement ils s'occupent des... Même si c'est à nous de les envoyer, mais des conseils voilà, on a tel psychologue en ville qui agit plutôt sur telle pathologie, avoir un petit peu un carnet d'adresses, ça pourrait être sympa. »*

*Aid1 : « C'est très compliqué on ne sait pas vers qui les... emmener, où les emmener, on est un peu démunis. Alors le médecin nous aide quand même [de l'ESMS], quand y a besoin de faire quelque chose, c'est les médecins qui m'ont aidé quand il a fallu l'opérer des pieds. Ils m'ont dit : le mieux c'est d'aller à (ville). On a été à (nom de l'établissement) je crois, et puis après une deuxième fois il a fallu le réopérer quelques années après, et là, on l'a emmené à (ville), parce qu'il y avait un médecin qui après est venu à la clinique, le Dr (nom). »*

## **B - Principales difficultés rencontrées par les professionnels de santé**

### **1) Difficultés variables selon le type de handicap**

Lorsque les personnes en situation de handicap ont accès à des professionnels de santé, la prise en charge dont ils bénéficient doit être adaptée à leur situation de handicap. Les adaptations nécessaires de la part des professionnels ne vont pas de soi. La communication avec la personne peut être entravée par le handicap, les professionnels ne sont pas toujours à l'aise avec les nouvelles tâches qu'ils ont à effectuer (transferts de la personne, démarches administratives, coordination et transmissions avec d'autres acteurs)... La nature et l'importance des difficultés rencontrées dépendent beaucoup du type de handicap. Les problématiques rencontrées lors de la prise en charge des PSH relèvent, selon les cas, soit de la dimension médicale, soit d'aspects organisationnels ou relationnels entre les professionnels, les PSH et leurs accompagnants.

Si chaque professionnel peut avoir une affinité ou une gêne avec tel ou tel type de handicap, certains handicaps posent régulièrement plus de difficultés que d'autres aux professionnels, et cela qu'ils s'agissent des libéraux, des

établissements sanitaires ou des services d'aide et de soins à domicile interrogés en entretien. Leurs réponses apparaissent aussi cohérentes avec celles données par les professionnels des services d'urgence<sup>28</sup>.

Les handicaps sensoriels (auditif et visuel) ne génèrent pas ou peu de difficultés. La prise en charge strictement médicale n'est généralement pas affectée par ces handicaps. Ces situations de handicap ne suscitent pas d'appréhension ni de rejet des professionnels et n'entraînent pas de problèmes de communication insurmontables. Avec les personnes malentendantes, une communication alternative est souvent trouvée assez facilement (systèmes de communication par écrit, les personnes concernées peuvent aussi parfois comprendre en lisant sur les lèvres).

Concernant le handicap moteur, les difficultés posées par le manque d'accessibilité et les transferts existent bien mais sont parfois plus fortement ressenties par les usagers que par les professionnels. En effet, les libéraux ou les professionnels des établissements sanitaires mettent en avant autant les contraintes et les coûts pour se conformer aux normes d'accessibilité, que la nuisance pour la prise en charge des PSH. Ils ne perçoivent pas nécessairement des problématiques importantes dans leur pratique quotidienne. Le besoin d'effectuer des transferts peut être limité par le fait qu'ils se rendent au domicile des personnes ou parce que les PSH consultent d'autres professionnels dont les locaux et matériels sont adaptés ou encore parce que les PSH sont souvent aidées par l'entourage ou des accompagnants professionnels. Quant aux professionnels des services d'aide et de soins à domicile, leurs difficultés avec le handicap moteur sont plus sensibles : l'inadaptation du domicile de la PSH et du matériel disponible à domicile les impactent directement dans leurs interventions auprès des personnes.

*Sad1 : « Nous, au niveau des PH, si je peux me permettre, alors au niveau du domicile, le plus compliqué à gérer c'est peut être les logements qui sont parfois pas adaptés. Des salles de bains non adaptées, des ouvertures de porte qui sont non adaptées parce que les gens n'ont pas forcément accès à tous les logements qui peuvent être euh...*

*- Oui un 3<sup>ème</sup> étage sans ascenseur pour un fauteuil roulant par exemple.*

*- Donc c'est très compliqué. Autant c'est compliqué pour nous d'intervenir et de faire les soins dans des logements qui sont non adaptés (...) On a besoin d'avoir... Enfin, un maximum de sécurité pour la personne, l'usager, que pour le salarié. Parce que c'est quand même le lieu de travail de nos salariés. »*

Le handicap mental, le polyhandicap, les troubles du spectre autistique et le handicap psychique posent généralement des difficultés plus importantes. Ces handicaps peuvent générer de l'incompréhension et de la peur chez les personnels. Ils connaissent souvent mal les pathologies, les capacités intellectuelles et de communication des personnes et ne savent pas quelles attitudes et comportements adopter avec eux. Ils craignent aussi souvent d'être confrontés à des formes de violence ou d'agitation.

*RepPSH3 (Aid) : « Vous savez le handicap moteur, les gens sont toujours plus accueillants que pour le handicap psychique, mental, parce que le handicap psychique-mental fait peur, parce qu'en fait ça renvoie à ses propres peurs, parce qu'on sait pas comment faire, on se dit : comment il va réagir si je lui dis ça, si je lui dis pas ça, comment il va le comprendre ? Comment il va pas le comprendre ? »*

*ESMS3 : « Quand on accueillait quelqu'un, un handicapé psychique par exemple, « Oh ben lui, il est fou, je ne m'en occupe pas, hein ». « Ah, il m'enquiquine, il n'arrête pas d'appeler », ou même : « Ah non, je ne rentre pas dans sa chambre, j'ai peur qu'il m'attaque, hein ». De toute façon, ils avaient peur, le handicap fait peur, surtout le handicap psychique. (...) Entre la crainte, et parfois le dédain aussi. »*

L'imprévisibilité du comportement de la personne et sa potentielle violence sont encore plus craints par les professionnels libéraux et par les professionnels des services d'aide et de soins à domicile car ils sont seuls dans leur exercice face à l'usager.

<sup>28</sup> Ces professionnels n'étaient pas interrogés sur ce point dans le cadre du questionnaire. Néanmoins, les difficultés exprimées en entretien sont convergentes et cohérentes avec les réponses données par les professionnels des services d'urgence.

*Sad4 : « Dès qu'il y a des troubles psychiatriques... C'est des troubles qui peuvent justement venir à décompenser très rapidement, et voilà on n'a aucun, aucune maîtrise au domicile de ces troubles-là. Alors notamment les personnes qui ont des conduites addictives, alors que ce soit l'alcool, les drogues. »*

*Sad2 : « Le médecin traitant ne va plus la voir, parce que chaque fois qu'il y va, il se fait taper dessus, il se fait engueuler. Donc il renouvelle l'ordonnance comme ça, alors que cette dame, elle aurait besoin, pareil, d'une évaluation et d'un traitement de fond. (...) Les auxiliaires de vie essaient d'intervenir le midi pour l'aider aux repas, sauf qu'elles se prennent des assiettes dans la figure, donc bon ! »*

*Lib1 : « [la maladie psychiatrique] C'est comme ça ! C'est quelque chose qui m'angoisse... J'ai une énorme difficulté à ne pas m'impliquer dans le cas quoi, donc aussitôt je me fais bouffer (...) Un malade psychiatrique me pose beaucoup de problème, je sais pas trop quoi faire... Alors je suis pas, je vais pas les rejeter, mais je me sens pas du tout positif dans la démarche que j'ai avec eux, ça, ça me gêne beaucoup. »*

Les difficultés rencontrées avec les personnes en situation de handicap psychique, mental ou autistes sont aussi la conséquence du manque de solutions de prise en charge pour les professionnels de santé. Ils s'estiment démunis dans leurs pratiques et n'ont pas de solutions d'orientation à proposer.

*Lib1 : « On tourne en rond... Que faire ? La famille va vous demander, en cas d'agressivité ou autres, que faire ? Ben je sais pas trop, j'ai pas de solutions médicales particulières. »*

Si le handicap mental seul, sans trouble du comportement associé, génère un peu moins d'appréhension, la plupart des professionnels éprouvent néanmoins un malaise et peinent dans la communication avec la personne et privilégient l'échange avec un accompagnant, lorsqu'il est présent (de la famille ou professionnel).

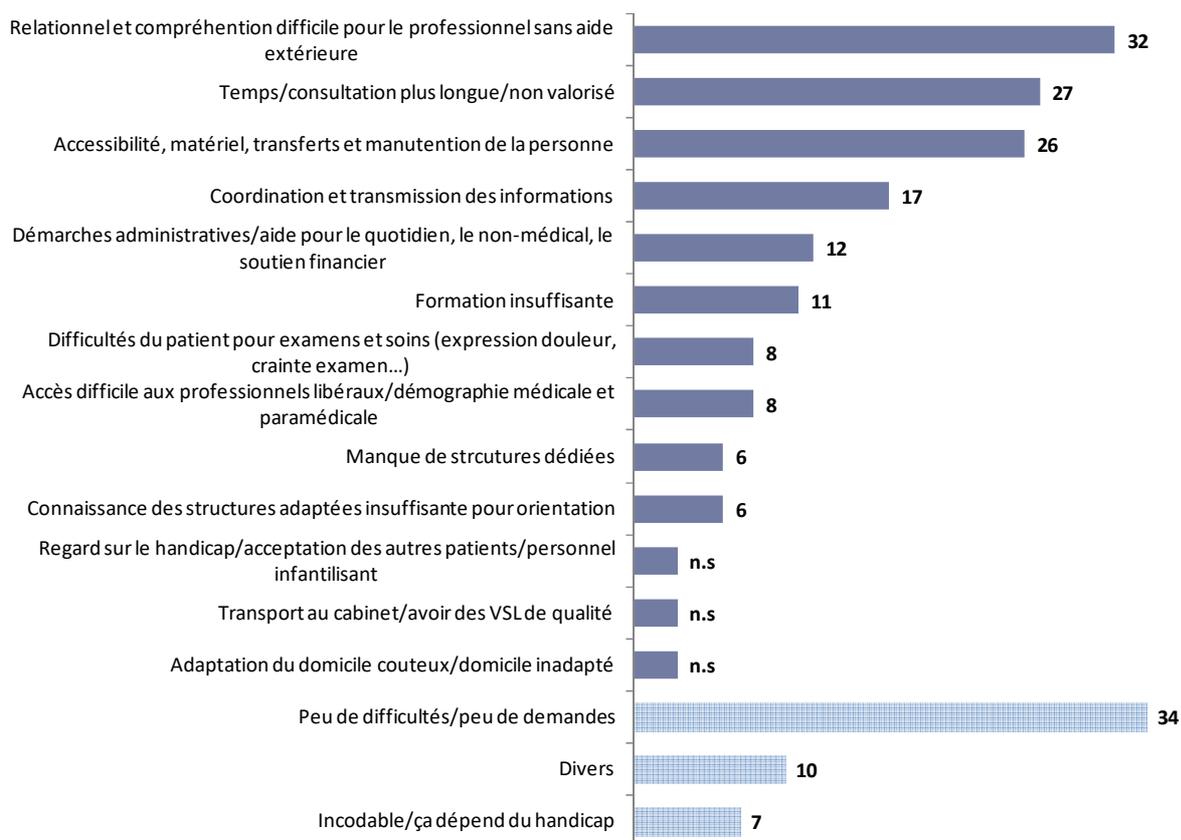
## **2) Difficultés exprimées et réponses apportées par les professionnels de santé**

Les professionnels libéraux, des établissements sanitaires et des services d'aide et de soins à domicile étaient interrogés dans le questionnaire sur les principales difficultés rencontrées dans leur prise en charge des PSH. Leurs réponses illustrent une ou deux préoccupations importantes ou fréquentes, mais ne sont pas exhaustives par rapport à toutes celles qu'ils sont susceptibles d'avoir. Ils étaient ensuite interrogés sur les principales actions menées pour répondre à ces difficultés. Là encore, ces actions citées sont celles qui répondent aux difficultés exprimées, mais toutes celles qu'ils réalisent ne sont pas nécessairement évoquées (soit parce qu'elle ne répond pas à la principale difficulté, soit parce qu'ils développent une action qu'ils estiment plus importante pour répondre à la problématique).

Certaines difficultés citées sont communes à plusieurs acteurs, d'autres sont plus spécifiques aux conditions d'exercice des libéraux, des établissements sanitaires ou des services à domicile. Nous présentons ici les principales difficultés rencontrées pour chaque type d'acteur, suivies des réponses qu'ils y apportent.

## Principales difficultés rencontrées par les professionnels libéraux

### Difficultés rencontrées par les professionnels libéraux (N=167)



ns : non significatif (basé sur un effectif inférieur à 5)

Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

Interrogés sur les principales difficultés rencontrées dans le cadre de leur prise en charge des PSH, on relève en premier lieu que près d'un libéral sur cinq ne déclare pas de difficultés et/ou peu de demandes des personnes en situation de handicap (34 professionnels sur 167). Interrogés sur leur dernière consultation avec une PSH, seuls 33 professionnels libéraux sur 162 mentionnent avoir alors rencontré des difficultés.

Les principales difficultés des professionnels de santé libéraux citées concernent :

- la communication avec la PSH ;
- l'allongement du temps de consultation ;
- l'inadaptation du cabinet, du matériel au handicap moteur et les transferts ;
- la coordination et transmission des informations de santé ;
- les démarches administratives pour les aides auxquelles peut prétendre la personne.

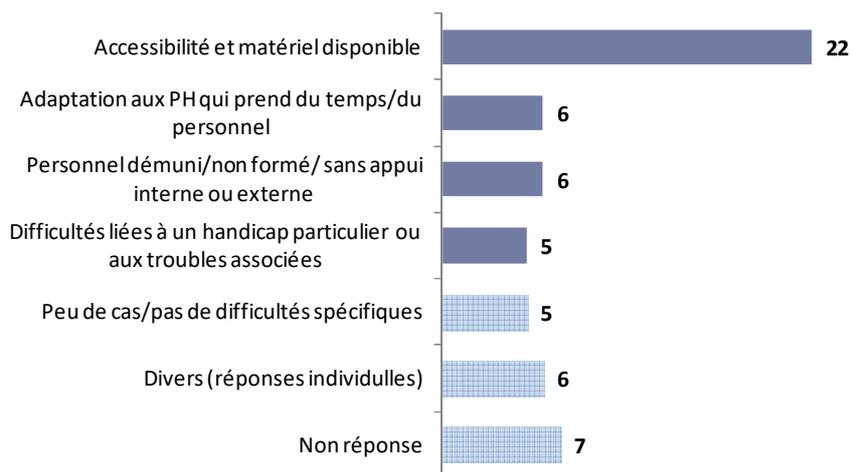
Dans une moindre mesure sont citées le manque de formation ; la démographie médicale et paramédicale ; le manque de structures adaptées au handicap et le manque de connaissance de ces structures qui complexifie les conseils et l'orientation des PSH. Interrogés sur leur dernière consultation avec une PSH, les difficultés rencontrées sont similaires à celles rencontrées de façon générale. Parmi les 162 libéraux répondants, 18 avaient eu des difficultés de communication avec le patient, 10 avaient rencontré des difficultés liées à la manipulation et l'examen du corps, 10 des difficultés liées au ressenti et à l'expression de la douleur par la PSH ; 9 des problèmes de communication avec les professionnels accompagnant habituellement ce patient, 7 avaient une méconnaissance des caractéristiques du handicap du patient et 6 des problèmes de communication avec la famille.

Contrairement aux autres acteurs, les initiatives et actions mises en place par les professionnels libéraux reposent souvent sur leur seule pratique individuelle et sont rarement formalisées. Peu de réponses ont été détaillées, et parmi

celles-ci, une grande partie expose justement le simple fait de « s'adapter au cas par cas », de « se débrouiller », sans avoir de « protocole » ou « d'actions précises ». Quelques réponses individuelles sont plus explicites, mais ne permettent pas de dégager les actions les plus souvent mises en œuvre : « avoir un accueil et un temps d'attente plus court », prendre « plus de temps lors de la consultation », prendre « contact avec l'ensemble des acteurs du soin autour de cette personne », ou encore « participer aux réunions avec les autres acteurs ».

### Principales difficultés rencontrées par les établissements sanitaires

Difficultés rencontrées par les établissements sanitaires (N=49)



Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

Les principales difficultés des établissements sanitaires concernent en premier lieu les questions d'accessibilité et de matériel adapté aux situations de handicap (presque la moitié des répondants) ; puis le manque de formation et de ressources compétentes (internes ou externes) pour cette prise en charge, l'adaptation personnalisée qui nécessite du temps et des ressources humaines supplémentaires, et les difficultés liées aux troubles du comportement ou de la communication de certaines PSH. Les établissements mentionnent également des difficultés en lien avec certains handicaps spécifiques mais les handicaps concernés varient d'un établissement à l'autre.

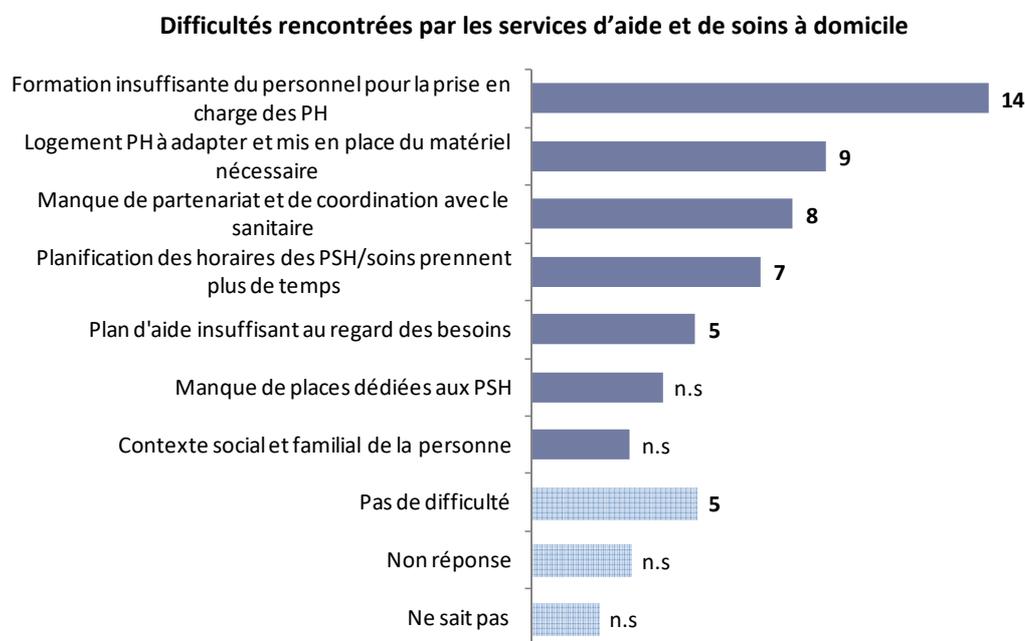
Parmi les 49 établissements sanitaires interrogés, 35 mènent des actions actuellement pour la prise en charge des PSH. Les actions les plus souvent mises en avant spontanément dans les établissements sanitaires sont la mise aux normes d'accessibilité et l'achat d'équipements adaptés aux PSH (13 établissements sur 49). Les autres actions citées concernent peu d'établissements ou sont menées uniquement par l'établissement répondant. On relève néanmoins l'instauration ou la révision des protocoles (4) ; la formation/sensibilisation du personnel (3) ; l'augmentation de certains plateaux techniques (ergothérapeutes, kinésithérapeutes) (3) ; la mise en place de référents en interne sur le handicap (2) et de partenariats avec des acteurs extérieurs à l'établissement (MDPH, associations) (2).

Qu'ils mènent déjà ou non des actions, les établissements sanitaires envisagent de développer d'autres réponses. Elles concernent là encore en premier lieu l'accessibilité (19 sur 49) ; la formation/sensibilisation des professionnels (9) ; la meilleure utilisation des ressources internes (5) (référents, anticipation de l'arrivée d'une PSH, recensement des compétences des personnels) ; la création ou l'extension de l'usage d'outils adaptés (4) ; la formalisation d'une politique PH dans le projet d'établissement et l'utilisation de ressources externes avec des partenariats (2)

Interrogés directement sur l'existence ou non de protocoles pour la prise en charge des PSH, un tiers des établissements sanitaires (15 sur 44) en ont mis en place. Les services de l'accueil et de l'administration ainsi que les services médicaux des établissements sanitaires figurent parmi les services dans lesquels les procédures sont les plus couramment utilisées (8 sur 15 pour les deux types de service).

Quant aux partenariats extérieurs, plus de la moitié des établissements sanitaires sur 10 (26 sur 44) en ont instauré pour les personnes en situation de handicap. Les partenariats se font le plus souvent avec des établissements ou services médico-sociaux (15), des associations (14), d'autres établissements sanitaires (12) et des services d'aide à domicile (11).

### Principales difficultés rencontrées par les services d'aide et de soins à domicile



ns : non significatif (basé sur un effectif inférieur à 5)

Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

Les principales difficultés rencontrées par les services à domicile (soins et aide) sont le manque de formation de leurs personnels par rapport au handicap ; le manque de collaboration et de transmissions d'informations avec le secteur sanitaire, l'inadaptation du logement et du matériel à disposition au domicile des PSH ; l'adaptation des horaires et du temps d'intervention pour ce public, et les situations où les personnes disposent d'aides financières et humaines insuffisantes.

Parmi les 45 services d'aide et de soins interrogés, 17 mènent des actions spécifiques pour les PSH (soit un peu plus d'un tiers) ; 5 mènent des actions qui bénéficient à des PSH comme à d'autres publics, 18 ne mènent pas d'actions (3 ne répondent pas).

Les actions citées sont disparates d'un service à l'autre. On relève l'aide aux démarches administratives (demandes de réévaluation auprès de la MDPH, démarches pour la mise en place de matériel à domicile) (5), la mise en place de protocoles (3), la formation/sensibilisation du personnel (2). La plupart des autres actions ne sont pas exposées ou suffisamment développées dans le questionnaire, certaines correspondent simplement aux missions des services (évaluation à domicile avant prise en charge), d'autres sont trop imprécises (exemple : action collective) ou liées aux pratiques individuelles (exemple : respect des habitudes).

Peu de services exposent les pistes d'amélioration envisagées (64 non réponse, ou « ne sait pas » sur 95 répondants). Les pistes citées sont assez similaires mais les services mettent plus en avant la formation/sensibilisation du personnel (16 services), puis l'amélioration de la collaboration et de la coordination interprofessionnelle (6), et l'amélioration des aides des PSH pour adapter leur domicile (3).

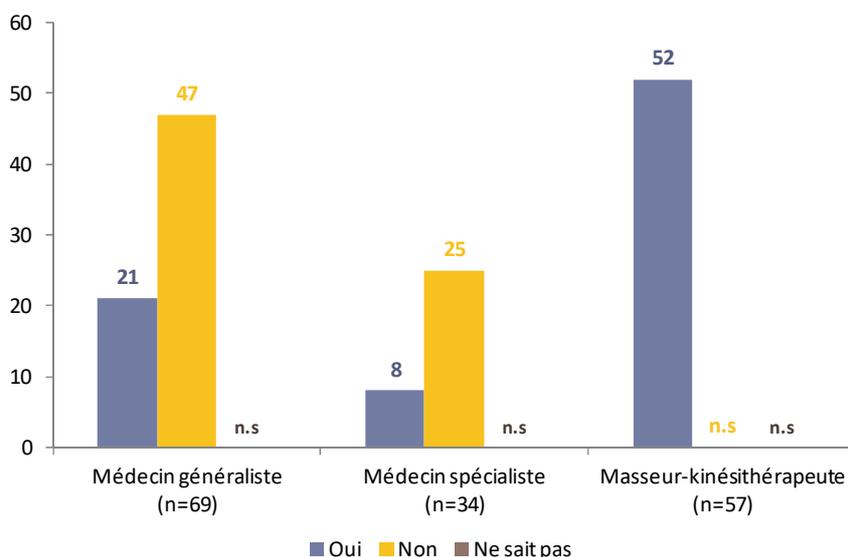
## C - Adaptations des pratiques professionnelles

### 1) Former et sensibiliser

#### Formation des Professionnels libéraux

##### Formation initiale

#### Enseignements en rapport avec le handicap lors de la formation initiale des professionnels libéraux



ns : non significatif (basé sur un effectif inférieur à 5)

Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

Lors de leur formation initiale, seule la moitié des professionnels libéraux interrogés avaient reçu des enseignements en lien avec le handicap. Parmi les professionnels, les masseurs-kinésithérapeutes libéraux avaient reçu beaucoup plus souvent des enseignements (52 sur 57) que les médecins (29 sur 103). La pauvreté de la formation médicale concernant le champ du handicap est relevée ailleurs dans plusieurs études, comme le rapport d'audition publique de la HAS<sup>29</sup> qui estimait que seulement 1 à 2 % du cursus universitaire des médecins couvrait ce domaine. Les ESMS ne constituent pas des lieux de stages, même pour les futurs psychiatres qui pourraient y trouver un intérêt significatif. Les acteurs interrogés partagent ces constats d'une insuffisante formation initiale des médecins et des infirmiers dans ce domaine.

*ESMS1 : « Y a pas d'information donnée dans le cursus médical sur ce qu'est le médico-social, et on peut pas entrer dans l'université pour aller présenter notre secteur. J'ai essayé de nombreuses années, je n'y parviens pas, voilà. On nous laisse pas entrer à l'université. J'ai essayé une année avec le médecin coordonateur de monter un dossier pour accueillir un interne... chez nous, et du coup lui mettre le pied à l'étrier. L'université n'a pas souhaité que nous soyons lieu d'accueil d'un interne en psychiatrie, alors même que, compte-tenu de l'éventail d'établissements qu'on a, il aurait tout à gagner parce qu'il pourrait faire de la psychiatrie enfant, de la psychiatrie adulte, de la gériatrie, il aurait quand même un panel assez étendu, mais c'est la position de l'université. »*

*ESMS2 : « Le handicap, il est survolé pendant la formation d'infirmière. Je ne sais même pas si on a une heure de cours sur le handicap dans les 3 ans d'études. Si déjà, tout comme la douleur a été incluse dans les modules, que ce soit médecins, infirmiers, le handicap pourrait être aussi inclus. »*

<sup>29</sup> Accès aux soins des personnes en situation de handicap - audition publique, Haute autorité de santé 2009

Les kinésithérapeutes rencontrés avaient reçu des éléments d'enseignement spécifiques sur l'approche psychologique du handicap et des éléments juridiques. De manière plus implicite et transversale, un grand nombre de leurs enseignements concernent les pathologies qui sont à l'origine de situations de handicap ou associées à ces situations.

*Lib2 : « J'ai eu, dans ma formation, des cours de psychologie pour travailler justement l'approche du patient, parce que c'est important. On sait que 50 % des effets bénéfiques, c'est l'approche, l'image que l'on retransmet, la façon dont on a de l'écouter et de l'accompagner. Et 50 %, c'est notre geste technique, donc ça c'est important. Et puis justement de se confronter à des situations qui peuvent être atypiques. On prend pas en charge... un jeune adulte trisomique 21 comme un jeune adulte sain de corps et d'esprit entre guillemet, pour une même pathologie, il faut qu'on s'adapte ! Donc ça on l'apprend aussi... Après des cours de droit, parce que c'est important de savoir nos droits et nos devoirs, en tant que citoyen, mais aussi en tant que professionnel de santé. »*

*Lib2 : « Le handicap, l'incapacité, on le voit après dans les cours plus spécifiques : orthopédie, traumatologie, rhumatologie, neurologie, où en neurologie on va apprendre ce qu'est la sclérose latérale amyotrophique, ce qu'est un syndrome cérébelleux, et puis l'impact, ce qu'est une tétraplégie, une paraplégie et puis l'impact, l'hémiplégie, spastique, ou pas spastique, flasque, et comment on prend en charge, donc après ça va quand même être assez généraliste... »*

Parmi ceux qui n'en avaient pas reçu, 49 sur 79 auraient souhaité recevoir de tels enseignements. Ils souhaitent recevoir des informations sur les modalités de prises en charge sociale et financière des PSH (11 professionnels sur 47), les modalités d'accompagnement existantes à domicile, à l'école, au travail (9) ; la connaissance des structures au niveau local (4) et les aides et appareillages existants (5). Dans un autre registre, les professionnels libéraux mentionnent également le besoin de connaissances spécialisées sur une ou plusieurs pathologies (9) mais ils citent des domaines disparates (autisme, troubles neuro-moteurs, alimentation, etc.)

Parmi les professionnels libéraux ayant reçu des enseignements en formation initiale, 49 sur 85 les avaient trouvés suffisants pour leur pratique professionnelle. On peut relever une proportion plus faible de médecins généralistes sur ce point, les enseignements reçus n'apparaissent suffisants qu'à 7 médecins généralistes sur 21. Toutes professions confondues, les professionnels libéraux ayant reçu des enseignements en formation initiale sur le handicap ne rencontrent pas significativement moins de difficultés dans leur pratique que les professionnels n'en ayant pas bénéficié (dans les réponses aux questionnaires de l'enquête).

Rencontrez-vous des difficultés dans votre pratique avec les PSH ?	Avez-vous reçu des enseignements en formation initiale sur le handicap ?			Total
	Oui	Non	Ne sait pas	
Pas du tout de difficulté	26 (31,0 %)	21 (28,0 %)	1 (33,3 %)	48 (29,6 %)
Plutôt pas de difficulté	41 (48,8 %)	38 (50,7 %)	2 (66,7 %)	81 (50,0 %)
Plutôt des difficultés	12 (14,3 %)	14 (18,7 %)	0 (0,0 %)	26 (16,1 %)
Tout à fait	5 (5,9 %)	2 (2,6 %)	0 (0,0 %)	7 (4,3 %)
Total	84 (100 %)	75 (100 %)	3 (100 %)	162 (100 %)

p=0,900

Les professionnels rencontrés en entretien soulignent le caractère trop général des enseignements en formation initiale, qui ne peuvent répondre à toutes les questions sur la diversité des handicaps. Bien que jugeant les enseignements reçus insuffisants ou imparfaits, ils n'estiment pas forcément nécessaire d'intégrer de nouveaux éléments à leur formation initiale, déjà conséquente. Ceux-ci estiment pouvoir rechercher les informations selon leurs besoins ou demander des formations continues le cas échéant.

*Lib1 [généraliste] : « La formation, c'est en fonction des nécessités hein ! Une formation obligatoire dans le cursus médical ou autre, pff... (inspire) Bon qu'il y ait des approches... Ensuite je crois que c'est au médecin de se lancer dans des sujets, dont il sent qu'il a l'opportunité, le besoin d'être formé. »*

*Lib4 [généraliste] : « On est grand, c'est à nous de nous former aussi... Et... Bon c'est vrai qu'on se forme plus sur les choses qu'on voit de manière extrêmement fréquente, les situations de handicap... On en a pas mal, mais bon, après... C'est plus... Les informations viennent à nous au fur et à mesure, et on cherche pas forcément à se reformer sur le fond, là-dessus... »*

*Lib2 [kinésithérapeute] : « De toute façon, l'apprentissage il est tout le temps, parce que les maladies, on les connaît de mieux en mieux, on a une différenciation aussi de plus en plus qui se fait, là où on avait des symptômes similaires, où on reconnaît des pathologies différentes, donc avec des évolutions qui vont être un peu nuancées : Parkinson, y a plusieurs formes de Parkinson, donc après, l'évolution va être un peu différenciée, donc la prise en charge un peu différenciée aussi. »*

Les professionnels estimant leur formation initiale insuffisante auraient néanmoins souhaité des compléments sur la prise en charge sociale, financière et les questions administratives (7 sur 35) ; des stages pratiques ou des mises en pratique des enseignements (6) ; des connaissances spécialisées sur certains handicaps précis (6) et sur les ressources existantes au niveau local (4). Ils montrent enfin un intérêt pour l'accessibilité des PSH à leurs cabinets (3) et pour les aides techniques et appareillages existants (4).

Les informations sur les démarches administratives sont celles qui apparaissent le plus utiles aux professionnels libéraux. Cependant, ceux qui en ont reçus lors de leur cursus estiment que ces informations n'ont pas été mises en pratique immédiatement, et ont donc été oubliées rapidement. D'autres craignent aussi que ces informations deviennent obsolètes entre le moment de l'apprentissage et le début de l'exercice. Les professionnels se montrent donc globalement plus favorables à l'introduction de stages pratiques, où ils seraient confrontés à des situations de handicap, plutôt qu'à de nouveaux enseignements théoriques ou à des informations sur les modalités administratives de prise en charge rébarbatives en-dehors de leur mise en œuvre.

*Lib1 : « Je pense qu'il y en a mais c'est toujours pareil, est-ce que c'est perçu comme utile à ce moment-là ? Pfff, encore un truc de plus... »*

*Lib4 : « On avait un module 8 qui était : vieillissement et handicap. C'était vraiment des cours uniquement là-dessus, sur en gros, la dépendance, les personnes âgées et les situations de handicap donc y avait... Toutes ces... Sauf que quand on a ça, cette formation elle intervient, quand on est encore externe donc en sixième, en cinquième ou sixième année de médecine, donc on apprend ça par cœur... Sans avoir forcément conscience que ce sont des informations qui pourront nous être extrêmement utiles par la suite, ce sont des informations concrètes, voilà... C'est comme ça qu'on apprend la MDPH, toutes les différentes possibilités d'aide provenant de la MDPH, dans quelle situation y a le macaron, dans quelle situation... On apprend tout ça, mais on apprend ça à ce moment-là et après on apprend plus du tout. »*

*Lib5 : « Faudrait que ce soit développé dans toutes les facs, et on peut aussi... Ben à la limite, sur cette idée, on peut se dire que si y a des sixièmes années par exemple, ou des cinquièmes ou sixièmes années qui doivent faire un stage, ben ça peut faire tourner aussi des centres dédiés à ça, ça peut aider aussi. »*

Certains professionnels libéraux rencontrés avaient bénéficié de tels stages où ils avaient été confrontés à des PSH. Cela leur avait permis d'acquérir des compétences sur la nature des troubles des personnes mais aussi sur la manière de se comporter en tant que professionnel vis-à-vis d'elles.

*Lib2 : « De par les stages, j'ai eu la chance de travailler dans une clinique psychiatrique. Donc là aussi on apprend à comment se placer en tant que kiné par rapport à des psychotiques, des sociopathes, des névrosés, des addictifs au jeu, à la drogue, à l'alcool... Et en fonction de telle ou telle pathologie mentale, on n'approche pas le patient de la même façon (...) Avec un psychotique, il faut faire attention, il faut bien montrer ses distances, il faut toujours rester très neutre dans ses paroles, il faut prendre beaucoup de recul par rapport à notre attitude et par rapport au verbal, pour qu'il n'y ait pas de transfert qui puisse être opéré, de leur part, mais que vous fassiez pas non plus de transfert sur eux... Et puis, bien garder la barrière. »*

## Formation continue

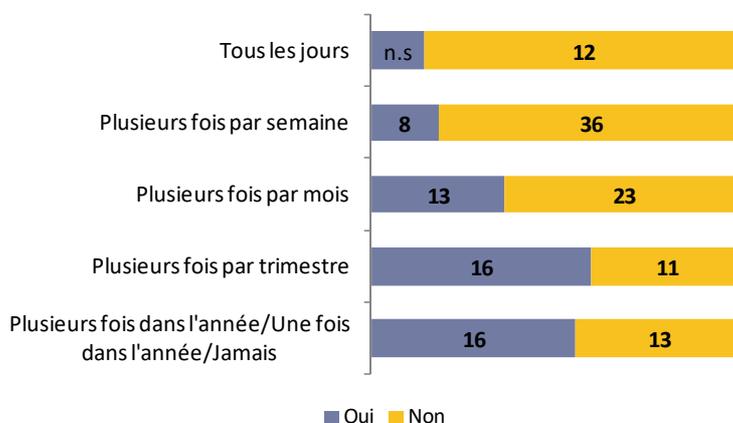
Seuls 17 professionnels libéraux sur 167 ont eu recours à la formation continue pour acquérir ou actualiser leurs connaissances dans le champ du handicap (soit 1 sur 10). C'est un peu plus souvent le cas des masseurs-kinésithérapeutes : 11 sur 57 ont suivi une formation continue en lien avec le handicap, contre 6 médecins sur 103 (test :  $p < 0,05$ ).<sup>30</sup>

*Lib2 (kinésithérapeute) : « On a des formations qui sont très présentes, on a aussi des associations qui sont là, qui proposent régulièrement des journées de sensibilisation, sous forme de conférences, où vous allez avoir différents intervenants professionnels qui vont exposer leur champ d'application et puis des échanges après avec le public, avec l'opportunité de pouvoir voir, justement, concrètement sur le terrain, quelles sont les lacunes, quelles sont les... Qu'est-ce qui est proposé, et pouvoir du coup ingérer de nouvelles informations. »*

Au moment de l'enquête, 55 professionnels de santé libéraux sur 150 n'ayant pas suivi de formation continue relative au handicap souhaitaient en recevoir. Ce souhait diffère significativement :

- selon le type de professionnel : 6 masseurs-kinésithérapeutes sur 46 souhaitent une formation continue, contre 10 médecins spécialistes sur 31 qui expriment ce souhait, et 36 médecins généralistes sur 66 ( $p < 0,001$ ).
- Selon la fréquence de confrontation aux PSH : les professionnels les moins souvent confrontés aux PSH sont ceux qui sont les plus demandeurs de formation continue.

### Souhait d'une formation continue suivant la fréquence de consultation des professionnels libéraux avec une personne en situation de handicap (N=162)



ns : non significatif (basé sur un effectif inférieur à 5)  
 $p < 0,001$

Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

Les freins à la formation continue pour les professionnels libéraux sont essentiellement le manque de temps. Les formations sur plusieurs jours nécessitent de renoncer à de nombreuses consultations dans un contexte d'engorgement de leurs cabinets. Même s'il existe des modalités de formation plus souples, les professionnels libéraux rencontrés reconnaissent qu'ils ne suivent pas toutes les formations dont ils auraient besoin. Ils recherchent les informations au cas par cas, trouvent éventuellement des appuis dans le réseau de prise en charge du handicap mais n'ont que peu de temps à consacrer à une démarche de formation structurée. De plus, les formations utiles dans le cadre de la prise en charge des PSH ne font pas toujours partie de leurs priorités en matière de formation.

<sup>30</sup> Cette part des médecins est plus faible. Dans une étude portant sur 600 médecins généralistes de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA), 17 % seulement des médecins interrogés avaient déclaré avoir participé à des formations dans le domaine du handicap (rapport de Pierre Verger, médecin généraliste).

Lib4 : « La formation, alors... On... Clairement nous ce qui nous manque dans notre pratique c'est le temps ! (...) On va au plus facile, par exemple les jeudis du généraliste c'est... Le programme nous est prémâché, c'est le soir après les consultations donc ça prend pas sur notre temps de consultation, (...) Après on est abonné à certaines revues, on va de temps en temps à des congrès, mais c'est vrai qu'on va pas rechercher, enfin y a plein de formations par les syndicats de médecin généraliste, MG form, mais... C'est vrai que c'est sur deux jours, c'est deux jours de consult', il faut aller à (ville), donc... Enfin clairement, on en fait peut-être une par an de ce genre de formations (...) On a déjà un métier qui nous prend beaucoup de temps, donc c'est vrai qu'on n'a pas envie le week-end de nous prendre une journée à nous former.(...) On regarde, on lit les articles sur internet, on se forme aussi par les comptes rendus des ORL, quand ils voient les ORL en consultation, bon généralement ils nous guident un peu dans la prise en charge donc ça permet nous de savoir, après on se forme aussi via les infirmières [d'ESMS], qui elles sont hyper spécialisées. »

Lib1 : « On peut demander, passer un coup de fil comme je vous ai dit, à l'institut, au (nom) enfin, centre de rééducation, en disant, en passant un coup de fil à un de nos confrères (...) Ils peuvent organiser des réunions en sachant que c'est peut-être plus... éparpillé dans le temps. Donc ça peut être moins possible à y participer, après vous avez les formations de fac, universitaires... Et puis après, de plus en plus, vous avez des formations sur internet, aussi ! Vous pouvez vous former en restant chez vous, il faut chercher, mais... On peut pas tout savoir ! Et puis faut se former en fonction de ses aspirations. »

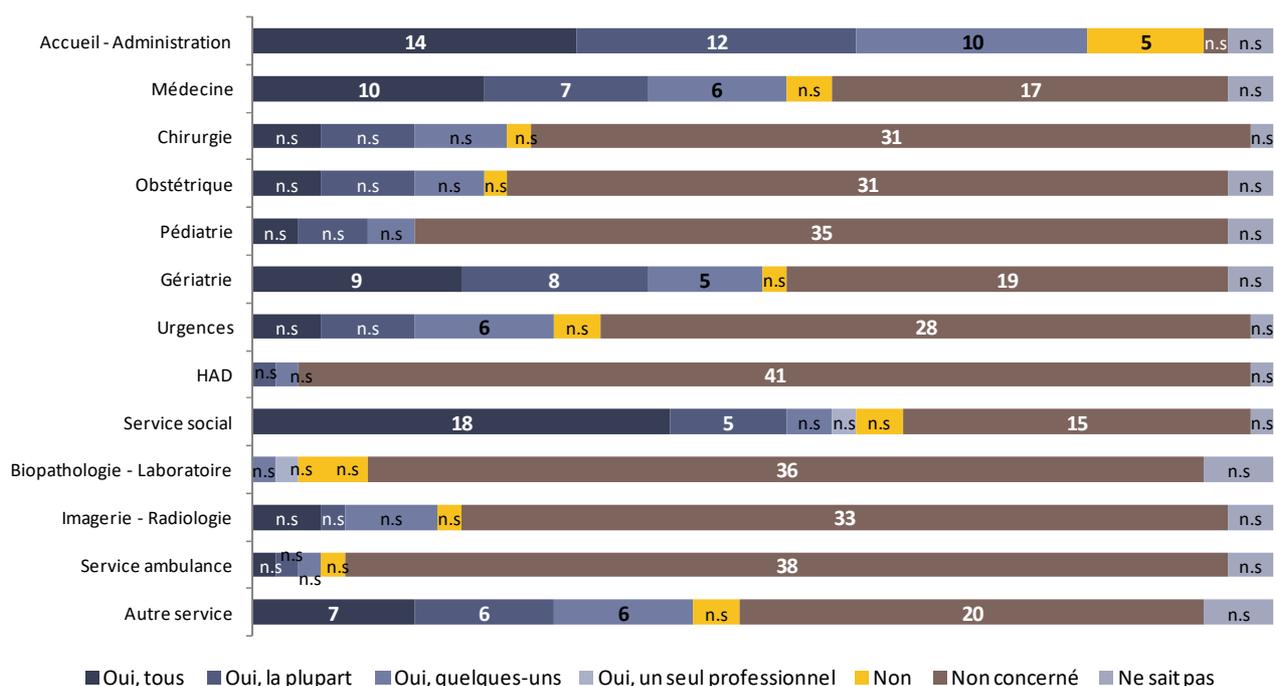
Lib6 : « On est un peu isolés c'est vrai, mais bon on arrive à mener un peu notre barque comme ça (...) On manque de temps, parfois d'énergie et puis de temps donc c'est vrai qu'on a tendance à essayer de bien faire les choses avec les éléments qu'on a, mais c'est difficile après... J'ai pas l'énergie pour aller solliciter des associations, aller de temps en temps voilà je vais aller sur Paris, parce qu'il y a l'AG de vaincre la muco ou... kiné muco (...) Donc ça m'arrive une fois tous les deux ans je vais faire un saut à Paris, c'est super intéressant hein ! Mais c'est une question de disponibilité. »

### **Formation des professionnels des établissements sanitaires**

Plusieurs rapports mettent en évidence que la formation nécessaire fait souvent défaut au personnel soignant et au personnel d'accueil de la personne en situation de handicap dans les différents secteurs hospitaliers<sup>31</sup>.

<sup>31</sup> Rapport de Danielle Sainte Rose, gynécologue, 2008

## Formations ou sensibilisations dans les services des établissements sanitaires (N=44)



ns : non significatif (basé sur un effectif inférieur à 5)

Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

Au sein des établissements sanitaires, les professionnels les plus souvent formés ou sensibilisés au handicap sont les professionnels du service social et les services d'accueil et d'administration. Dans plus de la moitié des établissements, la totalité ou la plupart des professionnels de ces services sont formés au handicap. C'est même l'ensemble des professionnels de service social dans 18 établissements sanitaires sur 44 ; et l'ensemble de service d'accueil ou d'administration dans 14 établissements sanitaires sur 44.

Les professionnels des services de médecine, de gériatrie, des urgences, ou des autres services médicaux sont un peu moins souvent formés et ont reçu moins souvent une sensibilisation au handicap. Tous les professionnels ou la plupart des professionnels de médecine et de gériatrie ont été formés ou sensibilisés dans 17 établissements sur 44, ceux des services de chirurgie, d'obstétrique et d'urgences dans 7 établissements.

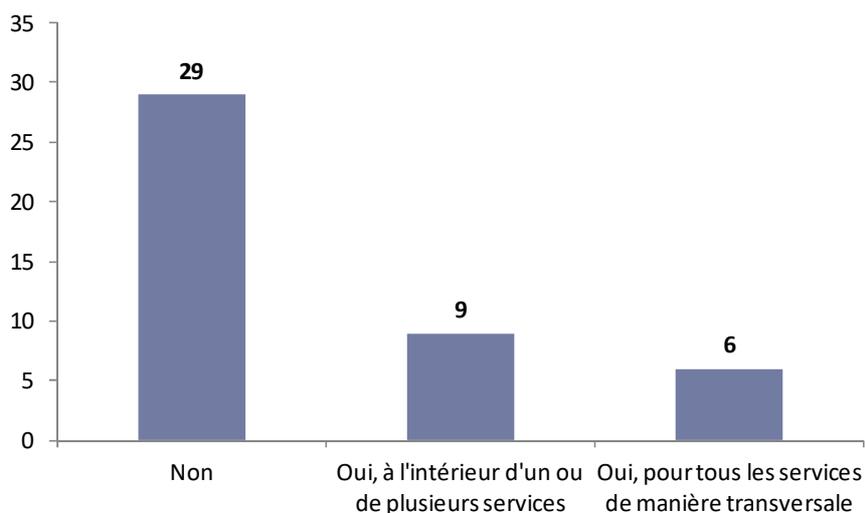
Parmi les formations liées au handicap dispensées dans les établissements sanitaires, ont été plus particulièrement évoquées celles qui concernent l'accueil des personnes, la prise en charge spécifique, l'accessibilité et l'aménagement des locaux, l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer et la prise en charge du handicap psychique.

Partant du constat de ce manque de formation, du turnover non négligeable et des difficultés pour rendre disponible et former l'ensemble du personnel, d'autres réponses sont apportées ou envisagées par les établissements sanitaires : des séances de sensibilisations au sein des services hospitaliers (jugées moins « chronophages »), une meilleure utilisation des ressources humaines internes et/ou la mise en place de référents sur le handicap. Ces solutions sont les mêmes que celles évoquées par les services d'urgence<sup>32</sup>.

Concernant la mise en place de professionnels référents sur le handicap, environ un tiers des établissements en ont actuellement (d'autres établissements l'envisagent mais n'ont pas mené à bien ce projet jusqu'ici). Un peu plus de 2 sur 10 disposent d'un référent à l'intérieur d'un ou de plusieurs services et seulement plus d'1 sur 10 ont un référent pour tous les services de manière transversale).

<sup>32</sup> Les intérêts et limites de ces différentes réponses sont développés dans les parties « Sensibilisation du personnel des urgences » p.123 et « L'utilisation des ressources humaines des établissements sanitaires » p.124.

## Personnes référentes pour la prise en charge des personnes en situation de handicap dans les établissements sanitaires (N=44)



Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

### Formation des professionnels des services de soins et d'aide à domicile

Parmi les services d'aide et de soins à domicile, 32 sur 38<sup>33</sup> ont déclaré que leurs professionnels sont formés ou sensibilisés au handicap : pour 10 services, l'ensemble de leurs professionnels sont formés, pour 14 services, il s'agit de la plupart des professionnels, et pour 8 quelques uns.

Sur 7 services d'aide à domicile répondants, 5 disposent de personnel formé au handicap (3 la plupart, 2 quelques uns). Le personnel formé dans ces services est les aides à domicile (5) et le personnel de direction ou d'administration (4).

Sur les 31 Ssiad, 27 disposent de personnel formé au handicap (10 tous, 11 la plupart et 6 quelques-uns). Le personnel formé dans les Ssiad est le personnel paramédical (25), le personnel de direction (12), le personnel d'aide à domicile (2) et le personnel social (2).

Dans les services d'aide et de soins à domicile, les professionnels formés/sensibilisés au handicap l'ont été sur les thèmes de la prise en charge spécifique des personnes en situation de handicap, de la bientraitance, des personnes handicapées vieillissantes, de la manipulation du corps, de la communication avec les patients et des différents types de handicap.

Les limites perçues de la mise en place de formation dans ces structures sont liées au turnover important des professionnels et la difficulté d'attribuer par la suite spécifiquement les professionnels formés aux PSH.

### Prises en charge spécialisées en santé et réponses de droit commun

Comme cela a été relevé précédemment, la plupart des professionnels libéraux, des établissements sanitaires et des services à domicile sont peu confrontés aux PSH. Par conséquent, ils ne recherchent pas particulièrement de formations continues pour améliorer leur prise en charge du handicap et/ou ont d'autres priorités en matière de formation.

