

Les stéréotypes et la méconnaissance sont-ils les seuls obstacles qui dégradent la prise en charge médicale des personnes atteintes de polyhandicap en milieu hospitalier ?

Master « Ethique, Epistémologie, et philosophie du corps et de l'activité médicale. »
Sous la direction de Jérôme GOFFETTE



Mémoire un peu "rapide" dans ses premières parties. On voit néanmoins une certaine profondeur réflexive se dévoiler, tourner vers l'identification des problèmes et la formulation de voies de solution. Toute la partie finale est à cet égard très constructive.

Jérôme Goffette

Remerciements

Je tiens à remercier Jérôme GOFFETTE, mon maître de mémoire,

Je remercie également le Foyer d'Accueil Médicalisé de Romans Ferrari et plus particulièrement Mme LEMARIE, Mme VERDAUX, Mme PILLET (éducatrice spécialisée) et M. QUERAT (aide médico-psychologique) pour l'aide et le soutien pour ce mémoire.

Merci aux parents de Charles, résident au FAM de Romans Ferrari pour leurs témoignages.

Sommaire

Remerciements page 3

Introduction page 7

Partie 1 : Qu'est-ce que le polyhandicap ?

A/ Définition page 8

1. Définition page 8

2. Les causes page 8

3. Les données Épidémiologiques page 9

B/ Symptômes et leurs conséquences sur le quotidien page 9

C/ Histoire du mot « polyhandicap » page 10

Partie 2 : Approches historiques du polyhandicap : évolution des concepts, pratiques et politiques.

A/ L'évolution des stéréotypes au cours du temps page 11

1. Avant le XXème siècle page 11

2. Première moitié du XXème siècle page 12

3. Deuxième moitié du XXème siècle page 12

B/ La vision du handicap de nos jours page 13

1. Ce que dénonce le Rapport de Pascal JACOB page 13

2. Témoignages page 14

Partie 3 : Les autres obstacles rencontrés dans le soin rendant difficile l'accès en soin en milieux hospitaliers.

A/ La tarification à l'activité page 15

1. Définition page 15
2. Les critiques page 15
3. Les conséquences sur la prise en charge en milieu hospitalier page 16

B/ Des professionnels de santé sous pression

1. Le manque de professionnels et réduction des places en hôpital page 17
2. Manque de matériels adaptés page 17

C/ Manques de places en structures médico-sociales adaptées

1. Le manque de places et de structures médico-sociales adaptées page 18
2. Passage compliqué entre le secteur pédiatrique et adulte page 18

Partie 4 : Solutions pour améliorer et/ou permettre une prise en charge médicale optimale

A/ Solution de coordination entre le secteur hospitalier et instituts : la création d'un passeport de santé page 20

B/ Solutions proposées par l'Etat et inscrites dans la stratégie quinquennale 2017/2021 page 21

1. Sensibilisation des soignants page 21
 - i. Les objectifs page 21
 - ii. Les actions proposées page 22

2. Formation des soignants	page 22
i. Les Objectifs	page 22
ii. Les actions proposées	page 23
3. Prise en compte des aidants familiaux dans le soin	page 23
i. Les Objectifs	page 23
ii. Actions proposées	page 24
4. Création d'un SAMU spécialisé dans le polyhandicap	page 24
i. Les Objectifs	page 24
ii. Actions proposées	page 25

<u>Conclusion</u>	page 26
--------------------------	---------

<u>Références</u>	page 28
--------------------------	---------

Introduction

Le 15 Janvier 2013, lors d'un séminaire sur l'accès aux soins des personnes handicapées, la Ministre déléguée auprès du Ministère des affaires sociales, Marie Arlette CARLOTTI cite : « *Les personnes handicapées ont plus de difficultés que les autres, notamment, et particulièrement pour accéder aux soins courants. Bien souvent, c'est à l'hôpital que ces soins doivent être réalisés, et parfois en urgence, avec toutes les difficultés que cela peut engendrer pour les personnes en situation de handicap, pour leur entourage et aussi pour le personnel soignant. Au final, même s'il existe peu d'études sur ce sujet au moment où nous y travaillons, les personnes handicapées paraissent plus exposées que les autres, que le reste de la population, non seulement du fait de leur handicap, qui quelquefois les prédispose peut-être un peu plus et leur donne des risques un peu plus élevés, mais également du fait de la prise en charge souvent insuffisante et souvent inadéquate. Les raisons de cette situation sont multiples : la mauvaise accessibilité des lieux de soins, [...], la coordination des intervenants entre les secteurs médico-sociaux et sanitaires. Parfois, les réticences des personnes handicapées elles-mêmes, parce qu'elles voient un obstacle à surmonter, par peur de ce qu'elles vont rencontrer, ou parce qu'elles rencontrent des problèmes de communication, donc je crois que le fond du problème, c'est la méconnaissance mutuelle* ». Cette situation est d'autant plus vraie et la prise en charge médicale d'autant plus complexe quand il s'agit de personnes atteintes de polyhandicap.

