



# Accès à la santé courante des personnes en situation de handicap à la Réunion



## Etat des lieux

Observatoire  
Régional de la Santé  
Océan Indien  
H. DOUGIN

Personnes en situation de handicap et Proches

30 Novembre 2015

# Sommaire

**1. Contexte, objectif, méthode**

**2. Constats généraux sur l'accès à la santé des  
personne en situation de handicap**

**3. Synthèse des leviers et propositions**

**4. Les spécificités par grand type de handicap**

# Le contexte et la démarche

## □ Principe national d'accessibilité aux soins pour tous :

- constitutionnel
- réaffirmé dans la loi de 2005 et dans les conclusions du CIH (sept 2013)
- au cœur de la stratégie nationale de santé



## □ Les acteurs de la santé, du médico-social et les associations à la Réunion s'engagent sur ce principe d'accessibilité:

- signature de la charte Romain Jacob le 16 juin 2014
- création d'un comité de suivi de la Charte
- constitution de 2 groupes de travail : « urgences » - « prévention et soins de 1<sup>er</sup> recours »

# Le contexte et la démarche

- ❑ Volonté de l'ARS OI d'accompagner cette démarche en élaborant un plan régional d'actions concrètes



- ❑ Nécessité d'un état des lieux multi-partenarial de l'accès à la santé courant des personnes handicapées à La Réunion



- L'ORS sollicité pour mener cet état des lieux auprès d'associations**
- de personnes en situation de handicap (PSH)
  - de familles

# Les objectifs

## Objectif principal

- Faire un état des lieux **du point de vue** des personnes en situation de handicap (PSH) et des familles.

## Objectifs spécifiques

- **Identifier à partir des expériences :**
- les modalités d'accès à la santé
- les difficultés rencontrées
- les attentes et les besoins
- les demandes et propositions

## Objectif opérationnel

- Contribuer au plan d'actions régional par les **propositions concrètes** des personnes concernées

# La méthode

## ❑ Périmètre de l'étude : les soins courants

- Les soins courants se différencient des soins liés au handicap
- **Les soins liés au handicap** sont la conséquence du handicap et des affections secondaires liées au handicap : rééducation (kiné, orthophoniste, psychomotricité), consultations spécialisées (ORL, ophtalmo, cardiologue, neurologue, psychiatre, etc.)

➔ Soins pris en charge par l'ALD

- **Les soins courants** sont les soins auxquels tout un chacun a recours, qu'il s'agisse de prévention (dépistage, vaccinations...), d'éducation à la santé, ou de soins liés à un accident (ex bras cassé) ou à une maladie.

➔ Soins pris en charge par la carte vitale

# La méthode

## ❑ Approche qualitative

- ❑ 10 entretiens semi-directifs de 2h enregistrés et retranscrits
- ❑ Réalisés entre le 18 avril et le 8 juillet 2015
- ❑ A partir d'une grille d'entretien en 4 grandes parties :
  - L'accès à la santé : perception, expériences positives et négatives
  - Les déterminants de l'accès à la santé : leviers et obstacles
  - Les évolutions : positives, négatives et les constantes
  - Les propositions
- ❑ Auprès d'associations de PSH et de Familles → Liste validée par l'ARS
  - Représentant les principaux types de handicaps : 8 handicaps
  - Réparties sur le territoire : Nord – Ouest - Sud
  - Gestionnaires ou non d'établissements: 2 associations gestionnaires/12
- ❑ Participation : 12 associations sur les 20 sollicitées
  - 30 personnes en situation de handicap
  - 50 parents, proches ou bénévoles

# Les associations sollicitées

TYPE DE HANDICAP OU DEFICIENCE	ASSOCIATIONS SOLLICITEES	COMPOSITION DU GROUPE
Handicap lourd	ADEDIM / AFEDEHA	Familles d'adultes
Handicap psychique	ARFAMHP – UNAFAM GEM Santé mentale Saint-Paul et Saint-Pierre	PSH + familles d'adultes
Déficience intellectuelle dont trisomie 21	TRISOMIE REUNION – GEIST 21 Sud -ADAPEI	Familles (enfants et adultes)
Déficience auditive	ARPEDA	Familles + PSH (enfants et adultes)
Déficience visuelle	COMITE VALENTIN HOÛY	Familles et PSH adultes



# Les associations sollicitées

TYPE DE HANDICAP OU DEFICIENCE	ASSOCIATIONS SOLLICITEES	COMPOSITION DU GROUPE
Handicap physique	CRSA Saint-Paul Handisport	PSH (adultes) + Famille
Autisme	Le Nouvel Ecolier - APRDD Autisme Réunion Autisme Bel Avenir	PSH (ado) et Parents (surtout de jeunes enfants)
Maladies neurodégénératives	AFM	PSH (adultes) et Familles
Tous handicaps	APAJH	PSH (adultes) et Familles (d'adultes)

# La méthode

## DOCUMENT DE TRAVAIL

**10**

- Entretiens semi-directifs à partir d'une grille commune

**8**

- Grands types de handicaps

**20**

**Associations sollicitées**

**12**

**associations rencontrées**

**30**

**Personnes en situation de handicap**

**50**

**Parents ou proches**

# **CONSTATS GENERAUX SUR L'ACCES AUX SOINS COURANTS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP**

- **Les constats fondamentaux**
- **Les besoins des PSH et des proches**
- **Les professionnels de santé**
- **La chaine d'accessibilité aux soins courants**
- **Les évolutions dans l'accès à la santé**

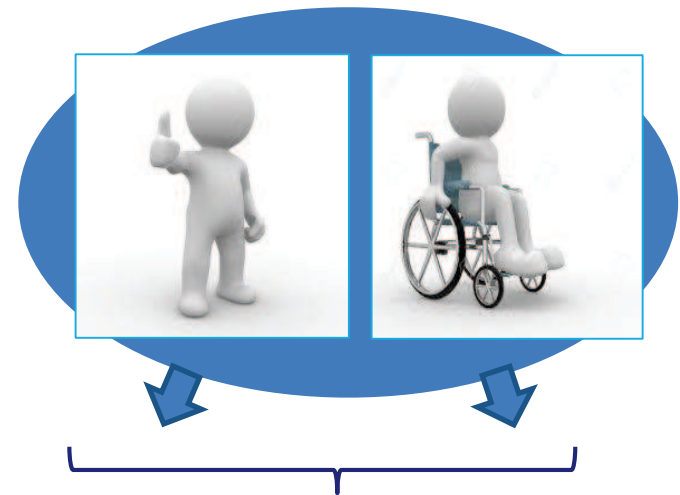
# **CONSTATS GENERAUX SUR L'ACCES AUX SOINS COURANTS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP**

## **Les constats fondamentaux**

# Les constats fondamentaux

La personne en situation de handicap est un citoyen comme les autres qui a besoin :

- ❑ D'être **comme tout le monde** sans devoir systématiquement expliquer ou justifier le handicap.
- ❑ D'être traitée de façon **spécifique** en cas de besoin.



**Simultanément et/ou en alternance**

- Ces 2 besoins se manifestent en proportions variables suivant le type de soins, le type de handicap et l'état moral de la personne.
- Leur prise en compte conditionne l'accès à la santé.

# Les constats fondamentaux

**La personne en situation de handicap et ses proches souhaitent majoritairement accéder aux soins de droit commun**

- De la façon la plus autonome possible
- De la façon la plus adaptée possible



# Les constats fondamentaux



**Soins courants et soins liés au handicap sont indissociables**

- ❑ Soins liés au handicap ou soins courants : **il s'agit de la même personne.**
- ❑ Les soins liés au handicap conditionnent en partie l'accès à la santé.
- ❑ Tous les soins qui permettent le plus précocement possible de faciliter la communication et l'intégration sociale sont un atout pour l'accès aux soins courants.

# Les constats fondamentaux

## Accéder aux soins courants est perçu comme compliqué

❑ L'accès à la santé est souvent décrit comme un **parcours du combattant** : c'est parfois complexe, ça demande toujours de l'organisation et ça prend beaucoup de temps.

❑ La maladie ou le handicap **éloigne** la personne de la médecine classique : avec le handicap ou la maladie, tout devient plus compliqué.

❑ Quand ils sont présents, les **proches** s'attachent à **prévenir** les problèmes de santé: l'hygiène alimentaire, cutanée, buccale...