En revanche, les services et professionnels régulièrement confrontés aux PSH effectuent des formations complémentaires, ou bénéficient de transmissions des savoirs des professionnels du secteur médico-social. Ces

<sup>33</sup> Les services d'HAD et Spasad ne sont pas pris en considération étant donnés leurs effectifs

professionnels, avec leur expérience et leurs formations, rencontrent moins de difficultés dans leur prise en charge des PSH et développent des pratiques plus adaptées à ce public. Parmi eux, certains font le choix d'une spécialisation dans ce type de prise en charge, ou celle des personnes vulnérables de façon plus générale (personnes âgées, handicapées, personnes en situation de précarité, enfants...).

*ESMS3 : « Il y a un super service d'odontologie qui a ouvert au mois de mars à (nom de l'hôpital). Les professionnels sont fantastiques mais ils ont déjà 1 000 patients. (...) Il y a 2 dentistes titulaires, un chef de service et il y a 6 postes pour des étudiants en dernière année de dentisterie qui viennent de (ville). Et ça tourne avec ça. C'est réservé aux personnes handicapées, personnes âgées et enfants. »*

*Lib3 : « C'est un petit peu sur le tas que j'ai organisé mes prises en charge, et pendant un moment, parce que bon là je suis plus sur la fin de ma carrière, mais pendant un moment je m'occupais beaucoup beaucoup de la clinique et on avait eu un projet de valoriser la clinique sur la prise en charge de l'handicapé. (...) Et on était deux ou trois quand même à avoir l'habitude de prendre en charge les handicapés, et ça s'est pas fait. C'est dommage. »*

Il existe ainsi, hors région Centre-Val de Loire, des regroupements de consultations de spécialistes différents, en un même lieu adapté, avec des professionnels formés, pour l'accueil, comme pour la prise en charge des PSH. Par exemple, l'hôpital d'Annecy a mis en place le dispositif Handiconsult, qui permet d'accéder à 12 consultations spécialisées (gynécologie, prise en charge de la douleur, neurologie, médecine physique et de réadaptation, ORL, ophtalmologie, dermatologie, soins dentaires...). Le personnel soignant a été formé aux problématiques liées au handicap et des locaux dédiés ont été aménagés et équipés au sein même du plateau technique de l'hôpital. Au moins un projet similaire a été déposé dans la région Centre-Val de Loire, en s'appuyant sur les ressources locales, au-delà d'un établissement hospitalier.

*San3 : « C'est sur le modèle de Handiconsult qui existe, c'est-à-dire, on vient de commencer sur ce projet là, puisque c'était un appel d'offres, l'idée c'était de travailler sur tous les établissements qui seraient partenaires pour identifier qui sont, pas seulement à l'hôpital, tous les établissements qui pourraient fournir des possibilités pour un patient handicapé. Et cela comporte effectivement les consultations, les soins dentaires, les accès aux soins. Donc on a écrit la maquette, on l'a proposé en appel d'offre. »*

Ces réseaux et professionnels spécialisés apportent une prise en charge adaptée des PSH, reconnue et appréciée par les usagers, leurs familles et le secteur médico-social. Ces solutions spécifiques présentent néanmoins certaines limites. Tout d'abord, elles sont en nombre trop restreints actuellement pour répondre à la demande de l'ensemble des PSH, notamment sur des territoires ruraux où les PSH ne peuvent accéder à ces ressources qu'avec des déplacements importants. Ensuite, même en nombre plus conséquent, elles ne constitueraient pas forcément la réponse adaptée à tous les besoins et attentes des personnes handicapées. En effet, les PSH n'ont pas nécessairement besoin de prise en charge spécialisées pour tous les domaines de leur santé, et elles souhaitent majoritairement accéder aux soins de droit commun. Ce souhait s'inscrit d'ailleurs dans le sens de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées de 2005 : il s'agit d'organiser de manière systématique l'accès des personnes handicapées au droit commun, d'adapter celui-ci ou de le compléter par des dispositifs spécifiques afin de garantir, en toutes circonstances, une réelle égalité d'accès aux soins, au logement, à l'école, à la formation, à l'emploi et de reconnaître ainsi la pleine citoyenneté des personnes handicapées<sup>34</sup>. La prise en charge des PSH évolue et on assiste, du moins pour certains handicaps, à un processus de désinstitutionalisation. Une partie des PSH accueillies jusqu'ici en établissement est de plus en plus amenée à vivre en milieu ordinaire, à domicile, avec des modalités d'accompagnement à la santé plus limitées qu'en établissement. Cette évolution implique que l'ensemble des personnels médicaux et paramédicaux du milieu ordinaire, peu confrontés à elles par le passé, soient mieux formés à leur prise en charge et plus à même d'adapter leurs pratiques professionnelles.

<sup>34</sup> <https://www.senat.fr/dossier-legislatif/pjl03-183.html>

## 2) Communiquer avec les PSH

### Adapter les modes de communication avec la personne

Les difficultés de communication avec les personnes en situation de handicap constituent une problématique essentielle des professionnels de santé pour la prise en charge des PSH (il s'agit même de la principale difficulté pour les libéraux, en l'absence d'aidant de la PSH).

En dehors de systèmes simples de communication par écrit pour les personnes malentendantes (feuille-crayon, ardoises), et dans une moindre mesure des échelles de douleur, les acteurs rencontrés reconnaissent avoir une faible connaissance et un faible recours à des supports et outils de communication pour le handicap. Des outils complets, adaptés aux consultations médicales, ont été élaborés par différentes structures, en France ou à l'étranger, mais ils sont peu connus, même lorsqu'ils sont directement disponibles sur internet (par exemple, le kit de communication médipicto de l'AP-HP, existant sous forme papier ou numérique<sup>35</sup>).

Dans les établissements sanitaires, 3 établissements sur 44 utilisent des outils de communication dédiés aux personnes en situation de handicap de façon généralisée dans leurs différents services ; 22 établissements les utilisent de façon partielle au sein de l'établissement et 19 établissements disent ne pas utiliser ces outils de communications à ce jour (parmi eux, 5 ont pour projet d'en utiliser prochainement).

Les professionnels libéraux, en particulier, ne bénéficient pas de la mise à disposition d'outils des établissements et ne peuvent faire appel à des collègues qui en ont déjà l'usage. Ils s'adaptent aux situations, en ajustant leur mode de communication au cas par cas, mais sans outil particulier. L'adaptation de leur communication est fortement dépendante des individualités. Les PSH rencontrées témoignent d'expériences contrastées, avec des professionnels qui ne cherchent parfois pas à rendre leur vocabulaire accessible et ne se soucient guère des incompréhensions de leurs patients ; d'autres plus souples, qui prennent le temps nécessaire à une bonne compréhension des informations, à une explicitation des diagnostics mais dont certains simplifient excessivement leur langage, ralentissent leur expression orale et occultent des informations en sous-estimant leurs capacités intellectuelles.

*Lib2 : « Vous êtes face à une personne qui est sourde et muette, et bien... Ça m'est arrivé, pas facile, parce que du coup, nous, quand on prend en charge un patient, y a toujours une évaluation instrumentée, savoir la raison pour laquelle il vient, quelle est sa problématique, les examens qu'il a été amené à faire, et puis du coup de mettre en place le traitement qui sera le plus approprié. Toute cette première phase, elle est verbale essentiellement, avec des mesures qui sont faites, d'angle, d'amplitude, etc. Mais du coup il faut donner la consigne pour pouvoir faire le mouvement, ben là on se sert d'un papier d'un crayon, on prend soin de bien articuler parce que ce sont des personnes qui ont la capacité de pouvoir lire sur les lèvres, donc on trouve des modes de communication non verbale, écrite, gestuelle, on montre le mouvement et puis après, voilà on lui montre comment faire et puis on se débrouille. »*

*ESMS2 : « Il y a des professionnels qui sont très bien et du coup on garde leurs adresses et on y retourne. Certains prennent vraiment la personne comme une personne, ce qui peut paraître très normal, mais non, et qui peuvent s'adresser à elle, même s'ils savent qu'ils n'auront pas de retours, ce qui est très bien et il y en a d'autres... »*

*RepPSH2 : « On a oublié de vous dire une chose qui paraît tellement évidente, c'est d'apprendre aux acteurs de soin de parler un langage qui soit compris par le patient.(...) Vous pouvez avoir dans le même hôpital, des accueils qui passent de blanc à noir. Et c'est très souvent le patron qui est responsable. Et c'est un problème humain. »*

Lorsque les PSH présentent des troubles importants en matière de communication, celles-ci sont souvent accompagnées par un de leur proche, ou un professionnel de leur établissement ou service médico-social. Le

<sup>35</sup> <http://www.aphp.fr/medipicto>

professionnel de santé peut alors échanger directement avec cet accompagnant, qui dispose en partie des informations qu'il recherche et connaît les modes d'expression de la personne et les éventuels outils de communication adaptés. Le professionnel peut aussi compter sur la transmission directe des informations à d'autres soignants, qui peuvent leur sembler plus fiable.

*Lib2 : « Parfois c'est plus facile de transmettre directement au prescripteur, au médecin spécialiste, parce que du coup on va parler le même langage, et puis ça va être court et concis. »*

### Identifier et interpréter la douleur

Il est difficile d'identifier clairement et précisément la douleur pour des personnes en situation de handicap, dès lors qu'elles présentent des déficits intellectuels, sensoriels ou de communication. Il existe une certaine incapacité de la personne à ressentir et à exprimer cette douleur : soit parce que la personne ne la ressent pas, soit parce qu'elle la ressent mais ne l'exprime pas, soit parce que son expression reste ambiguë sur sa localisation et/ou son intensité<sup>36</sup>. La prise en charge de la douleur est par conséquent moins bonne pour ces PSH.

Certains professionnels de santé rencontrés sont conscients de ces spécificités sensorielles. Mais ils s'estiment démunis dans leurs évaluations, car les outils dont ils disposent habituellement pour évaluer la douleur ne leur apparaissent pas pertinents. Ils s'en remettent plus souvent à d'autres critères, basés sur les observations de changement de comportement de la personne. Dans le médico-social également, certains professionnels éducatifs n'intègrent pas l'usage des échelles de douleur et continuent d'apprécier le ressenti de la PSH en fonction de changements dans son comportement habituel.

*Lib1 : « Il y a une modification du comportement ou une agressivité subite etc. Ce sont des signes qu'il faut prendre comme pour les personnes âgées, démentes etc. qu'on a en maison de retraite. Il faut rechercher un signe qui va déterminer ce changement de... Ça peut être une infection urinaire, ça peut être une douleur, ça peut être plusieurs situations qu'il faut penser à rechercher. Et ensuite on adapte, mais... Évaluer la douleur chez une personne handicapée morale... C'est pas évident, on le voit plus avec signes extérieurs : insomnie, agressivité, les troubles du caractère qui se sont aggravés, un comportement qui n'est pas habituel. Je crois qu'il faut plus juger sur ça que sur les évaluations des douleurs que l'on a habituellement. »*

*ESMS4 : « Au niveau du seuil de douleur, moi j'ai beaucoup de mal à faire passer quelque chose, c'est l'échelle de la douleur. Les éducateurs (...) moi je leur dis : « c'est simple, vous prenez un papier, une règle de 1 à 10, 1 c'est là, 10, c'est là, tu as mal où ? Si on met à 7 c'est de l'ordre de l'insupportable, ça commence à être insupportable. Je n'arrive pas à faire passer ça alors qu'ils sont toujours dans des raisonnements alambiqués, ça ne passe pas. »*

Certains professionnels de santé sont rétifs à ces méthodes trop ouvertes aux interprétations subjectives et accordent parfois peu de crédit aux observations de l'entourage ou des éducateurs. Ce qui est considéré par l'accompagnant comme une expression de douleur de la PSH sera parfois ramené par le professionnel de santé à une manifestation directe ou indirecte du handicap, voire une simulation. De ce fait, certaines PSH rencontrées, ou leurs accompagnants, ont le sentiment que les examens moins souvent réalisés ou moins approfondis lorsqu'ils les concernent. Cette tendance à minorer la douleur serait d'après eux renforcée par les difficultés d'accès à certaines techniques d'examen et par la crainte de certains professionnels de devoir « garder » la PSH à l'hôpital plus longtemps.

*FGPH1 : « Dans le diagnostic de la personne, on va dire c'est la faute du handicap, on va pas du tout chercher plus loin. Je prends un exemple : j'ai eu un accident de la circulation avec un véhicule public en (année), depuis j'ai maintenant des douleurs aux hanches. La nuit je suis obligé de me plier en deux pour pouvoir dormir... Je vais voir n'importe quel médecin on me dit, « non c'est à cause du handicap, c'est pas à cause de l'accident » « si c'est à cause de l'accident ! » parce que comme je leur dis souvent : « mais vous voyez que le handicap, vous voyez pas ce qu'il y a à côté » et dans beaucoup de cas c'est comme ça.(...) Même (nom de l'hôpital), vous allez*

<sup>36</sup> Cf sur ce point la partie « Identifier et interpréter la douleur des PSH » dans le chapitre du parcours en urgence, p.122

*au service neurologie ils prennent pas tout en compte. J'ai été une fois, j'ai dit : j'y remet plus les pieds ! On me remet le même traitement médical qu'on me mettait au début... Sans chercher la cause. »*

*ESMS2 : « On est passé vite au premier palier des urgences et après, on a attendu une bonne heure pour voir un médecin. Le médecin nous dit qu'il faut passer au scanner mais vu le handicap, on ne pourra pas. « J'ai vu avec le chef de service, vous pouvez lui donner une médication... ». Il n'a jamais voulu passer le scanner à ce résident en fait. »*

*Sad2 : « Je peux vous citer plusieurs anecdotes, comment... Une fois, on a amené un usager du foyer d'accueil médicalisé qui avait une clavicule cassée, qui avait le bras qui pendait, ils nous l'ont renvoyé en disant qu'il avait rien, ils voulaient pas le garder. Donc il a fallu vraiment que je me fâche, en disant : « attendez il a le bras qui pendouille ! Voilà faut faire quelque chose ! » »*

### **3) Adapter l'organisation aux PSH**

#### **Se déplacer au domicile des PSH ou dans l'établissement d'accueil**

Alors que certaines PSH ont des difficultés de déplacement liées à leur handicap moteur, ou sont perturbées par un changement d'environnement, les déplacements des professionnels de santé sur leur lieu de vie permettent de faciliter leur prise en charge. Cela réduit également l'impact sur la vie des aidants de l'entourage qui doivent l'accompagner ou sur les professionnels des ESMS qui ne sont plus présents pour accompagner leurs autres usagers. Certains professionnels de santé en sont bien conscients et acceptent des déplacements à domicile pour ces usagers qu'ils n'accordent pas nécessairement à tous leurs autres patients. En effet, dans un contexte de forte charge de travail, les professionnels de santé libéraux peinent à dégager du temps pour les visites à domicile, qui sont de plus peu rémunératrices. Ce sont les raisons pour lesquelles nombre de personnes en situation de handicap constatent que les professionnels sont réticents vis-à-vis des visites à domicile, voire les refusent.

*Lib3 : « J'ai actuellement trois centres [...] en fait, qui régulièrement m'amenaient des patients et je leur ai dit : « écoutez, ça serait peut-être un jour un peu plus simple que moi, je me déplace carrément dans le centre, et puis vous me les grouper et puis je les vois tous les uns à la suite des autres ». Ce que je fais une fois par an quoi. Pour eux ça leur pose moins de problèmes parce que ça fait pas mal de déplacements, pour tout le monde, donc vaut mieux qu'il y ait une seule personne qui se déplace, moi je consacre 2 heures une après-midi, je pars à (ville), ou je pars à (ville), et puis j'en vois une dizaine. »*

*Lib4 : « Nous, on en a deux ou trois qui viennent au cabinet. Et sinon la majorité finalement on les voit en visite à domicile, parce que c'est plus simple pour eux, ça évite... qu'ils se déplacent, ça évite éventuellement un bon de transport aussi s'ils sont tout seuls voilà donc nous ça nous dérange pas de nous déplacer (...) C'est chronophage, et c'est pas lucratif du tout ! Une visite... une visite à domicile ça nous prend une heure, une heure et demi, et on est payé 10 euros de plus qu'une consult, une seule consult' donc voilà c'est sûr qu'un médecin qui cherche la rentabilité... Ben voilà, il ne fera pas de visites à domicile. »*

*Lib2 : « Tout dépend aussi du secteur géographique dans lequel vous êtes, à Paris, vu la difficulté de trouver des kinés qui se déplacent à domicile, et ben c'est 15 euros avant même de fouler le sol de la porte. Et les patients disent oui ! Là vous dites : « oui je veux bien venir à domicile parce que... Ben votre enfant peut pas venir, mais ça vous fera 15 euros de plus » « ah bah non ! » Ici vous pouvez pas (...) Y a pas de supplément, c'est 2,50 euros les indemnités de déplacement, brut, donc voilà, donc après y a ce souci-là aussi. »*

### Limiter l'attente avant les soins

Pour certaines PSH, les situations de soins et ce qu'elles impliquent (attente, immobilité, transport, confrontation à des personnes et des lieux inconnus, incompréhension) sont susceptibles de générer beaucoup d'angoisse et des troubles du comportement. Pour limiter ces troubles, certains professionnels libéraux et des établissements sanitaires acceptent de modifier l'organisation de leurs consultations, de leurs soins. Les rendez-vous sont fixés de manière à éviter les temps d'attente (en début de journée ou d'après-midi) et lorsque l'arrivée d'une personne handicapée n'a pas été anticipée, elle peut être admise plus rapidement.

*Lib3 (évoquant son activité en établissement sanitaire) : « On les fait pas poireauter trois heures parce que ça, y a rien de pire. Dès qu'ils arrivent on les prend, quitte à perturber le programme opératoire, s'ils ne sont pas arrivés à la bonne heure un truc comme ça, c'est ça, après ça vous demande un personnel qui soit complaisant, vis-à-vis de ce genre de choses. »*

*ESMS2 : « Quand on prend rendez-vous pour une radio, par exemple, généralement, nous, à l'infirmierie on les prévient et du coup ils nous mettent un créneau un peu plus large. On leur dit que c'est des personnes handicapées ou des personnes autistes et là, soit ils nous mettent au début à 14 heures ou à 9 heures, ou soit ils mettent un double créneau pour l'installation. »*

Toutefois, la pénibilité de l'attente n'est pas reconnue unanimement, et les aidants ou accompagnants professionnels n'arrivent pas toujours à faire accepter des demandes en ce sens.

*Sad2 : « Quand j'arrivais en consultation avec une personne trisomique ou déficiente intellectuelle ou psychotique, ou ce que vous voulez, ben au début quand on a ouvert le Fam, on faisait passer tout le monde avant nous, sous prétexte que ces gens-là ils pouvaient attendre... Ben je leur ai dit : « non justement ces gens-là peuvent pas attendre ! » « Oui en fait c'est pas eux qui sont impatientes, c'est toi ! » Je dis : « Non, moi pendant ce temps-là je suis payée à rien faire, c'est pas le souci, c'est eux qui peuvent pas attendre. » Je dis : « Le jour où y en a un qui va vous péter un câble, vous allez comprendre quoi, donc petit à petit c'est pareil il a fallu que je leur explique le pourquoi du comment et, au bout de six mois-un an on faisait plus passer les gens avant nous. »*

*FGAid1 : « Ce sont quand même des personnes handicapées qui peuvent s'énerver, se fatiguer... Alors justement hier j'étais avec (nom), et elle me dit : « Quand même ils pourraient faire quelquefois des passe-droits en les faisant passer avant d'autres, sachant qu'ils sont quand même fatigables. Ils ne peuvent pas exprimer ce qu'ils ont, ils peuvent être mal sur les brancards des ambulanciers... »*

*ESMS4 : « Quand elle demande un rendez-vous, elle dit toujours que son fils est autiste, et qu'elle veut être en premier, peu importe le jour, mais il faut qu'il soit reçu. Voilà, l'attente c'est un facteur d'angoisse des personnes autistes, il faut absolument que ce facteur là il soit barré, il n'en faut pas plus. Il faut s'arranger, alors les hôpitaux vous diront : « Oui mais non, c'est pas possible, vous vous rendez compte ? Nous, on peut pas faire de passe-droit... » »*

### Grouper plusieurs interventions et examens

Les déplacements étant potentiellement perturbant et coûteux, il est parfois possible de grouper les interventions ou examens de plusieurs praticiens. À l'occasion d'une anesthésie (en lien ou non avec les troubles du comportement), différents examens et des soins programmés ultérieurement peuvent être réalisés. Ces derniers risquent sinon d'être effectués soit dans de mauvaises conditions, soit en effectuant une nouvelle anesthésie. Le choix de l'anesthésie assure aussi au praticien de pouvoir réaliser ses actes dans de meilleures conditions et d'éviter plusieurs sessions pour des PSH n'ayant pas eu de soins dentaires de longue date, par exemple.

*Lib3 : « La possibilité justement, de pouvoir faire une seule anesthésie générale et plusieurs actes, pour éviter de faire des trucs répétitifs, et donc grouper un certain nombre de personnes qui sont prêtes à se déplacer, moi ça m'arrive... Même sur des gens non handicapés. Je supporte pas que quelqu'un ait une anesthésie générale et une autre 15 jours plus tard [...] »*

« Le jour où y a un accident infectieux, un abcès ou un truc comme ça, on programme directement une intervention. On fait voir rapidement l'anesthésiste avant, et on fait l'intervention sans savoir ce qu'on va trouver, on sait au moins qu'on a un foyer infectieux, mais... Et puis une fois qu'il est endormi, on fait tout ce qu'il y a à faire, détartrage, si on trouve des caries on les soigne, c'est tout, mais c'est classique ! C'est quand même des gens qu'on opère sans radio, parce que vous pouvez pas leur faire une radio c'est pas possible... »

Le groupement des interventions de plusieurs spécialistes différents nécessite une volonté de l'établissement, des chefs de service et des professionnels au sein de l'établissement sanitaire, pour pouvoir assurer cette coordination des soins.

Sad1 : « Une organisation du coup avec la gynéco, parce qu'on parlait de la gynéco, en fait parce qu'elle est pas touchable et puis voilà, du coup pour organiser un examen gynéco dans un deuxième temps de la stomato. Enfin pour avoir l'anesthésie. (...) Les gynécos étaient pas contre de pouvoir se déplacer et profiter de l'anesthésie de l'utilisateur. »

Lib3 : « Pour vous donner un exemple, quelquefois les filles, enfin les infirmières des centres, m'appellent et me disent : « Vous devez faire tel patient tel jour, le médecin généraliste a demandé une écho ou une endoscopie ». Enfin à ce moment là, on s'arrange pour tout faire. C'est-à-dire que moi, je fais les soins dentaires, et l'endoscopie est faite dans la foulée ou avant, dans la même anesthésie générale où l'échographie est faite. Et on prévient le radiologue et il vient avec son appareil, et sous AG, il fait son écho... »

### Allouer plus de temps pour les consultations et les soins

Les professionnels libéraux rencontrés ont particulièrement insisté sur le fait que la prise en charge des PSH leur demande plus de temps que celle des autres patients. Le temps supplémentaire constitue une des principales difficultés pour environ un professionnel libéral sur 6 (16,6 %, n=27). Au-delà des déplacements à domicile parfois effectués, le temps supplémentaire est nécessaire :

- pour des soins qui n'ont pas été effectués depuis longtemps, comme les soins dentaires, qui sont souvent irréguliers ou absents chez certaines PSH ;

FGAid1 : « Ils prennent au moins 40 minutes de consultation, ils prévoient 40 minutes de consultation quand c'est nécessaire. Ils adaptent vraiment. Y a un détartrage, là on a un usager, le détartrage il va prendre 5-6 séances. Parce qu'ils sont obligés de faire partie par partie et que quand quelqu'un n'a pas été détartré depuis un certain temps, bah c'est le tartre qui tient les dents hein ! »

- et/ou parce que les professionnels doivent réaliser un travail individualisé (par exemple en kinésithérapie) et plus approfondi avec les personnes handicapées, ce qui nécessite de modifier leur organisation de travail en prenant moins de patients simultanément ou en accordant un rendez-vous plus long.

Lib2 : « J'avais une patiente qui était atteinte de la maladie de Parkinson, voilà, c'était, je prenais obligatoirement une heure, facturée trente minutes, parce que le temps qu'elle s'installe, le temps qu'on fasse les mobilisations, les étirements, qu'on pense à travailler aussi l'entretien de la capacité ventilatoire, donc travail de kiné respiratoire, ça prend du temps. »

Lib4 : « On prend une demi-heure... [au lieu d'un quart d'heure] Donc on prévoit... On prévient, pour les personnes handicapées, bon c'est pas instinctif pour le secrétariat. Donc on a une liste de patients et... Les secrétaires sont au courant que ces patients-là il faut leur accorder plus de temps. »

FGPH3 : « J'ai un médecin traitant formidable et généreux, il me garde une heure, pour 23 euros... (...) C'est un médecin comme on en fait plus, comme on dit, vous savez le généraliste qui vous déshabille systématiquement, qui contrôle tout. Moi c'est des consults de neurologue, mais vraiment compétent, il amène de quoi faire un petit ECG vite fait sur le grill, une petite analyse d'urine... »

Même lorsque la prise en charge médicale ou paramédicale des PSH est identique, il y a souvent un accompagnement supplémentaire qui dépasse l'approche strictement médicale. Il implique de nouvelles tâches à réaliser potentiellement, qui nécessitent du temps, ou une aide d'autres professionnels :

- pour installer et examiner le patient : habillage/déshabillage, transferts à la table d'examen, immobilité à obtenir chez des personnes agitées ou ayant des mouvements incontrôlés, pesée...

*Lib2 : « C'est forcément des séances qui durent beaucoup plus longtemps, parce que le handicap amène... du temps, à s'habiller, à se déshabiller, à s'installer sur une table, à faire les transferts... Ça, c'est du temps. »*

*FGPH3 : « Comme je n'ai pas un centimètre carré de carcasse qui va bien, je suis bouffée par le psoriasis, j'ai un escarre, enfin j'ai tout tout tout tout, et devant le, avec (nom du dermatologue) il va falloir que je lui montre tout, donc que je me foute à poil, mais alors c'est rien de se foutre à poil, mais faut se déshabiller ! (...) Pour l'écho doppler, c'est pareil, il fallait me déshabiller. Alors c'est quelque chose quand je m'habille et je me déshabille et c'est pas triste. (...) C'est elle [la personne du Samsah] qui va m'aider, parce que si le toubib il attend que je me mette à poil toute seule, et ben il attendra un moment hein ! »*

- du fait des difficultés d'écoute, de communication et de compréhension : expression orale lente et/ou difficilement compréhensible, expression par gestes ou au moyens de supports de communication auxquels ne sont pas habitués les professionnels ;

*Lib2 : « On travaille avec la psychologie... avec l'écoute, avec la patience, on s'adapte au rythme de ce jeune adulte, on essaie de rentrer un petit peu dans son mode opératoire, pour l'amener... à essayer de se lever. »*

- Pour apporter un soutien psychologique à la personne ou à sa famille ;

*Lib2 : « En dix ans, notre discipline elle a évolué. Il y a une part de plus en plus importante de l'impact social de la maladie, quelle qu'elle soit... Et du handicap, parce qu'il peut être de toute forme aujourd'hui, (...). C'est pas nécessairement des maladies dégénératives, neurologiques ou autres, qui peuvent être très handicapantes, invalidantes pour le patient. Et ça voilà, on a de plus en plus une prise en charge importante, de ce contexte-là, émotionnel. Qui est important. Et qui nous prend beaucoup d'énergie. »*

- Pour donner des conseils pour adapter le domicile, les habitudes quotidiennes ;

*Lib1 : « Je crois quand on fait une consultation ou lors d'une visite des médecins, on va traiter le problème médical, le médecin il peut difficilement du point de vue horaire, discourir pendant une heure sur les difficultés de la vie ou comment... Je sais pas quels sont les petits trucs pratiques pour aller aux toilettes alors que vous avez une seule jambe porteuse, etc. Est-ce qu'il y a des adaptations à avoir sur les WC, est-ce que... ? Enfin toutes ces choses-là sont pas du ressort des médecins généralistes, pour une bonne raison, c'est que une heure de discussion, c'est une heure non réglée, bénévole, hein... »*

- Pour réunir des informations de différents intervenants, notamment de spécialistes, qui ne les communiquent pas toujours, même au médecin traitant. Le cumul des problèmes de santé courants et de ceux associés au handicap engendre une plus grande complexité de la prise en charge, avec des informations dispersées entre de nombreux acteurs ;

*Lib4 : « C'est vrai que nous, vraiment notre domaine c'est la prise en charge globale donc pour avoir une prise en charge globale il faut qu'on ait une vision globale de la personne et pour ça il faut qu'on ait tous les éléments pour pouvoir prendre en charge la personne le mieux possible. (...) Les informations, on les a en appelant les spécialistes, donc quand on a un souci, on a généralement les réponses à notre question (...) Le souci c'est qu'on est libéral, mais finalement pour les handicaps, c'est tout le temps, y a tout un réseau d'intervenants médicaux et paramédicaux qui travaillent ensemble, donc... Parfois... Là j'ai été confrontée, pour deux enfants en l'occurrence, à des soucis plus de communication en fait, interprofessionnelle. (...) Ça nous arrive des fois de manger un sandwich sur le bureau pour avoir le temps de passer les coups de fil... »*

- Pour aider la personne ou la famille dans les démarches administratives, que les professionnels ne connaissent pas nécessairement bien ;

*FGPH1 : « Vous voyez, même pour des renouvellements de dossier MDPH, que les médecins traitants ne veulent pas remplir les dossiers. Ils ne veulent pas remplir le dossier médical, je sais que nous avec notre médecin, on le pré remplit et on lui fait signer.*

*Enquêteur :- Mais pourquoi ils veulent pas le remplir ?*

*FGPH1 : - Parce que ça prend trop de temps ! Ça prend trop de temps ! »*

*Lib4 : « En fait ce qui est compliqué c'est le maintien à domicile, c'est plus là-dessus qu'on aurait besoin de quelque chose d'assez carré, sur la MDPH, l'Apa, les intervenants, la prise en charge financière, à quelle hauteur ? Parce que nous on est confronté à ces questions-là aussi, comment ça va être pris en charge, combien ils vont devoir payer de leur poche. Et ces questions, on n'a pas toujours les réponses, alors quand c'est comme ça, on cherche les réponses. (...) Là, j'ai un enfant qui a des gros troubles du développement, la maman était pas tout à fait à même de me dire s'il y avait une prise en charge MDPH, s'il y avait une prise en charge en affection longue durée (...) Et c'est des parents qui sont dans des situations, en l'occurrence de niveau socioéconomique et intellectuel un petit peu limité, et donc ils vont pas rechercher l'information. Donc si on ne fait pas à leur place, personne ne le fera... Et ça, c'est beaucoup d'administratif, de coups de fil, du temps, qu'on a pas forcément toujours... »*

Pour les mêmes raisons que les libéraux, les prises en charge des PSH dans les services des hôpitaux ou les services d'aide et de soins à domicile nécessitent souvent une mobilisation plus importante de temps (pour les soins en eux-mêmes, les transferts, la prise d'information avec des partenaires extérieurs sur le dossier médical, le dialogue avec l'aidant, la communication avec la PSH dans certains cas, ou encore la recherche des matériels adaptés comme les fauteuils roulants, les contentions).

*Sad2 : « On a remarqué sur le terrain que souvent ces personnes-là étaient atteintes de tocs. Donc ça veut dire qu'elle va nous réclamer de la laver 4 fois, et tant qu'on l'a pas lavée 4 fois, elle pique une crise de nerfs... Ah ouais non c'est très très compliqué. Et enfin voilà c'est très très souvent chez ces personnes-là ; alors pas forcément d'être lavé 4 fois, mais les tocs ça peut se porter sur autre chose, ça se porte particulièrement sur la toilette, donc il faut la laver 4 fois, il faut la rincer 8 fois, enfin tout est multiple de 4. »*

Parce que les professionnels sont conscients du temps à consacrer aux soins et/ou à ces différentes missions supplémentaires, certains mettent en place une organisation spécifique pour pouvoir répondre au mieux aux besoins des PSH. Les professionnels libéraux s'organisent parfois de façon à avoir des créneaux réservés pour les PSH et/ou d'autres publics difficiles à prendre en charge. Ils se donnent alors les moyens de s'occuper pleinement des personnes, avec l'aide éventuelle d'un autre professionnel pour traiter de ce qui ne relève pas strictement du soin et sans avoir le stress d'une salle d'attente remplie et un retard accumulé des rendez-vous sur la journée de consultation.

*FGAid2 : « J'étais dans le Cher avant de venir ici, et ce qui était bien, c'est qu'on travaillait avec un ophtalmo, et il avait bloqué tous ses vendredis pour recevoir que les enfants handicapés. »*

*Lib5 : « La solution, enfin c'est pas une solution, mais le fait de pouvoir regrouper les patients difficiles à soigner, les handicapés, en une demi-journée, dans un endroit où y aurait effectivement des infirmières, une aide autour, ça nous déstresserait beaucoup, parce que y a pas... Le facteur manque de temps, les autres patients, les urgences... »*

Ces organisations pèsent sur les coûts de fonctionnement des cabinets. C'est d'ailleurs pourquoi peu de professionnels rencontrés les mettent en place. Soit ils n'effectuent pas totalement les soins et les démarches nécessaires auprès des PSH (en les reportant sur des rendez-vous ultérieurs), soit ils compensent ces rendez-vous plus

longs en écourtant autant que possible les autres consultations de leur journée. Mais les agendas très remplis des professionnels limitent cette dernière possibilité.

*Lib5 : « [une assistante dentaire] Je ne pourrais pas la payer si je ne faisais que des soins sur des gens handicapés ou des enfants, vu la rémunération des soins, je ne pourrais pas faire ça du tout. Il faudrait avoir une équipe, voilà, une assistante au fauteuil qui ne bouge pas, une personne qui gère la stérilisation... »*

*Lib6 : « Compte-tenu de notre activité en libéral, de notre liste d'attente, de nos délais d'attente et de nos limites que l'on s'impose, moi c'est 50 heures par semaine, le temps n'étant pas extensible c'est difficile à mettre en place [des consultations plus longues] (...) Les IMC sévères qui dans leur prise en charge parfois, on manque un peu de temps, nous on a des prises en charge qui sont sur une demi-heure, alors qui pour la plupart des enfants, suffisent, mais j'imagine que des fois on aurait une heure à accorder à des enfants nous permettrait d'obtenir plus de détente, plus d'investissement de l'enfant, mais on ne peut pas matériellement, enfin matériellement on ne s'est pas donné les moyens en tout cas, d'accorder plus d'une demi-heure par enfant... »*

Dans les établissements sanitaires, la mise en place d'une organisation spécifique avec plus de temps et/ou de personnel est aussi possible mais ne peut être entreprise qu'avec la volonté des chefs de service, d'établissement et en fonction des moyens humains disponibles. Dans un contexte d'effectifs insuffisants et sans organisation spécifique mise en place dans l'établissement pour prendre en charge les PSH, les professionnels des différents services ne peuvent généralement pas répondre individuellement aux besoins des PSH ou s'épuisent à le faire.

*San1 : « Nous, au niveau des effectifs, on est au taquet de chez au taquet. On ne peut pas faire plus que ce qu'on fait après ça met en jeu la sécurité des soins, donc là on met une ligne rouge. (...) Parce-que pour vraiment bien prendre en charge le handicap, je pense qu'il faut quand-même des moyens humains. Il faut du temps qui soit donné, on est dans une temporalité qui est différente et si on n'a pas de moyens humains, c'est compliqué. (...) Quand vous laissez 4 aides-soignantes le matin, 40 lits Ehpad, bah vous ne pouvez pas demander à ce que la prise en charge du handicap elle soit tip top... (...) L'exigence de qualité des différentes associations sur la prise en charge des personnes handicapées, et bien, on nous met en tension et que la frustration pour un personnel de santé de ne pas pouvoir faire son travail correctement, ça peut créer d'autres problématiques, du burn-out, du handicap moteur, de la surcharge mentale, de la dépression, des arrêts courts. »*

Quant aux services d'aide et de soins à domicile, l'allongement des temps d'intervention ne peut se faire qu'au détriment des autres usagers prévus dans les tournées du personnel. La mobilisation de plusieurs professionnels sur un même temps d'intervention n'est généralement pas possible ou alors en coordination entre plusieurs services (aide à domicile et Ssiad, par exemple).

#### **4) Associer l'accompagnant**

Dans l'enquête réalisée auprès des professionnels libéraux, la dernière personne en situation de handicap reçue en consultation était accompagnée dans plus de la moitié des cas (96 cas sur 162). Les accompagnants étaient le plus souvent des proches de la personne (75 cas sur 96), et dans plus d'un quart des cas (25 sur 96) un encadrant professionnel était présent. Lorsque la personne était accompagnée, cela a constitué pour 77 des 96 professionnels libéraux une aide dans leur prise en charge de la personne en situation de handicap.

## Objectifs de l'accompagnement de la personne en situation de handicap dans le cadre de sa prise en charge par un professionnel libéral (N=77)



Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

L'aide apportée visait à faciliter la communication avec le patient (44 situations sur 77), puis à mieux connaître le handicap du patient et les troubles associés à son handicap (40 sur 77) et à établir une confiance avec la personne en situation de handicap (39 sur 77). La présence d'un accompagnant constituait également dans une moindre mesure une aide pour effectuer les transferts et pour évaluer la douleur.

Pour les professionnels interrogés en entretien, la présence de l'aidant s'avère précieuse lors des consultations, pour sensiblement les mêmes raisons :

- Obtenir les informations utiles au diagnostic. S'adresser à l'accompagnant permet de connaître plus rapidement et sans ambiguïté les pathologies de la personne, ses traitements médicamenteux et les troubles somatiques ou comportementaux observés ;

*Lib1 : « Quand ils sont capables de communiquer, y a pas trop de problème, mais dès lors qu'ils ne sont pas capables, au moins pendant 5 minutes avoir l'aidant et puis lui poser des questions, voir ce qui s'est passé, les nouveautés depuis 2 ou 3 mois, etc. donc il nous renseigne, et puis après on prend en aparté le malade quoi, seul, mais il faut quand même qu'on ait les informations. »*

*Sad1 : « Ils [les médecins] veulent aussi que la personne soit accompagnée. Et il faut aussi que quand la personne l'accompagne puisse répondre aux questions un peu sur, ça va être du quotidien, est-ce qu'il dort bien ? Comment il dort ? Voilà, est-ce que son sommeil est entrecoupé ? Est-ce qu'il mange bien ? Est-ce qu'il mange par pulsion ? Enfin voilà ! Ça va être des choses où la personne encadrante sera à même de répondre plus que l'infirmière finalement. L'infirmière elle va dire que voilà, elle a ça comme traitement, ça peut faire ça et ça comme effets secondaires mais l'encadrant, c'est lui qui est là au quotidien et qui connaît ses habitudes. »*

- Faciliter la communication avec la personne ;

*ESMS2 : « [il faut être présent] aussi pour expliquer que tel faciès c'est douloureux. Ça, si cette personne-là, elle est comme cela, les modes de communication, on a des personnes qui communiquent avec des pictos, avec des abécédaires, avec des vocalises qui sont différentes. »*

- Rassurer la personne et d'effectuer certains soins ou examens dans de bonnes conditions, en maintenant immobile la personne, par exemple lors de soins dentaires ;

*FGAid1 : « Le 28 décembre, chez un dentiste à (ville) qui accepte de le prendre mais à condition que quelqu'un puisse lui faire ouvrir la bouche, alors l'infirmier a dit : « ne vous inquiétez pas la maman sera là. » C'est sûr que c'est pas toujours facile, je reconnais (...) Et je serai là, alors j'essaierai de tenir les mains, parce que c'est pareil*

*il a de temps en temps envie d'attraper le matériel, ça pendouille au-dessus de la tête (rire) alors faut tenir les mains, faut ouvrir la bouche, bon... On verra, j'espère que ça ira. » »*

*Lib5 : « Le bilan en fait on peut y arriver, et moi je prends souvent l'aide de la maman, les mamans des enfants handicapés, elles sont extraordinaires ! Et en fait... Quand on la fait participer, moi je lui demande de tenir le cale-bouche, et puis de parler à l'enfant, même si l'enfant il réagit pas bien, il a la voix de la mère ça le captive. »*

- Effectuer les déplacements, les transferts, notamment avec les professionnels libéraux ou ceux des services à domicile qui sont seuls face à la PSH.

*FGAid1 : « Faut l'emmener en ambulance, parce qu'il faut qu'il y ait quelqu'un pour le mettre, et le... Sur le siège du dentiste, avant je le faisais mais... Donc effectivement on va l'emmener en ambulance, et les ambulanciers transféreront sur le siège. »*

Dans les établissements sanitaires, en plus de son utilité pour les consultations, examens et soins, la présence de l'aidant est souvent bienvenue lors de séjours hospitaliers, pour accompagner et aider la PSH dans ses actes de la vie quotidienne. Veiller à son alimentation, son hygiène corporelle, peut être délicat pour les personnels hospitaliers n'ayant pas de connaissance de la personne, de ses habitudes et de ses besoins, ou ces personnels n'ont pas le temps d'accompagner correctement les PSH. Les situations de handicap peuvent conduire les responsables de service ou d'établissement à donner une plus grande latitude aux accompagnants (naturels ou professionnels des ESMS), en élargissant les horaires de visite, en permettant une présence pour des actes habituellement réalisés par le personnel de l'établissement sanitaire.

*FGPH1 : « Quand ils amenaient les repas, quand c'est tout sur un plateau, quand on est en situation de handicap c'est déjà pas facile, on vous amène ça tout est encore sous vide... Débrouillez-vous avec parce qu'elles n'ont pas le temps ! Une fois j'avais besoin d'aller aux toilettes, j'ai sonné pendant au moins une heure et demi ! Ils sont pas venus, la fille quand elle est arrivée j'ai dit : « ça fait une heure et demi que je sonne. » « Oui, on était en pause. » »*

*FGAid1 : « Je suppose que ça les arrange bien ! Ça les arrange bien, vous savez ils vont pas refuser hein ! Comme là je vais demander une chambre seule avec un lit d'accompagnement. Ben ils vont pas me refuser ça c'est sûr, ça non, ils sont tout à fait à l'aise avec ça (...) Quand je suis là, on a l'impression qu'il n'y a rien d'inadapté, parce que je vais au-devant de leurs problèmes. Je leur dis : « C'est comme ça que ça se passe, donc je le fais manger... » On les voit : « Heureusement que vous êtes là, on sait pas comment on ferait ?! » Alors ça veut tout dire, alors si on n'était pas là, comment ils feraient effectivement ? »*

*San1 : [à l'hôpital en général] « Les visites, c'est à partir de 13h ou 13h30, par contre quand y a des situations de ce type, ce qui est accordé, c'est de venir au moment des repas. C'est-à-dire avant, y a des horaires qui vont s'élargir, parce que au moment des repas, ça peut aussi être facilitant, parce que c'est souvent les personnes qui ont l'habitude de faire manger le patient, donc ça passe mieux, ça facilite pour tout le monde. C'est-à-dire, et pour le patient mais aussi pour le soignant ! (rire) L'aide-soignante qui va pas y arriver parce que le patient ne la connaît pas, va pas vouloir manger, on sait très bien que avec la personne qu'il va connaître, il va accepter de manger, donc du coup on va ouvrir. »*

Pour les services d'aide et de soins à domicile également, les aidants disposent de connaissances qui contribuent grandement à la qualité de leur prise en charge et accompagnement à domicile : personnalité, habitudes, goûts, manière de s'adresser à la personne, d'obtenir sa coopération, connaissance de ses limites physiques et psychiques... sont autant de savoirs et de savoir-faire détenus par les aidants naturels qui peuvent faciliter leurs interventions.

Pour ces différentes raisons, la plupart des acteurs de santé rencontrés en entretien déclaraient chercher à associer le plus souvent possible les accompagnants naturels et les professionnels des PSH. Leur association n'est pas pour autant

systématique, d'une part, parce que la PSH n'a pas toujours un proche ou un professionnel disponible pour l'accompagner, d'autre part, parce que la présence de cette personne extérieure n'est pas toujours souhaitée par certains soignants. Ils peuvent avoir du mal à accepter que les aidants cherchent à s'immiscer dans le diagnostic alors qu'ils ne sont pas sollicités ou qu'ils contestent leurs avis et décisions.

*Sad1 : « Y a le même problème chez les généralistes hein ! J'ai le cas de ma grand-mère qui est malentendante, il n'a jamais voulu qu'on rentre. À chaque consultation, il nous laissait dehors. »*

*FGPH1 : « Je vois au niveau des proches c'est pareil. Dans les hôpitaux, ils ont pas droit à la parole la plupart du temps (...) On a un monsieur qui est handicapé, qui est dans un CAT, (...) et il est sous tutelle, et son épouse est aussi handicapée, il a emmené sa femme à l'hôpital parce qu'il y avait un problème. Il a vu sa femme partir, il a jamais pu être auprès d'elle, tout ça parce qu'il est sous tutelle... Ils sont mari et femme. »*

*FGAid2 : « J'ai dit déjà les problèmes rencontrés c'est que les parents ne sont pas écoutés ! Compris ! On leur parle souvent de haut, et puis « parce que je suis », je donne un exemple : « Parce que je suis psychiatre, je sais mieux que vous. » Non ! L'enfant, on le connaît, on l'a mis au monde, on a vécu, on vit avec donc je pense qu'on a aussi un droit de regard. »*

Ce « rejet » est moins exprimé pour les professionnels accompagnants que pour la famille, qui comprendrait moins les impératifs des soignants et ne serait pas toujours en mesure de prendre la distance émotionnelle nécessaire.

*FGPH1 : « Moi je fais partie de la CDHL<sup>37</sup> départementale, et ce dont ils se plaignent c'est ça, les urgences ou autres, ils demandent qu'il y ait des gens, professionnels qui viennent, mais la famille... Ils ne peuvent pas prendre position, parce que c'est la famille. »*

*Lib2 : « La famille sait pas tout, et puis après c'est pas évident aussi, parce qu'ils ne comprennent pas pourquoi vous leur posez certaines questions, qui n'ont pas un rapport direct. »*

La présence d'un aidant, naturel ou professionnel, peut à certains égards être pénalisante :

- Pour la PSH : elle peut conduire à une communication privilégiée entre l'aidant et le professionnel. Il est souvent relaté qu'en présence d'un aidant, les professionnels de santé s'efforcent moins de communiquer avec la personne handicapée elle-même. Cette situation est mal vécue par la personne qui dispose de capacités de compréhension et d'expression, elle se trouve ignorée et dépossédée de son parcours de santé. Lorsque l'aidant est un membre de l'entourage, le professionnel de santé est aussi attentif à son état émotionnel, au détriment parfois de la PSH, dont les expressions ne sont pas toujours aussi claires ;

*FGAid2 : « Les médecins sont compartimentés, c'est-à-dire qu'un ophtalmo, voilà il gère les yeux, donc il va pas se poser la question s'il peut communiquer avec ma fille. Il va demander à moi : « Est-ce qu'elle sait, est-ce qu'elle va pouvoir lire les lettres ? Est-ce que... ? » Mon dentiste c'est pareil : « Bon qu'est-ce qu'elle a ? Où est-ce qu'elle a mal ? »*

*ESMS3 : « Souvent, on se retrouve dans la situation assez comique ou effectivement, quand on accompagne la personne, que ce soit dans n'importe quel parcours de santé, que les médecins ou que l'infirmière s'adresse à nous. Alors moi, systématiquement, je regarde le médecin, je regarde la personne et j'attends que ça discute, mais je ne dis rien. Au bout d'un moment, il finit quand même par se mettre en route. Mais en première intention, c'est comme si la personne n'existait pas... »*

*ESMS2 : « Ils sont là et il y a que nous, et pourtant des fois ce sont des gens qui parlent mais il n'y a que nous pourtant. Ils [les médecins] parlent ouvertement devant la personne qui comprend, c'est quoi ça, avec des mots qui peuvent être très durs en fait à entendre, ça peut être dur aussi pour les personnes qu'il y a autour. »*

<sup>37</sup> lieu de concertation, de réflexion, d'études de besoins, de propositions communes aux différentes associations dans le champ du handicap, rattaché à l'Uriopss.

- Pour les professionnels des hôpitaux : l'entourage est considéré comme une charge supplémentaire dans certains services<sup>38</sup>, car cela les contraint à modifier leur organisation et à veiller à ce que la présence des proches ne crée pas de nouvelles problématiques. Si les aidants effectuent des actes qui affectent négativement la santé de leur proche, la responsabilité de l'établissement est engagée. L'autorisation de présence qui est faite aux proches des PSH peut également être revendiquée par d'autres familles qui ne se verraient pas accorder les mêmes droits.