Même si de grands efforts ont été fait ces dernières années pour faire évoluer la situation, le polyhandicap reste en France un phénomène caché aux yeux de tous. C'est tout un état d'esprit qui doit évoluer et, pour y parvenir, la société doit se donner tous les moyens dont elle dispose pour accueillir en son sein, parmi les autres et au même titre que les autres.

La personne polyhandicapée a théoriquement les mêmes droits que la personne valide mais a parfois beaucoup plus de mal à les faire appliquer. C'est tout particulièrement le cas dans le domaine des soins et de la santé.

Faciliter pour les personnes handicapées l'accès aux soins et au système de santé, par tous les moyens existants ou à inventer, améliorer ainsi leur qualité de vie et leur inclusion sociale marquera une étape fondamentale dans le changement de paradigme nécessaire à notre société. C'est dans ce cadre que j'ai souhaité réaliser un mémoire sur les difficultés rencontrées par ces personnes lorsqu'elles sont prises en charge dans le milieu hospitalier et en instituts spécialisés ainsi que sur des pistes d'améliorations.

Qu'est-ce que le Polyhandicap ?

A/ Définition

1. Définition Générale

Selon le Dr. SCHEWEITZER, le polyhandicap est un « handicap grave à expressions multiples avec des déficiences motrices et des déficiences mentales sévères et profondes, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ».

Le polyhandicap n'est pas considéré comme une maladie en soi, mais plutôt comme une association de déficiences et d'incapacités. Ces déficiences, correspondant à des insuffisances physiques, physiologiques ou mentales, entraînent une dépendance importante nécessitant une aide humaine et des soins permanents avec une prise en charge individualisée.

2. Etiologies du Polyhandicap

Étant donné la complexité du développement du cerveau, il est difficile de rattacher un cas donné de polyhandicap à une ou plusieurs causes. On sait que le polyhandicap dépend toujours d'un problème cérébral, mais les origines peuvent être diverses :

- anomalies du développement du cerveau pendant la grossesse (étiologies prénatales)
Ex : liées à des aberrations chromosomiques ou à une anomalie génétique (mutation du gène DMD), prise de toxiques pendant la grossesse (AINS, Tabac, alcool, neuroleptiques...), infections maternelles (CMV, zona, leptospirose, rubéole...)
- anomalies de développement survenant pendant l'accouchement ou dans le cas d'un enfant de faible poids né très prématurément (étiologies périnatales)
Ex : manque d'oxygène suite au cordon autour du cou, rupture prématurée de la poche des eaux ...
- anomalies survenant plus tard à la suite d'une maladie ou d'un accident (étiologies post-natales)
Ex : traumatisme crânien, noyade, séquelles de méningite, encéphalite, tentative de suicide...

On s'accorde en général à retenir la répartition suivante pour les causes : 20% génétiques, 20% accidentelles, 20% virales, le reste est inexpliqué.

3. Données Épidémiologiques

Les données disponibles en France permettent d'évaluer la prévalence du polyhandicap à environ 1 naissance pour 1000, soit environ 800 nouveaux cas d'enfants en France par an. En revanche, il n'existe pas de données sur le nombre total de personnes polyhandicapées en France.

Une des seules études réalisées en France, a été effectuée en 2010 par l'institut DRESS. Elle a permis de recenser 7 495 enfants et 10 353 adultes accueillis dans des établissements spécialisés pour le polyhandicap.

De plus, 50 % des cas auraient une cause d'origine prénatale, 15% des situations auraient une cause périnatale, 5% seulement seraient d'origine postnatale. Pour 30% des cas, on aurait une étiologie inconnue.

B/ Symptômes & conséquences

Le polyhandicap se caractérise par une déficience intellectuelle et une déficience motrice profonde et sévère.