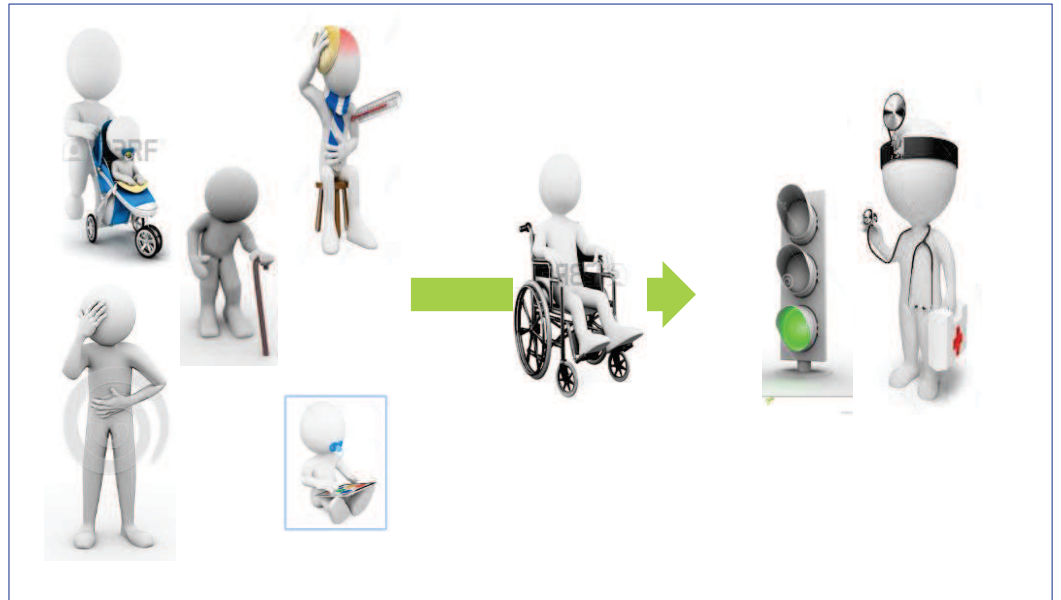




# Les constats fondamentaux

**Faciliter l'accès aux soins courants d'une personne en situation de handicap c'est faciliter l'accès à la santé pour tous les citoyens.**

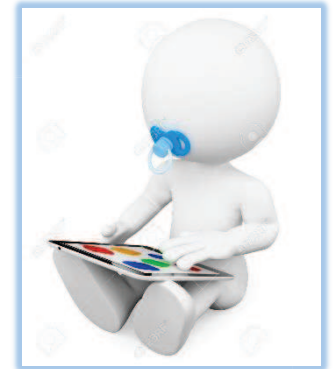
- ❑ La plupart des citoyens accepte par habitude des « obstacles » qui pourraient être évités.
- ❑ La situation de handicap est un révélateur de ces obstacles et peut être un accélérateur de progrès pour tous.



# Les constats fondamentaux

**L'accès aux soins courants est le plus souvent perçu comme plus facile pour les enfants.**

- Même handicapé, l'enfant est d'abord un enfant
  - L'enfant fait moins peur au PS
  - L'enfant est plus facile à porter ou à transporter
  - L'enfant a moins de problèmes d'intimité
  - Les parents ont une place reconnue par le professionnel de santé
  - L'organisation des soins se met plus facilement en place autour d'un enfant
  - Les professionnels de santé sont plus patients et indulgents avec un enfant
  - la promesse d'une récompense peut suffire à ce qu'un enfant patiente ou supporte les soins
- L'adolescence est un passage difficile pour **tous** les types de handicaps, notamment dans la relation avec le professionnel de santé



**NB : la capacité de communication des personnes porteuses de déficience auditive s'améliore en grandissant ce qui facilite leur accès aux soins.**

# Les constats fondamentaux

- ❑ **L'accès aux soins courants** repose pour une grande part sur la **confiance** qui se tisse entre le professionnel de santé et la personne en situation de handicap (et ses proches), quels que soient son âge, son handicap et sa façon de communiquer.
- ❑ Plus que la connaissance pointue du handicap (qui constitue toujours un plus), c'est **l'attitude bienveillante, attentive et l'adaptabilité** du professionnel de santé qui sont essentiels.



**L'accès aux soins courants est une affaire de confiance**

# **CONSTATS GENERAUX SUR L'ACCES AUX SOINS COURANTS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP**

## **Les besoins des PSH et des proches**

# Les besoins des PSH et des proches

## Les besoins des personnes en situation de handicap

- Etre considérées comme des personnes avant d'être handicapées
- Etre écoutées
- Avoir une relation de confiance dans la durée
- Voir leur expertise reconnue en ce qui concerne leur handicap
- Etre respectées dans leurs décisions (projets, traitements)
- Etre respectées dans leur pudeur et leur intimité
- Avoir le maximum d'autonomie dans l'accès à la santé courante
- Pouvoir être accompagnées par la personne de leur choix si nécessaire (communication, transferts, manipulations)
- Limiter les temps d'attente parfois insupportables (généraliste, examens et urgences)
- Que la douleur soit systématiquement évaluée et prise en charge si nécessaire
- Avoir accès si besoin, à une prise en charge psychologique

# Les besoins des PSH et des proches

## Les besoins des parents et des proches

- Etre écoutés, rassurés, accompagnés et soutenus
- Etre dans un dialogue avec le professionnel de santé sur les besoins, capacités, comportements, difficultés de leur enfant/proche
- Pouvoir s'appuyer sur des professionnels compétents pour prendre des décisions médicales car les parents/proches ne sont pas les « médecins » de leurs enfants/proches
- Etre reconnus à leur niveau comme des « experts » de la maladie ou du handicap (connaissance des contre indications, des signes de détresse, comment et où faire la prise de sang...)
- Ne pas avoir à s'imposer pour rester auprès de leur enfant/proche tout le temps des examens ou de l'hospitalisation
- Etre dans leur rôle de parents/proches et pas seulement dans celui de l'aidant
- Pouvoir passer la main en toute confiance, car le handicap épuise

# **CONSTATS GENERAUX SUR L'ACCES AUX SOINS COURANTS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP**

## **Les professionnels de santé**

## Le professionnel de santé de référence : un rôle pivot

- ❑ Le professionnel de santé de « référence » est le **pivot de l'accès à la santé**. C'est le plus souvent le médecin de famille que l'on connaît depuis longtemps, le médecin traitant ou le pédiatre (enfants et adolescents), plus rarement un spécialiste ouvert au handicap.
- ❑ Une fois établie, la relation avec le professionnel de santé peut durer des années. Elle constitue un **repère** essentiel pour la personne et ses proches qui sont connus et reconnus.
- ❑ Devoir changer de professionnel de santé de « référence », pour cause de retraite, déménagement, enfant trop âgée, suspension du PS par la GCSS, est redouté et vécu comme un moment très difficile par la personne et les proches : il faut trouver quelqu'un d'autre, recréer la relation de confiance, tout recommencer, tout réexpliquer *« et ça on n'en n'a pas envie »*.



# Le professionnel de santé

## QUALITÉS HUMAINES

Est attentif

Ecoute

Prend le temps

Fait confiance

Procède par étapes

S'adapte

A de l'empathie

### ATTITUDE PAR RAPPORT A LA PSH

- S'adresse directement à elle
- Lui explique ce qu'il fait et va faire
- Propose des solutions /ses limitations
- Accepte d'apprendre d'elle
- Respecte ses choix

### ATTITUDE PAR RAPPORT AUX PROCHES

- Reconnaît leurs compétences
- Accepte d'apprendre des proches
- Valorise les proches = « traducteurs »

### ATTITUDE PAR RAPPORT AU HANDICAP

- Sensibilisé/ouvert au handicap
- Désireux d'apprendre
- Suffisamment compétent /handicap pour connaître ses conséquences et donner un avis médical

# Le professionnel de santé

## Trouver un professionnel de santé

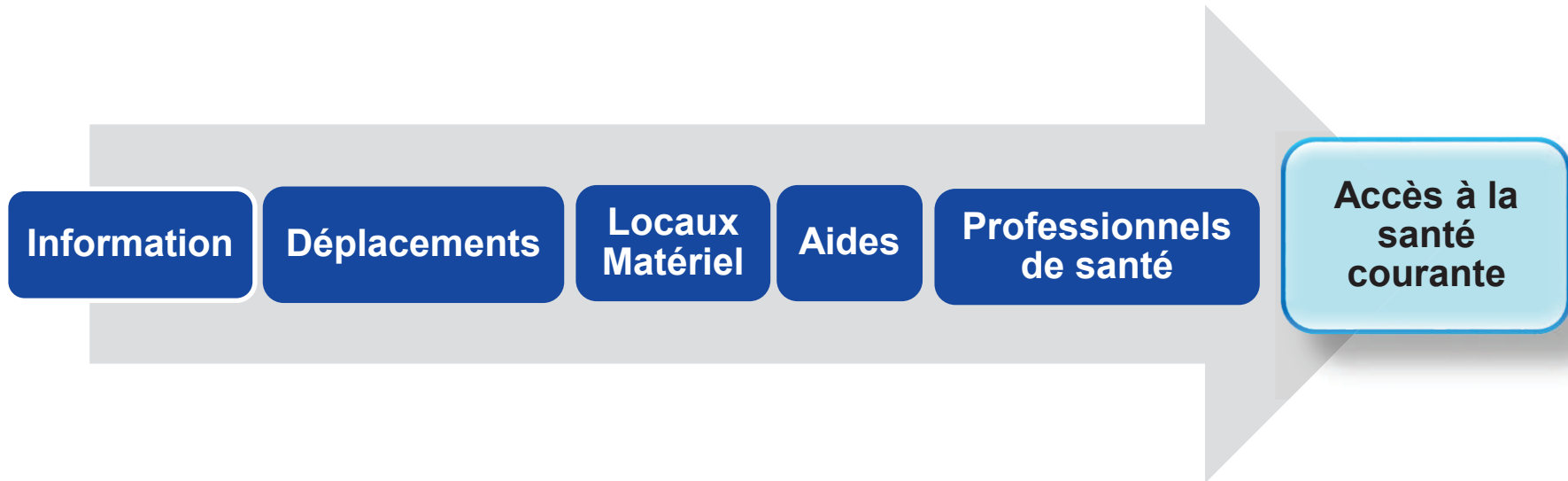
- ❑ Les PSH/familles peuvent se faire conseiller par les associations pour les professionnels de santé **spécifiques** à leur type de handicap :
  - médecins spécialisés : ophtalmo, ORL, neurologue
  - paramédicaux : orthophonistes, kinés, psychomotriciens
  - services hospitaliers
- ❑ Elles se débrouillent le plus souvent seules pour trouver le « bon » PS de proximité (médecin traitant, radio, dentiste, IDE, labo, etc.) : bouche à oreille - annuaire - par l'ESMS qui accueille leur proche.
- ❑ Certaines ont recours aux services hospitaliers pour tous leurs soins.
- ❑ D'autres, pour des raisons d'accessibilité (transport, local, matériel), n'ont pas le choix de leurs professionnels de santé et se « contentent » de ceux qui sont à proximité ou qui peuvent les recevoir.