*San1 : « On a des bénévoles qui interviennent quasiment tous les jours. Donc on va avoir des bénévoles qui vont passer avec des petits bonbons et des petits gâteaux. On a énormément de gens qui font des fausses routes, qui ont des troubles de déglutition, donc du coup, les soignants, puisqu'on parle de ça, les soignants sont là pour dire « non non non pas de petits bonbons à cette dame-là parce qu'elle risque l'étouffement. » (...) Faut qu'on surveille. Il y a ça, il y a aussi toutes les bénévoles qui passent pour sortir les patients, mais on sait que c'est dans le but d'aider, dans la bienveillance donc après il est vrai que c'est difficile de... Enfin de les recadrer, c'est vrai que c'est peut être fort, mais que ce soit un minimum encadré. »*

*San1 : « On a une responsabilité, même si on laisse la famille aider, l'aidant aider la personne hospitalisée, les soignants, ils ont une responsabilité de contrôle de ce qu'il se passe, le patient est sous la responsabilité de l'établissement. »*

## 5) **Coordination et transmission des informations de santé**

Les principales problématiques relevées en matière de coordination des prises en charge des PSH sont liées au grand nombre d'intervenants, à l'absence régulière de coordinateur clair, au manque d'interconnaissance entre les acteurs, aux défauts de transmission des informations entre acteurs, mais aussi à l'intérieur même des structures et au développement insuffisant des partenariats.

### **Une pluralité d'intervenants professionnels et non professionnels**

Les PSH ont potentiellement affaire à un grand nombre d'intervenants professionnels pour leur vie quotidienne et leur santé : médecins, infirmiers, aides à domicile, auxiliaires de vie, aides-soignants, kinésithérapeutes, éducateurs... À ces intervenants professionnels s'ajoutent les aidants dits « naturels » (membres de la famille le plus souvent), qui apportent un soutien important, notamment chez les enfants mais également chez les adultes handicapés les moins autonomes.

Le nombre d'intervenants est d'autant plus élevé :

- que la PSH évolue successivement en établissement et au domicile familial ;
- que le degré d'autonomie de la PSH est faible dans sa vie quotidienne : aide à la toilette, aux transferts, au ménage, aux courses, portage des repas, accompagnement dans les démarches administratives, organisation des prises en charge, du transport... ;
- que les besoins en matière de santé sont importants : avis et soins spécialisés, soins infirmiers, rééducation, suivi des traitements médicamenteux, soins palliatifs...

Ces différentes compétences professionnelles impliquent nécessairement des intervenants de métiers et de secteurs d'activité différents, amenés à se succéder auprès de la personne.

*Sad2 : « Concernant les maladies de dégénérescence amyotrophique, les prises en charge sont beaucoup plus compliquées. (...) C'est des maladies qui évoluent très vite, donc on se fait aider par... l'unité de soins palliatives de (ville), par le (nom de l'hôpital). On se fait aider par le Samsah, à (ville). On travaille souvent en binôme avec les services d'aide à domicile, hein, les auxiliaires de vie. (...) Pour la dame qui est atteinte de la maladie de*

<sup>38</sup> Cf sur ce point la partie « Associer les accompagnants naturels et professionnels à la prise en charge » dans le chapitre du parcours en urgence, p.145

*Charcot, là y a tous les intervenants possibles et imaginables, parce que ça évolue très très vite. »*

*Lib4 : « C'est toute la mise en œuvre de... Il y a le portage des repas, le Ssiad pour les toilettes ou les lever, les coucher dans le lit, les équipes infirmières pour la distribution des médicaments et les soins si y a besoin, les pansements d'escarres les choses comme ça. »*

De plus, le turnover du personnel et l'organisation constatés dans certains ESMS, services d'aide et de soins à domicile ont pour conséquence qu'une même structure dispose de plusieurs intervenants auprès de la PSH. Comme les PSH et leurs aidants n'ont pas affaire aux mêmes professionnels d'un jour à l'autre dans les services d'aide et de soins à domicile, ils n'identifient pas clairement l'appartenance des intervenants et leurs missions (entre Ssiad et Sad notamment).

*Sad1 : « Les aidants eux-mêmes ont du mal à comprendre enfin parce qu'ils téléphonent : « Mais vous êtes qui ? » Alors on dit : « Mais non, nous c'est les aides-soignantes », « Mais oui mais alors les autres ? », « Mais vous savez c'est l'auxiliaire... » Et en fait, les gens sont perturbés, ils savent plus. »*

Les PSH n'apprécient généralement pas le fait d'avoir affaire à tant de personnels différents. Elles (ou leurs familles) établissent plus difficilement des liens de confiance avec les personnels et sont contraintes de leur expliquer à nouveau leurs habitudes, besoins, qui ne sont sinon pas toujours transmises entre les professionnels d'un même service.

*FGPH3 : « On vous envoie plein de gens, ça change tout le temps, alors que pour la toilette intime... Il me paraît important d'avoir une relation de qualité, avec, donc moi je voudrais que ce soit toujours la même personne. »*

*FGAid1 : « Les éducatrices ont changé comme ça d'une semaine à une autre, je voyais des nouvelles têtes, je m'en suis plains...(nom de la PSH) C'est quelqu'un qui aime avoir des atomes crochus... J'ai dit, moi je ne fais même plus l'effort de retenir vos prénoms, parce que la prochaine fois que je vais venir, ça sera quelqu'un d'autre, y a un peu trop de mouvement, c'est un peu trop rapide. (...) Nous-mêmes les parents, on a besoin d'avoir des interlocuteurs stables... et pour (nom de la PSH) s'il voit des têtes passer, il peut pas s'attacher à quelqu'un, il peut pas avoir confiance. »*

*[Professionnel de l'ESMS]: « Le lundi, vous voyez la kiné ? Le mardi, c'est le Samsah... Le mercredi, c'est toute la journée ici. Le jeudi, de la kiné aussi, et le vendredi ? Le vendredi vous êtes chez vous, vous voyez l'orthophoniste un petit peu ?*

*Enquêteur : ça vous fait quoi de voir tous ces gens qui viennent chez vous ?*

*PH2 :- À force c'est chiant... que je vois 36 000 personnes. »*

La multiplicité d'acteurs engendre de la complexité et nécessite une bonne articulation, des transmissions d'information entre les différents professionnels et les familles des PSH tant sur le plan de la santé, que sur la vie quotidienne. Il existe un risque non négligeable de fractionnement des soins; de multiplication des traitements ou encore l'absence de prise en compte de certains aspects médicaux élémentaires.

*ESMS1: « Parfois une juxtaposition d'avis, ou de diagnostics de spécialistes et... Je parlais tout à l'heure d'éclairer, et c'est vrai que dans les éléments diagnostic qu'on peut apporter, le travail diagnostic, il y a quelque chose qui peut contribuer à aider, à rendre un peu lisible parfois un ensemble d'examen qu'ont pu être faits et dans lesquels parfois les parents se perdent un petit peu, ou parfois eux-mêmes ont tellement activé de choses, qu'on finit par plus trop s'y retrouver. On a une vraie problématique autour de ça, et en tout cas le médecin, en tout cas les services ambulatoires fait un travail assez conséquent là-dessus, pour revoir la cohérence, mais aussi avoir une certaine lisibilité sur ce qui a pu se faire, et parfois c'est là aussi complexe hein. »*

*RepPSH1: « C'est dans le social et le médico-social qu'on rencontre la complexité due à de multiples intervenants, qui chacun ont leurs dossiers. »*

## Un responsable de la coordination variable du parcours de santé

La coordination effective du parcours de santé, des interventions et les transmissions d'informations entre professionnels peuvent être effectuées par l'utilisateur lui-même, par un ou plusieurs aidants, par un ou plusieurs professionnels (libéraux ou d'un ESMS) ou encore par des configurations hybrides où plusieurs acteurs s'impliquent à différents degrés.

Les PSH adultes, dès lors qu'elles ne présentent pas de déficience intellectuelle, sont susceptibles de gérer leur parcours de santé, d'organiser leurs rendez-vous, leur transport, d'articuler et de coordonner les interventions de professionnels à leur domicile, de transmettre les informations utiles aux acteurs concernés. Néanmoins, leurs besoins en santé étant parfois importants, il peut leur être compliqué d'organiser parfaitement leur parcours seuls. Les PSH rencontrées relatent des difficultés particulières lors des sorties d'hospitalisation, de centres de rééducation, où ils ont eu à gérer la mise en place administrative des aides et l'organisation des interventions à leur domicile.

*Enquêteur : « Et pour le retour à domicile, est-ce que c'est organisé correctement ? Pour transmettre aux aides à domicile... Savoir ce qu'il va falloir faire... »*

*FGPH1 : « - On vous donne les ordonnances et vous vous débrouillez hein ! »*

*FGPH1 : « Moi je me souviens, en 2003, quand je me suis retrouvé en fauteuil, je suis passé par un centre de rééducation, au moment de sortir, on s'est même pas posé la question si j'allais pouvoir rentrer chez moi, sachant que j'habitais dans un immeuble au 1<sup>er</sup> étage sans ascenseur... Le retour à domicile même pas de programmation ! Il a fallu que je me démerde par mes propres moyens et pour pouvoir déménager. »*

Certaines PSH ont le soutien de membres de leur famille, parents ou fratrie. Les membres de l'entourage, au-delà de l'aide concrète qu'ils apportent au quotidien, jouent aussi souvent un rôle essentiel dans la transmission des informations relatives à l'accompagnement de la personne et au suivi de sa santé. Pour les mineurs, les parents sont les seuls décisionnaires des démarches de soins. Ils doivent être informés des problèmes de santé de leur enfant et les décisions thérapeutiques sont soumises à leur accord. Ils assistent souvent aux consultations médicales internes et externes, voire se chargent seuls de leur organisation. À l'âge adulte également, certains membres de l'entourage contribuent encore à s'occuper largement des interventions des professionnels et de leur coordination<sup>39</sup>. Pour d'autres PSH, la présence et l'attention de l'entourage devient plus occasionnelle et limitée, parce qu'ils sont devenus relativement autonomes ou parce que les familles ont laissé des professionnels gérer plus largement leur accompagnement à la santé.

Enfin, les professionnels, des ESMS ou des structures médico-sociales, sont susceptibles de jouer un rôle de coordination des soins. Le médecin traitant est en premier lieu susceptible d'avoir cette mission de coordination, mais lorsque les prises en charge des PSH sont lourdes et impliquent beaucoup d'acteurs, les charges de coordination sont extrêmement chronophages. Nombre de médecins libéraux sont en pratique trop peu disponibles pour assurer pleinement cette fonction de coordination. Certaines structures médico-sociales disposent de médecins ou d'infirmiers dits « référents » ou « coordinateurs », susceptibles d'accompagner les usagers dans leurs démarches de soins, de centraliser les informations relatives à la santé de la PSH, de les transmettre aux acteurs intéressés, d'orienter vers les médecins spécialistes, de s'assurer de la cohérence et de la compatibilité de l'accompagnement médico-social avec les impératifs de santé. D'autres structures n'ont pas de personnels dédiés à ces tâches de coordination et n'y consacrent pas le temps nécessaire quand la complexité des prises en charge des PSH est importante.

---

<sup>39</sup> Les proches, lorsqu'ils sont désignés « *personne de confiance* » ont d'ailleurs une place bien définie par le dispositif juridique, depuis la loi du 4 mars 2002 portant « droits des malades et qualité du système de santé » <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/droit-a-l-information-et-consentement/article/fiche-9-la-personne-de-confiance>

*Enquêteur : « C'est le travailleur [de l'ESAT] qui s'occupe de prendre le rendez-vous ou c'est en lien avec vous que ça se passe ?*

*San4 : Oui, il peut y avoir un accompagnement, ça dépend du... Si la personne... Après ils savent aussi qu'on peut les accompagner. Des fois, ils le font seuls et après ils demandent de les accompagner, enfin... Voilà, c'est variable en fait. (...) Si nécessité, je propose au travailleur de l'accompagner. Alors là, c'est toujours avec son accord. Voilà, je ne fais jamais de travail... Enfin, je ne vais pas remonter certains éléments s'il n'est pas d'accord en général. Je lui dis aussi que moi j'en parlerai, s'il est d'accord, c'est vraiment transparent. C'est toujours avec son accord de toute façon hein. Et puis après j'accompagne. Ça peut être accompagner une fois, hein, pour démarrer ou pour réorienter la prise en charge ou pour dire des choses, par exemple, qu'il a pas osé dire ou qu'il a pas pensé comme ça à ce moment-là et, enfin, voilà... Après, je n'interviens plus, enfin c'est juste pour démarrer ou ça peut être des choses plus régulières avec 2-3 accompagnements si nécessaire. »*

*ESMS3 : « Quand on ajoute, effectivement, les généralistes, les spécialistes physiques plus les pathologies psychiatriques, ça devient extrêmement compliqué et le fait de coordonner tout ça... Ça prend beaucoup de temps. »*

Les structures médico-sociales jouent un rôle très variable dans la coordination, selon qu'il s'agit de structures pour enfants ou adultes, selon que les parents disposent ou non de la tutelle/curatelle, selon l'investissement souhaité par la PSH, sa famille, les limites fixées par les professionnels de l'établissement et les possibilités effectives de l'ESMS pour effectuer cette coordination. L'information et l'association de l'entourage n'est donc pas systématiquement recherchée par les professionnels des ESMS, ce que regrettent les aidants les plus impliqués dans le suivi de la santé de leur proche.

*ESMS2 : « En général, nous, on informe les familles quand il y a une situation d'urgence, une modification du traitement, ça dépend si l'infirmière est tutrice ou pas tutrice. Comme c'est des adultes, on ne doit pas avoir tout le temps la famille. »*

*FGAid1 : « Je crois que la philosophie ici, j'en discutais avec la psy qui était là au début, Mme (nom), qui considère qu'ils ont leur vie à eux, que les familles n'ont pas à être au courant de tout, ce sont des adultes qui ont leur vie, et que les parents et les familles n'ont pas à être au courant de tout. »*

*FGAid1 : « On trouve qu'ils ne nous préviennent pas assez, mais par contre y a des parents qui ne s'intéressent pas. Oui. (...) Vous savez, dans la globalité, ils ne savent pas... À la limite, s'ils doivent dire une petite chose à certains et puis pas à d'autres, c'est ça qui fait des ratés. »*

Le fait qu'une multitude d'acteurs, professionnels ou non, soient susceptibles de coordonner les interventions, de détenir et de transmettre des informations médicales ou de vie quotidienne, conduit à un manque de lisibilité des rôles de chacun, une dilution de responsabilité, et au final le constat de lacunes dans les transmissions.

### **Le manque d'interconnaissance entre les acteurs**

Les professionnels, qu'il s'agisse des ESMS ou des professionnels de santé, n'ont pas toujours de visibilité sur l'ensemble des intervenants auprès d'une PSH. Des usagers peuvent consulter des professionnels de santé sans en informer ni l'ESMS, ni les autres professionnels de santé qu'ils voient déjà habituellement. Ils n'occultent pas forcément cette information volontairement, mais ne voient pas toujours la nécessité de le faire, n'y pensent pas systématiquement ou comptent sur l'éventualité d'une transmission spontanée entre professionnels. Les professionnels découvrent donc parfois la mise en place de nouvelles aides au domicile, un contrat en gré à gré ou des évolutions des traitements liés à de nouvelles consultations et prescriptions.

*ESMS3 : « Je sais le traitement de certaines personnes parce que c'est moi qui le gère. Mais sinon, le reste... Ils nous disent pas tout... Parce que, des fois, ils vont voir 3 ou 4 médecins et on a une ordonnance sur les 4. »*

*RepPSH1 : « Quand t'as fait des formations de professionnels, y avait des gens qui travaillaient avec les mêmes personnes, qui s'étaient jamais vues. »*

### **Le manque de connaissance des ressources adaptées aux PSH**

Les professionnels n'ont pas connaissance des acteurs susceptibles d'intervenir, d'apporter une aide aux PSH ou à leurs aidants. Ce manque de connaissance pénalise les orientations que peuvent effectuer les acteurs au niveau local. Ils ne connaissent pas les associations, réseaux spécialisés, centres de soins, services à domicile et professionnels libéraux qui proposent des prestations adaptées aux situations de handicap. Ils s'estiment assez démunis pour conseiller et orienter les PSH avec leurs besoins spécifiques.

Cette méconnaissance traduit d'abord le cloisonnement entre les secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Elle est aussi la conséquence du manque d'information sur la capacité des professionnels de santé et établissements sanitaires à s'adapter aux besoins des PSH. Même la seule information sur l'accessibilité des cabinets pour le handicap moteur n'est pas disponible directement. Actuellement, les acteurs peinent à obtenir ces informations qui sont dispersées. Certains en obtiennent par les MAIA ; mais d'autres passent parfois un temps conséquent à rechercher des solutions au niveau local. C'est pourquoi ils suggèrent que soit effectué un recensement plus global des ressources disponibles en région, permettant à tous (professionnels ou particuliers) d'identifier les adresses, sur un site dédié ou dans un outil existant comme le ROR<sup>40</sup>.

*San3 : « Alors, c'est vrai que c'est souvent les professionnels... Parce que là je vous parlais de consultation à (ville), et du coup c'est une infirmière qui dit que : « Peut-être sur (autre ville) ça peut se faire », elle fait des recherches. Donc c'est vrai qu'on a une perte de temps.(...) Je pense que le vrai travail qui servirait déjà à tout le monde, je parle dans la région Centre, c'est de connaître, d'avoir une cartographie de toutes les ressources qui existent dans chaque département (...) Après ça peut être un site web, tout ce que vous voulez, il centralise tout et je suis dans n'importe quel endroit de la région Centre. Je dis, je cherche des soins dentaires et je veux prendre rendez-vous, je regarde plus ou moins, je géolocalise les endroits qui sont les plus près. »*

*RepPSH1 : « Y a beaucoup de choses qui se font, que ce soit au niveau médical, médico-social mais la difficulté d'accès à cette information... Aussi bien pour les familles, que pour les usagers j'en parle même pas... Mais tout d'un coup, vous avez encore ce problème qui vous arrive : je m'adresse à qui ? Je vais voir qui ? Alors qu'il existe énormément de choses... Où ils mettent les informations, ce qu'on disait toujours c'est qu'un jour il faudrait qu'on rassemble nous toutes les informations qui peuvent exister, un médecin, je vais peut-être pas exagérer sur le diabète mais pourquoi pas, sur un petit territoire, finalement, ne va pas être en capacité de savoir, et bien qu'il y a l'Unafam, ou qu'il y a l'association diabète, ou qu'il y a l'association truc... Lui-même pourrait renvoyer, orienter et c'est tant pour les professionnels que les usagers, les aidants. »*

### **Transmissions des informations de santé et de vie quotidienne**

Au sein d'un ESMS, d'un service d'aide ou de soins à domicile, la communication d'informations entre professionnels sur la situation d'un usager (sur sa santé ou d'autres aspects) est généralement facilitée par l'existence d'outils de communication communs mis en place (cahier ou classeur de liaison) dont l'usage est connu et accepté. Les professionnels d'une même structure ont également des opportunités d'échanger des informations lors de réunions de service et des rencontres dans les locaux. En revanche, les professionnels médicaux et paramédicaux non salariés par les ESMS, qui y effectuent des prestations ponctuelles, n'ont pas nécessairement des échanges réguliers.

*ESMS1 : « [les paramédicaux libéraux employés en ESMS] Ils restent aussi très spécialistes de leurs fonctions et... On leur demande pas plus, à ce titre, puisqu'ils se font payés à l'acte. C'est évident qu'ils ne participent pas aux réunions, ou quasiment pas, en réunion d'équipe ou réunion de projet ou de synthèse, donc... Pour eux, enfin j' imagine pour un kiné que travailler la colonne vertébrale ou un membre d'une personne déficiente intellectuelle ou pas, c'est la même chose. »*

Entre professionnels de structures différentes, les acteurs interrogés observent des situations contrastées, en fonction des structures, des services, des personnes particulières qui y travaillent et de leur perception de l'intérêt d'une coordination. Au travers des situations particulières apparaissent des cloisonnements récurrents, entre les secteurs

<sup>40</sup> Répertoire opérationnel des ressources de la région Centre Val de Loire. <https://www.ror-centre.fr/>

sanitaires et médico-sociaux de façon générale, mais aussi entre les établissements sanitaires et les structures du domicile, tant à l'entrée qu'à la sortie de l'hôpital.

*ESMS3 : « Sincèrement, on n'a pas le temps d'y aller [à l'hôpital], ni de chercher les infos. On n'a pas de retours mais en même temps, là, on a des personnes qui sont hospitalisées mais... Si la famille ne nous donne pas des nouvelles... Et ben, là, sincèrement, on n'a pas les moyens, on ne nous donne pas les moyens de le faire, je parle sous couvert de l'infirmière. Ou alors, il faut qu'on prenne le temps avec la psychologue, ou des fois, la conseillère sociale, des fois on le fait mais on n'est pas du tout habilité. Moi le jargon médical, je n'y comprends strictement rien. »*

Lorsqu'il n'y a pas de dynamique territoriale, certains professionnels libéraux restent aussi en dehors de la plupart des circuits de communication avec les autres acteurs sanitaires et médico-sociaux.

*Lib2 : « En libéral... ben la culture est différente, chacun travaille un petit peu dans son coin. Alors la Sécurité sociale est en train de mettre en place des petits réseaux de multidisciplinarité, dans certains contextes et notamment le handicap de la personne âgée qui se retrouve isolée et qui n'a plus la capacité de rester chez elle, et donc du coup de pouvoir avoir la possibilité de lui offrir des structures, en concertation avec différents praticiens, ça commence à se mettre en place, enfin ça reste encore un peu timide. »*

*ESMS3 : « Il y a quand même des coopérations qui fonctionnent. Il y a certains médecins généralistes qui, vraiment, font le job à fond, qui se préoccupent de savoir s'il y a besoin d'une infirmière libérale qu'on fait passer à domicile, et qui s'appuient sur ce que nous, on peut leur ramener de notre connaissance de la personne, de son train de vie. Mais ça reste pas la majorité, ça. »*

*Lib4 : « Les infirmières, le pharmacien et le laboratoire, on a vraiment une super équipe, tout le monde prend son téléphone donc c'est hyper facile (...) Je trouve que l'hôpital, ils s'améliorent un petit peu (...) Je trouve que c'est mieux, on a plus facilement un médecin au téléphone maintenant qu'avant. Après c'est vrai que oui, il y a eu quelques situations, pas forcément de handicap, mais où... Que ce soit des spécialistes libéraux ou même à l'hôpital, enfin c'est pas tant les médecins qui font barrage, mais c'est les secrétariats, et là on est... On a des difficultés à joindre les spécialistes oui. On demande qu'ils nous rappellent, mais ils appellent pas ! »*

Certains acteurs sont également trop souvent mis de côté pour la surveillance de l'état de santé des PSH. Si certaines observations ne peuvent être réalisées et transmises que par des soignants ou des personnes formées disposant d'un vocabulaire médical précis (prise de glycémie, suivi d'escarres...), d'autres sont susceptibles d'être réalisées par toute personne (professionnelle ou de l'entourage), comme l'état d'hydratation, l'appétit, les selles... La surveillance de l'état de santé concerne donc potentiellement l'ensemble des intervenants, y compris les proches, les professionnels éducatifs, les aides à domicile qui sont davantage présents au quotidien auprès des PSH.

### **Développement et formalisation des partenariats**

Au-delà de l'usage des outils de communication<sup>41</sup>, un travail plus coordonné passe fondamentalement par un changement culturel chez les professionnels (de santé, du médico-social et des services à domicile), par une association plus large des acteurs susceptibles d'intervenir et par le développement de partenariats formalisés dans lesquels peuvent être systématisés les échanges et l'articulation des prises en charge.

*Inst1 : « Nous avons tous la mauvaise habitude de dire qu'on donne un outil pour que les choses soient faites, c'est pas comme ça que ça marche (...) Donc le DMP, c'est un outil qui a voulu être imposé en disant, vous communiquez pas, vous allez communiquer avec ça, bon échec cuisant (...) La question, c'est de savoir travailler depuis la fac... Que ce soit les infirmières, les kinés, les médecins ou les sages-femmes, qu'on apprenne à travailler en équipe ensemble et à se partager de l'information et à savoir que pour prendre en charge un malade on met tous notre pierre à l'édifice. Il appartient pas à quelqu'un le malade. »*

<sup>41</sup> Dont les intérêts et limites sont développés dans la partie « Informations obtenues grâce à des outils de communication », p.129

Si les trois quart des ESMS interrogés ont mis en place des partenariats pour prendre en charge la santé des PSH, ces derniers ne sont pas tous formalisés (plus d'un tiers ne le sont pas) et restent par conséquent trop étroitement dépendant des personnes présentes dans les structures et des relations qu'elles entretiennent. Ces dynamiques doivent pouvoir perdurer au-delà de leur temps d'exercice et s'étendre à tous les professionnels de leur structure.

*Sad4 : « Ça dépend quelles relations on a, parce qu'il existe un réseau SEP aussi dans la région Centre, mais qui se déplace difficilement dans l'Indre. On a des problématiques, alors souvent c'est des conflits caractériels, on va dire. »*

*ESMS1 : « Nous avons quelques conventions, mais qui sont plutôt le fait de personnes qui se sont rencontrées, et qui à un moment donné ont fait, un ESAT dans le (nom du territoire), le poste de médecin-psychiatre de l'ESAT on l'a supprimé parce qu'il y a une convention avec le CMP de (ville), et que tous les travailleurs handicapés sont suivis au CMP de (ville), mais ça a été une rencontre avec le médecin psychiatre du (nom du territoire). »*

*RepPSH3 : « [avec la clinique (nom)] c'est pas établi, c'est pas formalisé, c'est : « on a l'habitude de... ». Moi je pense que si on veut avancer il faut vraiment qu'il y ait des choses d'écrites, que ce soit simple, mais on avance toujours qu'avec des écrits, parce que si on veut simplement, parce que imaginez qu'il y ait un revirement au niveau de la clinique (nom) ce sera pas forcément tout le temps comme ça, donc moi je trouve que c'est prendre un risque que ne pas formaliser, voilà. Il faut qu'on arrive à... et puis plus on aura formalisé, plus on pourra dire, plus on aura d'expérience plus... ça rentrera dans les habitudes et puis ça sera presque obligatoire, on ne pourra plus faire autrement. »*

Formalisés ou non, les partenariats actuels n'impliquent pas assez l'ensemble des acteurs pertinents. Certains secteurs sanitaires comme la psychiatrie ne collaborent que trop rarement avec les ESMS, les professionnels libéraux ou les services à domicile.

*Sad1 : « Le lien avec la psy, alors là, c'est pire qu'à l'hôpital. Alors là ! Multipliez par deux les problèmes ! Là, ils ne vous écoutent carrément pas. C'est euh... Les ordonnances, c'est du copié/collé. Comme ça, si y a une bourde dessus, bah c'est pas grave, on la recommence le nom d'après. Ah non mais là c'est pire qu'à l'hôpital. Entre les hôpitaux de jour et les hôpitaux classiques, ils n'ont pas de lien. Et nous, on est là, et puis on appelle là, et on appelle là... On pleure ! Mais faut parler entre vous. »*

*Lib1 : « On a plus de contacts avec les urgences qu'avec un service de psychiatrie par exemple, qui vivent... en autarcie. Ils ont très peu d'envie de poser des questions au généraliste parce que de toute façon, il ne sait rien : pfff ! (rire) Non je plaisante, mais on a peu, très peu de communication avec les services de psychiatrie... »*

*ESMS1 : « Du côté de la pédopsychiatrie ça a été impossible, on n'a pas de convention avec la pédopsychiatrie. »*

*Lib4 : « Les psychiatres ne font jamais, quasiment jamais de compte-rendu... Ça voilà, là moi j'ai eu deux gamins là qui sont en CLIS, qui sont avec des grosses difficultés d'apprentissage, pour les deux j'ai été obligée de prendre une demi-heure de mon temps pour appeler la pédopsy pour demander à ce qu'elle me rappelle, parce que j'avais aucun compte rendu. Elle me dit : « Oui j'en fais pas »... Ben... Oui bon ben, voilà, nous on fait des courriers quand on adresse au spécialiste, on fait un courrier donc... C'est sûr que ça prend 5 minutes. »*

Du point de vue des établissements hospitaliers, la difficulté vient aussi du nombre de structures médico-sociales avec lesquelles des partenariats devraient être établis, ce qui nécessite des temps importants de rencontres, d'échanges et de coordination dont ils ne disposent pas.

*Urg5 : « Et c'est ce qui manque je pense, dans la filière handicap, quelqu'un qui puisse centraliser un peu, lors d'une réunion, tous les acteurs, parce que vraiment y a beaucoup d'acteurs du handicap hein ! Au moins, que les structures qui s'en occupent soient rassemblées autour d'une table, parce que très honnêtement c'est compliqué ! (...) C'est un peu ce centre-là qui manque pour articuler tout ça. Nous, ça nous oblige à être avec plein d'acteurs différents à dire toujours la même chose. »*



## **[PARTIE III]**

# ***ZOOM SUR LE PARCOURS EN URGENCE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP***



# I - En amont des urgences

## A - Motifs de recours aux urgences des personnes en situation de handicap : des hospitalisations évitables ?

Les services d'urgences ont affaire à des demandes de prise en charge qui ne relèvent pas strictement de situations d'urgence, que ce soit pour des personnes en situation de handicap ou non. Ils réalisent des consultations et des soins susceptibles d'être effectués en médecine de ville, mais qui ne le sont pas pour différentes raisons (absence de médecin traitant, délais de rendez-vous importants, absence de médecin de garde à certaines périodes, méconnaissance de la permanence des soins, mauvaise appréciation de l'urgence de la situation sur le plan médical...). Tous les services d'urgence rencontrés ont à gérer ces demandes de prise en charge, qui engorgent leurs services et affectent la qualité de l'accueil et les temps d'attente des patients. C'est principalement autour de ces prises en charge moins urgentes que se posent les questions de la légitimité des motifs de recours, et du caractère évitable du passage aux services d'urgence.

Ces questions se posent aux professionnels des urgences pour tous les publics. Cependant, certaines situations de handicap les posent avec plus d'acuité dans la mesure où les professionnels observent des recours réguliers de certains usagers handicapés, ou qu'ils ne peuvent prendre en charge de façon satisfaisante étant donné leur organisation et leurs moyens. Certains recours occasionnent des perturbations de leur service, et les personnes handicapées elles-mêmes ou leurs accompagnants manifestent parfois leur insatisfaction.

*Urg6 : « on a travaillé aussi sur ce volet de l'amont. Parce qu'on voit bien que la problématique, c'est d'éviter que le patient vienne à l'hôpital. »*

*Inst1 : « On a essentiellement identifié que ce qu'il fallait c'est qu'on puisse ne pas avoir recours systématiquement aux urgences quand on a un problème. »*

*ESMS1 : « On n'en a pas tant que ça non plus des hospitalisations, le domaine médicalisé un petit peu plus, parce qu'il y a à la fois des gens très fragiles, et puis des gens âgés, mais sinon dans les IME quand on les envoie à l'hôpital, bon, c'est ou le bras cassé parce qu'ils tombent de vélo, ou parce qu'il nous fait une vilaine crise...ça arrive quoi ? Deux-trois fois dans l'année tout au plus, c'est ça. Ça cristallise, parce que les relations sont pas bonnes ! »*

C'est pourquoi, la quasi-totalité des professionnels des urgences rencontrés en entretien estiment qu'un travail devrait être conduit (ou poursuivi), non seulement pour améliorer la prise en charge des PSH, mais aussi pour limiter le recours de ce public aux services d'urgence. S'ils considèrent avoir probablement à améliorer leurs méthodes et leurs pratiques professionnelles pour les personnes en situation de handicap, ils estiment néanmoins que d'autres solutions peuvent et doivent être trouvées en amont des urgences, pour les prises en charge ne relevant pas de l'urgence vitale.

Dans l'enquête par questionnaire, la plupart des personnes en situation de handicap adressées dans un service d'urgences ne présentaient pas de risque vital. Lors des derniers cas adressés, 65 usagers sur les 111 orientés par les ESMS ne présentaient pas d'urgence vitale, 38 sur 66 pour les professionnels libéraux, et 9 usagers sur 28 pour les services d'aide à domicile.

*Urg5 : « C'est dommage de travailler sur la prise en charge des handicapés aux urgences sans avoir travaillé l'amont (...) Pourquoi ils viennent aux urgences pour un acte qui n'est pas urgent ? D'autant plus...donc les gens devraient travailler en amont pour dire : il faut pas qu'ils viennent, le moins possible, donc les structures d'aide, les médecins traitants ça devrait être mieux géré. (...) en fait plus on est handicapé, moins on doit passer aux urgences ! Plus ça doit être de la programmation en amont pour éviter justement ces temps d'attente, ces mobilisations de personnel, pour des choses qui ne sont pas de l'urgence vitale. »*

*Urg5 : « C'est plus l'absence du médecin référent qui fait que la personne vient aux urgences pour une urgence non programmée, enfin pour une pseudo-urgence, qui pourrait être normalement, qui devrait être géré à peu près en amont, c'est ça. Donc celui-là nous pose un problème. L'urgence vitale, ça c'est un peu banal là on se pose pas de questions mais pour le reste... »*

*San3 : « Tous les patients, c'est-à-dire, n'ayant pas la possibilité de voir de médecin traitant ou d'accéder aux spécialistes, ils débarquent aux urgences et en fait, c'est encore plus pénalisant pour un patient handicapé. »*

Les recours des PSH aux urgences peuvent se révéler tout à fait similaires à ceux du reste de la population (qu'ils soient ou non évitables). Ainsi, la gratuité du service des urgences et la grande confiance de la population dans les moyens de l'hôpital contribuent à certains recours aux urgences, pour les personnes en situation de handicap comme pour d'autres. Il existe néanmoins des motifs plus spécifiques de recours pour ces patients, qui suscitent des incompréhensions et des difficultés pour les professionnels des services d'urgence. L'analyse des expériences des PSH, de leurs aidants, des professionnels des ESMS, montre que leurs recours aux urgences ont des motifs médicaux mais aussi des motifs environnementaux. Il existe généralement une pathologie, un trouble somatique, ou un accident à l'origine du recours au service d'urgence, mais qui ne suffisent pas à expliquer tous les recours, ou ne les expliquent que partiellement. Il est aussi nécessaire d'identifier les raisons pour lesquelles les PSH ou leurs accompagnants n'ont pas trouvé ou utilisé d'autres réponses à la situation que le service d'urgence, particulièrement lorsque l'urgence apparaît faible d'un point de vue strictement médical. Ces raisons permettront d'apprécier les leviers d'actions susceptibles de limiter les recours aux urgences.

Il existe divers motifs spécifiques de recours aux urgences en lien avec les situations de handicap. Il s'agit :

- ✗ des troubles somatiques ou psychiques spécifiques liés au handicap,
- ✗ des prises en charge tardives des soins courants pour ces personnes,
- ✗ du manque de possibilité de prise en charge rapide hors service d'urgence ; plus particulièrement pour ce public,
- ✗ des notions d'urgence différentes entre les professionnels hospitaliers, et les personnes accompagnant les PSH au quotidien (personnel des ESMS, de l'aide et du soin à domicile, aidants),
- ✗ de motifs non médicaux (incapacité à faire face aux troubles du comportement, rupture d'accompagnement de l'aidant, manque de structures d'accueil),
- ✗ un report de la responsabilité du diagnostic et de la prise en charge de la PSH sur les services d'urgence.

### **1) Troubles somatiques et/ou psychiques associés au handicap**

Certains handicaps prédisposent à des affections somatiques : obésité, escarres, encombrement pulmonaire pour les personnes en fauteuil ; épilepsie courante pour les personnes avec autisme.... Parmi ces affections, certaines peuvent être à l'origine de risques vitaux et donc de recours aux urgences. Les risques vitaux évoqués dans l'enquête sont principalement la conséquence de problèmes de déglutition (fausse-route avec risques d'étouffements et d'infections pulmonaires) ; de problèmes respiratoires, de problèmes digestifs (occlusions) et de l'épilepsie (risque direct de comas, et risques associés d'accidents pendant les crises). Même si toutes les structures peuvent être concernées pour un ou plusieurs de leurs usagers, les risques vitaux concernent plus particulièrement les structures médicalisées comme les maisons d'accueil spécialisées (Mas), qui accueillent des personnes présentant plus souvent ces risques. Par exemple, les détresses respiratoires constituent une problématique rencontrée assez régulièrement dans une maison d'accueil spécialisée de la région, qui accompagne des personnes polyhandicapées. Ces épisodes se traduisent par des recours aux urgences.

*ESMS5 : « quand y a une gastrostomie avec déshydratation derrière, quand y a une gastro avec déshydratation derrière alors là c'est hospitalisation, après c'est quand y a une insuffisance respiratoire, et on en a beaucoup hein... donc c'est hospitalisation. »*

Même si elles n'engagent pas directement ou immédiatement le pronostic vital, certaines affections des PSH peuvent nécessiter un recours aux urgences. C'est par exemple le cas pour des personnes de la Mas évoquée ci-dessus, lorsqu'ils perdent la canule de leur alimentation entérale, qui ne peut pas être remise par un professionnel de la structure. C'est également le cas de troubles somatiques relativement bénins de personnes en situation de handicap mental, ou de TSA, qui occasionnent parfois chez ces personnes des troubles très importants du comportement (agitation, violence), qui empêchent les professionnels de santé d'intervenir sans moyen de contention ou d'anesthésie. Certaines crises comportementales se concluent donc par un passage aux urgences, ou spécifiquement aux urgences psychiatriques.

*RepPSH3 : « Ce jeune homme si vous voulez qui a été envoyé aux urgences parce que...sur un trouble somatique dans un établissement, donc trouble du comportement sévère parce qu'il avait une angine et qu'on voulait pas lui donner un Doliprane, malgré la demande des parents, trouble du comportement sévère, alors pompier, gendarme, arrivée aux urgences psychiatriques (...) il faut vraiment que les troubles somatiques soient pris en charge par les établissements. On en revient à la vigilance des établissements vous voyez, on en revient à ça, parce que les troubles du comportement sévère, ça peut entraîner des choses qu'un établissement n'arrive plus à prendre en compte. »*

Enfin, certaines personnes en situation de handicap psychique, de par les manifestations mêmes de la maladie mentale qui les affecte, et/ou des éventuelles insuffisances de leur suivi, de l'observance de leurs traitements médicamenteux, peuvent faire plus ou moins régulièrement l'objet d'une hospitalisation d'urgence en psychiatrie. Certains acteurs relèvent cependant que des hospitalisations d'urgence en psychiatrie de ce public pourraient être évitées, si ces personnes étaient accueillies dans des structures adaptées, avec un personnel formé sur leurs spécificités, et plus particulièrement sur la gestion en amont des crises. Nombre de ces personnes handicapées psychiques sont accompagnées aujourd'hui par des professionnels d'établissements médicosociaux qui avaient traditionnellement un public atteints de déficiences intellectuelles.

*ESMS1 : « Moi j'ai échangé souvent avec Mme [nom] qui est responsable du [nom du service de psychiatrie] et qui intervient chez nous deux demi-journées, elle me dit : mais Mme [nom], les urgences dans le médico-social ça n'a rien à voir avec les urgences psychiatriques, sauf que vous êtes tellement démunis dans les établissements que oui vous les envoyez ».*

*ESMS1 : « Et c'est aussi comment on vient travailler ensemble à l'élaboration de critères d'urgence...qu'est-ce que c'est qu'une urgence ? et de nous donner les moyens à nous de comprendre des signes avant-coureurs, et de nous dire ce qu'il faudrait faire quand les signes avant-coureurs apparaissent, et pour le coup d'accepter que nous ayons des taux d'encadrement qui ne soient pas des taux d'encadrement médicosociaux avec des gens uniquement stabilisés dans la déficience intellectuelle, des gens en crise y en a ! Et on les gère ! Et c'est pas toujours facile. »*

## **2) Une prise en charge tardive des soins courants des PSH**

Les personnes en situation de handicap rencontrent des difficultés d'accès aux soins courants et à la prévention, qu'elles vivent à domicile ou dans un établissement médico-social. Certaines personnes en situation de handicap n'ont pas de médecin traitant, ont des suivis plus irréguliers, ne bénéficient pas d'un dépistage aussi efficace, ou encore, peuvent avoir des difficultés à ressentir, identifier, ou exprimer la douleur. C'est pourquoi des troubles somatiques sont repérés chez ces personnes plus tardivement. Ce caractère tardif du repérage peut conduire à un recours plus fréquent aux urgences, car les pathologies prises en charge à un stade plus avancé dépassent alors les moyens des professionnels exerçant en ville.

Cette problématique est prégnante dans le domaine de la psychiatrie. Les personnes ne bénéficient pas de suivis suffisamment réguliers, et sont plus à même de voir leurs troubles psychiques se prononcer. Elles ne peuvent souvent pas être prises en charge avant d'avoir des crises qui aboutissent aux urgences psychiatriques.

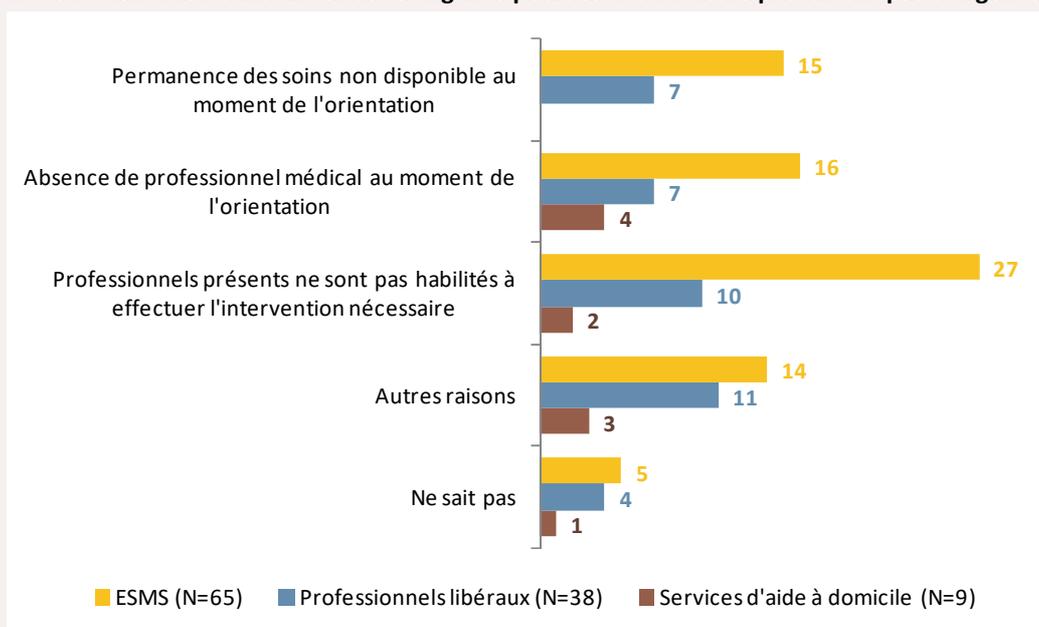
San4 : « Quand ils vont en CMP, s'il y a besoin par exemple, s'ils ont un rendez-vous dans 2 mois, ben c'est bien, c'est pour le suivi... Voilà, sur la continuité, ils ont besoin... Mais, si entre temps, alors c'est jamais une grosse urgence, mais s'il y a un besoin, parce qu'il y a plus d'angoisse par exemple, ou s'il y a des troubles du sommeil qui se sont installés, voilà, il faut intervenir à ce moment-là, parce que si on attend, les troubles s'accroissent, voilà... »

### 3) Manque de possibilités de prises en charge rapides, hors service d'urgence

Lors de l'enquête par questionnaire, il était demandé aux professionnels libéraux, aux ESMS et aux services d'aide et de soins à domicile les raisons de l'orientation aux urgences de la dernière personne (en situation de handicap). Les raisons proposées dans le questionnaire concernaient les possibilités de prises en charge au moment de l'orientation (hors situations d'urgence vitale).

Pour les ESMS, la principale raison de l'orientation de ces personnes aux urgences est le fait que les professionnels présents n'étaient pas habilités à effectuer l'intervention nécessaire. Pour les professionnels libéraux, cette même raison est évoquée ainsi que d'autres motifs comme la difficulté d'accès aux spécialistes concernés, le besoin d'une hospitalisation, etc. Concernant les services d'aide à domicile, les effectifs sont relativement faibles. Cependant, l'absence de professionnel médical au moment de l'orientation apparaît comme l'une des raisons principales de l'orientation.

#### Raisons de l'orientation dans un service d'urgence pour les situations ne présentant pas d'urgence vitale



Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

#### Disponibilité et déplacement à domicile des professionnels libéraux

Si les PSH ou leurs accompagnants ont recours aux services d'urgence, c'est parfois parce qu'ils ne disposent pas d'autres possibilités de prise en charge rapide pour leur situation. Dans le contexte de faible démographie médicale de la région Centre-Val de Loire, les difficultés pour obtenir des rendez-vous auprès de spécialistes dans des délais raisonnables sont à l'origine de recours aux urgences, pour les PSH comme pour d'autres populations.

*Urg1 : « Ils [les parents] avaient essayé de contacter les cabinets d'ophtalmo, ils avaient rappelé le CHU de Limoges c'était pas possible de le prendre en charge (...) ils avaient un rendez-vous deux jours après à Limoges pour faire la même chose, avec le gamin qui souffrait... »*

*FGPH3 : « Si vous voulez un dermato vous pouvez pas l'avoir...tout de suite ! Bah vous restez avec votre bobo et puis voilà...ou sinon vous allez aux urgences (...) après on se fait rouspéter : « mais pourquoi vous avez attendu aussi longtemps !? » »*

*San3 : « c'est sûr que ce n'est pas les urgences qui vont résoudre le problème du panoramique dentaire et le problème d'arrachage de dents. Et malheureusement, ça c'est la vraie vie de tous les jours, il y a un tel réseau de soins qui est complètement absent actuellement, que, du coup, pas d'autres solutions que d'aller aux urgences. »*

Il arrive que des ressources spécialisées soient disponibles mais que les proches, les professionnels de l'ESMS, n'en aient pas connaissance, ou ne cherchent pas à les contacter et préfèrent adresser directement la personne aux urgences. Dans l'établissement suivant, les personnels adressent tous leurs usagers aux urgences psychiatriques parce qu'elles sont toujours disponibles et offrent une réponse qu'ils ne trouveront pas systématiquement par ailleurs. Les urgences apparaissent alors comme une solution de commodité pour obtenir des ressources spécialisées difficiles d'accès.

*San4 : « nous, là, sur le foyer, moi c'est ce que je leur dis, s'il y a un besoin par rapport à la pathologie psychiatrique, enfin à un moment plus difficile, où ils se posent des questions, ou c'est moins bien, c'est d'envoyer direct sur les urgences psychiatriques. Et du coup, là-bas, on sait que, normalement, il y a toujours quelqu'un, qu'il y aura un médecin psychiatre, les infirmiers sont là-bas, enfin, qu'il y ait déjà une réponse. (...) ils sont orientés directement sur les urgences psychiatriques, parce qu'on sait que là-bas, il y aura une équipe spécialisée pour les prendre en charge. »*

*Urg6 : « Le médecin va dire « je n'arrive pas à avoir un rendez-vous avec le spécialiste, donc je l'envoie aux urgences », « je n'arrive pas à avoir un rendez-vous avec un scanner, donc je l'envoie aux urgences » et ainsi de suite. C'est cette facilité qui est là. »*

Ce report sur les urgences est constaté également en médecine générale, lorsque la situation ne relève pas de l'urgence, et encore moins de l'urgence vitale. Les médecins généralistes n'accordent pas toujours de rendez-vous dans un délai très court. Ils ne sont pas non plus forcément disponibles au moment où les personnes en ont besoin, particulièrement lors des soirées, nuits, week-end, la permanence des soins n'étant pas toujours assurée. Les personnes en situation de handicap, qu'elles vivent à domicile ou en établissement, sont alors souvent renvoyées sur les services d'urgence.

*Sad1 : « si on l'amène, si on dit que ça s'est dégradé et que ça va pas, c'est qu'il y a des raisons. Si on passe par les urgences, c'est qu'on pouvait pas faire autrement. Voilà. Un week-end de Pâques, quelqu'un qui est pas bien, qui a de la fièvre, qui avant avait les yeux qui étaient fixes et là, tout tourne, c'est que on pouvait pas faire autrement. Sinon, on ne l'emmènerait pas aux urgences. »*

*Urg2 : « de toute façon il faut prendre en compte le fait que les gens n'ont pas d'autres solutions, (...)on peut plus continuer à leur reprocher le fait de venir aux urgences, on l'a tous fait quand on était urgentiste : « ha vous êtes venu alors que vous auriez pu voir votre généraliste », on peut plus faire ça parce qu'on sait que y a certains qu'ont tout fait pour voir leur généraliste, ils n'ont pas trouvé de solutions(...) Quand ils appellent et qu'on leur fixe un rendez-vous 4 ou 5 jours plus tard, c'est pas satisfaisant...qu'ils soient pas vus dans la minute on est d'accord, mais qu'ils aient au moins un rendez-vous pour le lendemain...4-5 jours c'est pas possible, donc effectivement ils se pointent aux urgences mais faut se mettre à la place des parents, qu'ont leur gamin qui a de la fièvre. »*

*Urg5 : « ça peut être sur des questions très simples où y a pas de médecin traitant qui peut répondre, parce que c'est la problématique hein, voilà y a pas de médecin traitant qui répond dans l'urgence, à un problème médical dans cette structure. »*

*RepPSH2 : « lorsque vous appelez un médecin aujourd'hui, entre 16h et 17h un vendredi après-midi et que vous allez demander un rendez-vous pour aller s'occuper de votre enfant polyhandicapé, dans 99 % des cas, on vous dit : « non non non, faites le 15 ». »*

De ce point de vue, les PSH sont confrontées sensiblement aux mêmes difficultés que le reste de la population. Elles ont cependant parfois moins de possibilités alternatives aux services d'urgences, du fait de la difficulté du transport jusqu'à un praticien disponible (handicap moteur, ou agitation de la personne qui rend périlleux son transport sans accompagnant autre que le conducteur), de la non-accessibilité des locaux de ces praticiens, et du fait que certains médecins ne peuvent ou ne veulent plus se rendre au domicile des personnes, particulièrement lorsqu'il ne s'agit pas de leurs patients habituels.