Une déficience intellectuelle correspond approximativement à un Q.I. inférieur à 40. Elle entraîne des difficultés à se situer dans l'espace et le temps, une fragilité des acquisitions mnésiques (mémoire), des troubles ou impossibilité de raisonnement, de mise en relation des situations entre elles, et le plus souvent, l'absence de langage ou la mise en place d'un langage très rudimentaire. Il peut arriver que les troubles du comportement prennent une place importante : stéréotypies, auto-agressivité, phénomènes de repli.

Une déficience motrice, quant à elle, correspond à une infirmité motrice d'origine cérébrale c'est-à-dire à troubles moteurs provenant d'une lésion définitive et non évolutive du cerveau. Elle entraîne des paralysies, hypotonie massive, troubles orthopédiques secondaires (luxations des hanches, scoliose évolutives limitant les performances motrices et les possibilités de déplacement) et des troubles de l'organisation motrice (méconnaissance du sens de la position du corps dans l'espace, troubles de l'équilibre, déambulation automatique ne tenant pas compte des obstacles). L'atteinte motrice est plus ou moins sévère et touche la locomotion, la déglutition, la digestion, la respiration... c'est-à-dire l'ensemble des fonctions physiologiques.

De plus, dans la majorité des cas nous retrouvons des atteintes sensorielles (vision, audition, ...), une atteinte psychoaffective et un dysfonctionnement électrique du cerveau (épilepsie).

Ces différentes déficiences et incapacités diminuent fortement leur autonomie, les rendent dépendants d'un tiers/ aidant et nécessitent du matériel spécifique : aide au repas, alimentation adaptée (alimentation hachée/mixée), fauteuil coque adapté à la morphologie de la personne, aide à la toilette, ...

C'est pourquoi une prise en charge individuelle et spécifique est nécessaire au bien-être physique et psychique de ces personnes.

C/ Histoire du mot « polyhandicap »



En 1950-60, débute une prise de conscience par les pédiatres des hôpitaux, la notion « d'encéphalopathie » ou « d'arriérés profonds » pour désigner les enfants présentant de multiples handicaps. Cependant ces derniers, ne reçoivent aucun soin particulier et aucune structure d'accueil existe.

En 1960-70, le mot "Polyhandicap" est apparu pour la première fois dans une publication officielle d'un article dans la revue *Réadaptation* grâce à E. ZUCMAN.

En 1975, les premiers établissements spécialisés (FAM, MAS, IME...) se sont créés dans le but d'accueillir et de soulager les familles de cette lourde prise en charge quotidienne.

Enfin en 1984, le CTNERHI (Centre technique national d'études et de recherches sur les Handicaps et les Inadaptations) réunit un groupe d'études et définit ce qu'est le polyhandicap.

Schéma conceptuel de la Cif (CTNERHI)

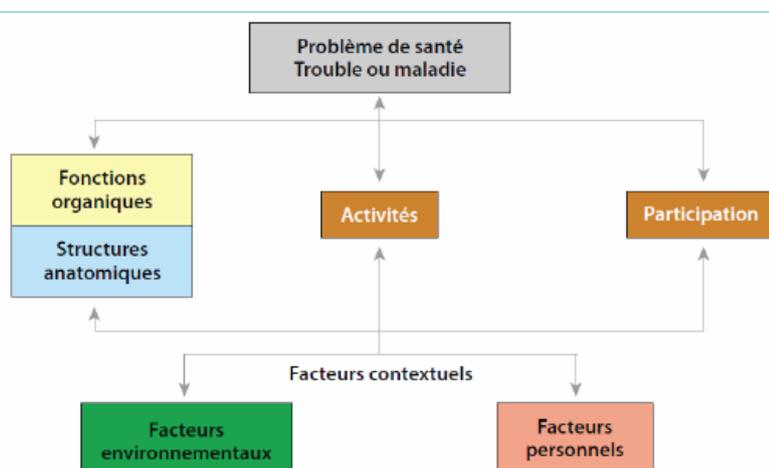


Figure 1: Schéma définissant le polyhandicap par le CTNERHI, Rapport JACOB

Approches historiques du polyhandicap : évolutions des concepts, pratiques et politiques

A/ L'évolution des stéréotypes au cours du temps

1. Avant le XXème siècle

Dès l'Antiquité, naître différent n'était pas accepté. Les infirmes et les malformés à la naissance étaient volontairement isolés du milieu social, considérés comme impurs ou victimes d'une malédiction divine, certains étaient même tués à la naissance. On nommait les personnes handicapées d'après le genre d'infirmité dont ils souffraient, en leur donnant souvent une valeur péjorative (estropié, fou, demi-portion, incapable) ou en employant des termes plus condescendants (pauvre, malade, nécessiteux). Les personnes handicapées étaient ignorées.