# **CONSTATS GENERAUX SUR L'ACCES AUX SOINS COURANTS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP**

## **La chaine d'accessibilité aux soins courants**

# La chaîne d'accessibilité

L'accès à la santé repose sur une chaîne d'accessibilité



Tout ce qui facilite l'**autonomie** dans la vie quotidienne facilite l'accès à la santé

- **Améliorer l'accès à la santé suppose une approche :**
  - **globale** pour identifier l'ensemble du processus
  - **spécifique** pour agir sur chacun des éléments de la chaîne d'accessibilité
  - **adaptée** pour prendre en compte chaque grand type de handicap

# Les obstacles dans la chaîne d'accessibilité à la santé

	Déplacements	Information	Locaux Matériel	Aides	Prof. Santé
Grand Handicap	X	X	X	X	X
Handicap psychique		X		X	X
Déficiência intellectuelle		X		X	X
Handicap visuel	X	X		X	X
Handicap physique	X		X	X	X
Handicap auditif		X	X	X	X
Maladie neuro dégénératives	X	X	X	X	X
Autisme		X	X	X	X

Les principaux obstacles (X) à l'accès à la santé diffèrent selon le handicap.

Pour la déficiéncia auditive, les principaux obstacles sont l'acceptation du handicap chez les adolescents et les jeunes et l'illettrisme chez les adultes.

# Chaîne d'accessibilité (1) : l'information

- ❑ **La majorité des personnes rencontrées fait état d'un déficit d'information :**
  - **Sur la maladie / le handicap** : dépistage précoce, caractéristiques, évolution, conduites à tenir, contre indications, affections secondaires
  - **Sur les professionnels de santé** accessibles et/ou sensibilisés au handicap
  - **Sur les associations** susceptibles d'aider et d'orienter une personne en situation de handicap ou son entourage
  - **Sur les aides et les droits** liés à la reconnaissance du handicap
  - **Sur les choix** de prise en charge du handicap et de la santé
  - **Sur les solutions pratiques**, le « comment faire » dans telle ou telle situation, pour tel ou tel type de handicap, à tel ou tel âge
  - **Sur la prise en charge précoce** qui facilite souvent l'accès à la santé
  - **Les transports** : types, modalités, emplacements, horaires, trajets, coûts
  - **Entre professionnels de santé** : pas de transmission du dossier médical

# Chaîne d'accessibilité (2) : les déplacements

## ❑ Les transports publics :

- pas assez de bus accessibles aux personnes en fauteuil.
- pas suffisamment de places adaptées dans les bus
- pas de bus ou de transports adaptés dans les écarts
- les chauffeurs ne savent pas toujours faire fonctionner les plateformes (ex : quand la rampe est trop haute par rapport au trottoir) et sont amenés à refuser les personnes en fauteuil.
- les bus ne s'arrêtent pas toujours devant leur arrêt ce qui rend difficile l'accès pour les personnes avec un handicap visuel.

## ❑ Les taxis agréés :

- peu de chauffeurs sont formés au handicap (ex : accompagner une personne DV jusqu'au cabinet du médecin).
- ils n'attendent pas forcément durant le temps de la consultation. Il faut trouver et attendre un autre taxi pour rentrer.
- quand ils reviennent chercher le patient, Il leur arrive de le faire patienter ± longtemps car ils ont pris d'autres courses entre temps
- il est difficile de trouver un taxi le soir, le dimanche ou un jour férié.
- certains réclament plus de « bons » que nécessaires à la course.

# Chaîne d'accessibilité (2 bis) : les déplacements

## ❑ Les ambulances :

- il leur arrive de transporter plusieurs patients en même temps (tournée)
- elles ont régulièrement du retard, parfois annulent un transport ou oublient de venir chercher le patient => il faut reprendre un RV avec le PS
- pas suffisamment d'ambulances équipées pour les personnes en fauteuil qui doivent voyager allongées

## ❑ Les transports pour personnes à mobilité réduite des intercommunalités :

- **Nord et ouest** (CityKer, Kar'ouest'Mouv) : accessibles à tous types de handicaps 365j/365j, ils privilégient les personnes « *debout* » plus nombreuses mais potentiellement plus mobiles, aux personnes en fauteuil.
- **Est et Sud** : pas de transports spécifiques

## ❑ Le GIHP : tarification peu lisible et différente suivant les zones géographiques

- **Nord, Est et Ouest** : coût élevé = 25€/h le trajet en semaine et 50€/h le WE
- **Sud** : le coût du trajet « vie quotidienne » est réduit dans la commune (de 3€ à 9€ AR suivant la distance au centre ville) mais cher si le médecin traitant n'est qu'à 2 km mais dans une autre commune (50€ AR).



# Chaîne d'accessibilité (3) : les locaux et matériels

- ❑ **Locaux des professionnels de santé de proximité** (généraliste, dentiste, gynécologue, IDE, etc.) : pas ou peu accessibles, notamment aux personnes en fauteuil
  
- ❑ **Installations et matériels régulièrement inaccessibles :**
  - tables d'examen non réglables en hauteur
  - tables ou bancs de radiologie inadaptés aux personnes en fauteuil avec orthèse, grand handicap ou maladies neuro-dégénératives
  - matériels ophtalmo, dentaire, de mammographie non compatibles avec un fauteuil ou avec certaines manipulations
  - IRM ou l'usage de certains bistouris incompatibles avec les implants des personnes sourdes

# Chaîne d'accessibilité (4) : les aides

- ❑ Un dossier MDPH compliqué à remplir avec de nombreuses pièces à fournir
- ❑ La demande périodique de renouvellement des droits perçue comme absurde voire blessante car le handicap est à vie
- ❑ Des seuils d'âge de prise en charge de frais (ex : orthodontie) qui ne correspondent pas au développement affectif (maturité) de l'enfant avec handicap (trisomie 21)
- ❑ Des aides humaines variables qui peuvent diminuer fortement au renouvellement de la notification alors que le handicap reste le même (grand handicap)
- ❑ Des aides humaines compliquées à trouver et gérer seuls (maladies neuro dégénératives)
- ❑ Le sentiment qu'il faut toujours se battre ou se justifier pour obtenir des aides (double peine)

# Chaîne d'accessibilité (5): les professionnels de santé

- Beaucoup de professionnels de santé sont réticents à prendre en charge des personnes en situation de handicap car :
  - ils n'ont pas été suffisamment formés ou sensibilisés (études ou stages)
  - Ils ont des représentations négatives de la personne en situation de handicap
  - ils sont déjà débordés par leurs autres patients
  - Ils savent qu'il vont passer plus de temps pour des actes (domicile ou cabinet) dont la rémunération est forfaitaire
  - Ils ne savent pas comment s'y prendre : communiquer et réagir
  - Ils ont du mal à faire la part entre le handicap (état stable) et une maladie qui survient
  - Ils ont du mal face à une personne ou des proches qui en savent plus qu'eux

# **CONSTATS GENERAUX SUR L'ACCES AUX SOINS COURANTS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP**

## **Evolutions dans l'accès à la santé**

# Evolution de l'accès à la santé

## ❑ Les évolutions positives :

- ❑ Une plus grande sensibilisation de la société au handicap, grâce notamment au travail de communication des associations
- ❑ De plus en plus de PSH et de parents posent l'accès à la santé courante comme un droit
- ❑ La place faite à la famille à l'hôpital pour les handicaps les plus lourds
- ❑ Une jeune génération de médecins beaucoup plus à l'écoute des familles
- ❑ Une nouvelle génération de professionnels de santé, notamment les rééducateurs plus sensibilisés à la prise en charge des enfants.
- ❑ Des efforts d'accessibilité même si beaucoup reste à faire
- ❑ Des nouvelles technologies :
  - qui permettent de compenser le handicap sensoriel = applications qui facilitent la communication
  - qui permettent des échanges d'expériences et de conseils entre parents par le biais des forums

# Evolution de l'accès à la santé

## ❑ Les évolutions négatives

- ❑ Les médecins traitants se déplacent de moins en moins à domicile ce qui entraîne :
  - de nouveaux problèmes d'accessibilité
  - une gestion difficile des temps d'attente (salle d'attente)
- ❑ Une forte pénurie de professionnels de santé : délais de plus en plus longs pour obtenir un rendez-vous
- ❑ Des CAMSP saturés pour l'éducation précoce (notamment des jeunes enfants trisomiques)
- ❑ Des délais pour la mise en conformité de l'accessibilité toujours repoussés

# Evolution de l'accès à la santé

## ❑ Les constantes :

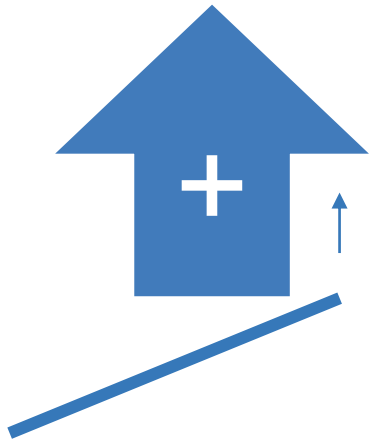
- ❑ Des PSH ou leurs proches éconduits par des libéraux qui n'ont pas le temps, ne savent pas faire et renvoient vers l'hôpital (dont c'est la vocation)
- ❑ Des problèmes d'accessibilité persistants (locaux et matériel), y compris à l'hôpital
- ❑ Peu ou pas de formation au handicap dans le cursus des professionnels de santé → mauvaise appréciation de la situation de handicap
- ❑ Des représentations du handicap qui sont des obstacles à la relation de soins :
  - si la personne est en fauteuil ou lourdement dépendante, sa tête ne fonctionne pas non plus
  - si une personne en fauteuil ne peut pas se tenir assise seule, c'est qu'elle y met de la mauvaise volonté
  - la personne handicapée est agressive
  - la personne handicapée n'est pas tout à fait une personne
  - si ça ne se voit pas, la personne n'est pas handicapée
  - une mère d'enfant handicapé est forcément surprotectrice, fatiguée ou en détresse