*Urg2 : « comme y a une démographie médicale dans le département qui est très faible, du coup on... a plus souvent l'occasion d'essayer de diriger les gens vers le cabinet que d'envoyer les médecins en visite, parce que y en a quasiment plus qui font des visites, bon y a SOS Médecins sur [ville], donc on a encore cette possibilité sur le secteur de [ville], de faire des visites, mais voilà (...) on a quand même du mal à trouver des médecins qui se déplacent en visite ». (...) avec la démographie médicale que l'on a...on a pas toujours la possibilité d'éviter le recours aux urgences donc effectivement après ça se termine par ambulance privée, les urgences. »*

*Sad1 : « C'est vrai qu'ils ne se déplacent plus, enfin c'est fini les médecins euh... qu'il y avait encore. Nous on en a un mais qui est parti mais qui venait encore chez les patients jusqu'à je ne sais pas quelle heure. Maintenant, y a de plus en plus de femmes qui ont une vie de famille... »*

*Sad2 : « Voilà, le médecin de garde y en a plus, c'est la maison... allez voir un médecin de garde à la maison médicale, sauf que des fois vous ne pouvez pas les transporter simplement parce qu'ils sont violents enfin vous voyez ? »*

### **Présence de professionnels en ESMS susceptibles d'intervenir en situation d'urgence**

Certains établissements accueillant des PSH ne disposent d'aucune ressource humaine médicale ou paramédicale en interne, et cela même lorsque certains de leurs usagers ont des besoins de santé non négligeables. C'est le cas de certaines structures sociales, comme certains foyers de vie ou d'hébergement, qui rencontrent plus ou moins régulièrement des situations aiguës qu'ils ne peuvent pas gérer, qu'ils s'agissent de troubles somatiques ou psychiques de leurs usagers. Certaines formations sont parfois dispensées aux professionnels non médicaux pour pouvoir réaliser des gestes de première intention, ou limiter les risques des crises de nature psychique, mais les possibilités d'intervention restent limitées dans les structures rencontrées dans le cadre de l'enquête.

*Sad2 [évoque la situation en foyer d'hébergement] : « Bon quand vous avez un triso qui devient violet ou je sais pas, même un usager qui fait une fausse route, ça ils connaissent parce que c'est quand même fréquent et on leur indique quoi faire ils ont une formation, mais quand vous avez un patient qui a un 40 de fièvre ou un schizophrène qui pète un câble... »*

*ESMS1 : « C'est vrai que le jour où y a une crise, quelle qu'elle soit hein, c'est très compliqué, puisque de toute façon on a 0 soignant sur site, donc nous on a recours au 15, on a recours au 18, des fois au 17 aussi selon le type de crises ! Parce qu'on gère vraiment des choses multiples et variées, voilà ça...On peut gérer des états de mal épileptique parce que, on en a très peu mais on peut avoir de grands épileptiques, même si voilà au bout d'un moment on pourrait penser qu'ils seraient mieux dans une structure médicalisée, parce que nous on a zéro moyen pour gérer ça. »*

Les postes d'infirmière dans les foyers de vie et d'hébergement ne sont plus financés par tous les conseils départementaux. Pour un foyer d'hébergement interrogé dans le cadre de l'enquête, il y a depuis la suppression du poste d'infirmière plus de recours aux urgences et à SOS médecins, car les missions de prévention et d'accompagnement à la santé limitaient les dégradations de l'état de santé des résidents du foyer.

*ESMS3 : « il y avait en place un infirmier à temps plein. Donc il gérait vraiment, il y a quand même des pathologies lourdes et de là, du coup, il n'y a plus personne. Et moi je vois vraiment la différence, de la prise en charge du parcours de santé. Du coup, c'est des éducateurs spécialisés qui prennent le relais, qui n'osent pas, qui ne peuvent pas accompagner la personne qui ne peut pas, qui n'est pas en capacité de comprendre le langage du médecin dans les consultations. Et, du coup, il y a des difficultés immenses, hein... Là, on voit vraiment, on se demande comment se fait-il ? Supprimer des postes d'infirmières qui faisaient justement éviter la prise en charge, l'intervention de SOS Médecins, les urgences. »*

Pour les professionnels des urgences, les recours de personnes en établissement médico-social pourraient être plus souvent évités, grâce à un suivi médical des PSH qui devrait être plus régulier qu'à domicile, et une organisation qui devrait permettre de répondre à la plupart des situations.

*Urg5 : « Il a rien à faire là [aux urgences] ! D'autant plus qu'il est handicapé, et qu'il a une structure et que normalement ça doit être organisé pour dire ok, il a une entorse de cheville, soit je téléphone pour organiser un passage, soit j'évite de passer par les urgences et je prends rendez-vous avec un orthopédiste, ou médecin de ville ou orthopédiste ».*

Ils manifestent une incompréhension particulière face aux recours lorsque les personnes sont prises en charge dans des établissements ou des services « médicalisés », qui devraient donner selon eux des possibilités d'intervention en amont des urgences. Ils font alors explicitement référence au caractère « médicalisé » des établissements, du moins à l'intitulé suggérant cette médicalisation : institut médico-éducatif (IME); foyer d'accueil médicalisé (Fam) ; institut de soins et d'éducation pour enfants polyhandicapés (Isep) ; ou encore service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah). Les professionnels des urgences rencontrés semblent parfois surestimer les plateaux techniques de ces établissements, les temps de présence des professionnels médicaux et paramédicaux et leurs possibilités réelles d'intervention directes en cas d'urgence. Les professionnels des établissements médicalisés rencontrés décrivent au contraire des situations de recours où ils n'ont pas de ressource interne mobilisable :

- ✗ soit parce que les plateaux techniques budgétés ne sont pas pourvus ;
- ✗ soit parce que les ressources médicales et paramédicales ne sont pas présentes au moment du recours aux urgences. C'est particulièrement le cas la nuit et les week-ends et c'est pourquoi les recours aux urgences sont plus fréquents à ces périodes. Mais cela arrive également sur des horaires de travail de journée, dans certaines structures où les temps de travail de ces professionnels sont assez limités.

*Sad2 : -[citant le 15] « vous êtes médicalisé, vous n'avez pas une infirmière sur place ? »  
-« bah non, l'infirmière elle est à mi-temps, elle vient que le matin du lundi au vendredi » voilà quoi. »*

*Sad2 : « quand vous téléphonez d'un Fam ou d'une Mas, ils vous disent : « attendez, vous êtes médicalisé ! » (rire) sauf qu'ils surestiment, par méconnaissance hein, par méconnaissance, parce que c'est vrai qu'ils sont très sollicités, et puis à partir du moment où on leur dit : médicalisé, ils disent : « attendez vous ne pouvez pas vous débrouiller par vous-même ?! » mais sauf qu'en Fam ou Mas qu'il vous arrive un pépin en plein week-end, ou en plein jour férié, vous n'avez personne quoi, et que ce sont des équipes, d'éduc, enfin des équipes du médico-social, et qui paniquent très vite parce qu'elles sont pas formées. »*

- ✗ soit parce que les professionnels médicaux ou paramédicaux présents au sein de l'établissement n'ont pas pour mission d'effectuer des soins. De nombreux établissements médicalisés peuvent par exemple disposer de médecins coordinateurs. Leurs missions concernent la tenue du dossier médical, la visite d'admission, la prévention des risques et l'établissement des protocoles, la formation, l'élaboration du projet de soins et de vie, les conventions, la coordination des professionnels exerçant dans l'établissement... mais ces derniers ne sont pas les médecins traitants des PSH de l'établissement et ils n'ont pas d'activité de soins.

- ✕ soit parce que les professionnels médicaux ou paramédicaux présents n'ont pas les compétences techniques nécessaires à l'intervention précise lors de la situation d'urgence.

*ESMS1 : « Si on pense à l'Isep, l'établissement pour enfants polyhandicapés, certains à l'hôpital nous considèrent comme une petite clinique spécialisée, quoi, donc ils ne comprennent pas qu'on les appelle de temps en temps pour une urgence. En disant : mais pourquoi vous le faites pas vous-même ? On n'a pas de médecin nous, on a un médecin de rééducation fonctionnelle, c'est pas son métier de gérer les urgences vitales... »*

- ✕ soit parce que les professionnels médicaux ou paramédicaux présents ne sont pas habilités à effectuer l'intervention, n'ayant pas la qualification suffisante. Même s'ils s'estiment techniquement aptes à réaliser le soin, ils dépassent alors le cadre des missions qui leur sont accordées. L'exemple ci-dessous concernant l'alimentation entérale illustre ce cas de figure :

*ESMS5 : « les alimentations entérales y a des décrets autour de ça, le décret dit très clairement : seuls ne peuvent pratiquer l'alimentation entérale les infirmières, le corps infirmier (...) quand j'ai découvert le décret, et que dans l'établissement c'était les aides-soignantes également qui manipulaient l'alimentation entérale j'ai mis un stop à tout ça parce que juridiquement parlant je ne sais pas protéger l'aide-soignante s'il y a un problème. »*

*ESMS5 : « l'unique personne qui puisse remettre ce bouchon parce que des fois le bouchon s'en va parce que le résident fait des gestes, le bouchon s'en va, il faut qu'il soit remis de manière très rapide, et quand je dis très rapide c'est dans l'heure, sinon ça se referme (...) donc on n'a pas des médecins non plus dans l'établissement tous les quarts d'heure, ça veut donc dire que quand on a une infirmière et que c'est possible l'infirmière le fait, et je me suis retrouvée dans la situation là cette semaine, vendredi matin, où j'avais pas d'infirmière qui était encore arrivée et donc y a le bouchon qui s'est enlevé, j'ai fait le 15, pour envoyer aux urgences pour qu'ils me le remettent... »*

Il existe au-delà de cet exemple tout un ensemble de situations où les soins pourraient être effectués d'un strict point de vue technique par les professionnels présents, mais où ils n'en ont pas la compétence légale au sein de l'établissement médico-social. Effectuer ces actes engage la responsabilité des professionnels en cas de complications. Certains se refusent à les faire, conscients que les membres de la famille sont susceptibles de rechercher les responsabilités des uns et des autres, dans un contexte de judiciarisation de plus en plus forte.

*RepPSH2 : « je pense au fait que lorsque l'on met de [sédatif] ou un certain nombre d'autres produits pour aider une personne à survivre par rapport à sa souffrance et que simplement le fait qu'il y ait un distributeur, on peut mettre le patch, on peut faire la piqûre tout seul, on peut mettre la trinquette ! Mais le fait d'avoir une...ça fait qu'on ne peut pas le faire dans un établissement médico-social. Et il faut donc aller dans un système hospitalier. Donc y a un certain nombre d'aberrations. Je vais vous donner un exemple qui est extrêmement inimaginable lorsque vous avez une personne qui est trachéotomisée et pour cause, je sais bien ce que c'est, c'est que pour changer une sonde, c'est rien à faire, moi je sais le faire, de trachéotomie, on est bien obligé de le faire parce que quand elle est bouchée, on va pas lui demander « tu vas attendre pour respirer », hein ? Eh bien les interdits font que dès que ça commence à se boucher, vaut mieux aller à l'hôpital. Tous ces interdits-là, et je pourrais les multiplier par 50, ce sont des actes administratifs. »*

*RepPSH2 : « Quand mes enfants ont besoin de [anxiolytique], je le fais moi-même avec une canule. Il faut une infirmière pour faire du [anxiolytique] la nuit dans un établissement du médico-social. Ça veut dire que la personne est en crise tout le temps de la venue du Samu. Vous voyez ce qui est destructeur ? Quand dans tous les autres pays, c'est un aide-soignant qui fait les 2 ampoules de [anxiolytique]. »*

Pour ces différentes raisons, les professionnels des établissements et services médico-sociaux s'estiment parfois contraints de recourir aux services d'urgence. Les personnels des urgences méconnaissent souvent leur situation et ne comprennent pas l'origine des recours à leur service, qu'ils perçoivent plus comme des défaillances dans l'organisation

des structures médico-sociales, avec des astreintes insuffisantes, et des renvois injustifiés de la responsabilité des personnes sur l'hôpital...

*Urg5 : « -Quand ils sont en institution c'est pas normal qu'ils viennent aux urgences à 18h - parce que le médecin n'est jamais passé... »*

*ESMS1 : « On voit à nouveau resurgir des difficultés, des difficultés quant à l'hospitalisation dans des situations, d'état, d'état de santé aigus hein, c'est-à-dire avec des problématiques, où nous on voit nos limites, médico-sociales, on fait appel au centre hospitalier, et que on se voit là aussi, revenir assez rapidement la personne sans que, sans que ce soit particulièrement traité, (...) ses professionnels considérant que : « écoutez, vous avez les moyens de le faire chez vous ! » (...) En disant : « pourquoi ils font pas le boulot ?! Ils ont du personnel, et... »*

Les recours aux urgences liés au manque de professionnels médicaux en ESMS sont difficilement évitables pour les acteurs rencontrés. La première réponse d'ordre général apportée consiste en une révision des plateaux techniques des établissements, en analysant le nombre d'hospitalisations et de recours aux urgences dans ces structures.

*ESMS1 : « Si on veut que nos établissements puissent gérer les crises, il faut qu'on sorte de l'idée que dans le médico-social on ne fait pas de soins, et que les gens qui arrivent dans nos structures sont des gens stabilisés, c'est pas vrai ! C'est vrai pour la majorité d'entre eux, c'est pas vrai pour une partie de la population qui arrive chez nous (...) maintenant si on veut que nous puissions avoir des cas plus difficiles sans que cela ne provoque des hospitalisations à répétition ou en pointillé comme ça : je vais-je viens- je sors- je rentre, bon, et bien dans ce cas-là il faut penser les plateaux techniques de nos structures d'une autre manière. »*

Une deuxième réponse s'applique à un ensemble de situations typiques de recours aux urgences, pour lesquelles des « fiches-réflexes » pourraient être établies par les Samu, permettant à des professionnels ou des accompagnants sans compétence médicale d'effectuer eux-mêmes certaines interventions.

*Inst1 : « quelqu'un qui a une canule de trachéotomie, quelqu'un qui peut plus respirer tout seul, qui a une canule, des fois la canule elle est bouchée mais c'est rien du tout de déboucher ou de changer la canule, si c'est pas fait il meurt ! donc c'est rien du tout, donc pouvoir téléphoner au Samu et dire, voilà qu'est-ce que je fais, quelques gestes puis hop voilà c'est fini au lieu d'appeler les pompiers la gendarmerie machin, et de déclencher le branle-bas de combat des fois trop tard, ben simplement pouvoir téléphoner à quelqu'un qui sait ce que c'est qu'un handicapé sous canule, deux trois gestes et c'est fini on en parle plus. »*

#### **4) Situations de rupture de l'accompagnement**

##### **La rupture de l'accompagnement de l'aidant**

Les personnes en situation de handicap vivant à domicile sont fréquemment aidées par des personnes de leur entourage, et cela d'autant plus que le handicap affecte leur autonomie dans la vie quotidienne, et que les aides professionnelles ne suffisent pas à répondre à ses différents besoins et envies. Les aidants dits « naturels » sont aussi particulièrement sollicités lorsqu'ils sont les seuls à intervenir auprès de la personne en situation de handicap. Ces aidants, comme ceux des personnes âgées, sont susceptibles de s'épuiser physiquement et psychologiquement, et/ou d'avoir un accident de santé. En l'absence de solution de répit et de soutien de l'aidant, l'épuisement des aidants peut aboutir à des ruptures brutales de l'accompagnement, et des hospitalisations en urgence des personnes en situation de handicap qui ne peuvent rester seules à leur domicile.

Les ruptures d'accompagnement des aidants surviennent particulièrement avec leur avancée en âge, qui implique une plus grande fatigabilité, des problèmes de santé et accidents, et parfois avec leur décès.

*Urg5 : « Les parents vieillissent aussi, et ils ne peuvent plus s'en occuper, beaucoup sont à domicile parce qu'ici il y a peu de structures, y a peu de places, et donc beaucoup sont à domicile, avec des personnes, des parents qui arrivent à 80 ans qui arrivent ici en disant : moi je peux plus, je peux plus m'en occuper. »*

*Lib1 : « Soit il vit chez lui, éventuellement avec un membre de la famille, alors tout le problème : que se passera-t-il lorsque la personne, sa mère en général, décédera ?*

*Enquêteur : ou n'est plus en mesure de l'aider*

*Lib1 : Contact assistante sociale, on le mettra aux urgences en disant : il peut plus rester chez lui, et puis... la lettre classique (...) Parce que le problème souvent avec ces gens handicapés, c'est ... leur situation nécessite une décision relativement rapide, or...dans les structures, maisons d'accueil ou autre, on n'a jamais d'accueil rapide. »*

Ces hospitalisations ne peuvent être simplement évitées dans la mesure où il n'existe pas ou trop peu de solutions de prise en charge en urgence des PSH, susceptibles de soulager au moins temporairement l'aidant. Même quand ce dernier constate ses limites et accepte l'idée de ne plus s'occuper seul de son proche à domicile, il est alors obligatoire d'attendre les délais nécessaires au traitement du dossier par la MDPH, et/ou la disponibilité d'une place dans un établissement adapté.

*Urg5 : -« On en a eu un qui...on l'a eu combien de fois ? Pffffff...à la limite de la psychiatrie, et de la démence, entre les deux, et y avait pas de place en Mas et pffou ça a été compliqué (...)*

*- y a pas de structures d'urgence pour les aidants*

*-Et chaque fois qu'on l'a mis en psychiatrie, au bout de deux jours il était ressorti, donc après il revenait trois jours après... »*

### **Rupture d'accompagnement de la structure médico-sociale**

Les personnels des urgences ont parfois le sentiment que les professionnels des ESMS leur envoient, sans raison médicale valable, des personnes qui perturbent le fonctionnement de l'établissement médico-social, notamment du fait de ses troubles du comportement. Il ne s'agirait pas pour eux d'une différence ou une erreur d'appréciation quant à la situation médicale et à son degré d'urgence, mais d'une volonté de ne plus avoir à s'occuper, au moins temporairement, de se « décharger » sur les urgences. Ce sentiment s'enracine d'autant plus facilement dans une situation générale où les professionnels des services d'urgences ont l'impression de devoir compenser toutes les déficiences et lacunes de la médecine libérale, de la psychiatrie, du dentaire etc., et de voir certains services sociaux et médico-sociaux ne pas assurer un accompagnement suffisant en dehors des horaires de journée en semaine.

*Urg5 : « En nous disant [l'ESMS] : faut le garder parce que le samedi dimanche on a moins de monde. »*

*Urg4 : « Elle ne venait pas pour un problème...enfin c'était l'institution où elle se trouvait, ils n'en voulaient plus, donc elle est arrivée ici un week-end, elle est arrivée sur les box de médecine secteur classique et tout, pour problème abdominal, petit mal au ventre etc. »*

### **5) Des notions d'urgences différentes**

Certains recours révèlent de manière plus générale des notions d'urgence différentes entre les professionnels hospitaliers et les personnes accompagnant les PSH au quotidien (personnel des ESMS, de l'aide et du soin à domicile, aidants).

Les aidants « naturels » connaissent leur proche, son comportement et ses particularités, mais n'ont généralement pas de connaissances et compétences médicales particulières. Ils peuvent parfois mal évaluer la gravité de la situation, et recourir aux urgences pour des situations médicales qui ne le nécessitent pas. Il en va d'ailleurs ainsi pour des personnes en situation de handicap comme pour d'autres personnes. Mais il est d'autant plus difficile pour les aidants

de personnes handicapées d'apprécier la situation que la personne ne communique parfois pas oralement, ou ne ressent pas la douleur, ou encore ne sait pas exprimer sa localisation, ni son intensité<sup>42</sup>. Si des aidants peuvent en effet « paniquer » sur des situations anodines, il est toujours plus facile de déterminer que le recours était non justifié *a posteriori*, du point de vue des professionnels des urgences, que *a priori* pour l'entourage, qui ne dispose pas des résultats d'examen ni des connaissances médicales élémentaires. Il leur est également plus difficile d'attendre quand la PSH manifeste des troubles du comportement, et certains se rendent directement aux urgences, sans appel préalable du 15 qui aurait pu décider d'une autre orientation.

Les personnels éducatifs des établissements médicosociaux, tout comme certains intervenants à domicile peuvent avoir une notion de l'urgence que les professionnels des urgences ne partagent pas. Les différences d'appréciation ont plusieurs origines. Tout d'abord, comme les aidants naturels, les professionnels des ESMS n'ont parfois pas de connaissances médicales, et ils surestiment parfois la gravité de certains événements, comme par exemple, des crises d'épilepsie ou, au niveau comportemental, des épisodes d'agitation et de violence qu'ils ne savent ni interpréter ni canaliser.

*Urg5 : « - C'est pas des soignants hein, faut bien comprendre !*

*-oui donc c'est pour ça, pour eux, quand il y a une crise d'épilepsie c'est très grave quoi...alors que c'est peut-être quelqu'un qui en fait souvent et voilà, c'est beaucoup plus impressionnant pour eux. »*

*ESMS1 : -« L'intervention en cas de crise, on l'adresse à l'hôpital psychiatrique, avec des sorties qui peuvent se faire dans l'heure qui suit... parce que la situation a changé, parce que les manifestations de la crise ne sont pas forcément présentes, parce que l'analyse qu'en ont les médecins qui accueillent les usagers n'est pas la même que la nôtre.»*

*ESMS1 : « Il faut aussi aider nos professionnels, et là c'est plutôt le boulot de la psychiatrie que de venir conjointement avec nous, expliquer ce qu'est une situation de crise. Un médecin vous dira qu'une urgence pour lui c'est pas une urgence pour nous hein ! »*

Ce cas de figure est particulièrement sensible la nuit, lorsque les personnels des établissements se trouvent seuls, confrontés à des troubles d'un de leurs usagers. La décision d'emmener l'utilisateur aux urgences, ou de contacter le 15, s'effectue alors que le professionnel ne peut pas relativiser son avis. Il ne peut consulter un collègue ayant des connaissances sur le trouble somatique/psychique constaté, et sur le caractère habituel ou non de l'attitude de la PSH. De plus, il n'est pas habitué à prendre des responsabilités quant à la nécessité ou non de recourir aux urgences.

*RepPSH3 : « Quand y a eu des problèmes une fois la nuit dans un établissement après y a la peur qui s'installe, la peur s'installe, les professionnels ont peur de mal faire ils ont peur de passer à côté de quelque chose et là...c'est très très long ; (...) les urgences de nuit vraiment ça répond à une angoisse de la personne autiste, mais aussi une angoisse du professionnel qui ne peut plus gérer, et qui a peur aussi de mal gérer, et de se dire : attention moi je vais passer à côté de quelque chose, et si y a un mort demain matin ? » parce que c'est ça aussi. »*

*RepPSH3 : « La nuit il y a beaucoup moins de professionnels, donc ce sont généralement alors quelquefois, ce sont des veilleuses de nuit, quelquefois elles sont formées, ce sont des auxiliaires de vie ou des AS, pas toujours, mais la nuit c'est toujours très angoissant, quelque fois des choses qui passaient inaperçues dans la journée vont se révéler être, aussi parce que la personne va être plus anxieuse, parce que les professionnels sont seuls, va être difficilement gérable la nuit donc la nuit il leur reste quoi ? Le 15 (...) dans la journée vous avez d'autres personnes qui peuvent donner leur avis qui peuvent, et puis vous savez que vous pouvez appeler le médecin traitant et que le directeur prendra une décision, ou le chef de service, que vous avez un cadre qui va... là vous êtes seul, alors y a le cadre d'astreinte bien sûr, et donc il peut prendre une décision, mais quelque fois qui leur dit : « c'est vous qui voyez, c'est vous qui êtes sur place ! Si vous pensez qu'il faut y aller... » »*

<sup>42</sup> Cf la partie « Identifier et interpréter la douleur des PSH », p.126

Une autre raison des divergences d'appréciation réside dans le fait que professionnels des ESMS ou services d'aide et de soins à domicile se basent parfois sur les manifestations comportementales de la personne (quand celle-ci n'est pas communicante) pour en déduire l'existence ou l'importance d'un trouble somatique. Ils interprètent le comportement de la PSH en se basant sur la connaissance de ses habitudes et de ses expressions corporelles. Même si cette approche peut se révéler pertinente, cela ne représente pas toujours un élément suffisamment tangible pour certains professionnels médicaux.

*ESMS2 : « c'est tout de suite sur la question de la douleur car on ne sait pas s'ils ont mal, pas mal, c'est grâce à nos observations qu'on essaie de déduire quelque chose (...) on fait nos observations et après on transmet tout de suite au pôle infirmier et ensemble, on échange, on discute, s'il faut du paracétamol, s'il faut aller aux urgences »*

*Urg5 : « nous on a des critères médicaux mais eux ils nous envoyaient des gens parce qu'ils « les sentaient pas bien », mais pas bien, c'est flou. »*

## **6) Le poids de la responsabilité**

Un certain nombre de recours aux urgences ont lieu lorsque les professionnels présents ont des difficultés à évaluer précisément la situation médicale de la PSH. Parce qu'ils ne peuvent totalement se fier à l'expression atypique de la personne, notamment en termes de ressenti de la douleur, ils préfèrent s'appuyer sur des résultats d'exams objectivables, et ainsi se dédouaner de la responsabilité d'éventuelles complications qui pourraient survenir. Cette précaution vaut non seulement pour les professionnels accompagnants les personnes au quotidien, qui n'ont pas de compétences médicales particulières pour diagnostiquer, mais aussi pour les médecins libéraux qui voient plus rapidement les limites de leurs compétences avec des PSH qui ne communiquent pas.

*RepPSH2 : « le réflexe aujourd'hui c'est de se dire « si je le mets aux urgences, au moins je ne suis plus responsable » (...) vous avez cette litanie d'arguments de dire « on est tout seul », « et la responsabilité », « et y a pas de protocole », « et on ne sait pas quoi donner ». Donc ce travail-là ne me concerne pas directement mais ça impacte directement sur l'activité des urgences. (...) ça fait des années qu'on voit que l'aide soignante envoie, prend pas de responsabilité, envoie. C'est ça le problème. »*

*FGAid2 : « Elle [la médecin généraliste] a dit : « ntttt !elle a un poumon qui fait un bruit bizarre, fffff, ça serait quelqu'un standard, je dirais on attend, mais là, allez aux urgences à [nom de l'établissement]! » et elle avait un poumon plein à 98%, mais pas de fatigue, pas de difficulté respiratoire... rien du tout, alors qu'elle avait un poumon qui était plein quoi. Elle me dit : en temps normal ça aurait été vous ou moi, j'aurais dit : on attend 48 heures je vais lui donner les cachets et puis on attend 48 heures, elle, elle est plus réactive quand il y a quelque chose qui la tracasse. »*

*ESMS4 : « J'ai vu un monsieur comme cela qui est parti chez lui avec une épaule cassée, il remuait l'épaule et disait : « j'ai pas mal ». Des gens qui ont un seuil de douleur différent. N'empêche que maintenant la consigne est systématiquement : « quand on tombe de cheval, on passe une radio. »*

*ESMS5 : « Y a un médecin généraliste qui est venu un soir, de l'environnement, un médecin généraliste que j'ai appelé en pleine nuit, pour une résidente qui était en situation de polyhandicap. Elle avait une gastroentérite décelée, et ben le médecin généraliste s'est mis au bord du lit, elle a tenu les barres, elle a pris son téléphone, elle a appelé le 15 elle était en train de me faire hospitaliser la petite, mais elle n'a pas fait de consultation, elle n'a pas touché l'enfant. »*

## **B - Régulation des appels d'urgences médicales**

Les décisions prises au sein de la régulation des appels au 15 dépendent avant tout de l'analyse de la situation médicale de la personne, et des capacités de réponse de l'environnement à la problématique donnée. Celles-ci déterminent le degré d'urgence, la nécessité d'être ou non hospitalisé, pris en charge par le Smur, par un médecin libéral etc. Il n'y a pas forcément de différences observées dans le travail des professionnels de la régulation pour les personnes en situation de handicap ou pour le reste de la population.

La situation de handicap est néanmoins susceptible de rendre plus complexe la communication et l'interprétation de la situation du point de vue médical. La situation de handicap peut également modifier les modalités de réponses qui paraissent les plus appropriées aux professionnels de la régulation comme aux appelants.

### **1) Communication et interprétation de la situation médicale des PSH**

Les professionnels rencontrés estiment n'avoir que rarement des problématiques en matière de communication avec les personnes en situation de handicap. Lorsqu'une déficience intellectuelle est présente, un membre de l'entourage ou un professionnel est quasiment systématiquement à l'origine de l'appel. Les personnes présentant des difficultés de compréhension et d'expression n'appellent pas directement le 15. Quant aux personnes sourdes et malentendantes ne pouvant pas contacter par téléphone les services d'urgence (15, 17, 18), elles disposent désormais d'une solution technique avec le 114. Elles peuvent d'ores et déjà contacter ce service par SMS ou par fax. Le dispositif devrait continuer à se développer, et permettre d'utiliser les nouvelles technologies existantes et à venir : visioconférence, texte en temps réel, e-mail, etc...

*Urg1 : « Un autiste ça sera jamais lui qui va appeler. Donc voilà ça règle aussi la question, autant pour les autres handicaps, on a les solutions... »*

*Urg2 : « Au 15 je dirais qu'on n'a pas vraiment de difficultés, le 114 était une bonne chose comme je vous disais parce que je pense qu'avant y avait rien. »*

*Urg2 : « On en a peu [des sourds-muets], mais ça fonctionne, oui ça fonctionne. Oui oui.*

*Enquêteur : et avant ça posait des difficultés ?...comment vous faisiez avant ?*

*Urg2 : Je ne sais pas !je ne sais absolument pas ce qui existait avant le 114, et je ne suis pas sûre qu'il y avait quelque chose. »*

Même s'ils n'ont pas une communication directe avec les personnes présentant des déficiences intellectuelles, les professionnels du 15 peuvent cependant avoir des difficultés à établir la situation d'un point de vue médical, et déterminer ce qu'il est nécessaire de réaliser. C'est le cas par exemple pour des PSH qui n'ont pas accès au langage oral, dont les manifestations corporelles sont ambiguës, et dont les appelants ne savent pas décrire les symptômes.

Ne pouvant directement examiner le patient handicapé, certains professionnels du 15 préfèrent l'adresser aux urgences, plutôt que se baser sur les seules observations et discours des appelants qui ne permettent pas de décider de la marche à suivre simplement et sûrement.

Au cours de l'année précédant l'enquête, 80 ESMS sur 130 ont contacté le centre 15 pour au moins un patient en situation de handicap. C'est également le cas de 11 professionnels libéraux sur 167 et 23 services d'aide à domicile sur 40. A la suite de ces appels, la très grande majorité des usagers a été adressée dans un service d'urgences (71 sur 80 pour les ESMS, les 11 usagers pour les professionnels libéraux et 19 sur 23 pour les services d'aide à domicile).

*San3 : « Le conseil médical c'est difficile pour certains. Ils prennent des risques à donner des conseils médicaux par téléphone. Le volet télé-médecine va pouvoir servir, il y a des expériences qui se font pour voir un peu le patient. Mais en gros, dans 99 %, quand vous appelez la nuit à n'importe quel endroit, on va envoyer une ambulance. »*

Les professionnels rencontrés dans les ESMS et services d'aide et de soins à domicile relèvent dans ces situations des différences significatives dans l'écoute et les réponses apportées par le 15 selon la personne au niveau de la régulation, mais aussi selon la fonction et la qualification de l'appelant. Ils relèvent en effet dans plusieurs cas que :

- ✗ les observations des personnels du milieu social et éducatif semblent peu considérées au niveau de la régulation, essentiellement parce qu'elles apparaissent imprécises.

*Sad2 : « Ça dépend sur qui on tombe, puis ça dépend aussi, faut dire à leur décharge, des explications qui sont données à l'autre bout du fil, hein parce que quand vous avez une éducatrice ou une AMP qui est complètement paniquée et qui ne sait pas expliquer ce qui se passe...voilà. On a un monsieur comme ça en foyer d'accueil médicalisé, qu'on a retrouvé mort dans le couloir, parce qu'en fait il faisait un infarctus quoi, mais voilà la fille n'a pas su expliquer... »*

- ✗ des infirmières éprouvent des difficultés à faire valoir leurs observations auprès des médecins régulateurs. Cela pourrait selon certains acteurs découler d'une hiérarchie implicite propre au milieu médical, alors que les directeurs d'établissement médicosociaux ou chefs de service déclarent rencontrer beaucoup moins ces difficultés.

*Sad1 : « Y a des personnes qui sont vraiment plus en détresse on va dire vitale hein, et moi ça m'est arrivée de me fâcher avec le Samu qui n'a pas voulu se déplacer et où la personne est décédée. Donc y aussi le Samu hein ! (...) parfois où on nous prend pas forcément, au niveau du Samu, forcément au sérieux quoi en fait (...) « Oh elle fait une crise de foie ! » Mais voilà, quand on est infirmière et quand on connaît bien les usagers, les patients, on sait qu'il y a quelque chose qui ne va pas. »*

*ESMS5 : « Lorsque moi je suis d'astreinte, moi ou un de mes chefs de service, sommes d'astreintes on appelle le 15, donc on se présente toujours, on donne notre grade ça passe très très bien, quand j'ai une infirmière qui appelle le 15 ça passe pas ! J'ai fini par dire à une de mes infirmières : « faites-vous passer pour moi ! » (...) est-ce que c'est un problème de communication de la part de mes infirmières, est-ce que c'est sachantes contre sachants et est-ce que ça ne passe pas ? Je ne sais pas du tout...mais j'ai un vrai problème là-dessus, vraiment des fois je suis obligée de reprendre derrière parce que ça ne passe pas. »*

*ESMS5 : « Par exemple, l'infirmière expose une situation et puis y a le médecin qui va lui répondre au bout, donc une situation où nous on estime que y a besoin d'une hospitalisation, donc le médecin veut rien savoir de l'infirmière, et donc il lui dit, il lui donne ce qui est à faire...et puis...si l'infirmière si elle vient à dire que dans ce qui est à faire elle n'est pas en capacité de le faire elle-même, le médecin ne veut rien entendre, moi je prends le téléphone derrière je me représente, j'expose la situation dans laquelle je suis en tant que directrice et ben l'enfant est hospitalisé... »*

- ✗ les professionnels des urgences et de la régulation prennent plus ou moins en considération le discours de la personne qui adresse aux urgences, en fonction de l'historique des recours précédents de ce professionnel, qui se sont avérés ou non pertinents. Ils pensent ainsi pouvoir faire largement confiance à certains interlocuteurs ; alors qu'un certain nombre d'appels injustifiés au Samu par le passé sont susceptibles de discréditer les appels ultérieurs de ces personnes.

*Urg6 : « On a notre liste aux urgences, des établissements pour lequel vous avez un pet de travers, on va aux urgences. Y en a d'autres, on les entend jamais. J'ai une collègue qui travaille chez moi, elle est médecin généraliste, elle travaille dans mon service. Elle ne m'envoie jamais de malade. Jamais. Elle les gère et ça va très*

*bien. Par contre, quand elle m'en envoie un, je sais que celui-là, il faut que je le fasse. (...) j'ai 3 médecins libéraux qui travaillent dans les services d'urgences chez nous et en fait, quand ils m'envoient un malade, je fais vraiment attention parce que je sais qu'ils connaissent très bien la problématique. Et ils l'utilisent bien. Ils utilisent les urgences à bon escient. »*

## **2) Modalités de réponses adaptées à la situation de handicap**

Les décisions prises au sein de la régulation dépendent de l'analyse de la situation médicale, mais aussi des capacités de réponse des services d'urgence et de l'environnement à la problématique donnée. La situation de handicap peut à ce niveau infléchir certaines décisions de la régulation, que ce soit sur la réponse apportée (hospitalisation, envoi d'un médecin généraliste, conseil médical...) ou sur certaines de ses modalités comme l'attribution ou non d'un transport (ambulance, pompiers) vers les urgences.

Pour la quasi-totalité des professionnels libéraux ayant contacté le 15 (10 professionnels sur 11), le handicap de la personne a bien été pris en compte par ce service. Le constat est plus mitigé pour les ESMS (58 sur 80) et pour les services d'aide à domicile (10 sur 23).

Cette prise en compte s'est traduite par une bonne écoute, des questionnements approfondis, une adaptation de l'intervention, des interventions précoces et par l'acceptation d'un accompagnement par un professionnel de l'établissement. Lorsque le handicap n'a pas été pris en compte, cela s'est traduit par une incompréhension du service du 15, une méconnaissance du handicap et plus rarement par un refus de prise en charge.

Pour les acteurs rencontrés en entretien, la prise en compte du handicap est susceptible d'impacter tant la décision d'hospitaliser ou non la personne, que l'attribution des modalités de transport vers les urgences :

- ✕ lorsque le transport et l'hospitalisation sont susceptibles de perturber la PSH (en lien avec ses spécificités cognitives et comportementales), les professionnels au sein de la régulation prennent en compte cet élément dans la décision ou non de l'hospitaliser. En effet, l'hospitalisation et le transport peuvent amener des troubles du comportement et un stress jugés trop importants au regard de l'intérêt du passage aux urgences. C'est pourquoi ils essaient parfois de privilégier une intervention sur le lieu de vie de la personne, quitte à différer quelquefois cette intervention.

*Urg2 : « Tout dépend de la pathologie, la pathologie du motif de recours au 15, je parle pas du handicap en lui-même, mais effectivement quelqu'un qui a un handicap lourd, psychomoteur, selon la pathologie, si on peut éviter le recours aux urgences on évitera, donc effectivement on gère un peu différemment et on essaiera au maximum de faire déplacer un médecin(...) Parce qu'on sait que la personne qui est... je parle du handicap psychomoteur, on sait quand même, je pense qu'il faut en être conscient, que le déplacer de l'environnement habituel va augmenter ses troubles... voilà, on sait qu'il y a quand même un stress qui, beaucoup plus important que chez la personne lambda qui va venir aux urgences, qui va patienter dans la salle d'attente... on sait que ça va pas arranger les choses, en tout cas, un peu déstabiliser le patient, donc c'est à prendre en compte dans la décision. C'est pour ça que ça change un peu la donne. »*

Les personnes en situation de handicap, leurs aidants naturels et professionnels, évoquent aussi des situations où la régulation incite à trouver des solutions alternatives aux urgences et n'attribuent pas de transport médical. Cela peut être le cas des personnes en situation de handicap pour lesquelles ils savent qu'ils ne peuvent intervenir, de par une expérience précédente. Les deux situations ci-dessous illustrent ce cas de figure :

*ESMS3 : « Le SAMU nous a dit clairement : « On a reçu pour consigne de ne pas se déplacer pour ce monsieur-là. C'est le directeur du service et le psychiatre du service qui ont fortement insisté auprès du SAMU pour qu'ils se déplacent. »*

ESMS5 : « c'est pas le tout qu'il y soit...là ils ont eu la gentillesse de nous le dire avant de l'envoyer, parce que la première fois qu'on l'a fait le résident est revenu mais sans son bouchon [d'alimentation entérale] : ils l'avaient pas mis, ils savaient pas quoi en faire (...) Et donc là vendredi matin, avant même qu'ils partent, le 15 a répondu au professionnel : « bah non votre infirmière, quand elle arrivera... Parce qu'elle arrivait qu'une heure et demie après quand même, quand elle arrivera elle le remettra. »

- ✗ Lorsqu'une prise en charge aux urgences s'avère nécessaire, des professionnels du 15 tiennent compte du handicap de la personne, et sont susceptibles de lui attribuer plus facilement le transport par une ambulance ou par les pompiers qu'à une autre personne. En effet, alors qu'ils essaient habituellement d'encourager les personnes à se rendre d'elles-mêmes à l'hôpital (lorsque cela est possible et pertinent) et de limiter des dépenses inutiles liés aux moyens de transports médicaux, ils ne le font pas pour des personnes en situation de handicap dont les difficultés de transport sont admises ou supposées.

Urg2 : « La différence sur le mode de transport c'est qu'effectivement le sujet lambda on essaie au maximum aussi, selon la pathologie de recours, de le faire transporter par quelqu'un et d'éviter d'avoir recours au transport sanitaire, aux pompiers ou autre, quand c'est quelqu'un qui a un handicap lourd effectivement...très souvent on envoie une ambulance quoi, on ne va pas... tergiverser sur le moyen de transport. »

FGPH1 : « dans l'Indre les pompiers ne viennent plus chercher à domicile, le domicile c'est plus à la charge des pompiers, y en a qui faisaient exprès de tomber dans la rue comme ça, ils savaient que les pompiers allaient le chercher...à la régul' au niveau du 15 ils faisaient vraiment le tri... »

### 3) Listes de patients remarquables pour la régulation des appels d'urgence

Pour quelques acteurs rencontrés, les listes de « personnes remarquables » dont disposent les Samu peuvent contribuer à améliorer les décisions prises au sein de la régulation pour les PSH. Ces listes de malades ayant des situations particulièrement difficiles ont une vocation plus générale, mais elles peuvent ou pourraient bénéficier à certaines PSH. Les professionnels de la régulation pourraient ainsi plus facilement connaître les handicaps des personnes, les pathologies, et avoir les observations des médecins généralistes et spécialistes utiles pour déterminer les actes à réaliser dans certaines situations.

Urg1 : « on est intéressé pour avoir ce qu'on appelle les fichiers patients remarquables, et ça commence dès l'appel au 15, c'est-à-dire qu'on leur a demandé de nous signaler toutes les personnes particulièrement en situation difficile et on essaie, quand on a l'information, de les signaler dans notre répertoire, dans notre base de données Santor du Samu où on a tous les dossiers patients remarquables, c'est-à-dire ce patient-là attention il a tel type de handicap, et dès la régulation peut être au courant »

Urg1 : « ce que ça permet d'éviter d'avoir un patient remarquable, c'est ce que j'ai fait y a pas longtemps, vous avez une personne qui vous appelle, pourtant elle me le dit : « je suis paraplégique » et elle me dit : « voilà je dois avoir une infection urinaire » je dis « est-ce que ça vous brule en urinant ? » Ce type de connerie quoi, elle me parle infection urinaire et j'ai déjà oublié que tu m'as dit que tu étais paraplégique, j'ai dit : « excusez-moi » elle a dit : « non je sens rien quand je pisse ».

Cependant, la plupart des professionnels interrogés à ce sujet reconnaissent que ces listes de patients ne sont pas totalement exploitables actuellement. D'une part, elles ne sont pas exhaustives car elles dépendent directement des signalements, courriers qui sont adressés par les médecins traitants. D'autre part, les données contenues dans les fiches de renseignements sont hétérogènes dans leur contenu.

Urg2 : « Oui oui on a un classeur, de ce qu'on appelle nous « patients à risques », donc... on répertorie, faut-il que le médecin traitant nous adresse... soit le médecin traitant, soit suite à un passage d'hospitalisation où on reçoit un courrier nous signalant la personne, mais c'est vrai qu'il faut qu'on soit forcément interpellé pour avoir une fiche d'un patient remarquable, mais sinon oui on s'en sert beaucoup...(...) Les renseignements... c'est

*surtout pour médecin régulateur, c'est quand il y a un handicap très lourd, et que y a abstention de réanimation, c'est ce type de choses qui sont marquées et ça c'est vrai que c'est important pour nous. »*

*Urg2 : « on n'a pas toujours des mêmes données, c'est-à-dire que certains vont nous préciser exactement ce qu'il faut faire, d'autres le font pas... ça dépend de qui nous adresse la fiche en fait, souvent, c'est vrai que un psychiatre va peut-être nous préciser clairement ce qu'il y a à faire, un pédiatre aussi sur les problèmes des enfants, va aussi nous noter clairement ce qu'il faut faire et pas faire, mais un médecin généraliste pour un autre type de handicap va nous signaler le handicap, va pas forcément nous développer sur le reste, donc c'est variable, y a des fiches oui, des fiches non, c'est pas très standardisé en fait. »*

### **C - Transport aux urgences**

Au-delà des problématiques liées à la régulation par le 15, les personnes en situation de handicap, leurs aidants naturels et professionnels ont mis en avant des difficultés liées directement au transport des personnes en situation de handicap jusqu'aux urgences. Ces difficultés sont de plusieurs ordres :

- ✗ L'impossibilité d'être transporté par un proche (absence de véhicule, véhicule inadapté, agitation dangereuse de la PSH...);
- ✗ Les professionnels des ESMS, des services d'aide et de soins à domicile ne peuvent parfois pas effectuer eux-mêmes le transport des PSH aux urgences, parce qu'ils ne disposent pas de véhicule médicalisé adapté, qu'ils prennent ce faisant des risques qui sont liées à l'évolution de la situation médicale et du comportement de la personne, et qu'ils laissent parfois une équipe réduite pour s'occuper des autres usagers de l'établissement.

Les professionnels libéraux et ceux des services d'aide à domicile n'ont pour la plupart pas accompagné les personnes en situation de handicap au service d'urgences. Seuls 4 professionnels libéraux l'ont fait sur les 66 concernés et 3 professionnels des services d'aide à domicile sur 28. Concernant les établissements et services médico-sociaux, le constat est plus contrasté puisque 65 personnes adressées aux urgences ont été accompagnées par un professionnel des établissements sur les 111 usagers concernés.

*Sad1 : « -on n'a pas de véhicule médicalisé !*

*-On n'est pas assuré pour transporter un usager. C'est des 107 hein, je vous explique !(...)*

*-En cas d'urgence, en général, c'est un conseil hein, parce que ça s'est déjà produit pour un traumatisme crânien, emmener dans la voiture aux urgences, on leur a déconseillé quand même. Parce qu'avoir une perte de connaissance ou des vomissements dans la voiture, qu'est-ce qu'elle fait en conduisant ?*

*-Faut qu'il y ait forcément un soignant à l'arrière, voilà. Faut que ce soit un véhicule médicalisé. (...)*

*-Il peut se passer n'importe quoi ! Un moment d'agressivité...Et le conducteur il est tout seul... »*

*RepPSH3: « Y a la crainte des professionnels, de se dire : « il va falloir l'accompagner » et donc on va forcément déséquilibrer le plateau qui reste sur place, je vais laisser, par exemple on est trois, je vais laisser deux collègues pour tous les résidents, et s'il se passe autre chose on va faire comment ? »*

- ✗ Des non-prises en charge par les transports médicaux (pompiers, ambulances). Ces non-prises en charge peuvent être liées à :
  - ✓ des véhicules et du matériel non adaptés à des personnes en situation de handicap moteur, de polyhandicap, ou d'obésité. Le transport des personnes en situation de handicap moteur est possible mais parfois sans emmener simultanément un fauteuil roulant spécifique, qui se révèle trop encombrant. Ce fauteuil pourra alors manquer à la personne si celle-ci est amenée à rester à l'hôpital. Quant aux personnes obèses (handicapées ou non), certaines ne peuvent plus être transportées sur un

brancard classique au-delà d'un certain poids. Si la précision n'a pas été apportée au moment de l'appel au 15, il n'est parfois pas possible de transporter immédiatement la personne. Peu d'ambulances sont équipées de bariatriques.

*Sad1 : « Le pauvre, il est resté deux jours sur son brancard parce que il n'a pas pu avoir son fauteuil roulant électrique, donc une PH, avec son fauteuil roulant électrique, elle peut quand même bouger et circuler... Le problème c'est que quand on arrive à l'hôpital, on arrive en brancard, on ne prend pas le fauteuil roulant électrique, donc en plus, ils restent alités dans un lit 24-24, ils s'abîment enfin voilà ! (...) Les fauteuils roulants à l'hôpital, ça ne rentre pas. Parce que le transporteur, il ne peut pas avoir le fauteuil roulant, le brancard et... et puis les fauteuils roulants sont très... [Volumineux] surtout électriques... »*

*Sad1 : « Nous, on a eu un souci avec quelqu'un, une personne obèse, les pompiers n'ont pas pu le prendre. Parce que passé 150 kilos, ça va plus sur le brancard. (...) j'aurais dû dire le poids. Parce que passé 150 kilos, ça fait déplacer les pompiers pour rien, on perd du temps parce que franchement, ils ont autre chose à faire... »*

- ✓ Des procédures des ambulanciers qui se révèlent inadaptées à certaines situations de handicap. En effet, certaines PSH peuvent ne pas se laisser examiner par l'ambulancier, refuser d'être transporté sur un brancard, se débattre et manifester de la violence dès lors qu'elles sont contraintes.