# SYNTHESE

## LEVIERS ET PISTES D'ACTION POUR AMELIORER L'ACCES A LA SANTE



# Synthèse : leviers généraux de l'accès à la santé



- Des ressources matérielles suffisantes pour éviter la précarité
- Un entourage (proches, bénévoles associatifs, professionnels) qui peut soutenir, aider, expliquer et accompagner
- L'estime de soi et la confiance en soi
- Un professionnel de santé de référence en qui la personne a confiance
- Un environnement accessible à tous niveaux pour favoriser l'autonomie
- La prise en charge précoce et adaptée du handicap
- Le développement des moyens d'expression et de communication de la personne en situation de handicap
- Tout ce qui facilite l'intégration et la socialisation

# Synthèse des principaux leviers par type de handicap

## Le grand handicap

- Une prévention rigoureuse
- La surveillance constante et attentive de l'état de santé
- La prise en compte de l'expertise des proches
- La formation des professionnels de santé, paramédicaux et médico-sociaux au grand handicap

## Le handicap psychique

- La stabilisation de la santé psychique de la personne
- L'action sur l'environnement de la personne : un logement, des ressources suffisantes, un accompagnement au long cours et des repères stables
- La coordination entre les acteurs de la santé mentale, de la santé physique et de la santé sociale

# Synthèse des principaux leviers par type de handicap

## La déficience intellectuelle et la Trisomie 21

- L'éducation précoce, depuis la crèche pour faciliter l'intégration et la communication. Poursuivre et maintenir les apprentissages tout au long de la vie
- Une prise en charge adaptée pour prévenir les troubles du comportement
- Une coordination des soins à l'âge adulte

## La déficience visuelle

- Tout ce qui facilite l'accessibilité des déplacements
- Tout ce qui facilite l'accès à l'information médicale ou de santé

## Le handicap physique

- L'accessibilité des déplacements, des locaux, des appareillages
- La formation des professionnels à la manipulation et aux transferts

# Synthèse des principaux leviers par type de handicap

## La déficience auditive

- L'intégration : tout ce qui facilite l'intégration de la personne déficiente auditive facilite son accès à la santé

## Les maladies neurodégénératives

- L'accessibilité : des déplacements, des locaux, des appareillages
- Tout ce qui facilite l'organisation des rendez-vous
- La formation des professionnels de santé aux limitations fonctionnelles et aux gestes adaptés

## L'autisme

- Le dépistage et la prise en charge précoces pour favoriser les comportements adaptés
- Tout ce qui facilite l'intégration
- L'utilisation d'outils et de méthodes adaptés par les professionnels de santé

# Synthèse des propositions et pistes d'action

## Renforcer l'accès à la prévention

- ❑ Favoriser la prévention sous toutes ses formes y compris l'activité physique adaptée :
  - à domicile
  - l'hôpital
  - en ESMS
  
- ❑ Faire évoluer les représentations du grand public pour faciliter l'intégration des personnes en situation de handicap
  - spots TV, radios ou articles de presse simples et attractifs réalisés par les associations

# Synthèse des propositions et pistes d'action

## Renforcer l'accès à l'information

- ❑ Créer une permanence régionale « Accueil Handicap Santé » à la MDPH
  - accueil, information et orientation des PSH, des proches et des professionnels de santé
  
- ❑ Elaborer avec l'aide des associations des dossiers pratiques « accès aux soins » par grand type de handicap :
  - Infos handicap : dépistage, caractéristiques, affections secondaires, évolution, conduites à tenir, contre indications spécifiques, modes de prise en charge, aides mobilisables
  - exemples pratiques d'outils facilitant l'accès aux soins
  - Liste : de professionnels de santé accessibles et des associations
  - coordonnées de la permanence « Accueil Handicap Santé » (n° unique)

# Synthèse des propositions et pistes d'action

## Favoriser l'accès à l'information (suite)

- ❑ Elaborer avec l'aide des professionnels de santé (groupe Charte RJ, URPS ?) une fiche synthétique « aide pratique à l'accessibilité » : par type de handicap et/ou de soin courant
  
- ❑ Favoriser l'accessibilité des sites internet et des applications (smartphone, tablette et ordinateur) :
  - recenser les sites et les applications déjà accessibles
  - les faire connaître aux PSH et aux acteurs de la santé si pertinent
  - favoriser la formation des PSH à ces nouvelles technologies
  - favoriser le partenariat entre associations de PSH et gestionnaires de sites/applications

# Synthèse des propositions et pistes d'action

## Renforcer l'accès aux transports

### ❑ Bus :

- plus de bus équipés, plus de places pour les PMR, des arrêts aménagés, des conducteurs mieux formés à la manipulation des plateformes
- des conducteurs sensibilisés aux besoins de la PSH et/ou un accompagnement si besoin par des personnes formées (médiateurs)

### ❑ Taxis agréés :

- des chauffeurs formés a minima aux différents besoins d'accessibilité des personnes en situation de handicap
- Des chauffeurs qui attendent la personne durant les RV médicaux pour assurer le trajet de retour

### ❑ Ambulances :

- davantage d'ambulances pour éviter les « tournées »
- Un plus grand nombre d'ambulances équipées pour transporter des personnes en fauteuil

### ❑ GIHP : rendre la tarification plus claire et compréhensible

### ❑ Citiker et Kar'Ouest'Mouv: réserver des places pour les personnes en fauteuil



# Synthèse des propositions et pistes d'action

## Renforcer l'accès aux professionnels de santé (1)

- Améliorer l'accueil des PSH et de leurs proches chez les libéraux :
  - Sensibiliser les secrétaires médicales à l'accueil (face à face et tél) des PSH
  - Eviter les situations traumatisantes qui entraînent un renoncement aux soins
  - Sensibiliser les professionnels de santé à l'importance de l'habitation progressive à la situation de soin
  - Limiter les temps d'attente par la mise en place de rendez-vous ou d'horaires aménagés
  - Proposer systématiquement des patchs aux enfants, voire aux adultes, pour faciliter les prises de sang
  
- Améliorer l'accueil des PSH et de leurs proches dans les hôpitaux
  - Instaurer des permanences d'accueil pour les PSH et leurs proches
  - Avoir des lèves personnes à tous les étages
  - Organiser le regroupement de rendez-vous sur une même journée
  - Etre prioritaire au bloc quand l'opération est programmée
  - Avoir recours à l'anesthésie générale en dernier recours

# Synthèse des propositions concrètes

## Renforcer l'accès aux professionnels de santé (2)

### ❑ Compléter la formation des médecins et professionnels de santé

#### ❑ Formation initiale :

- augmenter le nombre d'heures consacrées à la connaissance des handicaps
- renforcer les enseignements en psychologie, notamment sur les attitudes et comportements vis-à-vis de la personne et de ses proches
- rendre obligatoire un stage auprès des personnes en situation de handicap

#### ❑ Formation continue :

- proposer des stages co-animés par des parents pour la transmission de « savoirs faire pratiques » dans la situation de soin (approche, habitude, manipulation, solutions pratiques, outils pédagogiques supports)
- proposer des stages en immersion dans le médico-social
- diffuser des bonnes pratiques
- favoriser les échanges d'expériences entre pairs

# Synthèse des propositions concrètes

## Renforcer l'accès aux professionnels de santé (3)

- ❑ **Rendre plus attractif l'accueil des personnes en situation de handicap :**
  - Étendre aux consultations pour PSH les dispositions de complément de cotation ou de surcotes, déjà appliquées aux consultations enfants ou personnes âgées
  - encourager et faciliter les pratiques d'accessibilité (local, matériel, mobilité, horaires, organisation)
  - assouplir ou faire évoluer si besoin certaines réglementations
  
- ❑ **Encourager et tester de nouveaux services ou dispositifs :**
  - des services de taxis agréés disponibles le soir, le dimanche et les jours fériés
  - des équipes mobiles d'urgences et de soins courants (gynéco, dentiste, ophtalmo,) qui vont à domicile ou sur le lieu de vie de la PSH
  - des soins courants sur rendez-vous (réellement respectés)
  - un service d'aides à domicile qui pourrait intervenir la nuit
  - une coordination des soins et une aide aux démarches administratives de santé pour les adultes qui ne relèvent pas d'un SAMSAH
  - une carte informatisée annexe à la carte vitale avec le dossier médical (caractéristiques, antécédents, examens) gérée par la PSH et présentée à discrétion

# Synthèse des propositions concrètes

## Renforcer l'accès aux aides et aux droits

- ❑ Adapter la réglementation aux handicaps /maladies pour lesquels il n'y a pas de réversibilité
  - Simplification au maximum des dossiers de renouvellement
  - Cartes (invalidité, priorité, stationnement...) et PCH à vie comme le handicap
  
- ❑ Introduire de nouveaux droits
  - Adopter des organisations de rendez-vous et de consultations permettant de réduire le temps d'attente en fonction du handicap de la personne et des priorités médicales des autres patients
  - Calquer la limite d'âge pour la reconnaissance du handicap (aujourd'hui 60 ans) sur l'âge effectif de départ à la retraite
  - Repousser la limite d'âge pour le remboursement des soins d'orthodontie pour les enfants porteurs de handicap qui n'ont pas la même maturité et sont prêts plus tard à accepter ces soins

# L'ACCÈS À LA SANTÉ COURANTE

## SPECIFICITES PAR GRAND TYPE DE HANDICAP

1. Le grand handicap
2. Le handicap psychique
3. La déficience intellectuelle
4. La déficience visuelle
5. Le handicap physique
6. La déficience auditive
7. Les maladies neurodégénératives
8. L'autisme

**L'accès à la santé courante :**

**Le grand handicap**

# Le grand handicap (1)

- ❑ **Il se caractérise par** une très grande dépendance pour tous les actes essentiels de la vie quotidienne et dans de nombreux cas, par une communication verbale très limitée. Il nécessite un accompagnement constant.
  
- ❑ **Les proches sont :**
  - **les experts** de la maladie, du soin (ce sont souvent eux qui « font » les ordonnances), de la prise en charge mais aussi de la communication avec leur enfant
  - **les 1ers acteurs** de la santé de leur enfant
  
- ❑ **La santé courante repose sur :**
  - **la famille ou l'établissement**, avec une variabilité de situations
  - **des actes simples mais essentiels de prévention** : pour les dents (hygiène dentaire et alimentation) pour la peau (douche et changes) et pour le transit (activité dans la mesure du possible).
  - **une surveillance attentive** du moindre changement au niveau physique de l'attitude ou de l'humeur.
  - **la prise en compte de l'expertise des proches**
  - prévention et surveillance semblent parfois moins investies quand la personne est **accueillie en semi-internat** en établissement

# Le grand handicap (2)

- ❑ **Les problèmes de santé courante** : peuvent paraître anodins (problèmes de peau, verrues, vomissements, douleurs etc.) mais ont potentiellement des répercussions graves, parfois vitales et **conduisent facilement aux urgences** : quand il y a quelque chose il faut agir très vite.
- ❑ **Il est difficile de trouver des infirmiers libéraux pour faire du nursing à domicile car** ils ne sont pas formés au handicap lourd, les soins prennent du temps mais leurs heures sont plafonnées
- ❑ **Les spécialistes des 1ers secours (pompiers, urgentistes) sont souvent démunis** :
  - devant la lourdeur du handicap
  - devant des symptômes ou des douleurs qu'ils ne savent pas interpréter ou évaluer
  - quand il faut transporter ou manipuler la personne
- ❑ **La plupart des spécialistes libéraux (dentiste, orthodontiste, ophtalmo, dermato, radiologie, etc.) renvoient vers l'hôpital pour les soins courants car** :
  - ils ne sont pas formés pour recevoir des personnes handicapées
  - il y a un problème d'accessibilité des locaux et des instruments
  - les soins prodigués sont considérés comme « différents »



# Le grand handicap (3)

## ❑ Les difficultés principales pour l'accès aux soins courants

- **L'accessibilité** des libéraux
- La **méconnaissance** du handicap lourd par les professionnels de santé
- La méconnaissance des **capacités** de la personne avec handicap lourd

## ❑ Les évolutions positives

- **la présence de la famille est** le plus souvent appréciée, voire **recherchée** à l'hôpital, **pendant** les soins et durant la **durée** de l'hospitalisation  
**l'attitude des jeunes médecins** qui sont plus à l'écoute

## ❑ Les priorités en matière de soins courants :

- un médecin traitant qui peut se déplacer à tout moment à domicile si besoin
- des professionnels de santé formés au grand handicap ou volontaires pour apprendre
- des professionnels de santé qui reconnaissent les compétences des familles et s'appuient sur elles
- un ajustement des heures de PCH humaine aux besoins réels

# Le grand handicap (4)

## ❑ Demandes et propositions

- **Une liste de professionnels** de santé accueillant un **public handicapé**, particulièrement les dentistes, gynécos, dermatos et radiologues.
- **Un accès** immédiat , total et permanent des proches à tous les services de l'hôpital y compris aux urgences.
- Une **permanence d'accueil** à l'hôpital par une « **accompagnatrice** des patients en situation de handicap ou des familles » : personne salariée ou bénévole, compétente sur les questions de handicap mais surtout humaine qui ferait le relais avec les associations.
- La **tarification** des actes des libéraux suivant leur lourdeur et leur durée.
- La **formation** des professionnels de santé et médico-sociaux au grand handicap avec des **travaux pratiques** « en situation » avec la participation des familles et des PSH.
- Une **PCH à vie**, comme le handicap.
- Une **simplification administrative** des dossiers MDPH.

**L'accès à la santé courante :**

**Le handicap psychique**

# Le handicap psychique (1)

- ❑ Il se caractérise par une difficulté à créer et garder des liens ainsi qu'à gérer les aspects pratiques de sa vie au quotidien (logement, alimentation, papiers, argent, **santé**, etc.).

De nombreux malades psychiques n'ont pas ou plus de familles. Certains se retrouvent dans la rue jusqu'à ce qu'une équipe ou une association les prenne en charge, arrive à les orienter, parfois à les faire hospitaliser ou à les faire rentrer dans un programme de soins. Mais l'adhésion et l'observance sont difficile à obtenir.

- ❑ L'accès aux soins courants dépend :
  - du niveau de précarité : une personne en situation précaire se préoccupe avant tout d'avoir un toit sur la tête et de manger. La santé n'est pas sa priorité.
  - de l'existence ou non d'un entourage susceptible de l'accompagner (familles, amis, bénévoles, service, associations)
  - de la prise en charge de sa maladie psychique
  - de la coordination entre le social (conditions et mode de vie) et le médical
  - de la coordination entre les soins médicaux et les soins psychiatriques

# Le handicap psychique (2)

- ❑ Les soins courants (généraliste, spécialistes, examens) peuvent se faire dans l'environnement ordinaire :
  - si la personne est suffisamment rassurée
  - si on lui explique bien ce qui va se passer
  - si elle est accompagnée (association, service, proche)
  
- ❑ Les généralistes sont peu nombreux à connaître le handicap psychique : beaucoup renvoient vers le psychiatre mais n'interfèrent pas avec lui, se contentant de renouveler l'ordonnance.
  
- ❑ L'accompagnement est le plus souvent nécessaire car la personne n'est pas forcément en mesure :
  - d'expliquer ses besoins, ressentis (ex : douleur) ou difficultés
  - de parler de ses symptômes
  - de dire quel traitement elle suit pour éviter les incompatibilités.
  
- ❑ Quand elles sont présentes, les familles jouent ce rôle d'accompagnement. Dans la grande majorité des cas, elles sont écoutées par les professionnels de santé et leur avis pris en considération.

# Le handicap psychique (3)

- ❑ Dans la plupart des cas, il existe une relation de confiance avec le médecin traitant qui suit la personne sur la durée. Devoir changer de médecin pose un vrai problème.
  
- ❑ Pour les personnes qui vivent seules, les principaux obstacles aux soins courants sont :
  - l'isolement : se retrouver seul quand on n'est pas bien
  - le trajet pour aller chez le médecin
  - le fait d'attendre, surtout lorsqu'il y a beaucoup de monde dans la salle d'attente
  - le coût de certains soins (ex : dentiste) par rapport aux revenus
    - ⇒ d'où des recours à l'automédication (pharmacie et/ou tisanes) en espérant que l'état de santé va s'améliorer tout seul.
  
- ❑ Pour les personnes qui vivent seules, l'accès à la santé est facilité par l'existence d'un accompagnement social : l'assistante sociale peut faire le lien avec le médical en prenant les rendez-vous et en s'occupant des papiers.

# Le handicap psychique (4)

- ❑ La prévention, au sens de visites de contrôle, est peu pratiquée, que la personne vive seule ou dans sa famille :« si ça ne fait pas mal, on n'y va pas ». Les soins dentaires, par exemple, se font souvent au dernier moment, quand la douleur est insupportable.
- ❑ Un bilan somatique global est réalisé de façon systématique en cas d'hospitalisation en urgence psychiatrique (CHGM). Il permet aux médecins de déterminer si l'urgence relève du psychiatrique ou du somatique. L'hospitalisation à l'EPSMR est aussi l'occasion d'une prise de sang. En dehors de ces hospitalisations, il n'y a pas de bilan de santé global
- ❑ L'âge n'a pas d'incidence directe sur l'accès aux soins courants. En revanche, il a une incidence sur le suivi psychiatrique qui conditionne l'état général de la personne et son accès aux soins. Les parents d'un majeur étant exclus des soins psychiatriques, le malade doit se débrouiller seul pour expliquer ses difficultés et ses besoins ou poser des questions à un psychiatre qui dispose de très peu de temps.