*ESMS4 : « une autiste qui se coupe le doigt, le médecin régulateur envoie une ambulance, pas les pompiers, (...) alors d'abord on commence par prendre la tension, vous savez c'est le protocole. (...) Et puis ils sortent le brancard pour allonger la personne. La personne ne s'allonge pas sur le brancard. (...) Ils me passent le médecin régulateur qui me dit : « mais Monsieur X vous vous opposez donc à ce que... » « Je ne m'oppose pas, je dis simplement que vous voulez l'amener sur le brancard... ou alors on se met à 4 dessus et on l'attache de force mais la personne elle pourra s'asseoir à côté mais elle ne montera pas sur le brancard ». « Ah, non-respect de la procédure ». Résultat des courses, l'ambulance repart seule. (...): « Eh bien écoutez, vous n'avez qu'à nous l'amener par vos propres moyens ». Donc, on a appelé la famille, c'est la famille qui a fait le boulot parce que nous, nous n'avons pas le droit. (...) Donc, voilà comment ça se fait par rapport à un autiste parce qu'on a mis des protocoles et des procédures qui sont complètement à côté de la plaque par rapport à des personnes autistiques, à troubles autistiques.»*

- ✓ Des refus de prises en charge par l'utilisateur, qui ne souhaite pas être hospitalisé. Les aidants sont souvent à l'origine du recours aux urgences, pour leur proche en situation de crise (psychique). Ils constatent que des ambulanciers ne connaissent pas la spécificité de ces usagers, se montrent très démunis et renoncent à les convaincre/ les forcer d'être emmené à l'hôpital.

*RepPSH1 : « Souvent, vous avez votre malade qu'a pas du tout envie d'y aller, il est chez vous, il est en crise, il a pas du tout... Alors, comment on fait pour que ça se passe bien ? Le problème il est là. Il faut une formation des gens. »*

*RepPSH1: « Attendez, moi j'ai quelqu'un chez moi, mais il veut pas venir hein ! On fait comment? Et puis il est en situation de crise, on fait quoi ? C'est là que ça se corse hein. »*

- ✓ De façon plus anecdotique, il a été relevé une non-prise en charge par un ambulancier privé, pour des antécédents avec la personne en situation de handicap.

*Sad1: « On a eu un patient, le patient était alcoolique, une suspicion d'AVC. L'ambulancier arrive et puis lui dit « ah au fait, tu m'as pas payé la dernière fois ! J'attends, j'ai une ardoise de 50 € je crois ». Putain, il lui a pourri la vie pendant 3 plombes eh ben il l'a pas pris. Le patient a dit « bah dans ce cas-là, tu t'en vas ». Il n'a pas été emmené aux urgences. (...) Non ça ne devait pas être un AVC non. Mais bon voilà... Y avait quand même suspicion avec une chute. Et si le Samu a fait venir une ambulance, c'est qu'eux estimaient que sur ce qu'on avait dit qu'il fallait l'emmené. »*

## II - La prise en charge des PSH aux urgences

### A - Un public minoritaire

Tous les services d'urgences accueillent, plus ou moins régulièrement, des personnes en situation de handicap : au cours de l'année écoulée, sur les 17 services ayant répondu à l'enquête par questionnaire, 2 en ont accueilli plusieurs fois par semaine, 9 plusieurs fois par mois, 2 plusieurs fois par trimestre, et 4 plusieurs fois dans l'année.

La fréquence à laquelle sont confrontés les services d'urgences aux PSH varie de façon importante d'un service à l'autre. Cependant, le public des PSH est extrêmement diversifié et l'enquête qualitative a mis en évidence que les professionnels n'ont pas tous une perception semblable du périmètre du handicap. Certains professionnels des urgences pensent en premier lieu au handicap moteur et parlent essentiellement de ce handicap. Certains ont une vision beaucoup plus extensive et incluent dans le handicap un grand nombre de situations, y compris des pathologies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer, que d'autres ne prennent pas en compte dans la mesure où cette maladie concerne essentiellement un public de « personnes âgées ». Seuls certains professionnels rencontrés considèrent les personnes atteintes de pathologies psychiatriques comme « des personnes en situation de handicap psychique ». Ainsi selon les définitions retenues, la confrontation effective des urgences au handicap peut se révéler plus importante.

*Urg1 : « je dirais presque tous les jours, après ça dépend la définition du handicap, si Alzheimer c'est un handicap c'est tous les jours,*

*Enquêteur : et les personnes en situation de handicap qui vous posent, vraiment le plus problème, soit qui sont agitées, soit déficientes intellectuelles ?*

*Urg1 : ça on en a toutes les semaines, tous les quinze jours, voilà. »*

Malgré des différences entre services d'urgences, dans tous les établissements visités, les personnes handicapées sont minoritaires parmi toutes les personnes ayant recours aux urgences. Les professionnels s'estiment beaucoup moins confrontés à ce public qu'à celui des personnes âgées, par exemple. Ils reconnaissent d'ailleurs que cette faible confrontation aux personnes handicapées est en partie à l'origine des défauts de leurs prises en charge : les professionnels ne sont pas habitués à prendre en compte les spécificités de ces personnes, ils ne disposent souvent pas de procédures et protocoles lorsqu'ils rencontrent ces situations, ou ne les connaissent pas bien quand celles-ci existent.

*Inst1 : « Les personnes handicapées n'embolissent pas les urgences, y en a pas beaucoup. »*

*Urg2 : « Ça représente un petit pourcentage des patients admis, c'est quand même assez faible. (...) C'est pas... représentatif des personnes qu'on admet aux urgences, c'est-à-dire qu'effectivement ce n'est pas un nombre important. »*

*Urg1 : « C'est vrai qu'on ne les a pas tous les jours non plus ces patients-là non plus, voilà, quand on y est confronté, on est en difficulté. »*

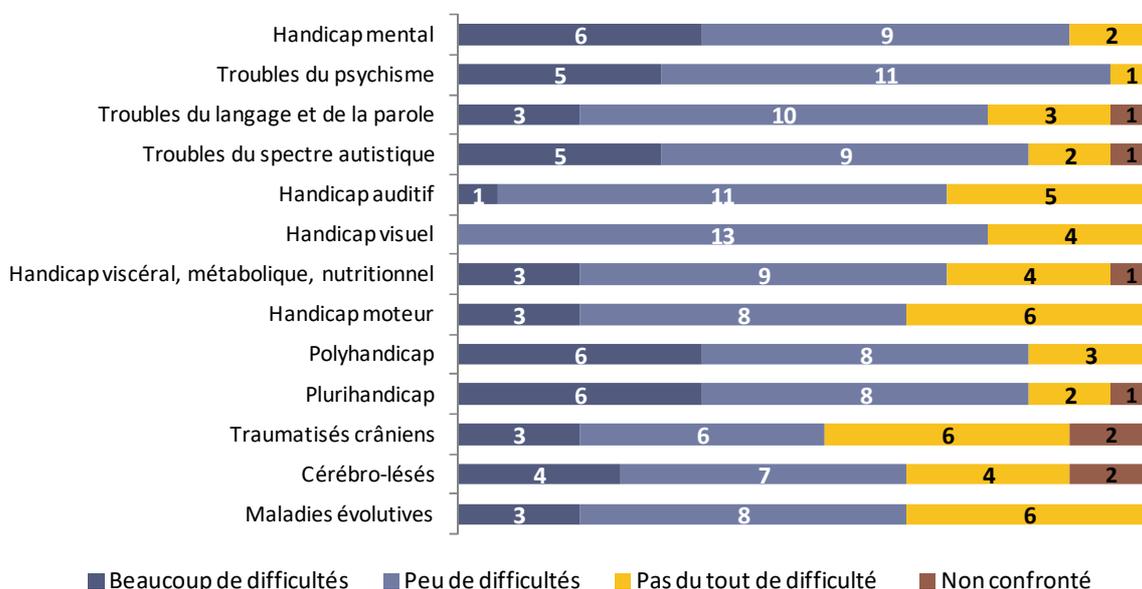
### B - Des difficultés d'intensité variable selon les handicaps

Les professionnels des urgences indiquent rencontrer souvent des difficultés pour certains handicaps et non pour d'autres. Dans l'enquête par questionnaire, si les services d'urgences déclarent majoritairement avoir peu de difficultés avec les différents types de handicap, la plupart des services déclarent rencontrer beaucoup de difficultés

avec au moins un handicap (11 services sur les 17) et un seul service déclare ne rencontrer aucune difficulté quel que soit le handicap considéré.

Certains handicaps posent plus souvent des difficultés que d'autres. Ceux qui peuvent poser le plus de problèmes sont le handicap mental, le polyhandicap et le plurihandicap : 6 services indiquent avoir beaucoup de problèmes avec ces types de handicap. Inversement, les handicaps sensoriels (auditif et visuel) ne génèrent pas ou peu de difficultés pour la quasi-totalité des services d'urgence, seul 1 service rencontre beaucoup de difficulté avec le handicap auditif.

### Difficultés des services d'urgences avec les différents types de handicap (N=17)



Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

De façon cohérente avec l'enquête par questionnaire, les professionnels des urgences rencontrés en entretien déclarent rencontrer des difficultés importantes avec les personnes en situation de handicap psychique, de handicap mental, de polyhandicap et d'autisme ; et relativement peu de difficultés avec les handicaps moteurs et sensoriels.

On peut relever que l'importance des difficultés ressenties avec un public peut être indépendante de la fréquence de confrontation avec ce public. Par exemple, un service a régulièrement affaire à des personnes malentendantes, mais il surmonte assez facilement les difficultés de communication avec ces personnes ; au contraire, quelques expériences isolées de ce service avec des patients autistes provoquent des difficultés importantes pouvant se traduire par une forte perturbation de l'usager, une mobilisation importante de moyens humains, une désorganisation du service...

#### 1) Handicap moteur

Pour les professionnels des urgences rencontrés, le handicap moteur ne suscite pas d'appréhension des personnels, et ne cause pas de problèmes de communication, contrairement à d'autres handicaps.

*RepPSH3 : « Vous savez quand vous avez un établissement, vous avez des gens qui ont des troubles neuromoteurs qui sont en fauteuil roulant mais qui n'ont pas de déficience intellectuelle ça va pas être très compliqué, finalement parce que les gens peuvent s'exprimer, parce que les gens peuvent comprendre, tout le problème c'est la compréhension. »*

L'adaptation de la prise en charge consiste essentiellement à l'adaptation des locaux par des travaux d'accessibilité, la mise à disposition de matériels dédiés, et un recours à la manutention pour les transferts. Sur ces trois points, la situation leur apparaît plutôt bonne même si elle est toujours perfectible<sup>43</sup>.

<sup>43</sup> Ces dimensions sont développés dans la partie « Matériels et locaux adaptés aux situations de handicap », p.132

## 2) Handicaps sensoriels

La prise en charge des malvoyants et non-voyants suscite peu de difficultés pour les professionnels interrogés du point de vue de la prise en charge strictement médicale.

Les personnes sourdes et muettes posent généralement peu de difficultés aux services, dans la mesure où une communication alternative est souvent trouvée : Les personnes concernées peuvent parfois comprendre en lisant sur les lèvres, et des systèmes de communication par écrit sont assez simples à mettre en place (ardoises, papier) et utilisables par les professionnels sans préalable.

*Urg5 : « c'est-à-dire que heureusement pour nous la plupart [des personnes malentendantes], ils lisent sur les lèvres, ça permet de communiquer, mais on en a beaucoup, quand même, et c'est parce qu'ils communiquent que ça nous pose pas de souci. »*

*Urg2 : « Une personne sourde par exemple, en général on communique par le biais de l'écrit, on les fait écrire, on leur donne de quoi écrire pour essayer de communiquer. »*

## 3) Handicaps mentaux et troubles du spectre autistique

Les situations de handicap mental et d'autisme suscitent des difficultés plus importantes que les handicaps moteurs et sensoriels. Tout d'abord, ces handicaps génèrent de l'appréhension chez les personnels, qui connaissent mal les pathologies, ne savent pas quelles sont les capacités de compréhension et de communication des personnes, ni quelles attitudes et comportements adopter avec eux.

*Urg1 : « Je crois qu'on est désarmé par rapport à ça, je crois que faut être honnête. »*

*Urg4 : « Dernièrement on a eu une personne autiste, que j'ai trouvée un matin, (...), donc voilà, je suis arrivée j'ai vu la porte de la chambre était ouverte, et cette personne était au sol, donc le matelas avait été mis par terre, etc. et là je me suis dit : « mais c'est pas une bête, c'est quelqu'un, c'est un patient » il va falloir l'approcher différemment, il va falloir, parce qu'il refusait tout, et je pense que les soignants avaient peur, entre guillemets, parce qu'ils ne savaient pas, peur, pas par rapport à cette pathologie, mais peur parce qu'ils se sentaient démunis, ne savaient pas comment l'approcher. »*

Au-delà de la méconnaissance générale de ces situations de handicap, des difficultés sont relevées sur la communication avec la personne, qui complexifie le diagnostic ou certaines étapes du diagnostic<sup>44</sup>; sur la gestion des troubles du comportement, de l'agressivité, de l'agitation<sup>45</sup>, et sur la tendance de certaines personnes à déambuler à travers les locaux, qui nécessitent une certaine surveillance, voire dans certains cas, une sédation ou une contention<sup>46</sup>.

Des professionnels font observer que ces difficultés ne sont pas seulement la conséquence du handicap mais aussi du manque d'habitude des soignants vis-à-vis de celui-ci. Par exemple, dans un établissement, la plus grande familiarité avec la trisomie 21 génère moins d'appréhension des soignants, qui sont à même de gérer le relationnel avec ces patients. De la même façon, lorsque les professionnels des urgences ont affaire régulièrement à une personne, ils finissent par connaître ses spécificités et rencontrent moins de difficultés avec elle, et cela quel que soit son handicap.

*Urg4 : « la personne trisomique on sait la prendre en charge, c'est différent. Les soignants ici ne sont pas en difficulté, voilà malgré des fois des accès de colère.*

*Enquêteur : pourquoi ils ne sont pas en difficulté ?*

*Urg4 : Je ne sais pas, mais les trisomiques, on en a assez fréquemment, et je vois l'approche, le relationnel est beaucoup plus facile. »*

<sup>44</sup> Cf la partie « Etablir un diagnostic », p.126

<sup>45</sup> Cf la partie « Une mobilisation importante de ressources », p.142

<sup>46</sup> idem

*Urg5 : « les personnes handicapées, la plupart on les connaît...on est le seul hôpital à proximité, et les gens qui consultent on les connaît, c'est aussi ce qui fait que ça se passe plutôt bien, parce qu'on les connaît, y a des gens...y a des infirmières qui connaissent les personnes handicapées depuis leur prise en charge en pédiatrie y a 20 ans. Voilà ! C'est un peu notre force quand même.»*

#### **4) Handicap psychique**

Le handicap psychique suscite souvent de fortes appréhensions de la part du personnel des urgences (et des professionnels chargés du transport médical<sup>47</sup>). L'imprévisibilité du comportement de la personne et sa potentielle violence sont essentiellement à l'origine des peurs. Les malades psychiques peuvent facilement déstabiliser des équipes soignantes non formées, notamment quand elles ne peuvent faire appel à des professionnels de psychiatrie ou n'ont pas un accompagnant susceptible de réguler certains comportements de la personne. Alors que les troubles psychiques aigus peuvent être pris en charge en urgence en psychiatrie, la conjonction de troubles somatiques et psychiques peut mettre à mal un service d'urgence non spécialisé, qui ne dispose pas de ressources particulières sur ce champ de compétence au sein de son établissement. Même aux urgences psychiatriques sont relevées des difficultés, voire une incapacité à gérer certaines crises autrement que par des sédations et des contentions.

*ESMS3 : « quand je me présente et que je dis : « Je suis infirmière dans un Samsah pour handicapés psychiques ». Oups, le mot psychique fait très peur et on me laisse avec les gens... »*

*FGPH1 : « Donc les trois quart du temps ils ne veulent pas les prendre à l'hôpital, ces personnes-là... je parle de maladies mentales... »*

*Urg2 : « tout ce qui est versant psychiatrique, c'est vrai qu'on peut faire appel à elles[les infirmières de psychiatrie], qui sont un petit peu plus formées à prendre en charge ce type de patients. Et on est souvent aidés par les personnes qui accompagnent. C'est très très aidant parce que sinon c'est difficile. »*

*RepPSH3 : « Aux urgences psychiatriques la famille n'est pas accueillie, ne peut pas y aller, les urgences psychiatrique on n'a pas le droit, on enlève tout objet à la personne, tout outil de communication et on la sangle, et comme y a pas de responsable pendant trois jours, personne ne veut prendre d'initiatives donc il reste sanglé pendant trois jours. »*

#### **5) Polyhandicap**

Les patients en situation de polyhandicap ont également été cités comme difficiles à prendre en charge, car leurs déficiences ont pour conséquence un cumul des problématiques potentielles aux urgences : celles liées aux transferts (déficits moteur grave, fauteuils encombrants), à la communication (déficience mentale, troubles neurologiques, auxquels s'ajoutent des déficits auditifs ou visuels), mais aussi aux troubles comportementaux et relationnels.

### **C - Des problématiques de nature différente selon les handicaps**

Chaque type de handicap pose des difficultés d'intensité variable, mais aussi de nature différente, comme l'illustre le chapitre précédent. Les problématiques rencontrées lors de la prise en charge des PSH relèvent, selon les cas :

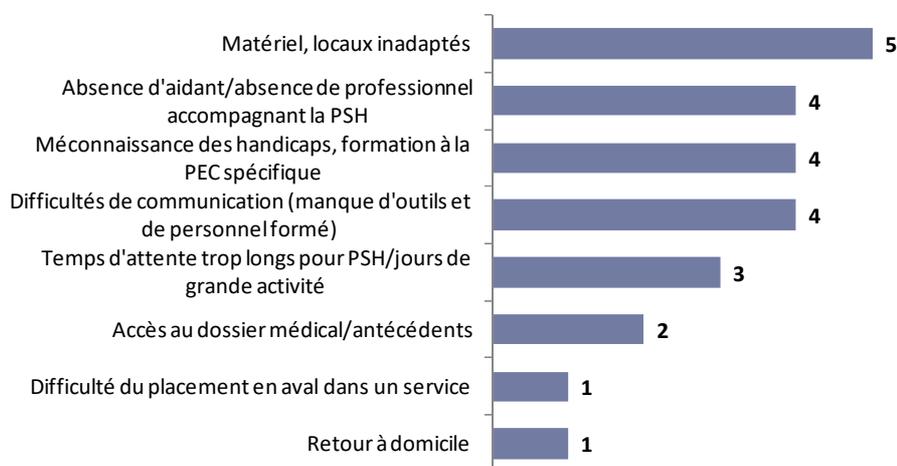
- ✕ de la dimension médicale : la capacité à établir un diagnostic, à accéder aux antécédents médicaux, la connaissance/la formation des professionnels aux pathologies du handicap.

<sup>47</sup> Comme nous l'avons vu précédemment, certaines personnes ne sont pas prises en charge par les ambulanciers ou par les sapeurs-pompiers.

- \* d'aspects organisationnels : possibilités d'attribuer des locaux, des moyens matériels, des moyens humains adaptés, d'organiser un circuit spécifique pour les PSH, pour les prendre en charge rapidement et trouver des solutions en aval du service d'urgence.
- \* de la communication, et des relations établies entre les professionnels des urgences, les PSH, et leurs accompagnants: capacité à dialoguer avec les PSH, à associer les accompagnants naturels ou professionnels à la prise en charge...

Des différences d'appréciation peuvent être observées entre les professionnels des urgences et les personnes en situation de handicap, leurs aidants, ou les professionnels accompagnant la personne au quotidien. Les professionnels des urgences accordent ainsi souvent une importance plus forte à la bonne organisation de leur service, quand les personnes en situation de handicap rencontrées y sont moins sensibles et vont être plus attentives à leurs besoins propres, à leur traitement d'un point de vue relationnel, critères qui peuvent être minorés ou passer inaperçus aux professionnels des urgences.

#### Difficultés rencontrées dans les services d'urgences (N=15)



Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

Lors du questionnaire, les services d'urgence étaient interrogés de façon ouverte sur la nature des difficultés rencontrées dans leur service (dans le cadre de la prise en charge des PSH). Les principales difficultés relevées sont les locaux et matériels inadaptés; la méconnaissance et le manque de formation sur les handicaps; les difficultés de communication avec les PSH ; l'absence d'accompagnant ; la gestion de l'attente; et l'accès au dossier médical et aux antécédents.

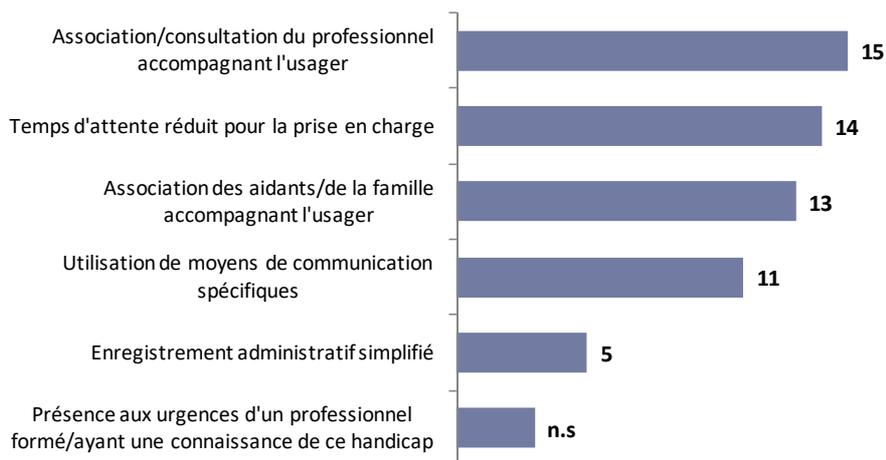
Ces différentes difficultés ne se posent pas pour toutes les situations de handicap. Il en va de même que les adaptations à réaliser : pour une personne présentant un handicap moteur ou sensoriel, les réponses consistent plutôt en des aménagements des locaux, des appareillages et des systèmes de compensation ; pour une personne présentant un handicap mental, des réponses essentielles peuvent se traduire par la mise en place de modes de communications simplifiés, ou des dispositions pour associer les aidants naturels ou professionnels.

## D - Une adaptation de la prise en charge aux urgences pour les PSH

Globalement, les services d'urgences interrogés estiment que la prise en charge des personnes en situation de handicap dans leur service est plutôt ou tout à fait adaptée (14 services sur 17), 2 considèrent qu'elle n'est plutôt pas adaptée ; un seul déclare qu'elle n'est pas du tout adaptée.

Les principales adaptations réalisées par les services d'urgence consistent en l'association des professionnels (15 sur 17) et des aidants (13 sur 17) accompagnant la personne ; un temps d'attente réduit (14) souvent associé à un enregistrement administratif simplifié (5) ; l'utilisation de moyens de communication spécifiques adaptés au handicap (11), et la présence aux urgences d'un professionnel formé au handicap.

### Actions mises en place lors de l'accueil des personnes en situation de handicap (N=17)

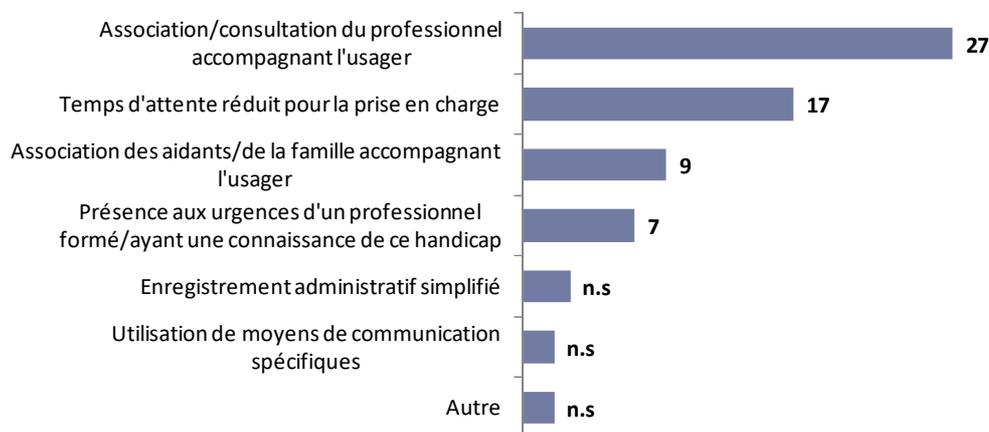


n.s : non significatif (basé sur un effectif inférieur à 5)

Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

Les ESMS interrogés dans le cadre de l'enquête perçoivent de façon plus contrastée l'adaptation de la prise en charge aux urgences pour les PSH. Lors de la dernière hospitalisation aux urgences, 38 ESMS sur 65 considèrent que le handicap de la personne a plutôt bien ou tout à fait été pris en compte. Cela s'est notamment traduit par l'association du professionnel accompagnant l'utilisateur et par un temps d'attente réduit pour la prise en charge de la personne. 22 ESMS estiment, au contraire, que le handicap de la personne n'a plutôt pas ou pas du tout été pris en compte. Les conséquences pour la prise en charge ont notamment été des temps d'attente longs, des troubles du comportement (énervement, angoisse, agressivité), un manque de considération de la personne, la non compréhension des usagers sur leur état de santé et des difficultés d'expression.

### Prise en compte du handicap lors de l'accueil et de la prise en charge aux urgences (N=38)

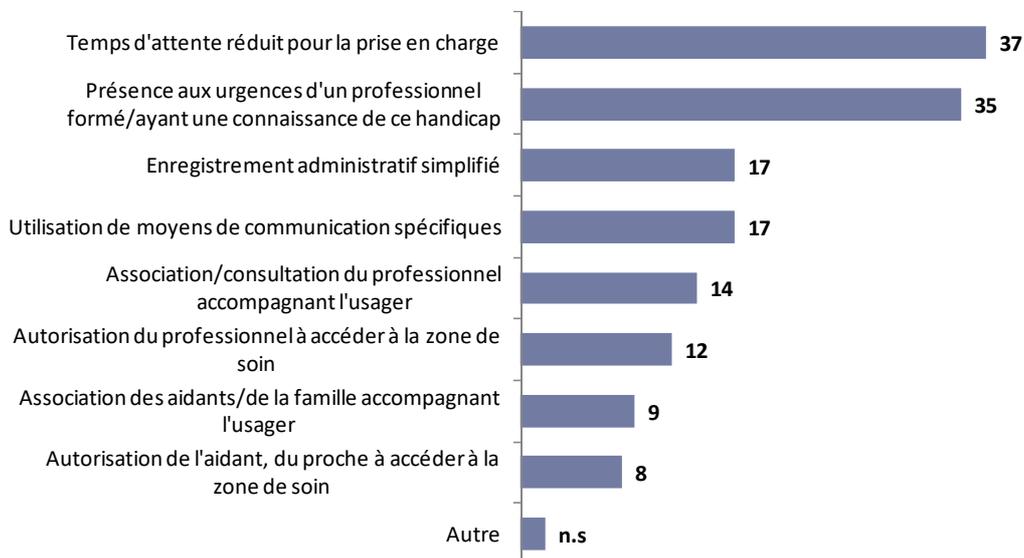


n.s : non significatif (basé sur un effectif inférieur à 5)

Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

Sur l'ensemble des ESMS ayant accompagné leurs usagers aux urgences, 37 déclarent qu'un temps d'attente réduit pour la prise en charge aurait permis de mieux prendre en compte le handicap. 35 pensent que la présence aux urgences d'un professionnel formé ou ayant une connaissance de ce handicap aurait été favorable à une meilleure prise en charge.

#### Amélioration de la prise en compte du handicap (N=65)



n.s : non significatif (basé sur un effectif inférieur à 5)

Source : Enquête sur le parcours de santé des personnes en situation de handicap en région Centre-Val de Loire, 2016

## E - Formation et sensibilisation aux handicaps

### 1) Formation du personnel des urgences

La plupart des professionnels des urgences rencontrés en entretien considèrent que leurs personnels n'ont pas assez de connaissances sur le handicap, du moins sur une partie d'entre eux. Ils estiment que les formations sur le handicap sont à développer aux urgences, et plus largement à l'hôpital.

La quasi-totalité des services d'urgence interrogés dans l'enquête quantitative pensent que la formation des professionnels permettrait d'améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap dans leur service (16 services sur 17). Le manque de formation à la prise en charge du handicap est la principale difficulté pour 4 services d'urgences sur 15.

*San3 : « C'est qu'il y a un besoin de formation des personnels qui sont confrontés à cette problématique de la prise en charge du patient handicapé et on voit qu'il y a des formations à mettre en place, c'est vrai. »*

*Urg4 : « Je pense qu'on a besoin d'être guidés un petit peu à travers les formations, en disant : « est-ce que vous avez pensé à ça ? » et là après on va se dire : « nous on l'a pas, effectivement, on n'y a pas pensé », je pense que c'est dans ce sens-là, je pense que c'est la formation, nous informer, nous former sur le handicap, qui va nous permettre de réfléchir, en disant : « mais j'ai pas ça dans mon service, ça je pourrais le mettre en place » je pense que c'est dans ce sens-là, enfin c'est mon avis propre hein, je vois ça plus comme ça... »*

Les soignants (médecins, infirmiers, aides-soignants) reçoivent en effet assez peu d'éléments dans leurs enseignements de formation initiale et continue spécifiquement sur le handicap. Toutefois, un certain nombre d'enseignements ou de modules de formation apportent des éléments utiles pour la prise en charge de différents publics vulnérables, dont les patients en situation de handicap font partie. C'est le cas des formations sur les gestes et postures, la manutention, qui sont courantes pour le personnel hospitalier<sup>48</sup>.

*San3 : « Ça peut relier le handicap, on a quand-même des formations sur les positionnements suite aux AVC (...) Au niveau des urgences alors on a des formations spécifiques alors ça va être pour des polytraumatisés et suite à la rééducation enfin voilà, du coup dans leur programme, ils ont quand-même une partie...Euh... qu'est-ce qu'ils peuvent avoir d'autres... globalement ce n'est pas étiqueté formation handicap. Mais ça servira dans le cadre du handicap. »*

*Urg1 : « Y en a pas mal aussi qui sortent de l'école où à l'école ils ont eu la formation. Oui parce que les IFSI les sensibilisent justement à la manutention, ils ont des cours etc. (...) Y a toutes les formations à la manutention des patients qui prend en compte le type de handicap, donc une personne qui est paraplégique, logiquement les soignants doivent être sensibilisés à la façon de les manipuler. »*

*Urg2 : « y a des brancardiers aides-soignants etc. pour installer les gens si y a besoin d'aide, quoi, puis les infirmières le font également très bien »*

Sur cette dimension, il est néanmoins nécessaire de continuer à former les personnels des services d'urgence (et des autres services hospitaliers), qui se renouvèlent régulièrement, et d'assurer qu'ils soient en nombre suffisant pour effectuer ces opérations de manutention chaque fois qu'elles sont nécessaires. Quelques personnes en situation de handicap n'ont en effet pas bénéficié d'une aide pour leurs transferts lors de leur hospitalisation aux urgences.

*FGPH1 : « moi j'ai été obligé d'y aller l'autre fois, fallait que je me débrouille pour monter dans le lit, j'étais dans un fauteuil, mais il fallait que je me débrouille pour monter sur le brancard, parce que l'infirmière elle était toute seule, les autres étaient tous pris, ce qui peut se comprendre parce que les urgences ça y va, mais la dame*

<sup>48</sup> L'INRS rend obligatoire la formation gestes et postures « manutention manuelle » qui concerne les travailleurs dont l'activité comporte des manutentions manuelles (Article R 4541-7 et R 4541-8 du code du travail). Le personnel médical ou personnel de santé (hôpitaux, cliniques, maison de santé, Ehpad, etc.) rentre dans le cadre de cette obligation.

*elle pouvait pas du tout me soulever pour aller au brancard...et moi je ne savais pas du tout ce que j'avais mais je me sentais pas du tout de monter sur leur brancard, et là y avait personne. »*

*FGPH1 : « moi j'ai fait de la formation comme ça au personnel soignant, y en avait pas une qui savait utiliser un fauteuil roulant, et pourtant c'est dans la formation de base d'aide-soignante et d'infirmière ! »*

D'après les acteurs rencontrés, les formations utiles à la prise en charge d'autres types de handicap que moteurs sont plus rarement dispensées. Les soignants des urgences (hors psychiatrie) sont beaucoup moins souvent formés sur les pathologies psychiatriques, neurologiques, développementales qui affectent les PSH, ne connaissent pas les besoins de ces personnes au quotidien, et ne savent pas comment communiquer et se comporter avec elles, en particulier les personnes ayant des déficiences intellectuelles, des troubles autistiques ou des troubles psychiques. La diversité des comportements des personnes, des pathologies, renforce chez les soignants le sentiment d'incompréhension, d'imprévisibilité et d'insécurité.

*Urg1: « oui un manque de formation, c'est vrai que, comme j'ai dit, pour savoir ce qu'est la notice, faut vivre avec, c'est pas en voyant de temps en temps qu'on s'imagine ce que c'est...au quotidien, c'est ça qui manque, c'est...une appréhension globale du handicap au quotidien, et donc certainement qu'on n'est pas formé pour les aborder correctement...je pense que quand on voit, quand on est confronté à ce type de handicaps, on se dit : oh là là ça va être compliqué. »*

*Urg4 : « je pense qu'on a besoin de formation sur l'autisme, savoir comment les prendre en charge, et les hospitaliers sont demandeurs par rapport à ça. (...) je pense que quand il y a une personne, parce que les institutions peuvent pas forcément envoyer quelqu'un, ou alors les familles ne peuvent pas forcément rester etc. donc là on a un progrès à faire... »*

*Urg1: « à l'école on l'apprend le handicap physique, on apprend, le handicap...l'autre, enfin voilà c'est chaque personne est unique et donc les réactions sont différentes et ça on est moins armés pour répondre à ces patients-là, un autiste ils ne vont pas tous avoir la même façon de faire et...un paraplégique c'est un paraplégique. La prise en charge elle va rester la même."*

Des problèmes de communication sont aussi relevés avec les personnes n'ayant pas accès au langage oral. La formation à la langue des signes avait été dispensée à quelques professionnels dans une partie des établissements visités, mais elle semble encore assez peu répandue.

Les manques de formation relevés ont plusieurs raisons :

- ✗ Les soignants des urgences sont relativement peu confrontés à des PSH. Lorsqu'ils le sont, ils peuvent bénéficier de l'aide des accompagnants des PSH (naturels ou professionnels), ou des professionnels de psychiatrie de leur établissement pour gérer la relation et la communication avec les PSH. Certains soignants préfèrent donc se concentrer sur d'autres formations, notamment les médecins et infirmiers, qui semblent privilégier les actes techniques médicaux, alors que les aides-soignants, chargés des soins de confort, sont plus demandeurs de formation en lien avec le handicap et l'approche comportementale de la personne ;

*Urg1 : « ceux qui le font très bien, en service, comme toujours, c'est les aides-soignantes, c'est elles qui sont les plus proches après du patient... »*

*Urg4 : « pour aussi la prise en charge des patients qui sont trachéotomisés, c'est pas courant, souvent les soignants, alors je parle plus des aides-soignantes parce que c'est elles qui sont plus dans les soins de confort, elles sont sensibilisées, là j'en ai trois qui m'ont demandé la formation, ça existe...les aides-soignantes sont plus sensibilisées que les infirmières, les infirmières sont plus dans la technicité des soins alors que l'aide-soignante est plus dans les soins de confort, « est-ce que je l'ai bien installé ? » c'est elles qui vont aller aussi pour les repas, pour...des fois, elles me disent : « il veut pas se laver, c'est pas le moment, on va attendre... » C'est...quand il va choisir, c'est l'approche qu'est pas facile, mais...et puis c'est vrai que sur un service d'urgences ça va vite ça va vite ça va vite ! »*

- ✗ Certains soignants estiment avoir des difficultés sur l'approche du handicap et pourraient être intéressés par des formations, mais n'identifient pas toujours les formations pertinentes ;

*Urg4 : « et les hospitaliers sont demandeurs par rapport à ça. (...) on a des formations qui existent, pas sur l'autisme principalement, c'est sur des maladies psychiatriques etc. et comme c'est pas vraiment identifié, en tant que tel que, les agents ne sont pas sensibilisés, autant les agents qui sont sur la psychiatrie vont être sensibilisés vont y aller, alors que nous dans les soins, moins. »*

- ✗ Les formations sur les handicaps sont difficiles à mettre en œuvre car :
  - ✓ les handicaps sont divers et le nombre de professionnels à former est important, d'autant plus que peu disposent à ce jour des compétences et connaissances sur les handicaps, et qu'il existe un turnover important.

*Urg5 : « Le problème c'est que nous le handicap, former sur le handicap, on a 24-25 infirmières...elles travaillent pas tous les jours, le handicap vous en avez des tas, donc par exemple vous allez être formé sur le handicap moteur je sais pas...et puis il faut qu'elle soit là ce jour-là, voilà, et puis au bout de 8-12 heures elle est plus là, donc...Trop anecdotique, et dans ce cas-là faut former tout le monde quoi. »*

*Urg4 : « moi j'ai 36 aides-soignantes, j'ai 12 ASH, y a 36 infirmières, y a 6 secrétaires, on est rendu à 20 et quelques PH, assistants, externes, voilà...donc ce sont des grosses équipes, et là je vous parle du jour, et puis y a aussi la nuit, donc ça veut dire qu'il faut réussir à toucher tout le monde »*

*Urg1 : « sur 160 agents y a pas...je pense que y en a peut-être une quarantaine qu'ont suivi la formation, parce qu'en plus on a un turnover qui est très important...forcément le temps que...y en a peut-être deux ou trois qui l'ont par an, par service, donc voyez ? Entre la rotation du personnel et le plan de formation, y en a pas tant que ça qui sont formés »*

*Urg4 : « moi j'ai des agents qui ont fait la formation langage des signes, simplement...j'en avais trois, j'en ai qu'ont muté, j'en ai encore une, une aide-soignante. »*

- ✓ les services d'urgence ont une activité importante qui ne leur permet pas facilement d'envoyer du personnel en formation. Remplacer ce personnel représente un coût pour l'établissement sanitaire.

*Urg5 : « vous avez pas le personnel, quand ils sont en formation ils ne sont pas au travail. Je ne peux pas remplacer les agents pour toutes les formations qui seraient effectivement très bien. »*

*Urg5 : « Faut demander à l'ARS de nous donner de l'argent. Pour former les gens faudrait-il avoir des personnels supplémentaires, donc de l'argent...c'est ça hein. »*

*San1 : « on a de la bonne volonté pour mettre en place de la formation, on développe des programmes de développement professionnel continu, mise en place par des formateurs internes. La problématique, c'est qu'avec le budget très contraint des établissements de santé et des établissements, on n'a plus les moyens d'envoyer les gens en formation, (...) Concrètement on ne paiera jamais 3 jours de formation on ne peut pas libérer les gens 3 jours en formation. »*

- ✓ d'autres priorités existent en matière de formation dans les services d'urgences.

*Urg5 : « On n'arrive même pas à les libérer pour les formations obligatoires...sur l'arrêt cardiaque, c'est quand même plus urgent que la prise en charge du handicap je pense. »*

*Urg2 : « c'est pas un nombre important, donc ce qui fait qu'effectivement l'urgentiste...ça, ça...on pourrait avoir une formation sur le sujet, mais voilà c'est pas la priorité d'un urgentiste d'être formé à prendre en charge les personnes en situation de handicap »*

Partant du constat de ce manque de formation, et des difficultés pour former directement l'ensemble du personnel, trois réponses principales sont apportées ou envisagées par les établissements visités : des formes de sensibilisations s'adressant à un plus grand nombre de professionnels, une meilleure utilisation des ressources humaines internes aux établissements, et la mise en place de référents sur le handicap.

## 2) Sensibilisation du personnel des urgences

Pour plusieurs professionnels, la formation ne constitue pas une réponse simple à mettre en œuvre. Mais des sensibilisations permettent de toucher une grande partie du personnel, et sont susceptibles d'apporter des évolutions des pratiques. Ces sensibilisations peuvent prendre différentes formes. Il peut s'agir :

- ✗ de journées de sensibilisation organisées par différentes institutions<sup>49</sup> ;
- ✗ de discussions internes à l'établissement organisées avec les soignants autour de situations précises (par exemple inspiré du visionnage du film de Pascal Jacob « N'ayez pas peur » ; ou des retours d'expérience issus de la structure) ;

*Urg1 : « le côté très important, même si c'est contraignant parce que c'est des réunions des machins et tout ça, c'est de dire : voilà y a des usagers qui sont associés, là c'est des usagers avec handicap (...) les associations d'usagers font toujours très peur à l'hôpital, ils viennent avec leur œil d'usager critique, et quand on est en réunion avec des usagers, on s'en prend plein la tête, enfin on s'en prend plein la tête dans le sens où voilà : « vous passez, vous dites pas bonjour ! » c'est ça qui est dur »*

- ✗ d'échanges avec des professionnels d'établissements médicosociaux, et des aidants familiaux. Ces échanges peuvent avoir lieu lors de rencontres formalisées, ou directement au cours des prises en charge des PSH aux urgences, où ils sont associés et consultés.

*Urg5 : « - oui je pense, il faut plus que ce soit des échanges entre professionnels...médico-social et des soignants, et que chacun se rende compte du travail de l'autre, c'est ça qu'est le plus important je pense.*

*- Et puis maintenant convier les aidants aussi qui viennent de la structure, ils ont...des discussions qui se créent aussi entre soignants et la personne qui est là pour aider.*

*- Parce que quand on a hospitalisé ce type-là, on a autorisé les aidants à venir, ils ont participé aux soins, ils ont participé à des choses, les contraintes, on leur a expliqué, nous ça nous permet d'expliquer pourquoi on fait ça, pourquoi on ne peut pas faire autrement...*

*- du coup eux ils donnent aussi des techniques de soins aux professionnels ici, pour le patient...comment faire avec lui particulièrement, je trouve que c'est beaucoup plus enrichissant qu'une formation théorique sur le handicap. »*

Les différentes formes de sensibilisation apportent des connaissances utiles aux prises en charge, et présentent l'intérêt de responsabiliser les différents services et les différents professionnels. Cette approche limite le risque de voir certains professionnels et certains services se décharger sur d'autres qui seraient spécifiquement formés. La prise en charge des PSH concerne tous les professionnels, qui ont à s'adapter à leurs spécificités. Au contraire, la création de filières spécifiques marginalise les PSH qui souhaitent majoritairement accéder aux soins de droit commun.

*San3 : « il est important que les autres services soient sensibilisés, parce que, sinon, on va tomber le tout sur les urgences et on nous fait le coup à chaque fois : « ha c'est bon, c'est pour vous, vous avez été formés. »*

<sup>49</sup> Par exemple les journées organisées par l'ANFH et l'ARS ; ou encore les journées de sensibilisation à la maladie psychiques de l'Unafam

### 3) L'utilisation des ressources humaines des établissements sanitaires

La formation et la sensibilisation du personnel aux handicaps constituent des réponses importantes aux difficultés rencontrées dans la prise en charge. Parallèlement à cette démarche, les acteurs interrogés mentionnent le fait qu'il existe déjà souvent, au sein des établissements sanitaires, des personnels disposant de compétences pour la prise en charge des PSH. Il peut s'agir de personnels exerçant ou ayant exercé en psychiatrie, qui sont plus familiers de certains troubles psychiques, et qui savent gérer les relations et le comportement avec ces personnes. Lorsque des services de psychiatrie, d'urgences psychiatriques sont disponibles au sein des établissements, ils constituent souvent une ressource et un appui dans certaines situations pour les professionnels des urgences qui se trouvent démunis face à des troubles du comportement.

*Urg1: « On a dans le service de toute façon des infirmières à orientation psy...4, donc on arrive à couvrir un peu ce champ-là qui travaille en lien avec justement la psychiatrie adulte, le problème c'est que ça survient souvent à des heures pas faciles, quoi ce type de prise en charge, qui sont compliquées... »*

*Urg4: « Eux ils connaissent ces maladies-là, ces pathologies-là plutôt, donc ils connaissent donc bien évidemment ils ont l'habitude, ils ont une approche, donc en fait les formations elles sont plus faites par ces soignants-là, en fait c'est leur domaine, donc ils sont plus compétents. Donc il est clair que de toute façon on se sert des compétences de nos collègues.(...) quand ils arrivent de psychiatrie, quand ils sont sur des secteurs de psychiatrie, c'est un infirmier de psychiatrie qui vient(...) et puis si effectivement on se sent débordé le service de psychiatrie urgences, qu'on appelle le [nom du service d'urgence de psychiatrie] là, ils sont présents, on les appelle, on leur dit : oulàlà on n'y arrive plus ! »*

*Urg4: « Elle a des moments d'excès, où elle va se mettre à courir d'un seul coup, quitter le service etc. ou alors elle va nous embrasser, et puis on va plus pouvoir se séparer(...)le médecin urgentiste a dit : mais c'est pas possible de la mettre dans un box seule de toute façon elle y reste pas, elle va fuguer, donc on a appelé nos collègues de psychiatrie à côté où eux ils ont un secteur qui est fermé, on a dit : est-ce que vous pouvez nous la prendre en charge ? Donc ils nous ont dit : « c'est pas vraiment de la psychiatrie, c'est plutôt un placement » mais n'empêche que voilà ils ont accepté. »*

Il existe également au sein des établissements des personnels ayant des connaissances de certaines pathologies, de certains handicaps, et des aptitudes relationnelles avec les PSH du fait d'une expérience personnelle, ou d'une expérience antérieure dans le secteur médico-social. Ces personnels n'exercent pas toujours directement au sein du service des urgences, et/ou ne sont pas toujours identifiés et mobilisés facilement (soit ils ne travaillent pas à ce moment, ou ont besoin d'être recherchés et sollicités pour intervenir aux urgences). Une piste d'amélioration des prises en charge des PSH passe par un meilleur recensement et une utilisation plus importante de ces ressources existantes. Actuellement, il existe des formes de recensement des compétences du personnel, mais qui n'intègrent que partiellement les compétences nécessaires à la prise en charge des PSH. Par exemple, le recensement des professionnels maîtrisant la langue des signes avait souvent été effectuée, non dans le cadre d'une démarche spécifique en lien avec le handicap, mais dans le cadre plus global d'un recensement des langues parlées par le personnel de l'établissement.

*Urg1: « On a un répertoire au niveau de l'hôpital, qui recense les personnes qui parlent le langage des signes, donc ça, et c'est accessible, alors le standard là n'importe qui peut appeler et le standard appelle les personnes pour savoir si elles peuvent se déplacer. »*

*Urg5: « On a un listing pour les, malheureusement nous on a personne qui a cette compétence. On a recensé tous les gens, toutes les langues, ça a été fait...langage sourd-muet y a pas, on n'a pas. »*

Pour des acteurs rencontrés, un recensement plus systématique des compétences, au-delà de la langue des signes, permettrait de mobiliser plus facilement ces ressources, et probablement de faciliter la prise en charge, avec une meilleure compréhension de leurs besoins spécifiques, et une communication simplifiée.

*Urg2: « A mon avis, il doit y avoir au moins une personne sur l'hôpital [qui parle la langue des signes] Mais on ne sait pas qui. Alors c'est vrai que si on veut vraiment trouver la bonne personne, très honnêtement on appelle à la direction, y a toujours quelqu'un qui sait on va vous diriger, on va trouver, ce qui fait que je ne le sais pas forcément comme ça, mais on a forcément un réseau qui fait qu'on trouvera... Mais voilà c'est pas très identifié malgré tout. »*

*Inst1 : « 3 000 personnes qui bossent dans un établissement, et lorsque vous prenez tout ce personnel là, qu'il soit sanitaire ou administratif ou logistique, les gens ont, dans leur entourage, familial, ou proche des personnes handicapées, et on s'aperçoit que y a beaucoup de gens qui ont une compétence, ou une expérience du handicap, y a des gens qui savent parler le langage des signes, y a des gens qui connaissent des autistes, enfin qui ont une compétence particulière, et si ces personnes qui ont des compétences on leur demande de venir aider aux urgences, ça améliore, mais de 90% le relationnel. »*

#### **4) La mise en place de référents sur le handicap**

Il a été décidé dans certains établissements sanitaires la mise en place de référents sur le handicap, disponibles dans chaque service. Ce dispositif permet d'éviter de former l'ensemble du personnel, et de valoriser ceux qui souhaitent s'investir plus largement dans un type de prise en charge.

*San1 : « Ça s'inscrit sur le plan institutionnel, c'est à dire on veut développer justement ces référents handicap et il faut qu'on puisse leur permettre la formation, et puis les professionnels sont intéressés, c'est à dire ils ne sont pas désignés comme ça, référent handicap, ils ont déjà une sensibilité. »*

Ces personnels bénéficient de formations sur les handicaps, et sont ensuite susceptibles de transmettre des informations aux équipes soignantes. Dans un établissement, une formation/sensibilisation générale sur différents handicaps leur est systématiquement apportée. Les référents handicap ont déjà souvent effectué d'autres formations utiles dans le cadre de la prise en charge du handicap, et en sollicitent par la suite.

*San1 : [référent handicap] « on a abordé mais alors très très brièvement du coup, les différents handicaps sensitifs, handicap physique, mental, avec des intervenants on avait différents ateliers, mais on avait quelque chose de très très court. A côté de ça, j'avais été formé sur les déficiences visuelles et auditives à l'ANFH à Blois, c'était sur 3 jours, c'était génial (...) J'ai fait la formation de manutention aussi, donc il y a des aides-soignants qui me demandent comment, enfin les aider, donc je leur montre, comment mettre le fauteuil, comment installer, j'ai fait la formation positionnement du patient au lit, au fauteuil, enfin voilà, j'ai plein de petits plus à apporter... »*

*RepPSH3: « Pour les personnes sourdes, à l'hôpital de [ville], y a un référent qui est formé pour l'accueil aux urgences pédiatriques des personnes sourdes, que ce soit l'enfant ou la famille hein, donc là y a eu une formation. Nous ce qu'on voudrait c'est que dans chaque hôpital il y ait au moins, un référent. »*

Il demeure néanmoins des difficultés liées au coût de ces formations pour les établissements qui décident de mettre en place ces référents handicap.