# Le handicap psychique (5)

## ❑ Demandes et propositions

- **Un coordonateur de soins** (cf rapport Pascal Jacob) référent, qui accompagne la personne dans la durée, dans son parcours de soins.
- **Une coordination de la santé mentale, psychique et sociale dans l'ouest** (sans préjuger de sa nature administrative et juridique)
- **Adosser plusieurs CMP à un SAVS** comme cela se fait parfois en métropole
- **Une convention entre EPSMR et un médecin généraliste** pour suivre les patients des GEM ou pouvoir bénéficier des temps de généraliste de l'EPSMR
- **Une liste de médecins traitants** acceptant de recevoir des malades psychiques et vers qui un médecin qui part à la retraite puisse aussi orienter ses patients
- **Une meilleure prise en compte de la famille** dans les soins psychiques de l'adulte = compétences partagées
- La mise en place **chez les médecins de rendez-vous à des heures adaptées** à un public qui ne peut pas attendre
- **Une formation des médecins au handicap psychique** afin qu'ils soient davantage à accueillir ces patients
- **Des médecins généralistes formés** au handicap ou qui posent la question des traitements pour éviter les contre-indications et des pharmaciens partenaires qui s'en assurent lors de la délivrance des médicaments.
- **Une approche globale de la santé** : il faut d'abord un toit et un suivi pour pouvoir accompagner la santé



**L'accès à la santé courante :**

**La déficience intellectuelle**

# La déficience intellectuelle (1)

- ❑ Elle se caractérise par un retard intellectuel, du développement psychomoteur et de la maturité affective qui entraîne des difficultés :
  - à gérer les émotions et la frustration
  - à s'exprimer : la personne ne dit pas forcément où elle a mal, ne se plaint pas ou au contraire se plaint tout le temps
  - à gérer le stress et l'anxiété particulièrement dans un environnement inconnu ou pour les soins hospitaliers ou elle est laissée seule
  - à réaliser certains examens médicaux : invasifs (prise de sang) - où il ne faut pas bouger (scanner) - ou qui nécessitent sa participation
  
- ❑ L'accès aux soins courants dépend :
  - de l'éducation précoce qui renforce les apprentissages et l'expression et facilite l'intégration sociale et du soutien aux apprentissages tout au long de la vie.
  - de la capacité de la personne à s'exprimer sur sa santé
  - de l'attitude des professionnels de santé, souvent liée à leur méconnaissance de la déficience intellectuelle et de la trisomie 21.
  - de la connaissance par ces professionnels des maladies métaboliques et infectieuses auxquelles les personnes sont plus sujettes

# La déficience intellectuelle (2)

- ❑ L'accès aux soins en cabinet libéral ne pose généralement pas de problèmes : l'enfant ou l'adulte connaît le médecin (pédiatre, de famille ou spécialiste) et y a ses repères.
- ❑ Les expériences à l'hôpital sont contrastées, certaines positives et d'autres négatives.
- ❑ Certains professionnels de santé ou équipes ou établissements sont réticents à prendre en charge ces patients car ils ne savent pas comment établir le contact avec eux et ne savent pas comment ils vont réagir.
- ❑ L'accès aux soins peut devenir plus difficile avec l'âge pour des questions d'intimité ou parce que l'adulte est moins malléable.
- ❑ Le refus de soins par la personne trisomique existe : il est souvent lié à une expérience traumatisante dans l'enfance ou à une incompatibilité avec le professionnel de santé.
- ❑ Le renoncement aux soins du côté des parents existe : suite à une mauvaise expérience avec un professionnel de santé ou par peur de complications (ex : crise d'épilepsie).

# La déficience intellectuelle (3)

## ❑ Les difficultés principales pour l'accès aux soins courants

- La personne a tendance à se braquer et à refuser le soin quand elle sent la réticence du professionnel de santé à son égard
- L'anxiété et le stress générés par des personnes, des lieux ou situations inconnus ou connus pour être anxiogènes
- L'absence de réponse des médecins à certains problèmes de santé
- Des proches parfois considérés comme des auxiliaires médicaux et qui doivent se débrouiller seuls, avec parfois la peur de nuire à la santé de leur enfant
- Un manque d'accompagnement des jeunes parents qui ne savent pas vers quels professionnels de santé se tourner

## ❑ Ce qui facilite l'accès aux soins courants

- Prendre le temps
- L'attitude ouverte et bienveillante du professionnel de santé
- La présence des proches qui rassure
- La préparation par étapes (ex : dentiste, consultation gynéco) et l'explication de ce qui va être fait et comment
- La présence de médiateurs formés dans les transports en commun pour faciliter l'autonomie de déplacement et un meilleur accès aux soins.

# La déficience intellectuelle (4)

## ❑ Les évolutions positives

- Une meilleure connaissance de la Trisomie par les professionnels de santé
- Les forums sur Internet où les parents partagent difficultés et solutions

## ❑ Les évolutions négatives

- Un recul dans la prise en charge précoce : accueil tardif en CAMSP (8 à 9 mois) avec des RV difficiles à obtenir et très espacés
- Des parents obligés de trouver eux-mêmes des paramédicaux libéraux déjà saturés avec des listes d'attentes très longues.
- Certaines consultations (psychologue, psychomotricien) ne sont pas remboursées, ce qui entraîne des coûts supplémentaires pour les familles ou un défaut de prise en charge.

## ❑ Ce qui ne change pas

- L'annonce du handicap à la naissance qui se fait encore trop souvent de manière brutale et sans accompagnement
- La proposition réitérée jusqu'au terme de la grossesse d'une IMG thérapeutique alors même que les parents ont décidé de garder l'enfant

# La déficience intellectuelle (5)

## □ Demandes et propositions

- **Une meilleure formation des professionnels de santé** à la spécificité de la déficience intellectuelle et aux pathologies associées à tous les âges de la vie, du petit enfant à l'adulte vieillissant
- **Un accès systématique à l'éducation précoce** en CAMSP avant l'entrée en maternelle, pour stimuler les apprentissages (kiné, ortho, psychomot) et faciliter l'expression et l'intégration sociale
- **L'accès aux apprentissages tout au long de la vie**
- **Des kinés et orthophonistes formés aux thérapies cognitives et comportementales** pour améliorer la gestion des affects et les troubles nutritionnels
- **Un dispositif de coordination des soins chez les jeunes adultes**
- **Rendre systématique et automatique la présence d'un proche** aux côtés de l'adulte hospitalisé, quel que soit son âge, y compris aux urgences .
- Dans les maternités, **une équipe formée à l'annonce du handicap**, qui peut orienter les parents vers des associations susceptibles de les soutenir et de les conseiller
- **Reculer l'âge de remboursement des soins d'orthodontie** pour tenir compte du retard de maturité qui rend l'acceptation des soins plus longue et tardive
- Un **renouvellement automatique du dossier MDPH** car la trisomie est à vie
- **Une permanence multi-handicap** pour accueillir, informer et d'orienter les familles

**L'accès à la santé courante :**

**Le handicap visuel**

# Le déficience visuelle (1)

- ❑ Elle se caractérise par une difficulté d'accès à toutes les informations visuelles
  
- ❑ L'accès aux soins est vécu différemment suivant que la personne:
  - est aveugle ou mal voyante
  - est née aveugle ou a perdu la vue
  - vit seule ou non (couple, famille, proches)
  - est illettrée ou non, lit le braille ou pas
  
- ❑ L'accès aux soins courants dépend :
  - avant tout de la capacité de déplacement (médecin, labo, radio, pharmacie, etc..)
  - en 2<sup>ème</sup> lieu, de l'accès à l'information en lien avec la santé (notices de médicaments, dates de péremption, comptes rendus médicaux, etc.)
  
- ❑ La question qui se pose en matière d'accès aux soins est :  
« comment s'y rendre et à quel prix » ?



# Le déficience visuelle (2)

## ❑ L'accessibilité des transports : plusieurs solutions

- **L'accompagnement par quelqu'un de l'entourage** n'est toujours possible et la personne n'a pas toujours envie de demander. Les proches ne sont pas les aidants.
- **Le taxi agréé**: il n'est pas toujours formé et sensibilisé (guider, accompagner, ouvrir la porte, etc.). Parfois il dépose au RV mais n'attend pas. L'attente pour un autre taxi peut être longue
- **Le GIHP** : cher si en dehors de la commune (25€/trajet, soit 50€ AR contre 3€)
- **Le bus** : il faut des trottoirs, pouvoir traverser la rue, pouvoir prendre le bus, que le bus signale les arrêts, que les arrêts ne soient pas décalés. Arrivés à une gare routière, il faut savoir quel bus prendre et où, arriver jusqu'au bus, descendre à l'arrêt et ensuite aller au lieu de la consultation ➡ mission quasi impossible

❑ Il est plus facile d'aller chez le généraliste que chez le spécialiste car il faut combiner les possibilités de rendez-vous et les possibilités de transport.

❑ Certains soins (réguliers ou non) peuvent être repoussés ou arrêtés faute de transport accessible.

# La déficience visuelle (3)

- ❑ L'âge a une incidence sur l'accès aux soins :
  - un enfant déficient visuel ou non, est accompagné. Un adulte doit demander de l'aide ou trouver ses propres solutions.
  - Le jeune adulte dans, le souci d'intégration, a tendance à cacher ou minimiser son handicap, y compris pour l'accès aux soins
  
- ❑ La prévention et le dépistage se font comme dans la population courante avec un peu plus de difficultés pour le test du cancer colorectal
  
- ❑ Les évolutions positives
  - Les outils numériques qui constituent une ouverture sans précédent si les fichiers (ex : CR radio ou IRM) peuvent être lus en braille ou écoutés grâce à la reconnaissance vocale.
  - Quelques sites en ligne sont accessibles (CAF, Sécu, etc.) avec navigation par vocalisation mais seulement 4% de l'obligation (loi 2005)
  - Les informations en braille sur les médicaments (boite et notice)
  
- ❑ Les évolutions négatives
  - Les médecins généralistes qui ne se déplacent presque plus à domicile