*San1 : « Nous, quand on envoie des professionnels en formation, on paie, et donc moi j'avais dit « non c'est trop cher », et à un moment donné, j'avais dit « non cette formation-là, vous revoyez le coût, parce-que les établissements ne pourront pas envoyer les référents ». Et donc du coup ils ont revu le cahier des charges, mais ça c'est aussi à prendre en charge, à intégrer, si l'ARS, si on veut justement développer ces formations de référents handicapés, il faut faire attention au cahier des charges et au coût pour les établissements. Parce qu'on a déjà le coût qui est représenté par l'absence du professionnel dans l'établissement, qu'il faut remplacer donc tout ça c'est à intégrer dedans. »*

## F - Etablir un diagnostic

### 1) Identifier et interpréter la douleur des PSH

Il est difficile d'identifier clairement et précisément la douleur pour des personnes en situation de handicap, dès lors qu'elles présentent des déficits intellectuels, sensoriels, ou de communication. Si la douleur ne peut être bien comprise, c'est d'abord parce qu'il existe une difficulté, voire une incapacité de la personne, à ressentir et à exprimer cette douleur : soit la personne ne ressent pas la douleur, soit elle la ressent mais n'exprime rien, soit son expression n'est pas évidente.

*RepPSH2 : « 1 personne sur 2. 1 personne handicapée sur 2 n'est pas capable de dire qu'elle a mal, n'est pas capable, n'est qu'un corps qui ne parle pas. A certains moments même qui ne sait pas qu'elle a mal. »*

*ESMS1 : « une personne polyhandicapée qui n'a pas de communication, quand il grimace on a des fois un peu de mal à faire la différence entre le fait qu'il est content et le fait qu'il est souffrant...S'il n'y a pas un professionnel qui est là avec lui pour traduire la chose parce qu'ils ont l'habitude quand même d'aller décoder ce type de rictus, le médecin il ne va pas y comprendre grand-chose. »*

Son expression de la douleur peut exister mais être inadaptée, du moins inhabituelle, et mal interprétée (rires, rictus étrange, automutilation). Il arrive donc que les manifestations de la douleur se confondent avec des troubles du comportement sans cause somatique, ce qui retarde les diagnostics pour les accompagnants naturels et professionnels quotidiens, mais conduit aussi les professionnels des urgences à ne pas considérer ces troubles et à ne pas pousser certaines investigations.

*ESMS3 : "Je me suis vue courir, physiquement, j'ai couru dans le couloir pour rattraper un médecin en lui disant : « Mais, vous ne me laissez pas cette dame comme ça, elle était en train de se tétaniser, elle ne bougeait plus du tout, elle ne pouvait plus avaler, enfin... Moi je croyais qu'elle allait mourir sur son brancard. Il a fallu que je lui courre après et on m'a répondu : « Mais, de toute façon, on a eu un message du médecin généraliste qui nous a dit que, de toute façon, cette dame-là, elle somatise ». »*

Une expression de douleur d'une PSH reste souvent ambiguë sur plusieurs aspects :

- ✗ Sa localisation : la personne n'étant pas toujours capable de situer la douleur, désignant parfois d'autres parties du corps non concernées par la pathologie ;

*ESMS4 : « En ce qui concerne la douleur, on est quand même en foyer de vie, ça veut dire qu'on a des gens qui, pour la plupart sont capables d'exprimer. Ce qu'ils ne savent pas exprimer forcément, c'est le seuil de la douleur et en plus l'endroit où ils ont vraiment mal. « Mal au ventre » ça peut très bien dire : « j'ai mal à l'épaule » ou « j'ai mal au pied », quelquefois, donc ça, il faut s'en méfier. »*

*Urg1 : « C'est de...localiser, c'est de savoir...oui vous avez mal ? Vous palpez...on ne sait pas définir si c'est la douleur par rapport à la palpation, ou si c'est une angoisse, enfin...c'est ça, c'est de définir le sens de...du réflexe de la personne. »*

- ✗ Son intensité : l'incertitude à ce niveau ayant plusieurs causes. Certaines personnes, présentent des hypersensibilités ou au contraire des hyposensibilités. Ces hyposensibilités peuvent être directement liées au handicap, avec des seuils de tolérance à la douleur très importants par exemple chez les personnes handicapées mentales, ou à la prise de traitements médicamenteux, par exemple chez les personnes atteintes de maladies psychiques. Certaines personnes éviteront par ailleurs de se plaindre, par exemple parce qu'elles ne souhaitent pas quitter leur foyer, être emmenées chez le médecin ou à l'hôpital ; tandis que d'autres personnes auront tendance à exagérer leur souffrance, voire à simuler.

*ESMS1 : « du côté de la déficience intellectuelle, entre celui qui est dans la plainte permanente et celui qui est dans la jamais-plainte, du coup...ça peut être extrêmement compliqué d'aller comprendre ce qui se joue-là. »*

Du côté des usagers et de leurs aidants naturels et professionnels, il est mentionné le fait que les manifestations de douleur de la personne ne sont pas toujours prises comme telles par les urgentistes mais ramenées à des manifestations comportementales en lien avec le handicap, ou des tentatives de simulation pour pouvoir être examinés et soignés plus rapidement. C'est une des raisons pour lesquelles, d'après eux, certains examens ne seraient pas effectués.

*FGPH1 : « Dès qu'ils nous voient plusieurs fois dans la même semaine ils disent : « non, il simule »...non je ne simule pas, si je viens plusieurs fois c'est qu'il y a une incompétence quelque part... si ça avait été pris en charge, qu'ils avaient fait les examens nécessaires dès le départ... »*

*Sad2 (aidante) : « ils n'ont pas voulu le regarder aux urgences, ils m'ont envoyé voir le médecin de garde, là à la maison médicale, qui était sur l'hôpital, le médecin de garde me disant : « mais non, c'est juste une gastro ! » je dis : « mais faites lui faire au moins une prise de sang, qu'on voit si les globules blancs sont montés, moi je pense qu'il fait une crise d'appendicite » le gamin se tordait de douleur ! « Ah non non non, non non, si ça va pas mieux demain... » Enfin bon on a passé une nuit épouvantable, le lendemain je l'ai amené à [nom d'un autre hôpital du département], alors là c'est pareil : « bah oui bah écoutez on va voir... » alors là j'ai dit à mon gamin : « écoute, faut que tu hurles là, tu hurles, tu fais le cirque, parce que sinon on va pas s'en sortir », donc au bout de dix minutes qu'il a hurlé, on l'a pris quand même en main aux urgences, l'urgentiste me disant : « oh c'est sûrement pas grand-chose, vous paniquez pour rien ! » on lui fait quand même la prise de sang parce que j'ai insisté, et quand il a eu le résultat de la prise de sang il me dit : « bon ben on l'emmène au scanner » je dis : « ben maintenant vous allez peut-être m'expliquer ce qui se passe ? » « Bah oui il a sûrement une crise d'appendicite », je dis : « oui ça fait quand même trois jours que ça traîne cette histoire » et là le chirurgien descend et me dit : « comment ça se fait que vous l'amenez que maintenant ?! » (Rires) »*

La plupart des professionnels des urgences rencontrés admettent que l'expression particulière de la douleur chez les PSH rend plus difficile le diagnostic et la prise en charge de ces personnes. L'usage assez courant d'échelles de douleurs<sup>50</sup> ne se révèle pas adapté à certaines PSH, même lorsque ces échelles ont fait l'objet d'adaptations pour les enfants ou les personnes âgées. Certains établissements ont toutefois effectué un travail sur des outils spécifiques pour les PSH.

*ESMS1 : « les médecins à l'hôpital, quand on amène quelqu'un, l'échelle de la douleur, autant un patient qu'est capable de se situer sur une échelle de 1 à 10, on lui demande, celui qu'a pas de communication, on lui met pas forcément la dose qui va bien pour le soulager. »*

*Urg1 : « pour la prise en charge de la douleur, on a un peu adapté les scores d'évaluation, parce que la plupart des scores simples, c'est faut que y ait un contact soit verbal soit mécanique, une personne qui est sourde...bon on a repris un peu les situations des échelles pour les personnes âgées à partir de l'examen du faciès et tout parce qu'une personne, si elle peut pas parler, elle va pas dire qu'elle a mal, par contre elle va l'exprimer par son faciès et tout, donc on a un petit peu adapté ; comme pour les personnes âgées, comme pour les enfants, quoi...mais dire que ça se fait bien au quotidien, je dirais non... »*

Les professionnels des urgences sont, malgré l'usage de ces outils, souvent contraints d'interpréter les comportements des PSH qu'ils ne connaissent pas. Ils peuvent alors avoir besoin de personnes ayant une connaissance intime de la PSH. L'attitude semble alors variable d'un professionnel à l'autre et d'une situation à l'autre, accordant plus ou moins de crédit aux observations et aux interprétations faits par l'entourage<sup>51</sup>.

<sup>50</sup> 11 services sur les 17 interrogés dans l'enquête quantitative

<sup>51</sup> Cf la partie « Associer les accompagnants naturels et professionnels à la prise en charge », p.145

## 2) Prendre en compte les antécédents médicaux, le dossier médical de la PSH

Etant donné les difficultés pour communiquer et comprendre certaines PSH, la connaissance de leurs antécédents médicaux, des pathologies qui les affectent, est d'autant plus importante lors de l'admission aux urgences.

Le manque de transmission des informations médicales constitue une des difficultés les plus importantes pour 2 services sur les 15 ayant répondu à cette question dans l'enquête quantitative.

### Informations données par l'appelant et l'accompagnant

Les professionnels des urgences obtiennent souvent les informations d'un accompagnant (de l'entourage, ou d'un professionnel d'ESMS), directement quand celui-ci est présent, ou indirectement par la transmission d'éléments recueillis par le 15, et/ou l'ambulancier. Pour les professionnels des urgences rencontrés, un accompagnant est la plupart du temps présent pour les personnes non communicantes, ce qui constitue souvent une aide essentielle.

Parmi les 65 professionnels d'ESMS ayant accompagné leurs usagers aux urgences, 61 ont déclaré avoir transmis des informations relatives à la santé de la personne au service des urgences et 60 pour les informations relatives au handicap de la personne. Ces transmissions se sont le plus souvent effectuées oralement, en face-à-face.

*Urg3 : « Moi je me souviens d'une demoiselle infirme moteur cérébrale depuis la naissance, qui avait quand même 17 ou 18 ans, amenée par ses parents, heureusement qu'on avait les parents ! Globalement on s'est basé pour la prise en charge sur les parents, en disant : attendez, par rapport à d'habitude, comment ça se passe ? »*

*Urg1 : « Souvent les autistes viennent souvent accompagnés...par des gens qui les connaissent, et c'est souvent eux la source des informations... »*

Cependant certaines PSH non communicantes sont envoyées aux urgences par un transport médical, qui n'a pas toujours recueilli les informations dont les services d'urgence ont besoin. Il arrive également que l'accompagnant ait dû repartir avant que la personne ne soit prise en charge par le professionnel hospitalier qui sollicite l'information précise. Il est enfin possible qu'il ne dispose pas des informations médicales nécessaires, par exemple lorsqu'il s'agit d'un professionnel du secteur social et éducatif qui n'a pas accès au dossier médical, et n'a pas avec lui de documents à transmettre. S'il peut renseigner sur des éléments de vie quotidienne (alimentation, sommeil, habitudes) il ne connaît pas par exemple les traitements médicamenteux de la personne.

*ESMS3 : « A [nom de l'établissement], comme il n'y a pas d'infirmière, il faut que les gens ils aient, soit disant, l'ordonnance sur eux... Et quand ils n'ont pas le traitement, quand on a les pompiers qui arrivent, on n'a pas forcément... Donc on nous le reproche en plus, mais... Ça c'est déjà arrivé : « Ben comment ça, vous n'avez pas ? »*

Un des services d'urgence rencontrés était régulièrement mis en difficulté lors de l'envoi de personnes d'un IME voisin, sans accompagnant de l'établissement. Ce service a convenu avec cet établissement d'avoir à l'avenir systématiquement un accompagnant présent lors de l'hospitalisation, pour établir plus facilement le diagnostic, et pour rassurer et surveiller les usagers dans le service lorsqu'ils sont amenés à y rester. D'autres structures continuent cependant de leur adresser des usagers sans accompagnant de l'établissement et sans autres informations particulières.

*Urg5 : « le patient arrive désormais systématiquement avec un accompagnant de la structure... oui ça c'était le gros problème(...) nous c'était ingérable. C'est des gens, faut connaître l'état de base. »*

*Urg5 : « on a des liens privilégiés avec l'IME ici, mais y a quand même de l'autre côté les Esat qui ne sont pas de la même structure, vous avez des Mas, notamment à [nom de la ville], qui nous envoient des patients, c'est très compliqué d'avoir des données. »*

Cette situation les oblige encore souvent à rechercher les informations, soit auprès des structures, soit en contactant d'autres partenaires extérieurs (médecin traitant, médecins spécialistes). Ils peuvent parfois contacter directement des médecins de ville et en premier lieu le médecin traitant, ou le médecin de l'établissement dans lequel la personne est accueillie. Mais il est parfois nécessaire de joindre plusieurs praticiens, qui ne sont pas toujours disponibles pour leur répondre au moment des interventions, particulièrement la nuit.

Lors du dernier recours au service d'urgence, quand il n'y avait pas d'accompagnant pour la personne, 30 ESMS sur 46 ont été sollicités pour transmettre des informations relatives à la santé des personnes, 16 professionnels libéraux sur 62 et 8 services d'aide à domicile sur 25. Des informations sur le handicap des personnes ont également été recueillies à cette occasion par 18 ESMS sur les 46, 10 professionnels libéraux (sur les 62) et 4 services d'aide à domicile (sur 25).

*Urg5 : « Médicalement ça reste des patients compliqués, parce que y a un problème de centralisation des informations ça c'est très compliqué, et surtout beaucoup de spécialistes...très loin, souvent sur Paris, sur Tours, ...Et quand ils viennent aux urgences y a une notion de stress, parce qu'ils viennent là c'est une notion de stress, le soir, c'est pas organisé et là, nous ça nous fait perdre beaucoup de temps de réunir un peu tout ça, donc les réponses souvent sont pas adaptées, parce que médicalement ils sont pas prêts à être, enfin on n'a pas les éléments centralisés. »*

*Inst1 : « Non si on lui apporte pas toute prête non il va pas aller chercher, parce que il faut dire qu'il a pas forcément le temps non plus, il n'a pas forcément le temps, on n'a pas de système communicant non plus en France, on est très très morcelé, en partage d'informations, chacun a son petit bout de dossier, et y a pas de système d'information ou de carnet papier communication, c'est pas dans la culture. »*

### **Informations obtenues grâce à des outils de communication**

Les professionnels des urgences peuvent obtenir des informations médicales grâce à des outils de communication informatiques ou papiers (courrier d'un médecin, fiche de liaison, dossier médical papier, informatisé, DMP...)<sup>52</sup>.

Les professionnels des urgences rencontrés s'accordent globalement sur le fait que les outils de communication, qu'ils aient un support informatique ou papier, sont lacunaires, inadaptés, ou insuffisamment développés. Il n'existe pas à ce jour pour eux d'outil simple permettant de centraliser toutes les informations médicales dont ils ont besoin.

#### *Les outils informatiques*

Les informations susceptibles d'être apportées par informatique par le DMP, sont en pratique peu recherchées et exploitées au niveau des urgences :

- ✗ soit parce que les professionnels des urgences ne disposent pas des outils informatiques et d'une interface pratique pour utiliser simplement le DMP ;

*Urg2 : « Il est pas encore interfacé avec notre logiciel de régulation, ça devrait l'être bientôt(...) le fait qu'il soit pas interfacé nous a pas aidé,...euh, et du coup il risque d'être interfacé un peu tard, parce que c'est retombé, donc c'est un peu dommage, je pense que ça nous a pas aidé parce qu'il fallait qu'on aille sur un logiciel à côté, et ça quand on a beaucoup d'appels on a pas le temps d'aller mettre sa carte, remplir ses codes, ouvrir nanan bon c'est vrai que je vous dis même en étant, en essayant d'être moteur, même moi je l'ai ouvert une fois quoi ! Enfin c'est tout (rire) donc pour vous dire hein...et alors aux urgences on ne s'en sert ja-mais ! »*

<sup>52</sup> Nous traitons ici seulement de l'usage, et de la perception de ces outils de communication par les services d'urgence rencontrés.

*Urg1 : « DMP ça fait 3-4 ans que nous on doit avoir l'interface entre notre logiciel de Samu et le DMP, qui permet vous savez de faire une procédure coup de poing pour l'avoir, donc le connecteur il était bloqué pour une histoire de certificat, pour la Cnil, ça ça existe mais(...) ici on a les outils qui sont prêts pour, et là on va mettre en place prochainement ce fameux connecteur de santé, qui déjà nous permettra d'aller, à partir d'un nom, d'aller sur, de forcer, d'aller voir les antécédents du patient. »*

- ✗ soit parce que les patients en situation de handicap n'ont pas de dossier créé. Peu de patients disposent actuellement d'un DMP<sup>53</sup>. Les urgentistes rencontrés n'ont pas connaissance de démarches instituées dans des ESMS pour créer un DMP à leurs résidents ; les établissements qu'ils connaissent en région Centre-Val de Loire ayant entrepris de créer des DMP à l'ensemble de leurs résidents sont plutôt des Ehpad.

*Urg1 : « ça se développe un petit peu en Ehpad, des patients commencent à avoir des dossiers, surtout dans l'Indre-et-Loire, c'est en train un petit peu de gagner. (...) c'est les Ehpad qui sont visés pour l'instant. »*

- ✗ soit parce ces dossiers ne sont pas ou peu renseignés par les professionnels de ville. Quelles qu'en soient les raisons, ce constat a pour conséquence que les professionnels des urgences comptent peu sur le DMP pour leur apporter des informations : convaincus de ne pas y trouver ce qu'ils cherchent, ou d'y trouver des informations peu fiables car trop datées, certains préfèrent utiliser un dossier du patient interne à l'hôpital, quand il existe, ou rechercher directement les informations auprès du médecin traitant ou de l'ESMS.

*Urg2 : « très souvent on a notre logiciel aux urgences qui nous permet d'avoir les synthèses antérieures, des passages antérieurs, pas forcément que les urgences, de tout l'hôpital, donc ce qui fait qu'on ouvre beaucoup plus facilement ça, (...) dès qu'on a ouvert une fiche patient on l'a, ce qui fait qu'on l'ouvre plus facilement que...je vous dis, mettre votre carte et puis...je sais bien que c'est pas très compliqué ! Je pense que c'est pas très pratique, on n'est pas sûr d'y trouver ce qu'on cherche, parce que si c'est pas mis à jour ça n'a pas grand intérêt (...) » au final on prend plus facilement le téléphone, que de prendre le DMP. »*

Au-delà du DMP, il existe d'autres outils numériques pouvant contenir des informations de santé utiles aux services d'urgence, comme des applications pour smartphones et tablettes : Urgences (IOS) ; MySOS (Android) ; Ice... La plupart des professionnels des urgences interrogés lors de l'enquête n'y ont pas fait référence, ou, lorsqu'ils ont été interrogés à leur propos, ne connaissaient pas leur existence et ne les utilisaient pas.

*FGPH1 : « On peut aujourd'hui charger une application, qui s'appelle urgences, qui est disponible sur toutes les plateformes Android ou IOS, et là on peut rentrer son dossier médical, et par un mot de passe, qui peut être connu que par le médecin ou les services d'urgence, et là le médecin urgentiste si la personne ne parle pas, a un problème d'élocution, il va sur le téléphone il a toutes les informations*

*Enquêteur : mais est-ce que c'est utilisé ? En pratique...*

*FGPH1 : Non c'est pas utilisé ! Parce que c'est pas connu ! »*

Même si les professionnels sont partagés quant au potentiel et l'avenir de ces outils informatiques, ils s'accordent à dire que les outils existants aujourd'hui ne sont pas satisfaisants et leur usage ne permet pas d'obtenir, ni les informations médicales, ni les informations quant aux habitudes de vie et de comportement des personnes.

*Urg1 : « si vous avez un outil qui vous permet tout de suite d'accéder, soit avec la carte du patient, soit avec son code, d'accéder à son handicap, bon on gagne du temps, mais ça c'est de façon générale pour tous les patients hein, le jour où on sera capable de mettre sur une même carte tous les examens biologiques faits et tout, ça sera formidable mais c'est tellement compliqué à mettre en place, ça a encore changé c'est plus l'ASIP c'est encore quelqu'un d'autre qui s'en occupe. »*

<sup>53</sup> Au 25 octobre 2015, 560 092 DMP avaient été créés, selon le site officiel (dmp.gouv.fr)

### *Les outils en support papier*

Les outils de communication avec un support papier présentent des formes différentes, avec des contenus hétérogènes en quantité, et avec des organisations variables des informations, qui ne correspondent pas aux attentes des professionnels aux urgences. Un carnet de santé peut ne contenir que trop peu d'informations et ne pas avoir été rempli régulièrement, avec des informations lacunaires et/ou trop anciennes. Un dossier médical complet présentant toutes les ordonnances et examens réalisés sur de nombreuses années peut se révéler trop complexe et peu lisible par les professionnels qui ne recherchent que quelques informations bien précises.

*RepPSH3: « il faut absolument qu'il y ait un document parce que quand vous avez, faut bien comprendre les urgences, quand elles voient une personne arriver avec un dossier épais comme ça, où y a les ordonnances depuis 10 ans c'est pas possible, mais il faut que les établissements se mettent à travailler un peu là-dessus, il faut qu'ils y travaillent. »*

Parallèlement aux carnets de santé, et aux dossiers médicaux classiques, existent des fiches de liaison ayant été créés spécifiquement pour la prise en charge aux urgences. Ces fiches ont été développées dans l'esprit du dossier de liaison d'urgence (DLU) dédié aux personnes âgées, qui apparaît aux acteurs rencontrés comme un outil satisfaisant.

*Urg2 : « certains foyers d'accueil en ont, vous savez dans les Ehpad il existe le dossier liaison-urgences...je pense qu'effectivement ce genre de dossier en tout cas ça marche bien. On le prend en compte, le DLU ça marche bien, maintenant on l'a de manière systématique, et ...on trouve tout ce qu'on a besoin, c'est-à-dire qu'il y a effectivement le traitement en cours, les antécédents, c'est vrai que ça marche bien. »*

Ces fiches de liaison d'urgence ont été élaborées de concert entre certains services d'urgences et des établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des PSH, afin d'établir clairement les besoins des services d'urgence à l'entrée d'une personne à l'hôpital, et parfois également ceux des ESMS lors de la sortie d'hospitalisation.

*Urg1 : « toutes les informations importantes, donc moi j'appelle ça un peu comme un DLU, un dossier de liaison, comme pour les personnes âgées, et on avait convenu de ce travail-là il avait été fait au sein du comité accessibilité, là, et ça avait été diffusé aux associations, et surtout ce qui était important c'est ça là, c'était les besoins de la personne...alors on était parti d'un document qui avait été fait en région parisienne, c'était pas, on n'a pas tout inventé... »*

*ESMS3 : « on a créé des petites enveloppes, et si on n'est pas là, elles ont juste à prendre l'enveloppe... Aux urgences...(...) Ce qui va se mettre en place chez nous, c'est qu'on va passer au dossier informatisé, et du coup, on va créer une fiche d'urgence qui sera imprimée avec les principales choses (...) La feuille d'urgence, tout le monde peut l'imprimer. Même (nom), qui est la femme de ménage, pourra avoir accès à cette feuille s'il y a besoin. »*

Les limites relevées actuellement pour l'usage de ces fiches de liaison d'urgence sont :

- ✗ la multiplicité et l'hétérogénéité des modèles de fiches de liaison, qui sont élaborées pour différents hôpitaux, qui s'ajoutent aux fiches de liaison ville-hôpital, aux DLU des personnes âgées etc.
- ✗ La difficulté d'intégration systématique de ces fiches de liaison d'urgence :
  - ✓ par l'ensemble des ESMS, qui ne connaissent pas et/ou n'utilisent pas cet outil ;
  - ✓ par les professionnels des urgences, qui n'en reçoivent pas souvent et en ont une utilisation aléatoire, qui ne fait pas l'objet d'une procédure.
- ✗ Le fait que ces outils se destinent surtout aux PSH résidant en établissement médico-social, et non à celles résidant à leur domicile.

*Urg2 : « donc mais après c'est vrai que ça, ça va marcher pour les personnes qui sont en foyer, hein, mais après pour ceux qui sont au domicile c'est toujours plus compliqué, parce que c'est pareil... le problème va être la mise à jour. (...)Parce qu'il peut y avoir des évolutions...faut pas que y ait d'erreurs du fait d'une mise à jour qu'aurait pas été faite, c'est ça qu'est compliqué. »*

## G - Matériels et locaux adaptés aux situations de handicap

### 1) Adaptation des locaux

La plupart des usagers et aidants rencontrés ont mentionné une bonne accessibilité des hôpitaux. Même si des problèmes sont relevés ponctuellement et localement, les critiques des usagers quant à l'accessibilité visent plus souvent les professionnels libéraux que les hôpitaux, et les urgences ne sont pas directement concernées par ces critiques.

*FGPH3: « -l'hôpital y a rien à dire. C'est le seul endroit où on se pose pas la question, c'est forcément accessible. »*

*Urg2: « Au niveau de l'accessibilité y a pas de... très souvent c'est des personnes qui sont admises par ambulances, je parle du handicap moteur, y a des fauteuils roulants aux urgences, y a l'accessibilité toilette, tout ça y a, c'est tous avec des portes larges, donc de ce côté-là c'est adapté (...) Alors en termes d'accessibilité y a pas de...enfin c'est prévu pour, je crois pas avoir eu... de remontées de problèmes par rapport au handicap moteur. »*

Pour les professionnels hospitaliers, comme pour d'autres professionnels de santé, les lois concernant l'accessibilité aux PSH ont contribué à une prise de conscience générale des besoins spécifiques pour ce public. Les travaux d'accessibilité conduits depuis plusieurs années dans les établissements sanitaires de la région ont amélioré significativement l'accueil des PSH moteur, et lorsque des travaux doivent encore être conduits, ils concernent dans les établissements visités plus souvent d'autres services hospitaliers que celui des urgences.

*Urg4 : « c'est vrai qu'on pense voilà l'accessibilité, parce qu'on nous l'a rabâchée, rabâchée, rabâchée, donc c'est des trucs qui sont devenus entre guillemets un peu bateau, parce qu'effectivement maintenant on a intégré, on va faire une nouvelle pièce, on va dire : il faut faire la porte assez large, parce que sinon ça rentrera pas, avant, on faisait du standard, donc on a commencé à intégrer, la personne elle est dans les toilettes si elle peut pas se lever y a pas de barre ni quoi que ce soit, voilà si y a pas de sonnette effectivement elle va pas appeler, ça c'est du b-a-ba maintenant(...)des rampes dans les chambres etc. Je les ai, pour se maintenir, moi j'ai des toilettes handicapées donc elles sont suffisamment larges, la banque au niveau de l'entrée a bien été mise au niveau pour que quelqu'un qui arrive en fauteuil puisse effectivement parler et n'ait pas à se surélever pour essayer d'être entendu, oui de ce côté-là, moi dans les chambres ça rentre, mais y a les services d'hospitalisation où ça rentre pas les fauteuils, enfin dans les chambres, enfin dans les salles de bain principalement. »*

*Urg1: « quelqu'un qui arrive en fauteuil roulant dès l'entrée, alors y avait un petit bout de trottoir, on a demandé à ce qu'il y ait une dénivellation pour que ça facilite la montée, ensuite ils arrivent dans l'entrée des urgences, toutes les portes des toilettes sont adaptées aux mesures donc toutes les portes ils peuvent rentrer, circuler dans les toilettes y a pas de souci.(...) Si vous allez en bas, l'accueil par exemple maintenant on a trois bornes, deux bornes pour les patients qui se présentent debout, et une borne ...[plus basse] »*

*Urg1: « Nous historiquement y a un patient qui a un gros handicap qui se promène avec un chariot électrique, qui est paraplégique et qui est aveugle et qui... avait...écrit plusieurs courriers pour faire part de ses problèmes de prise en charge (...)il a été associé à tous les travaux d'établissement pour rendre les bâtiments accessibles, notamment nous quand on a refait les travaux des urgences, parce qu'il avait pointé des problèmes dans les chambres qui étaient insuffisants, notamment le passage, l'ouverture des portes dans certaines chambres et toute la restructuration des urgences a été faite justement avec un regard de ce monsieur. »*

Si les constats émis par les professionnels des urgences sont plutôt satisfaisants concernant les travaux d'accessibilité menés pour le handicap moteur, ils ne jugent pas pour autant que leurs locaux sont bien adaptés à toutes les situations de handicap. Les professionnels rencontrés relèvent plusieurs éléments non satisfaisants notamment sur la configuration des box de soins:

8 services d'urgences sur les 17 interrogés dans le questionnaire estiment que l'adaptation des locaux permettrait d'améliorer la prise en charge de ces personnes.

- \* les professionnels privilégient, pour les personnes agitées, perturbées ou ayant des comportements problématiques, des box individuels et relativement isolés dans le service. Mais certains services d'urgence disposent d'un faible nombre de ces postes/box individuels ;

*Urg5 : « on a un box individuel et on les mettra de préférence éloignés...dans des box un peu éloignés, au calme...parce qu'aux urgences ça bouge, ça les excite... »*

*Urg4 : « une des difficultés de notre service, mais c'est ancien, mais ça c'est pas grave parce que là y a un projet de construction d'un nouveau service d'urgence, c'est que on a pas mal de box doubles, et très peu de box simples (...)Et ben pour ces patients-là on essaie de faire en sorte qu'ils aillent dans un box simple, c'est quand même plus simple et pour eux et pour tout le monde. (...) C'est pour réduire aussi un petit peu au-delà de ce délai d'attente l'agressivité ou la violence qui peut effectivement être engendrée parce qu'ils sont dans un secteur qu'ils ne connaissent pas. »*

- \* seuls une partie des box aux urgences sont équipés de matériels adaptés ;

*Urg5 : « par contre on va faire attention à l'endroit où on l'installe par rapport au matériel qu'on peut mettre autour(...) Pour libérer le box le plus adapté.»*

- \* les box ne permettent pas toujours d'accueillir un accompagnant dans de bonnes conditions ;

*Urg4 : « c'est une difficulté pour nous parce qu'on pas de pièce dédiée, ou de chambre dédiée, où par exemple l'accompagnant peut être avec l'handicapé ...si c'est un box seul, on va le mettre tout de suite, ou une chambre tout de suite. »*

- \* les box ne ferment pas à clé et n'ont pas vocation à empêcher les déplacements des personnes. Il existe des salles d'isolement, notamment en psychiatrie, mais les services d'urgence classique non spécialisés n'en ont pas nécessairement, ou très peu.

Même lorsque les services d'urgence disposent de box de soins adaptés, dont l'existence est connue du personnel, ces box ne peuvent être réservés exclusivement aux personnes en situation de handicap étant donné la forte activité des services d'urgence, et le caractère aléatoire de l'arrivée d'une personne en situation de handicap. Quand le service est prévenu d'une arrivée, il ne dispose pas toujours à ce moment d'une place adaptée. De plus, la démarche qui consiste à réserver un box adapté n'est pas systématique lorsque les personnels du service sont prévenus d'une arrivée d'une PSH.

*Urg4 : « Qu'est-ce qu'on peut faire sur le flux ? Je ne sais pas, je ne sais pas, quand on est débordé, on peut pas bloquer une chambre, parce que j'ai pas des handicapés tous les jours. (...) s'ils arrivent et qu'il y a beaucoup d'activité, même s'ils nous ont appelés, malheureusement on n'a pas toujours la possibilité de mettre en box simple, ou de faire attendre moins longtemps le patient, donc ça c'est une difficulté pour nous parce qu'on pas de pièce dédiée. »*

*Urg4 : « Le temps que ça rentre dans toutes les têtes...comment on fonctionne, voilà les médecins ont été informés, les équipes sont informées aussi, mais c'est encore de longue haleine, y a des habitudes qu'il faut perdre aussi, et en gagner d'autres ! voyez quand on nous appelle pour nous signaler qu'un handicapé va*

*arriver, quelque soit son handicap, réagir en disant : « il faut peut-être qu'on envisage tout de suite de libérer un box pour pouvoir le prendre rapidement », ça pour l'instant ils sont encore dans le système d'urgence : « on rentre les urgences, oui il va arriver oui on va s'en occuper tout de suite », ça on l'entend on va s'en occuper tout de suite, il faut s'en occuper tout de suite, mais après libérer un box ou une chambre tout de suite... »*

## **2) Adaptation du matériel aux situations de handicap**

Les matériels adaptés aux personnes en situation de handicap sont de plusieurs ordres. Il s'agit d'abord du matériel pour la mobilisation, les transferts et déplacements des personnes (lits médicalisés, brancards, lèves-malades, guidons de transfert, fauteuils roulants...); des matériels adaptés pour la vie quotidienne des personnes (ustensiles pour l'alimentation...) mais aussi des outils de communication avec les personnes (ardoises, affiches, livrets de communication en braille, avec pictogrammes, voire des outils numériques, des applications).

### **Matériel de mobilisation/transfert**

Dans certains services d'urgence, étant donné l'agitation de certaines personnes, les risques de chute, de coincements, et d'escarres, il a été établi de manière formalisée que les PSH devaient être placées dans des lits plutôt que des brancards, avec des matelas anti-escarres, et des protections de barrières de lits médicalisés. Si cette disposition pouvait sembler relever du bon sens dans nombre de cas, son inscription a dû être formalisée car des personnes en situation de handicap n'en ont pas bénéficiée, et s'en sont plaintes.

*Urg4 : « moi j'ai vu un monsieur qui était tétraplégique, qui avait été mis sur un brancard un jour, il me dit : « c'est pas...vous vous rendez compte à quelle vitesse je peux effectivement m'abimer? » je dis : oui oui, donc vous voyez après on avait dit : non, plus de brancards tétraplégiques etc. hop c'est un lit ! C'est les matelas anti escarres c'est tout ça, c'est des matelas qui sont à disposition(...) il faut que ce soit tracé, en fait c'est l'usager qui nous met face à la réalité des choses, et puis je pense que les directions ont été mises aussi face à ça par des plaintes »*

*Urg4 : « là je me souviens que la personne qu'on avait eu, qui était...autiste, ils avaient tellement eu peur, qu'il se cognait partout etc. donc ils avaient laissé le matelas au sol, c'est ce que leur avait dit l'accompagnateur, par contre ils n'avaient pas pensé à protéger le radiateur etc. »*

Les transferts et déplacements des personnes en situation de handicap moteurs ne posent, dans la plupart des cas, que peu de difficultés aux services d'urgence rencontrés. Malgré le coût de certains équipements, les professionnels rencontrés estiment disposer de matériels pour la mobilisation et les transferts. Les services mentionnent les acquisitions effectuées : fauteuils roulants pour les personnes qui n'ont pas été transportées avec leur propre matériel, lèves-malades, guidons de transferts... Il persiste un manque d'équipement dans certains établissements pour des transferts qui concernent des personnes paraplégiques et les personnes en situation d'obésité de grande ampleur : les brancards se révèlent inadaptés, ou ne peuvent être déplacés dans l'ensemble des locaux des urgences.

*Urg5 : «- après pour les personnes paraplégiques etc. c'est vrai que c'est compliqué aussi pour les transferts vers un brancard, parce que c'est pas des brancards adaptés qui se baissent beaucoup, et ils sont tous aux mêmes normes hein, un brancard ça se baisse à un certain niveau, après...*

*- Le souci c'est que c'est du matériel très spécifique très cher, un obèse le problème c'est que le brancard est très large, après ça rentre pas dans tous les box, ça rentre pas dans certaines chambres, voilà(...) Après c'est plus les contraintes dans les box, c'est ça, c'est du matériel qu'on peut avoir, mais qu'on ne peut pas utiliser dans nos box. »*

## Matériel pour la vie quotidienne des personnes

Les acteurs rencontrés identifient des lacunes plus importantes, concernant du matériel utile à la vie quotidienne et les soins courants des PSH, par exemple pour s'alimenter et boire (vaisselle ergonomique).

*Urg1 : « c'était un truc bête, mais on lui avait servi à boire, sauf que...bon il est malvoyant et en fait il lui fallait une paille, et c'est sûr que les agents n'y ont pas forcément pensé quoi ! et...que du coup la paille avec le verre c'était pas adapté parce que la paille tombait une fois que enfin bref c'était tout hein...et donc on n'avait pas de verre adapté, et ça même aux urgences on n'a pas de verres...on a que des verres normaux, donc c'est plein de petits détails du quotidien, la fourchette ! La fourchette on a que des fourchettes normales alors qu'il y a des fourchettes exprès pour handicap qui existent...et on n'a pas. »*

*San1 : « Sur la typologie de vaisselle en ergonomie, on est un peu juste. »*

Ce type de matériels est susceptible d'être utilisé dans l'ensemble de l'établissement sanitaire. Les manques de matériel aux urgences, reflètent en partie les manques plus globaux au sein de l'établissement sanitaire, et les difficultés à trouver et obtenir ce matériel quand il existe au sein de l'établissement.

*Urg1 : « Dans certains services, par exemple en neuro, en chir y en a parce que y a des gens qui ont des bras dans le plâtre (...) ils y pensent davantage mais sinon enfin voilà y a plein de petits outils qu'on voit beaucoup dans les salons [exposants de matériel].»*

*San1 : « C'est aussi courir après les fauteuils parce que c'est aussi quelque chose qui se fait désormais rare et, ou on a des fauteuils mais on n'a pas de cale-pieds, il faut courir après les cale-pieds, on a différents types de fauteuil, avec différents types de cale-pieds. En fait tout ça, c'est un plus pour le patient, pour le résident, et c'est un plus aussi en termes de charge de travail pour les soignants qui courent après le fauteuil, qui courent après... Voilà il y a des systèmes de maintien, des gens qui sont contentionnés au fauteuil, donc après il faut courir après une contention, on en n'a pas forcément dans ce service là ou on n'a pas la bonne contention... »*

Pour répondre à cette problématique un établissement a constitué un « chariot » pour mettre à disposition ces matériels, en s'appuyant sur la connaissance d'associations et de représentants de personnes en situation de handicap. Ce chariot contient du matériel médical (*hygiène, literie, pipettes, pénilex...*) mais aussi d'autres outils destinés à faciliter les actes de la vie quotidienne des personnes.

*San3 : « On a mis en place un chariot qui est dédié pour, d'une part le personnel et également pour les accompagnants. On a fait le listing de tout ce que le chariot comportait avec une note explicative pour les accompagnants, pour que, quand ils se servent dans le chariot, ils puissent nous dire ce qu'ils ont utilisé. »*

## Matériel/Outils de communication

Les difficultés de communication avec les personnes en situation de handicap constituent une problématique essentielle des services d'urgence pour la prise en charge des PSH.

Les acteurs rencontrés s'accordent globalement sur le constat d'une faible connaissance et d'un faible recours à des supports et outils de communication pour le handicap dans les services d'urgence, et plus généralement dans les services des hôpitaux de la région. Des outils élaborés dans d'autres hôpitaux et dans d'autres structures, en France ou à l'étranger, même directement disponibles sur internet (ex : kit de communication de l'AP-HP), sont peu utilisés.

11 services sur les 17 ayant répondu au questionnaire utilisent des moyens de communication adaptés. L'échelle de douleurs est le premier moyen de communication utilisé (11). Mais en dehors de cet outil, seuls 4 services utilisent des fiches de dialogue avec des pictogrammes, 2 le langage des sourds-muets, et 3 services utilisent d'autres moyens de communication (ardoise/écriture, livret de communication). L'utilisation de moyens de communication adaptés apparaît comme une amélioration essentielle à apporter pour la plupart des services d'urgences (13 services sur 17).

*Urg6 : « on n'est pas très bon question outils. Outils, tous les outils de communication, communication avec les personnes sourdes et malentendantes, les personnes non voyantes ainsi de suite, comme les patients qui sont autistes. Et en fait, ce matin, on a passé une bonne partie de la matinée à présenter des outils anglo-saxons qui ont été développés par le système anglais et qui sont très très performants et qu'on voit qu'on pourrait mettre en place. »*

*Urg5 : « pour la canicule, le conseil régional nous a envoyé 1 fascicule pour les aveugles. C'est bien non (ironique) !? C'est un peu juste...donc même les structures qui fabriquent les choses, les supports n'en donnent pas... »*

Parmi les services d'urgence rencontrés, un avait particulièrement travaillé sur le développement d'outils de communication avec les PSH, notamment des affiches dans des salles d'examen et des livrets de communication constitués de pictogrammes dont disposent tous les personnels des urgences. Ces livrets ont été conçus de manière à pouvoir être utilisés de façon très simple par le personnel, et pour pouvoir communiquer avec la personne à la fois sur les différents examens, la douleur, le parcours de soins de l'entrée à la sortie du patient, les modalités administratives ; mais aussi sur les différents besoins que la personne est susceptible d'exprimer. En dehors de cet établissement, la plupart des autres ne disposaient pas d'outils de communication dédiés en dehors des échelles de douleur, et de systèmes simples de communication par écrit pour les personnes malentendantes (feuille-crayon, ardoises).

*Urg4: « Tout ce qui est pictogramme moi je n'ai pas, alors j'en ai déjà discuté avec ma collègue qui est aux urgences à [nom de l'établissement], qui me dit : « mais moi j'ai tout ça, je pourrai t'en donner » c'est vrai que moi je n'ai pas, pour les aveugles, etc. Je n'ai pas, moi à part mes ardoises(...) j'avais été sur internet pour voir si je pouvais avoir des documents...pour essayer de m'aider par rapport à ça, mais non sur les urgences, c'est vrai que j'ai pas grand-chose. »*

*Urg2: « Une personne sourde par exemple, en général on communique par le biais de l'écrit, on les fait écrire, on leur donne de quoi écrire pour essayer de communiquer... »*

## **H - Gérer l'attente**

Nombre d'utilisateurs des services d'urgences se plaignent de l'attente. Celle-ci peut être importante, dès lors que leur situation ne comporte pas de risque vital, ou de risque d'aggravation si une intervention rapide n'est pas réalisée. L'attente aux urgences est liée à l'affluence et l'activité conjoncturelle du service, et au circuit qu'effectue la personne dans le service, qui comprend un certain nombre d'étapes depuis l'admission jusqu'à la sortie du service : « admissionniste », infirmière d'accueil et d'orientation, médecin interne, externe, accès aux différents examens/radios/scanner...obtention d'un lit d'aval dans un service de l'hôpital. A chaque étape, une attente peut être nécessaire si la ressource humaine ou matérielle n'est pas disponible :

*Urg4: « Les usagers surtout c'est l'attente hein ! C'est clair. C'est la principale...alors que ce soit l'attente pour la prise en charge voilà c'était ça qui nous était remonté en priorité, après c'est l'attente dans la prise en charge dans le box. »*

*Urg6 : « Quand vous attendez, vous êtes sur un circuit normal, on vous met dans une salle d'attente, on va venir vous chercher pour vous faire une prise de sang ou une radio. Bah cette attente-là, c'est 30 % du temps passé aux urgences. C'est ça, c'est l'attente labo. »*

*Urg6 : Alors, on va dire les choses vraies : pourquoi vous attendez aux urgences ? Principalement parce que vous attendez un lit. Ceux qui ont besoin d'un lit, ce sont les patients les plus fragiles. »*

L'attente aux urgences constitue une problématique souvent prégnante dans le cadre de la prise en charge du handicap. Certains usagers handicapés supportent moins facilement cette attente que d'autres populations, et certains parmi eux développent des « comportements problèmes » qui perturbent le fonctionnement du service et nécessitent une intervention des personnels.

Le temps d'attente trop long pour PSH, particulièrement les jours de grande activité, constitue la principale difficulté de 3 services d'urgences sur les 15 interrogés dans le cadre du questionnaire.

Toutefois, il convient de garder à l'esprit que ces situations problématiques ne concernent que certaines personnes en situation de handicap. Des usagers en situation de handicap témoignent d'expériences comparables à d'autres personnes, et n'expriment pas d'insatisfaction quant au service des urgences, du moins sur la rapidité de la prise en charge.

*FGPH3 : « Non, j'ai pas eu de gros problèmes d'urgence, chaque fois que j'y suis allée j'y suis allée deux fois, j'ai été prise en charge tout de suite, faut dire que mon cas était urgent ! »*

### 1) Une pénibilité de l'attente majorée pour les PSH

Les professionnels des urgences rencontrés savent que l'attente est la principale critique des usagers de leurs services. Parmi eux, certains sont conscients que l'attente est plus pénible et moins bien supportée par certaines PSH, tandis que d'autres semblent peu conscients ou peu convaincus de ce fait.

*Urg6 : "Sauf qu'un patient handicapé, eh bah faut pas raisonner de la même manière parce que lui dans tous les cas, l'attente va être pénible. Même s'il a quelque chose d'urgent ou pas urgent, ça va être encore plus pénible."*

*Urg5 : « Un enfant trisomique qui fait du cinéma il est handicapé et pourtant il fait du cinéma ! »*

L'attente se révèle plus pénible pour certaines PSH à plusieurs égards :

- ✗ Certaines présentent une fatigabilité plus importante en raison de leur handicap ;
- ✗ D'autres sont fortement angoissées et perturbées dans les services d'urgence :
  - ✓ parce qu'elles se trouvent dans un environnement qu'elles ne connaissent pas, auquel elles n'ont pas été préparées ;
  - ✓ parce qu'elles ont des spécificités sensorielles qui les font moins supporter les bruits et lumières auxquelles elles peuvent être exposées dans les services de l'hôpital;
  - ✓ par l'absence de temporalité claire, de prévisibilité des événements à venir. Elles ne sont souvent pas informées de quand elles vont être prises en charge, ni de quelles interventions elles vont recevoir;

*ESMS3 : « Ce qui est dramatique, c'est l'accueil et c'est l'attente. C'est-à-dire qu'on va prendre la personne, on lui fait remplir un papier. Si elle n'y arrive pas assez vite, mais, elle se fait booster, mais c'est horrible. On la balance sur un brancard et on la laisse poireauter là sans lui dire ce qui se passe, sans venir la voir et lui demander si ça va. »*

- ✗ Elles ne peuvent se faire comprendre simplement sans une aide humaine, sans une communication adaptée. Ces difficultés de communication vont amener une moins bonne prise en compte de leurs douleurs et de leurs besoins.

*ESMS3 : « Je repense à cette dame-là qui était avec un Parkinson crispant, c'est quand même pas simple, qui n'avait pas eu son traitement depuis le matin, qui était en train de se tétaniser dans le couloir, qui avait besoin d'aller aux toilettes, et j'interpelle une fois, 2 fois, 6 fois le personnel, personne ne vient et à un moment, une aide-soignante passe et je lui dis tout fort à la dame : « Ben faites pipi sur le brancard, et comme ça elles viendront nettoyer ». Parce que c'est le seul moyen, c'est plus possible quoi. »*

*Aid2 : « La prise en charge ça s'est pas fait tout de suite ! Hein ! Il a fallu attendre des heures et des heures dans la salle d'attente et il souffrait le martyr, alors je vous dis pas ça a été vraiment la galère ! Il a fallu que j'aie plusieurs fois dire : « est-ce que quelqu'un peut venir l'examiner ? » alors y avait une foule de gens et puis lui il était par terre puisqu'il pouvait plus arriver à tenir, et ça ça été catastrophique, aussi bien pour lui que pour moi, parce que lui il souffrait mais moi j'en étais malade de le voir comme ça. Et puis qu'est-ce que vous voulez faire ? Je ne pouvais rien faire. »*

## **2) Une perturbation des services d'urgence**

L'angoisse, les frustrations, et les perturbations de certaines PSH ont pour conséquences que certaines d'entre elles développent des « comportements problèmes », de l'agressivité, de la violence physique, ou des cris qui vont perturber le fonctionnement du service et nécessiter une intervention des personnels. Les professionnels des urgences rencontrés sont très conscients de cette problématique à laquelle ils ont tous été confrontés.

*San3 : « Parce que ça, tout le monde va nous le dire, déjà on sait très bien qu'on attend aux urgences et que curieusement, même si ce n'est pas urgent, un problème dentaire, ce n'est pas très urgent, par contre un problème dentaire chez quelqu'un qui est lourdement handicapé, il faut s'en occuper vite sinon il va s'agiter et ça met le bazar dans les salles d'attente. »*

*Urg2 : « C'est des personnes qui vont forcément perturber le circuit dans le sens où...très souvent c'est des gens qui vont pousser des cris, enfin voilà y a des situations vous voyez ce que je veux dire ? Où il peut y avoir, comme ces personnes avec ce type de handicap il se retrouve dans une situation de stress aigu puisque dans un endroit qu'ils ne connaissent pas etc. ça va entraîner forcément un trouble de comportement. »*

*Urg4 : « ... handicap mental on sait très bien qu'il faut prendre les gens assez rapidement en charge parce que déjà, arrivé sur l'hôpital ça se passe pas très bien, ils n'ont plus leurs repères ni quoi que ce soit, d'être là au milieu d'une foule de personne qui ...ça va les perturber, et ils risquent de devenir un peu agressifs ou autres. »*

*RepPSH3 : « Les personnes autistes, l'anxiété est extrêmement importante, et en plus quand elles arrivent là c'est généralement parce qu'elles ont mal qu'elles n'ont pas pu vous exprimer leur douleur, qu'elles vont l'exprimer en faisant, si elles n'ont pas la personne qui les rassure avec elles, elles vont tout saccager, tout va partir en vrille. »*

## **3) Décaler l'arrivée aux urgences à un moment plus propice**

Dans le cadre d'une urgence non vitale, une disposition assez courante permettant de limiter l'attente des PSH consiste à déterminer le meilleur moment de leur arrivée avec les professionnels qui l'adressent. Plusieurs services d'urgence ont ainsi établi un procédé avec des ESMS et des services de psychiatrie : ces derniers contactent au préalable directement le service d'urgence, voire une personne déterminée du service, pour connaître l'affluence et la capacité du service à répondre plus ou moins rapidement au problème.

*San3 : « ce qu'on a fait, c'est qu'on a établi un parcours de soins aux urgences, qu'on a identifié ce parcours de soins, sur la base de dire : « notre organisation est faite pour que, quand un patient handicapé arrive, ce n'est pas tous les jours, c'est de temps en temps, on essaie d'anticiper sa venue le mieux possible, c'est-à-dire qu'on nous donne l'info avant qu'il arrive si possible. On essaie de communiquer ça avec les associations. »*

L'arrivée aux urgences peut être parfois légèrement retardée, ce qui permet de maintenir la personne dans son environnement habituel, avec l'accompagnement et l'encadrement adapté d'un ESMS ou d'un service de psychiatrie. L'appel préalable permet de s'assurer que la personne pourra en arrivant aux urgences avoir accès rapidement aux examens nécessaires et une prise en charge, plutôt que d'aboutir à une attente dans de mauvaises conditions, dans un service d'urgence parfois débordé. En effet celui-ci peut d'autant moins s'occuper de cette personne handicapée

de façon satisfaisante qu'il ne dispose pas de locaux pour isoler la personne, ni de personnels pour prendre le temps de communiquer avec elle et de la surveiller.

*Urg5 : « Les gens, les patients étaient envoyés comme ça ! Ce qui fait que quand on avait du monde ils attendaient énormément ! Dans des salles d'attente, et c'était pas adapté, donc au jour d'aujourd'hui on a convenu qu'ils nous appelaient avant, qu'ils passent par moi, qu'on voit si ça peut être retardé, différé d'une heure... (...) là c'est urgence relative...donc autant décaler un peu la venue pour qu'on puisse prendre plus rapidement, simplifier ; qu'on n'ait pas quelqu'un qui a besoin d'une échographie après 18h nous c'est compliqué, on va leur dire revenez demain matin, comme ça, ça sera tout fait. »*

*Urg1 : « Quand c'est la psychiatrie aussi, une chose importante, des gens de psychiatrie qui nous appellent pour un patient, alors soit des fois ils appellent la régulation, soit ils nous appellent, pour choisir aussi le moment » (...) Et donc le cadre de psychiatrie souvent nous appelle en nous demandant : « là c'est comment ? » on leur dit : « là c'est bon vous pouvez venir, y a pas beaucoup d'attente », « là attendez une heure si c'est possible » (...) parce que c'est vrai que si toutes les salles de consultation sont prises, ça veut dire qu'il va être obligé d'attendre, dans la zone d'attente où y a tous les brancards, et donc y aura plein de gens et ça peut l'affoler quoi. Donc ça c'est aussi un système qu'on a mis en place, et qui ne marche pas trop mal. »*

Ces appels préalables permettent aux services d'urgence d'anticiper la venue d'une PSH et d'attribuer les moyens nécessaires à sa prise en charge le moment venu, tant du point de vue des locaux, du matériel, que du personnel. Cependant, l'activité des services d'urgence peut être importante au moment de l'appel, et peut également varier entre le moment de l'appel et celui de l'arrivée aux urgences, ce qui limite les possibilités d'allouer des moyens spécifiques aux PSH.

*Urg4 : « C'est en fonction de notre activité que ça pose problème, c'est-à-dire que quand vous arrivez sur un service d'urgences, on a demandé aux institutions de nous appeler avant de transférer une personne qui est handicapée dans une institution (...), nous prévenir, nous dire : voilà, j'amène telle personne, pour savoir déjà le délai d'attente, est-ce qu'il est important ou pas, pour qu'on puisse nous aussi nous organiser. (...) C'est pas toujours facile, et puis s'ils arrivent et qu'il y a beaucoup d'activité, même s'ils nous ont appelés, malheureusement on n'a pas toujours la possibilité de mettre en box simple, ou de faire attendre moins longtemps le patient. »*

*Sad1 : « j'ai appelé et je suis tombée sur une ancienne collègue qui m'a dit « écoute, viens (nom), c'est bon, y a personne », enfin voilà ! Mais le temps que j'arrive de (nom de la ville)...Eh bah, ça y est, c'était noir de monde. Et puis le médecin qu'elle m'avait dit que j'aurai finalement je ne l'ai pas eu, je me suis retrouvée avec un interne... »*

Ces appels préalables permettent aussi parfois d'éviter le recours aux urgences et/ou de programmer directement une hospitalisation dans un service ;

*Urg5 : « Ou alors ça va être une hospitalisation du coup, c'est des personnes qui vont pas passer par les urgences, que je vais mettre directement dans un secteur d'hospitalisation...pour faire le point, et que ça soit un peu plus calme. »*

*Urg5 : « là on a eu une handicapée pour laquelle y avait besoin d'examen gynéco, ce qui était pas possible parce qu'elle est trop agitée, donc on a anticipé, on a programmé... alors ça tombe sur nous bien sûr, parce que sinon...voilà. Donc on programme la consultation cardio, l'anesthésie, pour qu'elle puisse rester le moins longtemps, pour pouvoir rester juste une journée. »*

#### 4) Accorder une priorité aux PSH au-delà des critères médicaux

Alors que les services d'urgence déterminent essentiellement les priorités de prise en charge selon des critères médicaux, ces priorités sont parfois modifiées pour les PSH en raison de la pénibilité de l'attente pour ces usagers, de la perturbation qu'ils sont susceptibles d'engendrer au sein du service des urgences, et de la disponibilité limitée du professionnel de l'ESMS accompagnant la personne. La quasi-totalité des professionnels des urgences rencontrés déclarent essayer de prendre en charge plus rapidement ces patients que d'autres, pour des situations comparables d'un point de vue strictement médical.

*Urg1 : « On va le faire passer aussi en priorité, pour qu'il reste le moins longtemps possible, pour que, pour éviter l'agitation, pour éviter aussi l'angoisse etc. et du coup rendre difficile la prise en charge donc on essaye de faciliter, en les prenant en priorité, en les laissant le moins possible aux urgences, et voilà. »*

*Urg2 : « Je vous dis, ça désorganise un service, d'avoir quelqu'un qui crie dans le service, autant le faire passer vite, et puis faire ressortir vite, donc pour le bien-être des soignants, mais pour le bien-être du patient aussi bien sûr, donc voilà. »*

*Urg2 : « On a pour habitude, d'essayer de les prendre un peu plus rapidement et donc...même si c'est pas, même si c'est juste pour faire un point, un point de suture, c'est pas forcément normalement dans un délai rapide, mais là pour le coup on les fait passer plus rapidement alors, et pour la personne qui accompagne, parce que c'est pareil, hein, si c'est quelqu'un d'un foyer, ils ont pas que ça à faire ! Les services d'urgences c'est 4-5-6 heures, on y passe du temps ! Donc je sais qu'ils n'ont pas que ça à faire. »*

Cette « priorisation » se traduit par un enregistrement simplifié ; une attente moins importante avant d'être examiné par un médecin, et globalement un circuit simplifié, plus court.

Sur les 17 services d'urgence interrogés dans le cadre du questionnaire, 14 font bénéficier aux PSH d'un temps d'attente réduit, et 5 mettent en place un enregistrement administratif simplifié.

*ESMS3 : « Au début, je n'avais pas vu ça mais avec le nouvel hôpital, là, maintenant quand vous prenez administrativement parlant votre ticket là, donc vous avez la case Personnes handicapées, donc ça vous priorise par rapport à tout ce qui est administratif. »*

*Urg4 : « A partir du moment où il est là, on peut le mettre sur un parcours rapide.(...) normalement cet handicapé doit être pris en charge en priorité par un sénior pour éviter de...supprimer un petit peu toutes ces étapes si vous voulez : l'externe, l'interne, etc. ce qui rallonge un petit peu le délai d'attente, et l'enregistrement, et la prise en charge médicale. »*

*San3 : « Je pense qu'on soigne de la même manière, la seule chose qu'il y a, c'est qu'en fait, on a complètement changé, c'est le fait qu'on raccourcit au maximum le délai, c'est surtout ça. »*

Si réduire l'attente des PSH aux urgences semble une pratique courante, elle est plus ou moins clairement instituée, et systématique. La prise en charge spécifique handicap et la réduction de l'attente qui en fait partie s'effectue parfois dans un cadre formalisé. Pour un des établissements visités, la réduction de l'attente est un principe qui s'inscrit dans le cadre d'une charte interne pour la prise en charge des PSH dans le service.

*Urg3 : « On essaie clairement pour ces patients-là d'écourter le délai d'attente, c'est un critère qui fait que on va upgrader le tri pour prendre les patients rapidement (...) chose qu'on a essayé de mettre en place dans cette charte locale, c'est vraiment plutôt, comment on fait en sorte d'accueillir rapidement, d'éviter les attentes trop longues (...) »*

Si ce principe est bien inscrit et formalisé, la réduction de l'attente reste encore étroitement dépendante de nombreux éléments de contexte, comme l'importance de l'activité du service, ou la présence d'autres usagers susceptibles de faire l'objet de prises en charge rapides (personnes âgées fragiles, enfants en bas âge)...

*Urg4 : « C'est ça, après y a des heures où c'est compliqué, parce que quand vous avez 20 malades en attente, entre la mamie, qui est un peu mal ça fait 10h ou 6 h qu'elle est là, des fois les arbitrages sont pas...et puis moi j'ai une équipe d'une trentaine de docteurs, donc vous assurez que H24 ça soit la même...voilà ! Moi je donne les grands principes. »*

*San3 : « Le raisonnement est le même, il n'y a pas plus de raison de privilégier un patient handicapé versus une personne âgée grabataire qui est dans un brancard. C'est une organisation qui est importante et c'est vrai ce que vous dites là, c'est qu'autant les services d'urgences savent très bien prendre en charge les patients les plus graves, mais les moins graves ou ceux pas graves du tout, faire le tri là-dedans, ce n'est pas facile. »*

Pour d'autres services d'urgence, la pratique de réduction de l'attente existe de manière beaucoup plus informelle. Il s'agit soit d'une pratique individuelle, soit d'une pratique plus partagée, faisant suite au constat de perturbations du service pour des patients en situation de handicap, mais qui n'est pas généralisée. Plusieurs services d'urgence ont fortement insisté sur le fait qu'ils ne souhaitent pas inscrire et formaliser une réduction de l'attente sur le critère du handicap, pour plusieurs raisons.

- ✗ Tout d'abord, parce que cette pratique est susceptible de rentrer en conflit avec les critères médicaux de priorisation ;

*Urg2 : « Je suis pas sûre que ce soit écrit, effectivement, par contre ça a déjà été dit en staff de service, vraiment pour ces histoires, ce que je viens de vous expliquer, le fait que ça perturbe le service, que les personnes qui accompagnent ont d'autres choses à faire, donc, ça a déjà été noté à mon avis sur un compte-rendu de service, après y a pas de note de service disant qu'ils doivent passer en priorité » d'abord parce que je pense que réglementairement, je suis pas sûre que dans un service d'urgences on ait le droit d'écrire ce genre de choses...je pense pas, parce qu'après ça pourrait être mis à défaut du fait qu'il peut y avoir une urgence vitale qui arrive. »*

*Urg5 : « Elles ne sont pas prioritaires, enfin la priorité au niveau des urgences pour nous c'est : la gravité. C'est pas le handicap, le handicap n'est pas une priorité » (...) « Le handicap n'est pas une urgence, c'est un élément comme un autre, mais moi le critère pour passer devant c'est l'urgence médicale, point. Et si vous vous pointez avec votre carte d'handicap, vous avez droit de vous garer là mais c'est le seul avantage que vous aurez. »*

- ✗ parce que, pour eux, certains patients en situation de handicap n'ont pas à bénéficier de cet avantage, car l'attente ne leur est pas plus pénible qu'à l'ensemble de la population ;

*Urg5 : « on peut peut-être rentrer un handicap, avant un autre adulte, ça dépend en fait de son degré d'impatience, mais bon...ff...on ne peut pas les prioriser comme ça. Parce que c'est quoi ? Sur quel critère cette personne handicapée passera devant un autre ? Ça veut dire quoi, c'est pas parce qu'on est handicapé sur une chaise roulante qu'on peut attendre une demi-heure ? dans la vie, elle est en chaise roulante toute sa vie. »*

- ✗ parce que cela ferait courir le risque d'une inégalité de traitement des usagers, constituant une sorte de « passe-droit » et ouvrant potentiellement sur des revendications et des conflits ;

*Urg5 : « On pourrait prioriser, mais on ne voulait pas que ce soit quelque chose qui soit opposable, et c'est un peu le problème aussi à [nom de l'hôpital], c'est que quand on s'engage, après les gens vont demander à passer devant les autres. Ca, c'était un des problèmes de cette charte qui a été mis en avant. »*

- ✗ d'autres types d'usagers pourraient légitimement prétendre à une priorisation, mais n'en bénéficieraient pas ;

*Urg5 : « Y a d'autres priorités, les gens sous contrainte policière c'est une priorité, les psys c'est une priorité, les personnes âgées c'est une priorité, les gens en détresse respiratoire c'est une priorité, les handicapés sont aussi une priorité, dans ce cas-là il faut une charte pour chaque ! »*

*Urg1 : « Vous savez parce qu'il y aussi tous les ados dans les centres, qu'on voudrait qu'on passe en priorité, dans les maisons de l'enfance et truc comme ça, des gamins hyper compliqués, qui nécessitent, qui peuvent faire des crises d'agitation importantes, on essaie aussi de pas les faire attendre trop, c'est la demande des accompagnants, c'est sûr, et puis on a aussi des détenus qui sont des patients particuliers, parce qu'ils sont accompagnés...»*

- ✗ parce que les handicaps sont divers et inégalement reconnus en tant que tels. Les critères de handicap seraient trop « flous ». Certains usagers devraient bénéficier d'une priorisation, mais ne sont pas toujours reconnus administrativement comme en situation de handicap, ou ne se présentent pas comme tels aux urgences, comme le constatent des urgentistes qui appliquent quant à eux cette réduction de l'attente des PSH.

*Urg5 : « quand les gens ils viennent, ils n'ont pas de carte d'handicapé...Non le seul critère c'est la chaise roulante ! Les critères d'handicap c'est un peu difficile, quelqu'un qui boite, est handicapé...(...) On a aucun moyen de décrire, y a aucun moyen une carte pour dire je suis handicapé, ça veut rien dire. »*

*Urg4 : « les gens qui vont arriver avec de la famille, là on n'est pas averti, qui vont pas franchement s'exprimer, si ça se voit pas qu'il y a un handicap, parce que ça peut être la personne qui est malentendante, c'est la personne...voilà, et qui malheureusement va pas rentrer dans ce système du handicap, et qui va attendre un petit peu comme les autres, de la même façon, et qui va pas forcément être pris en charge plus rapidement. Autant toutes les personnes handicapées qui arrivent d'institutions, on maîtrise mieux, autant les personnes qui ne vont pas se faire entendre comme handicapées, ou se faire reconnaître, voilà . (...) si par exemple c'est un patient qui arrive en fauteuil, qui est trachéotomisé, on en a qui arrivent, qui ont leur trachéo etc. On va essayer de le prendre en priorité, parce que j'ai envie de dire, c'est visible...et on va voir que c'est la personne qui est dans un fauteuil, qui va fatiguer plus rapidement, etc. donc là on va faire l'enregistrement comme si ça arrivait d'une institution, on va essayer de le faire rentrer le plus rapidement possible. »*

## **I - Allouer les ressources humaines et le temps nécessaire aux PSH**

### **1) Une mobilisation importante de ressources ...**

Une difficulté importante pour les professionnels des services d'urgence est que la prise en charge de certaines personnes en situation de handicap est très consommatrice de temps, et de ressources humaines. Plusieurs contraintes pèsent sur cette mobilisation du personnel.

- ✗ la nécessité de rechercher des informations auprès des structures, des professionnels libéraux quand la personne en situation de handicap n'est pas communicante et n'est pas accompagnée d'une personne susceptible de donner les renseignements nécessaires. A ces contacts avec des partenaires extérieurs s'ajoutent ceux pour s'assurer que la personne puisse être soignée et accompagnée correctement à sa sortie, retourner dans l'établissement médico-social dans lequel elle était accompagnée.
- ✗ les difficultés d'installation du patient, et d'examen clinique (transferts, déshabillage, immobilité difficile à obtenir chez des personnes agitées ou ayant des mouvements incontrôlés).

- ✗ la nécessité d'apporter un accompagnement et des soins quotidiens en plus de la prise en charge médicale qui a conduit au recours aux urgences : accompagnements aux toilettes ou changement des protections, aide à l'alimentation, pansements d'escarres...

*Sad1: « Quand quelqu'un de tétraplégique arrive aux urgences il faut lui donner à manger matin, midi et soir, il faut le changer 3-4 fois par jour, faut lui faire ses pansements d'escarres, ses soins enfin ses préventions d'escarres... Enfin voilà, ça demande un temps fou et ce temps là, c'est pas quelque chose qui est programmable à l'avance. »*

*Urg5: « On ne peut pas immobiliser la totalité de l'équipe pour une personne, aux urgences, c'est pas possible ! On ne peut pas avoir en permanence une personne à côté dans un lit, à côté de cette personne c'est pas possible non plus, parce que nous y a un aide-soignant, une infirmière pour 10 lits ! On a une structure d'hospitalisation derrière, c'est pas possible. »*

- ✗ le temps pour communiquer de façon adaptée à une personne ayant des problèmes de communication et/ou un handicap mental. Les professionnels doivent tenter de se faire comprendre et comprendre la personne sans connaître de modes d'expression alternatifs au langage oral. Même lorsque la PSH a accès à une communication orale, il peut être nécessaire de trouver une expression très simple et compréhensible pour des personnes déficientes intellectuelles. Eventuellement de faire appel à un autre personnel de l'établissement qui dispose de compétences pour communiquer avec des PSH (langage des sourds-muets, connaissance d'outils de communication avec pictogrammes etc., ou simple habitude de communication avec ce type de public)
- ✗ le besoin d'être à plusieurs personnes pour contrôler l'agitation ou la violence d'une personne perturbée. Si dans certains cas il peut être nécessaire de recourir à une contention ou une sédation, d'autres alternatives sont d'abord privilégiées, et celles-ci passent par la mobilisation du personnel pour calmer et contrôler la personne.

*Urg4 : « On évite les contentions, parce que, ça peut être nécessaire mais c'est vraiment de dernier recours, de toute façon les contentions sont sur prescriptions médicales, mais on évite parce que ça va majorer... »*

*Urg1 : « C'est un peu comme lorsqu'on prend en charge des patients psychotiques agités, sur lesquels on a un geste, c'est très consommateur de temps, et c'est là qu'on voit qu'on n'est pas adapté pour...en termes de communication, en termes de disponibilités surtout »*

*San1: "Enfin je ne sais pas comment dire, on n'aura jamais assez de personnes quand une personne est agitée et aux urgences et qu'on a les urgences qui sont pleines, on n'aura jamais assez de personnes. (...) on ne sait pas stopper un patient agité, on ne sait pas contentionner un patient agité donc on peut le blesser et le patient peut blesser les professionnels. Ce n'est pas forcément, pour ces personnes-là, très bien organisé, ils font ce qu'ils peuvent. Ils voient les bras les jambes qui bougent on essaie d'attraper et voilà. La police qui nous aide régulièrement et n'est pas plus aidée, donc du coup on se retrouve avec un troupeau de 8-10 personnes sur le patient qui peut être blessé. »*

- ✗ la nécessité de recourir à un anesthésiste pour effectuer certains actes simples

*Urg1: « c'était un gamin de 16 ans qui avait un corps étranger oculaire, et qui avait été opéré l'année d'avant à (nom de la ville) pour ça, qui était très difficilement abordable, c'est-à-dire que...il n'était pas examinable, très agité, je crois qu'il était autiste (...)la famille appelle complètement...fatiguée, parce que ils savaient qu'il avait encore un corps étranger dans l'œil, qu'il fallait le retirer, mais comme il était inexaminable, on y arrivait pas, et puis il avait très mal, et on a réussi à faire, avec une prise en charge avec anesthésie...alors un truc rapide pour pouvoir le faire quoi (...)ça a mobilisé du monde sur...3-4 heures, (...)en fait c'était un geste simple, mais fallait qu'il soit calme et maîtrisé, et donc il a fallu l'endormir. »*

- ✗ gérer et limiter les déambulations. Les box dans lesquels sont prises en charge les personnes ne sont pas fermés et les personnes ne sont pas mises sous contention au seul motif qu'elles risquent de déambuler à

l'extérieur. La déambulation des personnes comportent cependant des effets indésirables : perturbation des autres patients (intrusion dans les autres box, cris, comportements perçus comme inquiétants), perturbation du personnel (surveillance, reconduite régulière au box...), risques que court la personne pour elle-même (chutes, prise de médicaments...).

*Urg5 : « Comment faire en sorte qu'il ne se mette pas en danger en prenant des produits, en allant chercher dans d'autres box ? Et là moi, j'ai pas de solutions hein, parce que les box ferment pas à clé. »*

*Urg5 : « Un autre élément c'est ça, c'est que ça occupe beaucoup beaucoup beaucoup de personnes, au niveau des urgences. Quand vous avez une personne errante, soit on l'attache, faut savoir que dans un service d'urgence les chambres, les postes sont pas fermés, parce que c'est comme ça, et puis le but c'est pas d'attacher les gens, donc vous avez une personne errante, c'est compliqué de courir après (...) Je me rappelle d'un jeune homme trisomique, la maman n'en pouvait plus, qui a erré dans les chambres d'hospitalisation des urgences toute la nuit, en visitant toutes les chambres, donc ça pose aussi des soucis pour les autres patients et... on ne va pas le contentionner pour ça ! C'est pas possible, donc ça monopolise une équipe toute une nuit. »*

## **2) ...dans un contexte de forte activité**

Cette mobilisation de temps et de personnel pour les PSH n'est pas intrinsèquement problématique. Mais elle s'inscrit dans un contexte de très forte activité des urgences, où les professionnels sont souvent contraints de se concentrer sur le cœur de leur métier et ne peuvent allouer du personnel et un temps de prise en charge supplémentaire à une personne sans affecter le service rendu aux autres patients. De plus, le temps additionnel alloué à ces patients n'est pas valorisé économiquement.

*Urg4 : « Alors les types de handicap, j'ai envie de dire que l'handicapé, par lui-même quelque soit le handicap ça nous pose pas de souci, aux urgences, puisqu'on a une population très diversifiée, ça ça pose aucun souci. C'est en fonction de notre activité que ça pose problème. »*

*Urg1 : « On ne peut pas nier que, le temps qu'on va consacrer à un patient comme ça n'est pas le même et c'est ça qu'on ne sait pas faire dans nos structures...c'est comme la communication, c'est comme tout ça en général, on dit voilà y a des bases théoriques, mais n'empêche que quand on est en situation où y a 180 passages par jour, la prise en charge elle est pas, elle est forcément pas (...) tout le monde y est sensibilisé, mais on n'a pas des moyens suffisants pour prendre en compte cette charge particulière que ça représente, et ça ça a jamais été quantifié je veux dire, quand vous faites un passage aux urgences, prenez, je vais parler basiquement médico-économique, ben un patient qui passe, c'est 32 euros la consultation plus les actes, si l'acte que vous faites en 10 minutes sur une personne normale il vous faut trois heures... voilà ! Y a pas moyen de valoriser ce temps. »*

Les professionnels déclarent être conscients des besoins spécifiques de ces personnes, mais ne pas pouvoir y répondre systématiquement dans leurs conditions d'exercice actuelles, du moins pas lors des pics d'activité.

*Urg1 : « C'est toujours pareil, c'est dans un flot de patients, et ces patients là forcément ils ont besoin d'une attention particulière, et est-ce qu'on a les disponibilités suffisantes pour...pour l'appréhender ? »*

*Urg5 : « On a plus 8% d'activité cette année, avec le même personnel, l'année dernière on a fait +3, l'année d'avant on a fait +3 (...) entre 2001 et 2011, l'activité par médecin avait augmenté de 50%, soignant, 30%. C'est-à-dire qu'un même médecin travaille 50% de plus...voilà juste pour vous dire la charge, et ça je parle pas de l'administratif, le nombre de malades à voir, alors après c'est le ressenti, et la vérité c'est que notre temps de travail a explosé, notre charge de travail a explosé.(...) en pratique faut bien imaginer qu'un soignant il est là pour soigner, il aime son métier, il est pas là pour casser des gens, pour être maltraitant !(...) Là moi j'ai fait +8% c'est assez, vous me mettez des handicapés je peux pas m'en occuper mieux, et je vais même m'en occuper moins bien qu'avant, puisque j'en ai 8% de plus avec le même personnel, donc faut m'expliquer comment on fait !? »*

Si le manque de temps et de disponibilité des personnels s'observe lors de pics d'activité, le contexte général de la forte charge de travail pèse à tout moment sur le personnel et sur ses dispositions psychiques. Celui-ci est peu enclin à porter une attention spécifique aux personnes en situations de handicap et à faire des efforts de communication et d'adaptation. Plusieurs professionnels des urgences reconnaissent des maladresses et des comportements inadaptés.

*Urg1 : « Comme je dis : c'est souvent qu'on parle à un sourd (...) au quotidien, je sais qu'on n'est pas bons. Je vous dis : la personne paraplégique à qui on demande de passer, ou de se lever, ou la personne qui est sourde à qui on parle, et qui...dit qu'elle comprend rien, sauf qu'elle est sourde voilà ! »*

*Urg1 : « Vous avez une personne, déjà il faut penser à lui dire qui vous êtes, parce qu'elle reconnaît la voix si elle vous connaît bien mais quand elle vous voit pas déjà...vous tendez la main et ptttt ! »*

Des usagers en situation de handicap ou leurs accompagnants ont également souvent déploré des traitements exclusivement techniques et inadaptés. Ils soulignent que, pris dans leurs habitudes de travail, manquant de temps et fatigués, les personnels ne se rendent pas toujours compte de leur handicap, et leur demandent comme à tout un chacun des actes qu'ils ne peuvent effectuer.

*Sad1 : « Donner une sonnette à quelqu'un de tétraplégique pour dire « bah vous m'appellez quand ça va pas », bah voilà ! C'est des choses qu'on ne peut pas entendre quoi ! Voilà ! Il me dit « ils m'ont mis ça dans les mains mais... Enfin je suis tétra quoi ! » »*

*FGPH1 : « Quand le chirurgien m'a pris en charge, ils m'ont envoyé au scanner, au scanner ils disent, vous pouvez descendre de la table, et puis de...d'aller sur l'autre table ? j'ai dit : je veux bien, mais en fauteuil roulant c'est pas facile, et quand on n'a pas de fauteuil sur soi, les personnes le remarquent pas, je dis : mais par contre si vous me fournissez le skateboard qui va avec peut-être...je l'ai pris sur l'humour, parce que sinon ça va partir en vrille...voilà parce qu'il y a pas de transmission, et pourtant la feuille de transmission elle était au pied du brancard, au fond d'une pile de documents ! »*

*FGPH1 : « Il faut dire aussi, si on parle des services des urgences c'est qu'ils font tellement d'heures d'affilée que je peux comprendre qu'à la 23<sup>ème</sup> heure la personne qui vous reçoit(...) C'est vrai que nous on n'est pas contents mais on peut comprendre. »*

## **J - Associer les accompagnants naturels et professionnels à la prise en charge**

Dans le contexte de forte activité des services d'urgence, la quasi-totalité des professionnels rencontrés dans ces services déclarent associer autant que possible les accompagnants naturels et professionnels des PSH, pour gérer « l'accompagnement de la personne », c'est-à-dire les aspects extra médicaux de la prise en charge des PSH. Ils estiment que les accompagnants constituent une aide essentielle aux urgences pour :

L'absence d'aidant ou de professionnel accompagnant la PSH constitue la principale difficulté pour 4 services d'urgence sur les 15 interrogés dans le cadre du questionnaire.

- ✗ rassurer et calmer la personne

*Urg1 : « C'est des personnes ressources importantes hein ! Je pense qu'ils savent les appréhender, et ils savent comment on peut les aborder, et puis surtout ça les rassure, ils sont rassurés quand ils voient trois quatre personnes en blanc... »*

*Urg5 : « Quelqu'un qui tape à la porte, soit on met une pique dans les fesses, et met un calmant et puis on attache, c'est « moyen » donc si on a quelqu'un qui reste avec...ben c'est lourd pour la personne qui reste avec, mais bon... »*

- ✕ communiquer avec elle, faire l'interface entre les soignants et la personne

*ESMS1: « Si y a pas un professionnel qui est là avec lui pour traduire la chose parce qu'ils ont l'habitude quand même d'aller décoder ce type de rictus, le médecin il ne va pas y comprendre grand-chose, donc ça je pense que pour les médecins aux urgences c'est une vraie difficulté quand ils accueillent des personnes non communicantes. »*

*San1: « On le fait quand-même aux urgences, bah s'ils sont accompagnés, bah c'est une aide. Pour les soignants, c'est quand-même une aide, à une meilleure compréhension aussi du contact. »*

- ✕ surveiller la personne, accompagner la personne lors de ses déambulations

*Urg5 : « Un patient déambulant qui est avec une famille, c'est la famille qui s'en occupe, il peut déambuler mais y a quelqu'un avec lui. »*

- ✕ accompagner la personne dans sa vie quotidienne, son alimentation, son hygiène, même si ces aspects concernent plus les patients qui sont hospitalisés dans un service à la suite des urgences.

*Sad1 : « Ils rendent visite, ils peuvent donner à manger, ça peut être planifié tout ça. Et les habitudes de vie. Parce que quelqu'un d'handicapé ou atteint de handicap, n'importe quel handicap, ils ont des habitudes de vie. Et c'est des choses qui, quand ils sont mis ailleurs, et bah des fois ça perturbe. Je parle du transit voilà, de plein plein de choses qui fait que... Voilà. Des fois, on les retrouve soit avec des escarres, soit des mycoses, soit des bas de contention pas mis... »*

- ✕ connaître les pathologies, les traitements habituels de la personne

On peut distinguer deux grands types de fonctionnement dans les services d'urgence visités, vis-à-vis des accompagnants des personnes prises en charge. Dans certains services, tous les accompagnants sont acceptés, en principe, que les personnes soient en situation de handicap ou non. Quelques cas de figure peuvent néanmoins conduire à refuser la présence de l'accompagnant, lorsque celui-ci nuit à la prise en charge.

*Urg5 : « On a formalisé, y a une charte des accompagnants ici d'abord, et on a formalisé le fait que les accompagnants devaient rentrer le plus possible. Oui à partir du moment où c'est pas délétère pour le patient. »*

Dans d'autres services, les accompagnants ne sont pas acceptés en principe, mais il existe certaines exceptions, dont le handicap peut faire partie. Ces exceptions sont dans certains cas bien identifiées et précisées. Ainsi, dans un service visité, la charte locale de fonctionnement du service indique que lorsqu'il s'agit de patients handicapés, l'accompagnant reste auprès de lui sauf pour les gestes techniques. Il est également indiqué dans cette charte que l'accompagnant devrait le plus souvent possible se rendre aux urgences, plutôt que d'adresser la personne seule par le biais d'un transport médical. Mais dans la plupart des autres services visités, la présence de l'accompagnant est seulement laissée à l'appréciation du personnel. Si les professionnels se disent plutôt disposés à associer les accompagnants, ils reconnaissent que cela n'est pas systématique. Le degré d'association des aidants varie alors beaucoup selon les situations et l'appréciation qu'en ont les professionnels qui sont amenés à les soigner. La présence des proches est conditionnée à l'utilité ressentie par les professionnels des urgences pour la situation précise. La présence d'un accompagnant est parfois jugée comme constituant une aide, et parfois au contraire comme une charge supplémentaire pour les soignants.

*Urg1 : « C'est avec eux qu'ils ont le plus de confiance, donc à un moment on est obligé de...c'est comme pour les enfants, les enfants, et les parents, alors après ça dépend si c'est des gens aidants, mais les parents on les inclut pour faciliter pour approcher, donc là ces personnes-là c'est pareil. »*

*San1 : « Alors ça peut être une aide oui et non. Parce-que quelques fois la famille qui rentre se trouve dans une situation d'angoisse et majeure des problématiques pour les professionnels pour prendre en charge le patient. Donc voilà, à quel moment on va dire oui lui il rentre, lui il ne rentre pas... ? »*

*Urg2: « Formaliser le fait que l'accompagnant vaut mieux qu'il soit présent, la façon de gérer les choses je pense que ça serait bien, mais c'est vrai que c'est pas fait. »*

Leur présence est également conditionnée à la volonté des personnels du service, qui ne se montrent pas tous également ouverts à un regard extérieur sur leur travail.

*Sad1: « En fait quand on est infirmière aux urgences, on tourne. On est infirmière d'accueil, on est infirmière au circuit court et infirmière au circuit long. Ou alors en déchoc', en salle de déchoc'. Et on change comme ça tous les jours. Et bah on va dire que c'est au bon vouloir de l'infirmière et de l'aide-soignante qui est à l'accueil. »*

*ESMS1: « après effectivement c'est lié aux personnes, on peut être extrêmement bien accueillis et rapidement aux urgences, comme on peut être traités comme des larbins, y a toutes les anecdotes possibles des infirmières quand elles reviennent d'une consultation : tout s'est très bien passé, ou tout s'est très mal passé. »*

*Urg5 : « Ça c'est le monde soignant ! Faut pas rentrer dans une chambre ou dans un box, quel intérêt ça a ? A part que le soignant du coup il est tranquille ? »*

Qu'ils aient ou non formalisé les conditions de présence des accompagnants, et que le handicap en fasse ou non partie, les professionnels interrogés ont indiqué que la présence des aidants suscitait des résistances de la part d'une partie du personnel. D'une part, les aidants peuvent circuler dans les locaux, gêner le fonctionnement du service et nuire à la confidentialité nécessaire. D'autre part, leur présence implique des contraintes supplémentaires pour les soignants, dont le travail peut être observé et critiqué. Ils ont parfois à expliciter et justifier leurs actes auprès des accompagnants.

*Urg5 : « Un des problèmes c'est que les accompagnants ont du mal à rester dans le box, donc ils sont dans les couloirs, on parle beaucoup et qu'ils entendent tout ce qu'on dit, bon voilà c'est tout, et que y en a qui prennent des photos aussi...ça c'est un problème. »*

*Urg5 : « L'accompagnant posait un problème, parce qu'il ne supportait pas non plus, l'accompagnant qui n'est pas médical, enfin qui n'est pas un soignant, mais qui est plus dans le milieu social, ne comprenait pas que pour faire certains gestes on est obligé d'immobiliser les gens parce que...mettre une sonde gastrique, il fallait laisser une sonde gastrique, il ne comprenait pas que sa sonde gastrique pour lui c'était violent et il fallait pas le faire ! Sauf que c'était le traitement.»*

*RepPSH3 : « Il y en a qui vous diront : mais vous comprenez, quand on a les familles, après les familles veulent revoir tout, et puis après elles vont nous dire que ça va pas comme ceci, elles vont nous empêcher de travailler. »*

Du point de vue des PSH, de leurs aidants naturels et professionnels rencontrés, la place qui est accordée aux accompagnants apparaît effectivement très variable selon les situations, les services d'urgence, et les personnels auxquels ils ont affaire au sein de ceux-ci. Plusieurs acteurs du secteur médico-social, ainsi que des aidants ont constaté que les accompagnants n'étaient parfois pas acceptés par des professionnels des urgences, ou très difficilement, et cela même quand la PSH présentait des difficultés de communication importantes.

*FGPH : « - Et ils n'aiment pas qu'on soit accompagné non plus*

*- Non ils n'aiment pas ça*

*- La personne ne peut pas nous accompagner qui nous emmène*

*-Moi je vous ai dit tout à l'heure, pour me mettre sur le brancard, la personne elle est restée à l'extérieur, elle n'a pas eu le droit de rentrer... »*

*ESMS3 : « On a déposé des plaintes, parce que sinon on s'aperçoit que ça ne bouge pas. Les équipes disaient : « On n'est pas bien reçu, ils nous mettent dehors ; on m'a viré alors que, de toute façon, le résident ne peut pas s'exprimer et il ne dit pas où il a mal ». (...) Il faut qu'on se batte et qu'on répète : « Il faudrait que l'on soit avec elle ». On est vite mis dehors des box. Même en étant infirmière... »*

*Sad1 : « La famille, un coup on les fait rentrer, un coup on ne les fait pas rentrer .Donc quand c'est des personnes polyhandicapées qui ne communiquent pas et que on dit à la famille de rester dehors bah la famille le vit très mal quoi. »*

Les acteurs interrogés relèvent que tous les accompagnants ne bénéficient pas de la même écoute et du même traitement : les professionnels de santé sont plus facilement acceptés et écoutés que les professionnels éducatifs, qui sont eux-mêmes plus facilement intégrés que les aidants « naturels ». Quand ces derniers peuvent assister à la prise en charge et aider à la communication, ils se sentent également discrédités dans certains cas par les professionnels des urgences, dès lors que leurs suggestions sont perçues comme intrusives dans leur domaine de compétence médicale.

*ESMS 3 : « Si on n'est pas dans le corps médical, même je pense qu'une infirmière a plus de chance. En fait, on n'est pas écouté par les médecins (...)*

*- Oui, et nous, en tant qu'infirmière, quand on se présente en temps qu'infirmière ou cadre de santé, on n'a pas encore la même écoute que les médecins auprès des hôpitaux, des services d'urgences. »*

*RepPSH3: « Quand la personne était adulte, accompagnée par une infirmière ça se passait bien, donc nous on était tout contents, on disait aux familles : allez dans ce service c'est formidable et tout ça, et quand c'était la famille ça n'allait pas, parce que je pense que le langage, et le fait que ce soit un professionnel qui accompagne, fait qu'il y a...une relation d'égal à égal. »*

*Inst1 : « c'est assez mal vu par les médecins, et notamment aux urgences, d'examiner ou de faire sa consultation clinique avec quelqu'un à côté, et puis surtout que quelqu'un qui soit pas médecin vienne leur donner des conseils sur la manière de prendre en charge ou de communiquer avec le patient...ça c'est souvent très mal vu et les personnes de confiance, notamment les parents sont souvent mis à l'écart, complètement mis à l'écart. »*

Enfin, même si les accompagnants constituent une aide importante, certaines PSH et leurs accompagnants déplorent le fait que les professionnels des urgences s'adressent parfois très peu, ou pas du tout à elles. Ils privilégient la communication avec l'accompagnant, qui leur apparaît plus simple, et cela d'autant plus quand il s'agit d'un professionnel, pour lequel le langage médical est accessible. Ce faisant, les professionnels des urgences sous-estiment les capacités de compréhension et d'expression des personnes. Les PSH ne se sentent pas considérées comme des personnes à part entière et n'ont pas accès aux informations qui sont données normalement à tout un chacun.

*Urg6 : « Alors si en plus, vous voyez quelqu'un qui est dans l'incapacité de vous parler, de communiquer, bah le soignant il va pas forcément faire la démarche pour aller le faire ou en tout cas, il va dire « j'ai pas les outils pour le faire et je ne suis pas formé pour. » »*

*FGPH1 : « L'infirmière n'a pas voulu m'expliquer ce qui allait se passer, elle m'a dit : non non...ceux du bloc en bas vous le feront...y a quand même tout un protocole d'information à donner au patient...qu'ils ne veulent pas donner quand c'est une personne handicapée.*

*Enquêteur : et pourquoi ?*

*FGPH1 : Parce qu'ils se disent que la personne handicapée, et c'est ce qui est ressorti au niveau du compte-rendu, c'est que la personne handicapée n'est pas capable de comprendre ce qu'on va lui dire. Hé ! Voilà le gros problème, et on va le rencontrer dans plusieurs cas...on en donne le moins possible d'informations, un médecin m'a répondu : « oui vous en avez assez, on va pas vous en rajouter » c'est pas en rajouter, c'est me donner l'information ! »*

### III - En aval des urgences

---

En aval du passage aux urgences, certaines PSH retournent à leur domicile, dans un logement ordinaire ou dans un établissement d'hébergement, et d'autres sont hospitalisées dans un service de l'établissement sanitaire (ou d'un autre hôpital). Dans un cas comme dans l'autre sont relevés des problématiques dont certaines en lien avec la situation de handicap.

#### *A - Hospitalisation dans un autre service*

A la suite du dernier passage aux urgences, 44 usagers d'ESMS sur 111 ont été hospitalisés dans un autre service, 31 patients de professionnels libéraux sur 66 concernés, et pour les services d'aide à domicile, 20 usagers sur 28.

Les problématiques liées à l'hospitalisation dans un service de l'établissement à la suite des urgences sont plus ou moins importantes selon les établissements. Dans certains établissements rencontrés, le manque de lits d'aval est prégnant, notamment du fait d'un grand nombre de personnes âgées prises en charge aux urgences.

*Urg2: « J'avais regardé, la majorité des hôpitaux, enfin hors de nos secteurs ruraux, font à peu près 11-12 % de personnes âgées de plus de 75 ans en termes d'admission aux urgences, nous on est à près de 20 % donc voilà ! Le Cher, l'Indre, donc effectivement ça fait partie de nos priorités, et ça rentre dans le même cadre, notre gestion de lits d'aval est aussi liée à ça, si on a des difficultés de lits d'aval c'est aussi parce qu'on a beaucoup de personnes âgées, et que pour le coup, les devenirs sont plus longs à mettre en place etc. tout est lié. »*

Les déclarations des acteurs rencontrés sont contrastées concernant l'obtention de lits d'aval pour les PSH. Pour certains professionnels des urgences, les difficultés d'obtention de lits d'aval sont assez générales. Les patients en situation de handicap bénéficient globalement des mêmes services que tout un chacun à l'hôpital, et ne rencontrent pas plus de difficultés pour obtenir des places dans les différents services de l'établissement.

*Urg3: « Ça ne m'a jamais été rapporté (...). Pour les patients qui ont besoin d'être hospitalisés y a pas de difficulté, si ce n'est les difficultés habituelles de tous les hôpitaux c'est à dire que ben, y a un nombre de patients hospitalisés importants, et donc des fois y a un peu d'attente, parce que bah y a pas la place disponible à un moment donné, mais non non là pour le coup...le fait d'être (nom de l'hôpital), le plus gros hôpital d'(nom du département), facilite un peu les choses. »*

*Urg1: « Non. Non si c'est en lien avec la pathologie...enfin, un patient qui vient, un autiste qui vient parce qu'il a une appendicite, et bien il a une appendicite il va en chirurgie digestive, y a aucun souci. »*

Mais d'autres acteurs estiment que la situation de handicap impacte directement les possibilités d'entrée dans un service, et augmente l'attente des PSH aux urgences, notamment en UHCD<sup>54</sup> (qui n'est pas dédié à ce type d'attente, mais joue ce rôle en pratique dans certains établissements).

*Urg6 : « On va rajouter la problématique « le patient est polyhandicapé ». Alors là, j'aime autant vous dire que l'attente de lit elle va être encore plus prolongée. »*

*Inst1 : « Dans les urgences derrière, y a quelques lits qu'on appelle l'hospitalisation de courte durée, ce sont des lits qui servent en principe, sur le plan réglementaire, à mettre des gens en attente de diagnostic, c'est diagnostic incertain (...) donc c'est des lits qui servent aux diagnostics incertains mais vu la difficulté de plus en plus prégnantes de trouver des places il sert aussi de sas d'attente, de plus en plus. Donc on est parfois amené à mettre des personnes handicapées en attente d'un lit, un jour deux jours trois jours. »*

---

<sup>54</sup> Unité d'hospitalisation de courte durée

Au-delà de l'engorgement de certains services, les professionnels insistent sur la nécessité d'obtenir pour certaines PSH des chambres où ils pourront être seuls (sans autre patient) et éventuellement accompagnés par un proche ou un professionnel de son établissement médico-social. Cette contrainte supplémentaire peut être à l'origine d'une attente plus importante de la PSH pour un lit dans un service.

*Urg1 : « nous la seule chose qu'on va faire, c'est le signaler au service receveur, parce que suivant le type de handicap, une chambre seul sera peut-être la plus adaptée, un autiste on peut pas le mettre en chambre double... ça sera compliqué, et d'autre part surtout s'il y a quelqu'un qui reste avec lui... »*

*Urg4: « Alors y a pas de résistance pour les services, ce qu'il y a, c'est comme nous, c'est-à-dire essayer de trouver une chambre seul, c'est ça ! « alors là je peux pas le prendre j'ai pas de chambre seul », (...) pour avoir déjà travaillé avec des collègues, non, on dit : attention c'est une personne qui est autiste, il faut l'accompagner, bah oui parce qu'ils prévoient le lit accompagnant ils prévoient tout ça...donc oui, donc ça pose pas de problème, c'est vraiment l'activité qui fait qu'on est bloqué, c'est pas de savoir que c'est une personne handicapée, enfin...ça change rien j'ai envie de dire ! »*

Par ailleurs, les situations médicales et sociales des personnes handicapées sont plus susceptibles de générer des réticences des chefs de service. Ces réticences sont liées :

- \* aux situations médicales qui ne concernent pas principalement ou exclusivement le service visé. Situation de handicap ou non, les patients poly pathologiques, âgés, ou en fin de vie sont peu souhaités au sein des différents services hospitaliers spécialisés (hors gériatrie, où les places sont rares).

*Urg4: « Effectivement quand on a de la poly pathologie, c'est à qui le prendra ! Je ne vais pas vous dire le contraire, ça c'est du quotidien quoi ! ou les personnes qui sont en fin de vie, c'est vrai pourquoi rester aux urgences, nous on a tendance à vouloir les soigner comme il faut jusqu'au bout, quoi on a du mal à passer le relais des fois, mais des fois on voudrait, et on nous dit : ah bah ça c'est plus telle pathologie, non ça c'est plus là, donc ils se trouvent un peu entre les deux...alors ça peut être une patiente, une personne âgée qui a plein de pathologies, et c'est à qui le prendra pas, ça peut arriver que ce soit des fois une personne handicapée, bien sûr.(...) bah oui c'est parce que maintenant, en fait, les hôpitaux sont très sectorisés, très spécialisés, et c'est tellement bien spécialisé qu'en fait voilà, on ne voit plus un patient dans sa globalité, on voit une pathologie. »*

- \* aux situations où le service n'a pas d'intervention médicale à effectuer pour ce patient ;

*Urg3 : « Des fois, pour ces patients-là, le problème c'est que les collègues à juste titre disent bien : «mais médicalement j'ai rien à lui faire» c'est vrai ! Le patient en fait c'est pas un problème médical, d'ailleurs à terme il faudrait peut-être des structures pour que l'hôpital n'ait pas à gérer un problème qui n'est pas médical. Ce qui n'est pas le cas, le problème c'est qu'actuellement ces gens-là on en a...régulièrement, il arrive aux urgences parce que perte d'autonomie, il peut plus rester chez lui, mais par contre médicalement y a rien à lui faire ! Et donc quand j'appelle le collègue, en médecine interne ou ailleurs, il dit : [nom] moi je veux bien prendre ton patient mais j'ai des lits, là peut-être que le malade qui a besoin de soin, qui est juste à côté qui est chez toi aussi, peut-être il vaut mieux que je prenne celui-là. »*

*Urg2 : « J'ai un souvenir qui me revient , d'un monsieur jeune (...) il avait 36 ans mais il avait des séquelles, l'AVC datait d'au moins 3-4 ans, et qui venait régulièrement, avec difficulté du maintien à domicile, parce qu'en plus il avait de grosses difficultés avec l'épouse, difficultés conjugales...liées à la situation hein, et ce qui fait qu'à chaque fois qu'il venait, personne ne voulait le prendre en charge (...)et le monsieur atterrissait très souvent aux urgences, on savait pas toujours pourquoi ! Voilà. C'était plus une demande de l'épouse qui n'en pouvait plus, donc très vite il a été question de se dire : qu'est-ce qu'on va pouvoir... ? Parce que le problème était social enfin, y avait pas toujours un problème somatique. »*

- \* aux situations sociales complexes, qui rendent improbable une sortie rapide du patient, et pénalisent par conséquent l'activité du service ainsi que son efficacité d'un point de vue économique.