# La déficience visuelle (4)

## □ Demandes et propositions

- **Améliorer l'accessibilité médicale :**
  - Inciter les médecins de proximité à se déplacer à domicile
  - Rendre les codes barres des médicaments tactilement repérables (en relief) pour lecture par les smartphones ou mettre la date de péremption en braille
- **Améliorer l'accessibilité de déplacement dans les transports ordinaires**
  - Des transports à la demande facilement mobilisables et pas cher de type VSL pour les soins courant type généraliste, kiné, prise de sang.
  - Rendre accessible l'ensemble de la chaîne de déplacement, avec des informations sonores dans les gares (appli GET 974 accessible aux DV)
- **Améliorer l'accessibilité à l'information écrite et visuelle**
  - Généraliser les codes barres repérables tactilement à tous les produits d'hygiène et d'alimentation contenant des informations santé
  - Dématérialiser l'information ayant trait à la santé = dossier numérique
  - Poursuivre l'accessibilité de l'information : diffuser les outils de l'INVS, poursuivre l'accessibilité des sites de santé avec lecture sonore.
- **Sensibilisation grand public sur les gestes simples qui facilitent l'accessibilité**

**L'accès à la santé courante :**

**Le handicap physique**

# Le handicap physique (1)

- ❑ Les principales difficultés de l'accès aux soins concernent l'accessibilité :
  - La personne en situation de handicap physique ne choisit pas vraiment son professionnel de santé mais se rend chez celui qui est accessible
  - Le professionnel de santé accessible n'est pas forcément à proximité : il faut parfois aller loin, ce qui complique l'accès aux soins
  - Les dispositifs médicaux des libéraux ne sont pas tous accessibles: table d'auscultation qui ne descend pas, appareils ophtalmo, du dentiste, mammographie incompatibles avec un fauteuil, etc. Si un transfert est possible, il faut faire appel à des aides à domicile ou des ambulanciers.
  - Les transports en commun (bus), même équipés de plateformes ne sont pas forcément accessibles, faute de formation suffisante des conducteurs. Aller en bus à l'hôpital est possible, mais long et hasardeux
  - Les ambulances ou transports adaptés (Citycare, Ouest Moove), très sollicités, ne sont pas forcément disponibles pour la date du RV médical. Prendre un rendez-vous suppose une organisation complexe. Tout changement dans cette organisation peut entraîner un retard important des soins.
- Beaucoup de personnes renoncent à la prévention ou aux soins courants parce que se soigner relève souvent du parcours du combattant

# La handicap physique (2)

## ❑ Les autres difficultés :

- ❑ Le respect de la pudeur ou de l'intimité quand des tierces personnes (proches ou aidants) sont nécessaires aux manipulations et transferts
- ❑ Une appréciation souvent erronée des capacités de la personne à se tenir, à être déplacée ou à rester en équilibre par les professionnels de santé avec des risques d'accidents, de chutes et de douleurs.
- ❑ Une tendance à l'infantilisation de la personne du fait de sa dépendance physique, y compris de la part des services médico-sociaux de type SAMSAH,
- ❑ L'arrêt des déplacements à domicile de SOS Médecins. Le seul recours est les pompiers qui envoient la personne vers l'hôpital alors que ce n'est pas forcément justifié
- ❑ L'absence de transfert du dossier médical entre médecins, ce qui oblige à reconstituer tout le dossier avec une perte d'information

# La handicap physique (3)

- ❑ L'activité physique adaptée : un atout pour la santé globale des personnes avec un handicap physique
  - Une démarche de loisir et de bien être avec des activités adaptées aux possibilités motrice des personnes (ex: la Boccia, jeu de pétanque adapté)
  - Qui ont des effets tangibles au niveau physique (tonus musculaire), du lien social, de l'épanouissement personnel : la personne a une motivation pour sortir régulièrement de chez elle et fait partie d'un groupe.
  - Et pour ceux qui le veulent, possibilité d'aller plus loin en compétition au niveau national avec ce que cela suppose
  
- ❑ Les freins à l'activité physique adaptée
  - La confusion entre l'activité physique et le sport considéré comme non approprié pour la personne en situation de handicap
  - La méconnaissance de l'apport thérapeutique des activités adaptées par les établissements et services accueillant des publics handicapés
  - La réticence des médecins à autoriser la pratique sportive, par méconnaissance du handicap ou crainte de la mise en cause de la responsabilité
  - Les déplacements pour se rendre à l'activité et en revenir

# Le handicap physique (4)

## □ Demandes et propositions

- **Pouvoir regrouper des RV à l'hôpital** compte tenu de l'organisation, du temps et de l'énergie nécessaire pour chaque déplacement.
- **Former ou sensibiliser l'ensemble des professionnels** aux gestes et manipulations spécifiques aux pathologies:
  - pour être capables de réaliser le soin dans des conditions de confidentialité et d'intimité
  - pour savoir adapter le geste technique aux possibilités de la personne (ex : arthrodèse)
  - pour une meilleure prise en compte des besoins spécifiques liées aux pathologies
- **Améliorer l'accessibilité sur toute la chaîne** de déplacements
- **Créer une carte informatisée annexe à la carte vitale** qui contiendrait le dossier médical (caractéristiques, antécédents, examens). Elle serait gérée par la personne et présentée à discrétion
- **Création d'un service qui pourrait intervenir la nuit** pour du nursing, des transferts ou de la manutention, soins qui contribuent à la santé courante



**L'accès à la santé courante :**

**Le handicap auditif**

# La déficience auditive (1)

- ❑ **Elle se caractérise par des difficultés de communication.**
- ❑ **L'accès aux soins est vécu différemment suivant que la personne:**
  - est sourde ou malentendante
  - oralise ou non
  - pratique la LSF ou non
  - maîtrise l'écriture ou non
- ❑ **L'accès aux soins courants de la personne dépend :**
  - **de sa confiance en elle**
  - de sa capacité de communication
  - de sa capacité à dire et accepter son handicap
- ❑ **Les professionnels de santé ont besoin de savoir que la personne est sourde ou malentendante**, car c'est un handicap invisible qui peut prêter à des malentendus
- ❑ **Le médecin de référence est le médecin traitant ou de famille**, que l'on connaît et avec qui on a une relation de confiance.

# La déficience auditive (2)

- ❑ **L'accès à la prévention et au dépistage ne pose pas de problème**
- ❑ **Certaines personnes renoncent à aller chez un professionnel de santé** par manque de confiance en eux, peur d'être incomprises et mal considérées.
- ❑ **Pour les personnes qui** sont dépendant d'une tierce personne (proche ou interprète) pour la communication avec le professionnel de santé, l'accès aux soins i pose le problème de l'intimité.
- ❑ Quel que soit l'âge et le type de soins, **la personne a besoin que le professionnel adapte sa communication** autant que nécessaire.
- ❑ **L'hospitalisation peut être génératrice de stress et d'angoisse** quand la présence de la famille ou d'un interprète n'est pas autorisée : la personne ne sait pas forcément ce qu'on va lui faire et n'est pas toujours en mesure de signaler qu'elle porte un implant et que certains examens sont contre indiqués

# La déficience auditive (3)

- ❑ **L'âge a une incidence sur l'accès aux soins** : plus l'enfant grandit, mieux communique et peut dire où il a mal. A l'adolescence, il a tendance à cacher ou minimiser son handicap. Les parents jouent le rôle d'interface avec les professionnels de santé. Il faut du temps pour que le jeune accepte de dire son handicap et ait suffisamment confiance en lui pour instaurer une communication directe avec le professionnel de santé.
  
- ❑ **Les besoins des parents à l'annonce du handicap**:
  - Etre accompagnés, écoutés et rassurés sur leur capacité à communiquer avec leur enfant et sur le devenir de celui-ci
  - Etre informés sur les dispositifs et les droits
  - Etre orienté vers des associations de parents pour des échanges / conseils
  
- ❑ **Les évolutions positives**
  - L'âge limite de pose d'un implant qui a reculé
  - L'intégration de l'enfant dans le 1<sup>er</sup> degré
  - La perception plus positive de la LSF dans le grand public
  - Les nouvelles technologies : internet qui permet d'aller chercher des infos santé sans avoir à parler ou entendre
  - Les applications spécifiques pour téléphone : texto, skype pour échanger en LSF, ou la reconnaissance vocale qui transcrit les paroles en texte

# La déficience auditive (4)

## ❑ Demandes et propositions

- **Une personne formée a minima à la LSF** dans chaque cabinet médical ou lieu de soins
- **La généralisation de l'utilisation de supports visuels** (papier, informatique) par les professionnels de santé, pour montrer ce que les personne n'entendent pas
- **Une information systématique** aux professionnels hospitaliers sur les précautions à prendre et les contre-indications en cas d'implant
- **Le dépistage systématique de la surdité** à la naissance pour permettre une prise en charge précoce et mettre en place rapidement des moyens de communication et d'intégration.
- **Donner à la personne hospitalisée le droit**, quel que soit son âge, de choisir si elle veut ou non **être accompagnée**
- Que tout **parent puisse bénéficier le plus tôt possible des informations** sur le handicap de son enfant, ses capacités, les modes de prises en charge
- **Que tout parent puisse bénéficier d'un accompagnement**
- **Favoriser au maximum l'intégration de l'enfant** : s'il peut communiquer (quel que soit le mode), s'il a confiance en lui, il peut aller vers les professionnels de santé et accéder à tous les soins.

**L'accès à la santé courante :**

# **Les maladies neurodégénératives**

# Les maladies neuro dégénératives (1)

- ❑ **Ce sont des maladies évolutives qui se caractérisent par** une dépendance physique pour les actes essentiels de la vie quotidienne. La dépendance augmente au fil du temps.
- ❑ **Les proches et les malades eux-mêmes sont des experts** de la maladie, mais leur parole et leur expertise sont souvent minimisées ou niées par les médecins et professionnels de santé.
- ❑ **Même adulte, la personne lourdement handicapée peut être infantilisée** du fait de l'amalgame entre handicap moteur et handicap mental : il est fréquent que le professionnel de santé s'adresse à l'accompagnateur plutôt qu'à la personne ou ne tienne pas compte de ce qu'elle dit.
- ❑ **Le médecin généraliste est le médecin de référence.** La plupart du temps, il se déplace à domicile
- ❑ **Le choix des professionnels de santé se fait sur des critères de proximité et d'accessibilité.**

# Les maladies neuro dégénératives (2)

- ❑ **L'âge a une incidence sur l'organisation des soins :**
  - **pour les enfants** les soins de proximité sont gérés à l'hôpital d'enfants.
  - **quand la maladie se déclare à l'âge adulte**, les soins se font en libéral hormis 2 visites/an au centre de référence.
  
- ❑ **Le renoncement à la prévention est fréquent en gynécologie (contrôles gynéco, mammographies) ou pour les soins dentaires.** Les personnes consultent quand elles ne peuvent pas faire autrement du fait de la complexité de l'organisation à mettre en place et de l'angoisse face à l'accueil du professionnel de santé
  
- ❑ **La répétition d'expériences négatives**, particulièrement les manipulations douloureuses ou dangereuses peut conduire au renoncement des soins (ex : radios). Mais **existe des renoncements aux soins, même au centre de** référence par manque d'accessibilité des locaux ou pénurie de spécialistes qu'il faut consulter en ville
  
- ❑ **Des ruptures de soins ou de prise en charge administrative** peuvent se produire à l'arrêt de la prise en charge SAMSAH, même quand cet arrêt a été anticipé



# Les maladies neuro dégénératives (3)

## ❑ Les difficultés principales pour l'accès aux soins courants :

- L'organisation et le temps passé
- Les déplacements, peu d'ambulances équipées pour les fauteuils roulants
- L'accessibilité des locaux et du matériel (dentiste, ophtalmo)
- Les transferts entre le fauteuil et la table d'auscultation
- La méconnaissance des limitations liées au handicap : équilibre, tonicité, etc.

## ❑ Les évolutions positives

- La création des **SAMSAH** (coordination des soins et l'aide pour les démarches administratives) qui permettent le maintien à domicile.

## ❑ Les priorités en matière de soins courants :

- des soins sur **rendez-vous** avec des horaires respectés
- une meilleure **accessibilité** en libéral ou à l'hôpital
- des qualités **relationnelles** du professionnel de santé pour qu'il voit la personne avant de voir son handicap
- une **meilleure écoute** de la personne et/ou de ses proches
- une **reconnaissance de l'expertise** de la personne ou des proches : maladie, besoins, manipulations

# Les maladies neuro dégénératives (4)

## ❑ Demandes et propositions :

- **Un accompagnement des parents** à l'annonce du handicap de leur enfant mais aussi de la personne elle-même à chaque « nouvelle » annonce
- **La reconnaissance des besoins supplémentaires** liés à la grande dépendance et l'ajustement des forfaits des libéraux à domicile, y compris pour les spécialistes
- **La création d'une équipe mobile expérimentale** avec reconnaissance de la spécificité tarifaire et statutaire :
  - **d'urgence** : cf. groupe de travail de la charte Romain Jacob
  - **spécialisée** : dentiste, gynéco et ophtalmo car la consultation est plus facile à domicile sur un lit médicalisé que chez les spécialiste
- L'augmentation du nombre **d'ambulances équipées pour des fauteuils**
- **Adaptation de la réglementation MDPH** :
  - avoir une carte à vie puisqu'il les maladies sont incurables et irréversibles.
  - Calquer la limite d'âge de reconnaissance PH sur celle de la retraite = 62 ans
- **Inscrire le « savoir être dans la formation des médecins »** et un stage dans le médico-social pour tous les professionnel de santé et paramédicaux

**L'accès à la santé courante :**

**L'autisme et les TSA**

# L'autisme (1)

- ❑ **Il se caractérise par un fonctionnement différent** : des difficultés à comprendre les codes sociaux, une hyper ou hypo sensibilité et des troubles de la communication. C'est parfois un handicap invisible.
- ❑ **L'autisme est un handicap hyper médiatisé (Rainman) mais paradoxalement peu connu des professionnels de santé**
- ❑ **Le choix du professionnel de santé, particulièrement du médecin traitant**, se fonde sur la place qu'il accorde aux parents et le crédit qu'il apporte à leur expertise concernant leur enfant et la manière de faire avec lui.
- ❑ **Les réponses en matière de santé** (ex : propreté, intolérances alimentaires, etc.) sont plus souvent trouvées auprès d'autres parents qu'auprès des professionnels de santé
- ❑ **Plus que l'âge, ce sont les troubles du comportements qui ont une incidence sur l'accès aux soins**
- ❑ **Pas de renoncement aux soins pour les enfants ou adolescents mais une grande vigilance est accordée à la prévention**

# L'autisme (2)

- ❑ **Les soins les plus difficiles pour les enfants sont soins dentaires, les prises de sang, les radios, les scanner et les IRM**
  
- ❑ **Les soins dentaires sont particulièrement redoutés :**
  - Un accent important est mis sur l'hygiène buccale : apprentissage du brossage des dents qui peut prendre plusieurs années, détartrage maison, etc.
  - Pour les soins dentaires complexes, un certain nombre de familles consultent au CHU, auprès de dentistes formés à l'autisme
  
- ❑ **Les principales difficultés pour l'accès aux soins courants :**
  - l'attente chez un professionnel de santé
  - ne pas être préparé et savoir ce qui va se passer
  - La nouveauté du soin : la 1<sup>ère</sup> fois est toujours plus difficile
  - les situations de soins traumatisantes qui sont enregistrées par l'enfant qui les refuse par la suite
  - passer à côté de la douleur d'un enfant qui ne parle pas

# L'autisme (3)

## ❑ Ce qui facilite l'accès matière de soins courants :

- une prise en charge précoce de l'enfant pour faciliter la communication et apprendre à l'enfant les comportements adaptés (y compris attendre)
- des soins sur **rendez-vous** avec des horaires respectés
- un **environnement adapté** aux difficultés sensorielles de l'enfant
- des professionnels de santé qui **procèdent par étapes** pour permettre à l'enfant d'appivoiser le lieu, le professionnel et le matériel
- des professionnels de santé qui **comprennent l'utilité des pictogrammes** et les utilisent pour **préparer** l'enfant aux soins (fauteuil, pique, fraise)
- des professionnels qui **savent s'adapter, communiquer et détourner l'attention** de l'enfant
- des professionnels qui acceptent que les parents soient les « **traducteurs** » de leur enfant et s'appuient sur leur expertise.

## ❑ Les évolutions positives

- La connaissance de l'autisme et la reconnaissance de besoins spécifiques
- La place accordée à la famille
- **Internet et les forums de parents** qui permettent d'avoir des solutions aux problèmes pratiques

# L'autisme (4)

## ❑ Demandes et propositions :

- **Faire évoluer les représentations** des professionnels de santé et du grand public pour faciliter l'intégration
  - **Former les professionnels de santé** aux principales caractéristiques de l'autisme : stéréotypies, difficultés d'interactions sociales, de communication verbale, troubles de la sensibilité.
  - **Informers le grand public pour favoriser l'intégration** : spots TV, radios ou articles de presse simples et attractifs réalisés **par les associations**
- Favoriser le **dépistage à l'école et chez le médecin**
- **Davantage d'orthophonistes et mieux formées** aux difficultés sensorielles (hypo et hyper) afin qu'elles adaptent environnement et outils.
- **Former les dentistes volontaires au PASO** : programme autisme et santé orale
- **Une carte de « priorité » médicale** pour éviter au maximum l'attente à l'hôpital ou chez les libéraux. Aménagement de l'environnement pour la stabilité de l'enfant
- **Une liste de médecins « référents »** par territoire (dentistes, généralistes et spécialistes : ophtalmo, radio, labo) identifiés par l'Ordre des Médecins

# Répertoire des sigles

ADAPEI : Association Départementale des Amis et Parents de personnes handicapées mentales

ADEDIM / AFADEHA : Association de Familles pour la Défense et la Représentation des Personnes Gravement Handicapées

AFM : Association Française de Myopathie

ALD : Affection Longue Durée

APAJH : Association pour Adultes et Jeunes Handicapés

ARFAMHP : Association Réunionnaise des Familles et Amis de Malades et Handicapés Psychiques

APRDD : Association pour la Reconnaissance du Droit à la Différence

ARS OI : Agence Nationale de Santé Océan Indien

CAF : Caisse d'Allocations Familiales

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CHGM : Centre Hospitalier Gabriel Martin

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CMP : Centre Médico Psychologique

CRSA : Comité Régional de Sport Adapté

DA : Déficience Auditive

DV : Déficience Visuelle

ESMS : Etablissements et Services Médico-Sociaux



# Répertoire des sigles

EPSMR : Etablissement Public de Santé Mentale de la Réunion

GEIST 21 : Groupe d'Étude pour l'Insertion Sociale des personnes porteuses d'une Trisomie 21

GIHP : Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

IVG : Interruption Volontaire de Grossesse

LSF : Langue des Signes Française

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PASO : Programme Autisme et Santé Orale

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PSH : Personne en Situation de Handicap

PMR : Personne à Mobilité Réduite

PS : Professionnel de Santé

ORS OI : Observatoire Régional de la Santé - Océan Indien

UNAFAM : Union nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou handicapées psychiques

SAMSAH : Service D'Accompagnement Médico Social pour Adultes Handicapés

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile



Un grand merci à toutes elles et ceux qui ont partagé leur temps, expériences et expertise pour la réalisation de cet état des lieux :

- personnes en situations de handicap
- familles
- bénévoles d'associations

Merci à E. Billot (Directeur DSP ARS-OI) qui a permis et soutenu cette étude.