*Urg2 : « On a le patient aux urgences, on sait qu'il faut l'hospitaliser, que de toute façon il ne repartira pas, mais on va avoir beaucoup de mal ! Alors on finit par trouver hein, mais on va passer beaucoup plus de coups de fil pour trouver quelqu'un qui va accepter (...) c'est la vraie vie quoi...alors ça peut aller parfois jusqu'à être obligé d'appeler le directeur parce qu'on trouve pas de solutions.»*

*Urg1 : « Je suis désolé de parler comme ça mais c'est comme quand dans un séjour hospitalier qui est basé sur une durée moyenne de séjour de 8 jours, ben si la personne reste 30 jours parce que ça va plus mal, et ben c'est perdu pour le service, parce qu'il vaut mieux faire 3 passages de 8 jours, qu'un passage sur 30 jours, voilà mais...et malheureusement je pense qu'on a un système médico-économique qui n'est pas adapté pour la prise en charge du handicap... »*

- ✗ enfin, à l'éventuelle appréhension, au rejet, ou au malaise vis-à-vis de patients qui présentent des comportements différents, potentiellement perturbants pour le personnel et les autres patients du service.

*Urg1: « Ce qui fait peur, c'est les agitations, donc c'est vrai que les autistes, alors quand ils vont en pédiatrie, on nous sort le risque de passer par la fenêtre tout ça et tout, bon (...) »*

## **B - Préparation du retour à domicile ou en établissement médico-social**

Les acteurs interrogés relèvent un ensemble de problématiques lors de la sortie des services d'urgence et plus généralement de l'hôpital.

D'après les professionnels des services d'urgence rencontrés en entretien, la majorité des situations de sorties des PSH sont bien préparées, les professionnels hospitaliers prévenant les établissements ou les familles, et s'assurant que les conditions d'un retour à domicile de la personne sont assurées.

Sur les 17 services d'urgences ayant répondu au questionnaire, 13 services estiment que la préparation de la sortie des personnes concernées avec les professionnels extérieurs est globalement bonne, 3 la jugent médiocre et 1 service ne se prononce pas.

*Urg2 : « Y a toujours un appel téléphonique dans ce cadre-là, si on renvoie quelqu'un dans un établissement, et que y a plus d'accompagnant, ou qu'on le renvoie en ambulance, seul, y a toujours un contact téléphonique, là c'est le rôle de l'infirmière, qui appelle l'établissement pour prévenir qu'il rentre, et si y a des consignes à donner elle donne des consignes...si y a des consignes de surveillance particulière, les patients ressortent aussi avec une consigne de surveillance écrite, mais ils sont de toute façon prévenus, parce que parfois on a aussi besoin de s'assurer, que si y a une surveillance particulière, que la surveillance va être possible, donc dans le cadre des personnes en situation de handicap, on va peut-être prendre plus de précautions qu'avec quelqu'un d'autre, on s'assure qu'il y a la possibilité de le recevoir en l'état (...) Sinon on va le garder quoi. »*

Les professionnels accompagnant habituellement la personne au quotidien ont une représentation générale plus contrastée de la préparation des sorties avec les services d'urgences (et de l'hôpital de façon plus générale).

Sur les 41 usagers accompagnés aux urgences par des ESMS (sans hospitalisation en aval), 16 ESMS ont estimé que la sortie des urgences a été tout à fait ou plutôt bien préparée avec eux. Cela s'est traduit par des contacts avec l'établissement sanitaire pour les informations de santé et pour l'organisation de la sortie. 12 ESMS considèrent que la sortie n'a plutôt pas ou pas du tout été préparée avec eux. Cela s'est traduit notamment par l'absence de compte rendu, des difficultés d'échange avec les infirmières, le fait qu'ils ne soient par toujours informés de la sortie ou du moins du départ permettant à l'ESMS d'organiser l'accueil des résidents, des transmissions contradictoires de l'équipe hospitalière, etc.

Plus spécifiquement, certains constatent qu'ils ne sont pas toujours prévenus, ou prévenus seulement très tardivement, de sa sortie. Lorsque les professionnels n'ont pas accompagné les personnes aux urgences notamment, la plupart d'entre eux n'ont pas été informés par le service d'urgences de la sortie (9 ESMS informés sur 26, 3 professionnels libéraux sur 33 et 3 services d'aide à domicile sur 7).

*Sad1 : « Nous, on a des personnes handicapées où y a pas de famille, personne, où on nous les renvoie en fait à 6h00 du matin, parce qu'on a un téléphone d'astreinte, 24h/24 7j/7, pis on téléphone : « bon bah on a déposé Madame euh... » Alors que la veille j'ai téléphoné aux urgences évidemment pour dire « attention, on pourra intervenir qu'à cette heure-ci, on pourra être là pour l'accueillir... » Non ! A 6h du mat' « bon bah elle est là hein ! ».*

*ESMS1 : « des fois ils disent on le garde, donc ils le gardent, et puis au milieu de la nuit y a une ambulance qui arrive, en disant : « on vous le ramène ». Ils nous ont pas appelé ils nous ont pas prévenu, y a pas eu d'info. »*

Au-delà de l'information portant sur le moment la sortie, un bon retour à domicile ou en établissement passe également par la transmission des informations de santé, notamment du compte-rendu d'hospitalisation.

Sur les 17 services d'urgence interrogés, lors de la sortie de leur service, les informations de santé des personnes en situation de handicap sont systématiquement communiquées par 11 services, et souvent par 5 services. (1 service ayant répondu ne s'est pas prononcé). Ces informations sont le plus souvent communiquées aux accompagnants (professionnels ou aidant) (15 services). Viennent ensuite les établissements médico-sociaux qui ont orienté les personnes (14 services), la personne elle-même (10 services), le médecin traitant (8 services), les autres services de l'établissement sanitaire (6) et les services d'aide à domicile (5).

*Urg2 : « Oui, pour...n'importe quelle sortie on leur donne ce qu'on appelle le compte-rendu des urgences, donc ils repartent avec. Y a que si...y a quelque chose, si on ne souhaite pas...si vous voulez, souvent dans le domaine psychiatrique, si on ne souhaite pas que le patient lise forcément tout ce qu'on a écrit on va l'adresser au médecin traitant, mais sinon on leur donne, c'est soit on adresse au médecin traitant, soit on leur donne...Ceux qui ne l'ont pas c'est un oubli, voilà, ça arrive...d'abord on a malheureusement pas nos effectifs à plein donc on fonctionne avec l'intérim, donc je ne peux pas vous garantir que ce qui est décidé est bien...y a pas forcément action-réaction ! Mais voilà normalement on leur donne. »*

Même si ces transmissions sont bien effectuées dans la plupart des cas, il existe quelques expériences où les informations n'ont pas été transmises, ou n'ont pas été transmises à une partie des acteurs qui avaient besoin de ces informations pour adapter leurs prises en charge, ou leur ont été transmises trop tardivement. Par exemple, les comptes-rendus d'hospitalisation peuvent avoir été adressés seulement au médecin traitant, et/ou à la famille, mais l'établissement médico-social ou le service d'aide /de soins à domicile ne reçoivent pas forcément d'informations. Les services d'urgence ne connaissent d'ailleurs pas nécessairement leur existence, s'ils n'ont pas eux-mêmes adressés la personne.

*Sad4 : « -Donc c'est vrai que, bien souvent, on ne sait pas que les gens viennent du SSIAD ou...  
- Ben nous on découvre quand ils nous le disent, parce que...Finalement ils partent en urgence, c'est les familles qui sont à côté mais qui ne pensent pas forcément à dire que la patiente ou le patient est sur le SSIAD. »*

*ESMS 2 : « C'est que ça met du temps. C'est soit un interne, parce que la plupart du temps, c'est des internes, ils font ça manuscrit sur un papier d'ordonnance et après on reçoit le compte-rendu jusqu'à un mois plus tard, voir plus. J'ai appelé 6 mois après, j'ai toujours pas le compte-rendu de son hospitalisation, il l'avait envoyé au médecin traitant et à la famille, c'est tout. »*

*ESMS2 : « Quand ils reviennent d'hospitalisation, on n'a rien. Des fois, on a des ordonnances, ça dépend du médecin, si c'est un interne, on a tout. Si c'est un sénior, on a moins. »*

*ESMS1 : « Il part avec son dossier, et puis y a un petit machin en bas, un petit coupon, qui est avec trois ou quatre questions : l'hospitalisation s'est-elle bien passée ? Avez-vous changé le traitement ? A-t-il eu de la visite ? A-t-il mangé correctement ? A-t-il perdu du poids ? Enfin voilà les trois-quatre trucs dont on a besoin pour le retour : c'est jamais rempli ! Et c'est de ça dont se plaignent les professionnels ; (...) Le retour vient pas, et alors là quel que soit l'hôpital. »*



# [SYNTHESE]



## Accès à la santé

### Accès à la prévention

La prévention primaire chez les PSH est pénalisée par l'inadaptation des campagnes de sensibilisation organisées en milieu ordinaire, par la sous-estimation des professionnels de santé, du médico-social et des personnes handicapées elles-mêmes des risques courus; par le soutien insuffisant des libéraux impliqués et par des freins spécifiques aux structures médico-sociales pour mettre en œuvre ou relayer des actions de prévention.

En dehors de structures médicalisées, les professionnels des ESMS rencontrés n'ont pas toujours les formations adéquates pour développer de telles actions et ne font pas de celles-ci leur priorité.

Les actions de dépistage et examens périodiques pour les PSH, que ce soit pour les cancers, le dentaire, la gynécologie ou les troubles psychiatriques sont moins fréquents qu'en population générale. D'une part, les personnes handicapées, spontanément, y recourent moins car les premiers signes d'une pathologie ne seront pas forcément perçus ou exprimés. D'autre part, les centres de dépistage et matériels employés (radios, scanners) peuvent se révéler incompatibles ou difficilement utilisables avec les personnes en fauteuil roulant, par exemple. Les personnes en situation de handicap ont très souvent besoin d'être accompagnées d'un professionnel (ambulancier, auxiliaire de vie, personnel de l'établissement médico-social) ou d'un membre de l'entourage, pour réaliser les transferts que les professionnels de santé ne peuvent pas ou ne souhaitent pas faire, avec le risque de mauvais mouvements et de chutes.

Pour favoriser le développement de la prévention santé auprès des PSH, il est sans doute nécessaire de davantage former les professionnels non médicaux des établissements sociaux et médico-sociaux pour qu'ils puissent relayer les messages de prévention et mettre en place des examens et dépistages périodiques et systématiques pour les PSH ayant des troubles de la communication ou une perception altérée de la douleur.

### Accès aux professionnels de santé

De nombreux manques sont relevés en matière d'accessibilité au handicap moteur. Ces manques concernent les locaux et matériels des cabinets médicaux et établissements sanitaires; mais aussi des éléments liés à la voirie extérieure qui permet de parvenir à ces lieux de soin.

Les travaux dans les établissements sanitaires sont entrepris de façon systématique, même si toutes les mises aux normes ne sont pas encore effectuées. Les coûts importants des travaux conduisent en effet les établissements à étaler leur réalisation dans la durée et à différer ceux qui n'apparaissent pas prioritaires au regard des demandes des usagers et des contraintes liées au bâti existant. Les professionnels libéraux rencontrés envisagent plus difficilement de réaliser des travaux d'accessibilité et d'acheter du matériel dont les coûts sont importants et longs à amortir, alors que le public des PSH reste le plus souvent minoritaire dans leur patientèle. La configuration des locaux inadaptés, l'accord nécessaire des copropriétaires ou l'impossibilité de réaliser certains travaux du fait du classement des bâtiments dans les centres-villes, freinent leurs réalisations d'aménagement. Un grand nombre de cabinets des praticiens libéraux restent encore inaccessibles, ce qui limite les choix possibles pour les PSH. Elles doivent se résigner à consulter des professionnels dont le cabinet n'est pas parfaitement accessible, à effectuer certains déplacements/transferts avec l'aide du praticien, d'un proche ou d'une auxiliaire de vie.

Dans le contexte de faible démographie médicale sur la région, les PSH rencontrent des difficultés pour trouver un praticien qui accepte de devenir leur médecin traitant et pour obtenir des rendez-vous auprès de médecins spécialistes, de dentistes et de professionnels paramédicaux ayant des connaissances, des pratiques professionnelles et des locaux adaptés à leur situation de handicap. L'accès à ces professionnels nécessite parfois des déplacements importants (hors département, voire hors région pour certaines spécialités), des délais de rendez-vous longs ou des concessions sur le choix des praticiens. Les transports pour se rendre jusqu'aux lieux de soins peuvent représenter une contrainte importante, de par la fatigue et les coûts engendrés pour les PSH qui ont besoin d'un taxi ou d'un transport

spécialisé. Dans ces conditions, le recours aux médecins généralistes, spécialistes et paramédicaux entraîne souvent un coût supplémentaire qui s'ajoute à celui des soins pour lesquels ils n'ont pas de remboursement de l'assurance maladie ou de leur mutuelle. Les PSH, qui n'ont généralement pas un niveau de vie comparable à celui des personnes sans handicap, ne peuvent pas toutes assumer facilement ces dépenses. Certaines sont tentées de réduire les soins à ceux jugés strictement nécessaires.

Si les raisons financières sont mises en avant dans le renoncement aux soins, d'autres facteurs comme la faible accessibilité des bâtiments, les obstacles liés à la méconnaissance du handicap par le personnel, la frustration ressentie quand les consultations ne répondent pas aux attentes, le refus de se confronter à des formes de rejet et de dévalorisation de leur situation de handicap, dissuadent aussi certaines PSH de recourir aux professionnels de santé. Les renoncements sont aussi en partie le fait de l'entourage, qui doit organiser les prises en charge, supporter le coût des prestations non remboursées et assurer le transport. Dans certaines situations, les troubles de comportement de la PSH sont tels qu'ils amènent l'entourage à limiter ou arrêter les soins les plus perturbants pour les personnes et ceux qui n'apparaissent pas indispensables. Les professionnels de santé ou des ESMS prennent aussi en compte la potentielle fatigue et perturbation de certaines PSH, avant de décider de réaliser ou non des examens et des soins.

### **Refus de soins des PSH et des professionnels de santé**

Certaines situations de handicap semblent limiter les possibilités effectives d'accéder et de réaliser des soins, que ce soit du fait des comportements de la PSH ou de professionnels de santé qui refusent de les prendre en charge. Certaines PSH ont en effet des difficultés à faire confiance aux professionnels de santé dont elles ne sont pas familières, ont peur des soins, des instruments utilisés, et refusent malgré tout d'être examinées quand la démarche est entreprise par un proche ou un professionnel de leur établissement médico-social. Certaines PSH manifestent de l'agitation, de l'agressivité, ou de la violence lorsqu'elles sont contraintes à des examens, ce qui empêche tout ou partie de leur réalisation.

Les acteurs rencontrés estiment aussi que la situation de handicap constitue un élément qui concourt à des refus de prise en charge par des professionnels de santé, ou les conduit à des comportements favorisant le report des demandes de prise en charge sur d'autres professionnels plus disponibles, plus impliqués et mieux formés sur les situations de handicap. Ces refus de soins ou reports sur d'autres professionnels traduisent en partie un malaise vis-à-vis de certaines situations de handicap, mais aussi la réticence à réaliser certaines adaptations nécessaires à la prise en charge des PSH. Il peut s'agir de prendre plus de temps pour les rendez-vous avec ces personnes, d'accepter des accompagnants de la famille ou professionnels, de se former/s'informer sur les spécificités de la personne, de réaliser des démarches administratives...

### **Accès et prise en charge de la santé des PSH en établissement et service médico-social**

Les missions liées à la santé et aux soins sont très hétérogènes selon le type de structure médico-sociale, les situations de handicap et l'âge des personnes accompagnées. Les démarches les plus souvent mises en œuvre par les ESMS interrogés dans l'enquête sont l'accompagnement de l'utilisateur à un suivi médical externe (information, orientation, préparation aux soins...) et la mise en place d'un suivi médical interne. Viennent ensuite l'établissement de partenariats/rencontres avec les professionnels de santé, ainsi qu'avec les familles, et des dispositions spécifiques pour les situations d'urgence.

Certaines PSH ont des besoins importants en matière de santé et nécessitent un accompagnement par des structures médicalisées. Au sein de ces structures, une partie des soins paramédicaux est assurée, ainsi que la coordination des soins, la transmission d'informations médicales, la mise en place de partenariats extérieurs selon les besoins des usagers. En dehors de ces structures, la plupart des établissements et services médico-sociaux n'ont pas de prise en charge directe de la santé par des professionnels en leur sein. Les possibilités d'intervention médicales y restent limitées et le suivi médical des usagers est principalement réalisé en dehors de la structure, par d'autres acteurs. Un

accompagnement de l'utilisateur dans ses démarches de soins est assez courant, mais n'est pas systématique, et ne se situe généralement pas au cœur des missions de l'ESMS.

Un peu plus de la moitié des ESMS interrogés disposent d'un référent du parcours de santé, mais ils sont beaucoup plus fréquents dans les structures médicalisées (Fam, Mas) que les structures du secteur social (Esat, foyers de vie, et foyers) et sont le plus souvent des personnels médicaux et paramédicaux. Les partenariats pour la prise en charge du parcours de santé sont également plus fréquemment mis en place dans les structures médicalisées et celles qui disposent de référents et coordinateurs de soins.

Dès lors que les soins ne sont pas directement dispensés ou organisés par l'établissement médico-social, l'accès à ces derniers rencontre les mêmes entraves que celles constatées par les PSH vivant à domicile (démographie médicale, manque d'accessibilité, renoncement aux soins et refus de soins...).

Les principales difficultés des ESMS, dans la prise en charge de la santé de leurs usagers, sont l'accès aux ressources médicales et paramédicales. D'une part, certaines structures manquent de personnel qualifié, en lien avec une augmentation des problématiques de santé des PSH accueillies (vieillesse, évolution du public), des dotations insuffisantes pour le recrutement de professionnels de santé ou des postes non pourvus, et le manque de formations des professionnels éducatifs et sociaux des ESMS en matière de santé. D'autre part, l'existence de liens avec des professionnels de santé et services des hôpitaux ne suffit pas à compenser la faiblesse de l'offre de soins sur de nombreux territoires de la région Centre Val-de-Loire. Les soins ou examens spécialisés nécessitent des déplacements des PSH sur les grandes agglomérations, que les établissements médico-sociaux ne peuvent accompagner sans affecter l'encadrement des autres usagers. Une des pistes envisagées pour répondre à cette difficulté est le développement des dispositifs de télémédecine et téléconsultation. Ces outils permettent d'obtenir des avis à distance, d'éviter des déplacements pénibles aux PSH et qui pèsent sur l'organisation des ESMS. Actuellement, les développements de ces outils sont encore limités par des contraintes de compatibilité, de coût et par la mise à disposition des ressources médicales spécialisées dans les établissements sanitaires.

## **Prises en charge des PSH par les professionnels de santé**

### *Une confrontation inégale des professionnels aux situations de handicap*

Qu'ils s'agissent des professionnels libéraux, des professionnels des établissements sanitaires, des services d'urgence, des services d'aide et de soins à domicile, la plupart des professionnels ont à prendre en charge des PSH dans le cadre de leur activité. Les professionnels sont globalement plus souvent confrontés aux handicaps moteurs, mentaux et aux maladies évolutives, qu'au plurihandicap, au handicap viscéral, métabolique, nutritionnel ou aux troubles du spectre autistique.

La fréquence de confrontation aux PSH varie selon la spécialité du professionnel. Certains paramédicaux ont à prendre en charge des situations de handicap de manière assez régulière (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes...), alors que des infirmiers, sages-femmes ou médecins généralistes peuvent n'avoir affaire aux PSH que de façon occasionnelle. Certains médecins spécialistes (neurologues, psychiatres, médecine physique et de réadaptation...) traitent également un plus grand nombre de personnes en situation de handicap car elles ont des besoins spécifiques sur ces spécialités. En dehors de ces spécialités, les médecins ont affaire à un public plus varié, sauf lorsqu'ils ont une proximité géographique ou des partenariats établis avec les ESMS et une réputation favorable pour la prise en charge des PSH.

Dans les établissements sanitaires, certains services spécialisés ont aussi affaire très régulièrement aux PSH (neurologie, psychiatrie). Pour la plupart des autres services, et notamment les services d'urgence, les personnes handicapées représentent un public minoritaire.

La faible confrontation des professionnels des différents secteurs aux personnes handicapées est en partie à l'origine des défauts de leurs prises en charge : ils ne sont pas habitués à prendre en compte les spécificités de ces personnes, ils ne disposent souvent pas de procédures et protocoles lorsqu'ils rencontrent ces situations ou ne les connaissent pas bien quand celles-ci existent.

### *Des problématiques d'intensité et de nature différente selon les handicaps*

La nature et l'importance des difficultés rencontrées par les professionnels sont très variables. Les problématiques rencontrées lors de la prise en charge des PSH portent potentiellement sur de multiples aspects. Elles relèvent selon les cas :

- \* de la dimension médicale : la capacité à établir un diagnostic, à accéder aux antécédents médicaux, la connaissance/la formation des professionnels aux pathologies du handicap ;
- \* d'aspects organisationnels : possibilités d'attribuer des locaux, des moyens matériels, des moyens humains adaptés ;
- \* de la communication et des relations établies entre les professionnels des urgences, les PSH et leurs accompagnants : capacité à dialoguer avec les PSH, à associer les accompagnants naturels ou professionnels à la prise en charge...

Ces problématiques sont plus ou moins prégnantes selon le type de handicap et les secteurs d'activité. Néanmoins, certains handicaps posent régulièrement plus de difficultés que d'autres aux professionnels. D'un côté, le handicap moteur et les handicaps sensoriels ne génèrent pas ou peu de difficultés. Ils ne suscitent pas d'appréhension ni de rejet des professionnels et les problématiques des transferts et de communication apparaissent assez facilement surmontables du point de vue des professionnels, même si elles sont plus fortement ressenties par les PSH concernées. De l'autre, le handicap mental, le polyhandicap, les troubles du spectre autistique et le handicap psychique mettent souvent les professionnels dans des situations plus inconfortables. Ils connaissent mal les pathologies qui affectent ces personnes, ne savent pas toujours bien apprécier leurs capacités intellectuelles et de communication et adoptent alors des attitudes et comportements inadaptés avec elles. Les professionnels libéraux, et ceux des services d'aide et de soins à domicile, qui sont seuls dans leur exercice face à la personne, craignent souvent d'être confrontés à des formes de violence ou d'agitation non contrôlables. Ils s'estiment également démunis face à des problématiques qui relèvent pour eux d'un accompagnement social, médico-social ou psychiatrique, et méconnaissent les dispositifs d'aide et de prise en charge pour orienter ces personnes de façon adaptée.

Les difficultés rencontrées sont plus ou moins prégnantes et se déclinent de façon différente pour les professionnels libéraux, les établissements sanitaires, les services d'urgence et les services d'aide et de soins à domicile.

- \* Pour les professionnels libéraux, les principales difficultés sont liées à : la communication avec la PSH, l'allongement du temps de consultation, l'inadaptation du cabinet et du matériel au handicap moteur, et les transferts, la coordination et transmission des informations de santé et les démarches administratives pour les aides auxquelles peut prétendre la personne en situation de handicap.
- \* Pour les établissements sanitaires, les difficultés concernent en premier lieu les questions d'accessibilité et de matériel adapté aux situations de handicap; puis le manque de formation et de compétences pour cette prise en charge, le temps et les ressources humaines supplémentaires alloués à ces prises en charge et les difficultés liées aux troubles du comportement ou de la communication de certaines PSH, en l'absence d'accompagnant.
- \* Dans les services d'urgence, les difficultés ressenties sont très similaires à celles des autres services hospitaliers. S'y ajoutent la gestion de l'attente, l'accès au dossier médical et aux antécédents de la PSH et la gestion des lits d'aval.
- \* Pour les services à domicile, il s'agit du manque de formation de leurs personnels par rapport au handicap ; l'insuffisance de la collaboration et des transmissions d'informations avec le secteur sanitaire, l'inadaptation du

logement et du matériel à disposition au domicile des PSH ; l'adaptation des horaires et du temps d'intervention pour ce public et les situations où les personnes disposent d'aides financières et humaines insuffisantes.

## **Adaptations des pratiques professionnelles**

### *Former et sensibiliser*

La question de la formation des professionnels se pose différemment pour les professionnels de santé et pour les professionnels des ESMS en charge d'un accompagnement éducatif et social des PSH. Ces professionnels n'ont pas les mêmes cursus en termes de formation initiale, ils exercent dans des secteurs différents qui n'ont ni la même culture, ni les mêmes missions. Les enjeux en termes de formation diffèrent et sont même à certains égards opposés : les professionnels de santé manquent de connaissances sur les handicaps, le comportement et la communication avec les PSH et appréhendent mal leur vie quotidienne, ce qui pénalise la qualité de leur prise en charge. Inversement, les professionnels exerçant en ESMS développent des savoirs et savoir-faire sur les handicaps, les modes de communication adaptés, ont une connaissance plus intime de la personne et de son mode de vie, mais l'observation des troubles somatiques, leur prise en charge et le suivi des traitements ne sont pas bien intégrés à leurs pratiques professionnelles.

Les acteurs rencontrés constatent la relative pauvreté de la formation initiale des médecins et infirmiers dans le champ du handicap. Le cloisonnement des secteurs sanitaires et médico-sociaux est encore particulièrement prégnant et les ESMS ne constituent pas des lieux de stages potentiels pour les étudiants. Les kinésithérapeutes interrogés avaient reçu plus d'éléments lors de leur formation initiale sur les pathologies qui sont à l'origine de situations de handicap, mais aussi sur l'approche psychologique du handicap et des éléments juridiques.

Les professionnels ayant bénéficié de tels enseignements soulignent toutefois leur caractère trop général, qui ne permet pas de connaître la diversité des handicaps et leur prise en charge. La plupart des professionnels auraient souhaité des enseignements plus développés, avec des connaissances spécialisées sur certaines pathologies, ainsi que des informations sur les modalités de prise en charge sociale et financière des PSH, les modalités d'accompagnement existantes à domicile, à l'école, au travail ; la connaissance des structures adaptées au niveau local, et les aides et appareillages existants. Les professionnels se montrent aussi plus favorables à l'introduction de stages pratiques, pour développer la connaissance des handicaps, plutôt qu'à de nouveaux enseignements théoriques ou à des informations sur les modalités administratives de prise en charge rébarbatives en dehors de leur mise en œuvre.

Les freins à la formation continue pour les professionnels libéraux sont essentiellement le manque de temps. Leur activité importante les pousse à rechercher des modalités de formation souples, voire à renoncer à certaines formations dont ils auraient besoin. Ils recherchent les informations au cas par cas, trouvent éventuellement des appuis dans le réseau de prise en charge du handicap mais n'ont que peu de temps à consacrer à une démarche de formation structurée.

Dans les établissements sanitaires, les formations nécessaires font aussi souvent défaut au personnel soignant et d'accueil dans les différents secteurs hospitaliers. Ils bénéficient couramment de formations sur les gestes et postures. Les formations utiles à la prise en charge d'autres types de handicap sont plus rarement dispensées. Les contraintes et réponses trouvées au manque de formation diffèrent sensiblement des professionnels libéraux. Partant du turnover non négligeable, des difficultés pour former l'ensemble du personnel, avec des effectifs mobilisés en permanence et des priorités de formation autres, les établissements sanitaires mettent en place des alternatives à la formation. Ils organisent des séances de sensibilisations au sein des services hospitaliers, cherchent à mieux identifier et utiliser les compétences des ressources humaines internes à l'établissement (exercice en psychiatrie, connaissance des modes de communication alternatifs) et mettent en place des référents sur le handicap. Les services d'urgence mettent en œuvre des solutions identiques pour compenser les difficultés à former l'ensemble de leur personnel.

Dans les services d'aide et de soins à domicile, l'efficacité de la mise en place de formations sur le handicap est amoindrie par le turnover important des professionnels, la diversité des handicaps accompagnés et la difficulté d'attribuer par la suite spécifiquement les professionnels formés aux PSH concernées.

### *PEC spécialisées et réponses de droit commun*

La mise en place de formations peut amener le développement d'une offre de soins spécifique adaptée aux PSH. Des dispositifs ont été créés hors région permettant le regroupement de consultations de spécialistes en un même lieu adapté, avec des professionnels formés pour l'accueil comme pour la prise en charge des PSH. Ces dispositifs apportent une prise en charge adaptée des PSH, souvent reconnue et appréciée par les usagers, leurs familles et le secteur médico-social. Actuellement, ces solutions spécifiques sont actuellement en nombre trop restreints pour répondre à la demande de l'ensemble des PSH et nécessitent des déplacements importants pour les PSH. Si leur développement est une piste à envisager, l'offre dédiée ne constitue pas la réponse adaptée à tous les besoins et attentes des personnes handicapées. Ces dernières souhaitent majoritairement accéder aux soins de droit commun, conformément à la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées de 2005. Cette évolution implique que l'ensemble des personnels médicaux et paramédicaux du milieu ordinaire soient mieux formés à la prise en charge des PSH et à même d'adapter leurs pratiques professionnelles à leurs besoins particuliers. Comme le relevait le rapport de la HAS<sup>55</sup> « l'enjeu consiste à éviter deux écueils : enfermer les intéressés dans des circuits spécifiques, dérive ségrégative et stigmatisante ; ne pas vraiment prendre en compte les contraintes, les attentes et les besoins particuliers des demandeurs en s'en remettant uniquement au droit commun. »

## **Adaptation des prises en charge**

### *Adapter la communication*

Les difficultés de communication avec les personnes en situation de handicap constituent une problématique essentielle des professionnels de santé pour la prise en charge des PSH. Les acteurs rencontrés reconnaissent avoir une faible connaissance et un faible recours à des supports et outils de communication pour le handicap. Des outils complets, adaptés aux consultations médicales, ont été élaborés par différentes structures, en France ou à l'étranger, mais ils sont peu connus.

Les professionnels s'adaptent aux situations, en ajustant leur mode de communication mais le plus souvent sans outil particulier. L'adaptation est variable selon les individualités et les PSH et aidants rencontrés témoignent à la fois d'expériences très positives et d'autres moins. Certains professionnels font preuve d'une grande souplesse, prennent le temps nécessaire à l'explicitation des diagnostics et des conséquences sur la vie quotidienne, s'assurent de la bonne compréhension des informations et des ressentis des PSH et de leur entourage en les considérant autant que possible comme d'autres patients. D'autres professionnels ne cherchent pas à rendre leur vocabulaire accessible, ne se soucient guère des incompréhensions de leurs patients ou au contraire simplifient excessivement leur langage, ralentissent leur expression orale et occultent des informations en sous-estimant excessivement les capacités intellectuelles des PSH.

La prise en charge de la douleur est moins bonne pour les PSH dès lors que ces dernières présentent des déficits intellectuels, sensoriels ou de communication. Il existe une certaine incapacité de la personne à ressentir et à exprimer cette douleur : soit parce qu'elle ne la ressent pas ou ne l'exprime pas, ou du moins pas clairement sur sa localisation, et/ou son intensité. Les observations de l'entourage quant aux changements de comportement constituent des indices mais ils sont imparfaits et tous les professionnels de santé n'en tiennent pas compte. D'après certaines PSH et leurs aidants, la douleur serait trop souvent minimisée, et des examens ne seraient pas toujours proposés.

---

<sup>55</sup> Accès aux soins des personnes en situation de handicap - audition publique, Haute autorité de santé 2009

### **Adapter l'organisation**

Pour limiter les déplacements des PSH, avec les contraintes de coût, de fatigue et les potentielles perturbations liées à un changement d'environnement, l'organisation des prises en charge par les professionnels de santé peut être adaptée de différentes manières :

- En réalisant autant que possible les déplacements des professionnels de santé libéraux sur leur lieu de vie ;
- En limitant l'attente avant les soins, par des rendez-vous fixés en début de journée ou d'après-midi ; et en admettant aussi rapidement que possible les PSH sensibles à ces situations, y compris lorsque leur arrivée n'a pas été anticipée.
- En groupant les interventions ou examens de plusieurs praticiens, à l'occasion d'un déplacement et en bénéficiant éventuellement d'une anesthésie réalisée.
- En adaptant la durée des interventions aux capacités des PSH, notamment en allouant du temps supplémentaire si besoin, pour les transferts et l'habillage, pour des soins plus individualisés, pour une communication adaptée avec la personne et/ou son aidant, pour réunir les informations d'autres partenaires, et aider aux démarches administratives ;
- En mobilisant plus de personnel le cas échéant, dans les services des hôpitaux, les services à domicile pour pouvoir effectuer certains actes (transferts des personnes, examens nécessitant l'immobilité...).

### **Associer l'accompagnant**

La présence de l'aidant s'avère précieuse pour les déplacements et transferts, avec les professionnels libéraux ou ceux des services à domicile, qui sont seuls face aux personnes en situation de handicap moteur. Lors des consultations, les aidants (ou accompagnants professionnels) fournissent aussi souvent les informations utiles au diagnostic, lorsque la personne handicapée présente des déficiences en matière de communication ou de compréhension. S'adresser à l'accompagnant permet de connaître plus rapidement et sans ambiguïté les pathologies de la personne, ses traitements médicamenteux et les troubles somatiques ou comportementaux observés. Il constitue aussi un médiateur pour la communication avec la personne, il rassure celle-ci lorsqu'elle est angoissée et permet d'effectuer certains soins ou examens dans de bonnes conditions. Enfin, l'accompagnant, naturel ou professionnel, est souvent nécessaire pour aider la PSH dans ses actes de la vie quotidienne lors de séjours hospitaliers.

Pour ces différentes raisons, la plupart des acteurs de santé cherchent très souvent à associer les accompagnants naturels et professionnels des PSH. Cependant, la présence de cette personne extérieure n'est pas toujours nécessaire, n'est pas souhaitée par certains soignants, et risque parfois d'induire une communication privilégiée entre l'aidant et le professionnel, au détriment de la PSH.

### **Coordination et transmission des informations de santé**

Les principales problématiques relevées en matière de coordination des prises en charge des PSH sont liées au grand nombre d'intervenants, à l'absence régulière de coordinateur clair, au manque d'interconnaissance entre les acteurs, aux défauts de transmission des informations entre acteurs, mais aussi à l'intérieur même des structures et au développement insuffisant des partenariats...

Les PSH ont potentiellement affaire à un grand nombre d'intervenants professionnels pour leur vie quotidienne et leur santé : médecins, infirmiers, aides à domicile, auxiliaires de vie, aides-soignants, kinésithérapeutes, éducateurs... À ces intervenants professionnels s'ajoutent les aidants dits « naturels » (membres de la famille le plus souvent) qui apportent un soutien important, notamment chez les enfants, mais également chez les adultes handicapés les moins autonomes.

Cette pluralité d'acteurs nécessite une articulation des interventions et des transmissions d'information régulières entre les différents professionnels et les familles des PSH tant sur le plan de la santé que sur la vie quotidienne. Mais les professionnels de santé, des ESMS ou des services à domicile n'ont pas toujours de visibilité sur l'ensemble des intervenants, ni sur les rôles précis de chacun et sur les informations qu'ils détiennent. Entre professionnels de secteurs différents, les coordinations sont assez aléatoires et dépendantes des structures particulières, des services, des individualités qui y travaillent. Au-delà des situations particulières se dégagent des cloisonnements récurrents, entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux, mais aussi entre les établissements sanitaires et les structures du domicile, tant à l'entrée qu'à la sortie de l'hôpital. Il existe par conséquent un risque non négligeable de fractionnement des soins; de multiplication des traitements ou encore l'absence de prise en compte de certains aspects médicaux élémentaires.

Au-delà de l'usage plus large des outils de communication, un travail mieux coordonné passe par une association plus large des acteurs susceptibles d'intervenir, et par le développement de partenariats formalisés dans lesquels peuvent être systématisés les échanges et l'articulation des prises en charge. Le souci de coordination et la mise en place d'échanges avec les partenaires impliquent également un changement culturel et de mentalité des professionnels.

## Parcours en urgence

### *Des recours évitables aux urgences des personnes en situation de handicap*

Les services d'urgences ont affaire à des demandes de prise en charge qui ne relèvent pas strictement de situations d'urgence. Ces consultations et des soins susceptibles d'être effectués en médecine de ville engorgent leurs services et affectent la qualité de l'accueil et les temps d'attente des patients. La question du caractère évitable du passage aux services d'urgence se pose pour l'ensemble des patients. Mais elle se pose avec acuité pour certains patients handicapés qui ont recours régulièrement aux services d'urgence. Ils ne peuvent souvent pas les prendre en charge de façon satisfaisante étant donné leurs organisations et leurs moyens. S'ils considèrent avoir probablement à améliorer leurs méthodes et leurs pratiques professionnelles pour les personnes en situation de handicap, ils estiment néanmoins que d'autres solutions peuvent être trouvées en amont pour les prises en charge ne relevant pas de l'urgence vitale.

Le recours plus important aux urgences de certaines PSH s'expliquent par :

- ✗ des troubles somatiques ou psychiques spécifiques : certains handicaps entraînent des affections somatiques : obésité, escarres, encombrement pulmonaire pour les personnes en fauteuil, épilepsie courante pour les personnes avec autisme.... Parmi ces affections, certaines peuvent être à l'origine de risques vitaux et donc de recours aux urgences. Sur un autre plan, les personnes en situation de handicap psychique peuvent faire régulièrement l'objet d'une hospitalisation d'urgence en psychiatrie, de par les manifestations mêmes de la maladie mentale qui les affecte, l'insuffisance de leur suivi et une mauvaise observance de leurs traitements médicamenteux ;
- ✗ des prises en charge tardives pour ces personnes : les personnes en situation de handicap rencontrent des difficultés d'accès aux soins courants et à la prévention, qu'elles vivent à domicile ou dans un établissement médico-social. Certaines n'ont pas de médecin traitant, ont des suivis plus irréguliers, ne bénéficient pas d'un dépistage aussi efficace ou encore peuvent avoir des difficultés à exprimer la douleur. C'est pourquoi des troubles somatiques sont repérés chez ces personnes plus tardivement, et les pathologies sont prises en charge à un stade plus avancé qui dépasse parfois les moyens des professionnels exerçant en ville ;
- ✗ le manque de possibilité de prise en charge rapide par les médecins généralistes et spécialistes en ville : certains médecins généralistes ne donnent pas de rendez-vous rapides, et ne sont pas forcément disponibles au moment où les personnes en ont besoin, particulièrement lors des soirées, nuits, week-end, la permanence des soins n'étant pas toujours assurée. Le recours aux urgences, représente également une

solution de commodité pour obtenir des ressources spécialisées sinon difficiles d'accès, avec de très longs délais de rendez-vous ;

- ✖ Le manque de ressource humaine médicale ou paramédicale interne aux ESMS. Leurs professionnels rencontrent plus ou moins régulièrement des situations aiguës qu'ils ne peuvent pas gérer, qu'ils s'agissent de troubles somatiques ou psychiques de leurs usagers. Même les professionnels des établissements médicalisés n'ont pas toujours d'autres solutions que le recours aux urgences, soit parce que les plateaux techniques budgétés ne sont pas pourvus, soit parce que les ressources médicales et paramédicales ne sont pas présentes au moment du recours aux urgences, soit parce que les professionnels en question n'ont pas les compétences techniques ou ne sont pas habilités à effectuer l'intervention précise lors de la situation d'urgence ;
- ✖ Une mauvaise appréciation de l'urgence par le personnel des ESMS, de l'aide et du soin à domicile ou des aidants naturels qui n'ont pas de connaissances médicales et qui surestiment parfois la gravité de certains événements, comme par exemple, des crises d'épilepsie ou, au niveau comportemental, des épisodes d'agitation et de violence qu'ils ne savent ni interpréter ni canaliser ;
- ✖ La rupture d'accompagnement de l'aidant : les personnes en situation de handicap vivant à domicile sont fréquemment aidées par des personnes de leur entourage. Ces aidants sont susceptibles de s'épuiser physiquement et psychologiquement et/ou d'avoir un accident de santé. L'épuisement des aidants peut aboutir à des ruptures brutales de l'accompagnement et des hospitalisations en urgence des personnes en situation de handicap qui ne peuvent rester seules à leur domicile ;
- ✖ un report de la responsabilité du diagnostic et de la prise en charge de la PSH sur les services d'urgence : un certain nombre de recours aux urgences ont lieu lorsque les professionnels présents ont des difficultés à évaluer précisément la situation médicale de la PSH. Parce qu'ils ne peuvent se fier à une personne ayant des déficiences en matière de communication et parfois en termes de ressenti de la douleur, ils préfèrent s'appuyer sur des résultats d'examens objectivables et ainsi se dédouaner de la responsabilité d'éventuelles complications.

S'il apparaît ambitieux d'intervenir sur certaines problématiques générales, comme la fréquence des troubles somatiques et psychiques des PSH, ou la faible démographie médicale de la région, il est possible d'agir plus simplement directement sur certains motifs spécifiques de recours, à différents niveaux.

Certains recours font apparaître la nécessité de déployer ou de redistribuer des moyens financiers, par exemple lorsqu'il s'agit de créer des places dédiées dans des structures médico-sociales, des Ssiad ou des services d'HAD, de développer des dispositifs de soutien et de répit pour les aidants naturels, de réévaluer les plateaux techniques des ESMS au niveau médical ou de développer des formations et sensibilisations pour les professionnels. D'autres actions peuvent être mises en œuvre plus simplement en modifiant les organisations et procédures d'urgence dans ces établissements. Des « fiches-réflexes » pourraient être établies par les Samu sur des situations typiques de recours, permettant à des professionnels ou des accompagnants sans compétence médicale d'effectuer eux-mêmes certaines interventions. Les recours aux urgences pourraient également faire l'objet d'appels préalables des ESMS, pour que ces recours, lorsqu'ils s'avèrent nécessaires, soient anticipés et mieux pris en charge dans les services d'urgences.

### **Adaptation de la prise en charge des PSH aux urgences**

Au-delà de l'action sur les recours évitables, un certain nombre d'initiatives peuvent être prises pour améliorer la prise en charge des PSH une fois admise dans les services d'urgence. Les principales adaptations réalisées par les services d'urgence pour les PSH consistent en l'association des professionnels et des aidants accompagnant la personne ; un temps d'attente réduit associé à un enregistrement administratif simplifié ; l'utilisation de moyens de communication spécifiques adaptés au handicap et la présence aux urgences d'un professionnel formé au handicap. Ces actions

correspondent globalement aux attentes des PSH, de leurs aidants et des professionnels des ESMS, mais elles ne sont pas mises en œuvre dans tous les hôpitaux ou ne sont pas instituées clairement et systématiquement.

Même si certains services d'urgence essaient d'anticiper la venue des PSH, de limiter leur attente, de leur allouer plus de temps et de personnel, ces dispositions ne peuvent être toujours mises en œuvre sans affecter le service rendu aux autres patients. Les professionnels des urgences subissent des contraintes fortes lors des pics d'activité et n'ont pas de prise directe sur la disponibilité des lits d'aval. La charge de travail pèse aussi sur les dispositions psychiques des personnels qui, contraints de se concentrer sur le cœur de leur métier, ne peuvent pas toujours apporter une attention spécifique aux personnes en situations de handicap, réaliser les efforts de communication et d'adaptation souhaitables.

### **En conclusion...**

Si la situation de la région Centre-Val de Loire en matière de démographie de professionnels de santé impacte inévitablement l'accès à la santé, pour autant, cet aspect ne peut à lui seul expliciter les problématiques relatives aux parcours de santé soulevées par les personnes en situation de handicap. Au-delà de l'accessibilité physique, psychique, culturelle... cette étude met en avant parmi d'autres points, toute l'importance de la communication. Un concept qui pourrait paraître paradoxal dans le monde actuel où beaucoup d'individus sont hyper-connectés, où les moyens de communication n'ont jamais autant été développés, sont multiples et de plus en plus accessibles à tous. Pour autant, les interviews réalisées auprès des usagers, aidants, professionnels et institutionnels soulignent combien la communication reste le maillon faible dans un parcours de santé :

- ✗ tout d'abord en raison de la communication interpersonnelle « usagers/aidants et professionnels » qui nécessite une compréhension/connaissance de l'un et de l'autre,
- ✗ en raison également de la communication entre professionnels eux-mêmes en infra établissements/services et également en inter-établissements/services. Comment penser le parcours de santé d'une personne en situation de handicap si la transmission des informations n'est pas établie, si les modalités de prises en charge restent en tuyau d'orgue.

Ces constats relevés dans cette étude sont sans doute transposables pour d'autres usagers vulnérables dans leurs parcours de santé : les mineurs, les personnes âgées en perte d'autonomie, les personnes fragilisées socialement ou socio-culturellement... A la lumière de cette étude, le concept de « référent de parcours » tel qu'impulsé par l'Etat en juillet 2016 prend tout son sens. Une expérimentation a été initiée dans le cadre du plan d'action en faveur du travail social et du développement social sur toute l'année 2017. Quatre départements (Ariège, Bas-Rhin, Paris et Pas-de-Calais) se sont lancés dans cette expérimentation. Même si ces expériences s'inscrivent dans le cadre d'un parcours d'inclusion sociale, pour autant les outils développés pourront très certainement participer aux réflexions qui permettront d'améliorer les parcours de santé. L'évaluation de ces actions sera intéressante à étudier, notamment celle poursuivie dans le Bas-Rhin dont le projet porte sur le parcours des personnes ayant des situations complexes nécessitant plusieurs intervenants sociaux et ainsi de se rapprocher des partenaires locaux...

**« Le handicap est une question de perception »**

**Martina Navratilova**

# [SIGLES]

- ACS** : Aide au paiement d'une complémentaire santé
- Anesm** : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux
- ANFH** : Association pour la formation permanente du personnel hospitalier
- APA** : Allocation personnalisée d'autonomie
- APF** : Association des paralysés de France
- AP-HP** : Assistance publique-Hôpitaux de Paris
- ARS** : Agence régionale de santé
- ASH** : Aide soignante hospitalière
- ASIP** : Agence française de la santé numérique
- AVC** : Accident vasculaire cérébral
- Camps** : Centre d'action médicosociale précoce
- CAT** : Centre d'aide par le travail (devenu Esat)
- CH** : Centre hospitalier
- CHU** : Centre hospitalier universitaire
- CISS** : Collectif interassociatif sur la santé (devenu Uraass)
- Clis** : Classe pour l'inclusion scolaire
- CMP** : Centre médico-psychologique
- CMPP** : Centre médico-psycho-pédagogique
- CG** : Conseil départemental (devenu Conseil départemental)
- CPAM** : Caisse primaire de l'Assurance maladie
- Creai** : Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
- CRO** : Conseil régional de l'ordre
- CRSA** : Conférence régionale de santé et de l'autonomie
- DLU** : Dossier de liaison d'urgence
- Drees** : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
- Ehpad** : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
- Esat** : Établissement et service d'aide par le travail
- ESMS** : Établissement et service médicosocial
- ETP** : Équivalent temps plein
- Fam** : Foyer d'accueil médicalisé
- Fegapei** : Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles
- Finess** : Fichier national des établissements sanitaires et sociaux
- Fraps** : Fédération régionale pour les acteurs en promotion de la santé
- HAD** : Hospitalisation à domicile
- HAS** : Haute autorité de santé
- Ifsi** : Institut de formation de soins infirmiers
- Inpes** : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (devenu Santé publique France)
- INRS** : Institut national de recherche et de sécurité pour la prévention des accidents du travail et des maladies professionnelles
- IMC** : Infirmité motrice cérébrale
- IME** : Institut médico-éducatif
- Irdes** : Institut de recherche et documentation en économie de la santé
- IRM** : Imagerie par résonance magnétique
- Isep** : Institut de soins et d'éducation pour les enfants polyhandicapés
- Maia** : Méthode pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie
- Mas** : Maison d'accueil spécialisée
- Mecs** : Maison d'enfants à caractère social

**MDPH** : Maison départementale des personnes handicapées  
**NS** : Non significatif  
**ORS** : Observatoire régional de la santé  
**PH** : Personnes handicapée  
**PJJ** : Protection judiciaire de la jeunesse  
**PSH** : Personne en situation de handicap  
**ROR** : Répertoire opérationnel des ressources  
**Saad/Sad** : Service d'aide et d'accompagnement à domicile  
**Samsah** : Service d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés  
**Samu** : Service d'aide médicale urgente  
**SAVS** : Service d'accompagnement à la vie sociale  
**Sep** : Sclérose en plaques  
**Sessad** : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile  
**Smur** : Service mobile d'urgence et de réanimation  
**Spasad** : Service polyvalent d'aide et de soins à domicile  
**Ssiad/Siad** : Service de soins infirmiers à domicile  
**TSA** : Troubles spécifiques d'apprentissage  
**UFSBD** : Union française pour la santé bucco-dentaire  
**UHCD** : Unité d'hospitalisation de courte durée  
**Unafam** : Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques



Illustration du dessinateur Patfawl  
Album BD : « Carnet de santé », paru le 24/10/2014





Observatoire régional de la santé  
du Centre-Val de Loire  
1 rue Porte Madeleine  
45000 ORLÉANS



Agence régionale de santé  
du Centre-Val de Loire  
Cité Coligny  
131 rue du faubourg Bannier  
BP 74409  
45044 ORLÉANS



Centre régional d'études, d'actions  
et d'informations en faveur des  
personnes en situation  
de vulnérabilité  
35 avenue de Paris  
45000 ORLÉANS