Au Moyen Age, les personnes infirmes et atteintes de maladies mentales sont soit toujours considérées comme une fatalité divine soit perçues comme une épreuve divine. La société les « tolérait » dans certains cas, mais les laissait pour la plupart abandonnées à elles-mêmes et mises à l'écart. L'exclusion de cette population est nourrie par la peur, parfois le dégoût ou le désintéressement total. C'est au début de l'époque médiévale que les « Hôtels-Dieu » et autres hospices sont mis en place pour enfermer les infirmes, les pauvres et les miséreux de la société. Louis XIV est l'un des pionniers de cette démarche : il ordonne la création de l'Hôpital de la Salpêtrière pour enfermer ces personnes.

Pendant très longtemps ces personnes ont donc été considérées comme hors normes, isolées et enfermées sans distinction. A la mort de Louis XIV ce système répressif d'enfermement et d'exclusion s'affaiblit au profit de la médecine et de nouveaux courants de pensées.

Durant le siècle des Lumières, prônant la raison, la science et le respect de l'humanité, plusieurs personnalités de l'époque moderne sont précurseurs de nouvelles idées sur le handicap. Parmi elles on peut citer : Diderot (1713-1784); l'Abbé de l'Epée (1712-1789); Valentin Haüy (1745-1822); Philippe Pinel (1745-1826) inventa la psychiatrie et des traitements doux pour remédier aux états de violence dont les personnes déséquilibrées étaient victimes. En 1790, le principe du devoir d'assistance par la nation est pour la première fois affirmé devant l'Assemblée Constituante, par le comité de mendicité présidé par La Rochefoucauld-Liancourt.

Un siècle plus tard, c'est toujours l'assistanat qui demeure le paradigme de la prise en charge du handicap. En 1889 un congrès de l'assistance se réunit à Paris et rédige une charte de l'assistance.

2. Première moitié du XXème siècle

En 1905 est votée la loi d'assistance, où l'assistance publique devient une obligation légale. Les préoccupations d'hébergement et de ressources minimales propres à assurer la survie dominent le discours. Après cette loi, un tournant quant à la prise en charge du handicap s'opère.

Les gouvernements de l'époque ont ouvert, la voie à l'émergence des pratiques de réadaptation et rééducation, le développement de l'appareillage (aides techniques, orthèses) et l'adaptation de l'environnement seront des dispositifs ayant pour objectif premier la réintégration de certaines catégories de personnes handicapées (mutilées de la guerre). Cependant, aucun dispositif n'est mis en place pour les personnes atteintes d'handicaps congénitaux.

3. Deuxième moitié du XXème siècle

Dans la seconde moitié du XXème siècle, de nombreuses lois et associations concernant le handicap et le polyhandicap voient le jour fondant ainsi le cadre juridique actuel en faveur des personnes handicapées.

Le premier grand dispositif législatif sur le handicap en France date réellement de 1975 avec la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. Cette loi constitue l'origine véritable des politiques sociales du handicap en France. Elle pose un certain nombre de droits pour cette population et présente de ce fait un apport considérable en sa faveur. La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs deviennent une obligation nationale.

En 1975, la question de l'accessibilité apparaît alors comme un vaste problème et fait naître un débat qui traversera les décennies. Cette problématique est la préoccupation première des personnes handicapées : elle ouvre la voie aux revendications d'un traitement universaliste et égalitaire du handicap. Les mentalités changent, le handicap doit être pensé désormais différemment. Par cette loi d'orientation de 1975 sont mises en place des aides comme l'allocation aux adultes handicapés (AAH) financée par l'État et versée par les caisses d'allocations familiales pour les personnes qui ont une incapacité d'au moins 80%, ou l'allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne (ACTP) versée par le département.

En 2005, la loi handicap est la première à définir clairement les contours du handicap, apparaissant comme le résultat d'une interaction entre les incapacités d'une personne et son environnement. Dans chaque département est créé un guichet unique d'accueil, d'information, de conseil et formalisation des demandes, nommé la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Cette loi de 2005 a mis en place la prestation de compensation du handicap (PCH) qui, contrairement à l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) qu'elle remplace, permet de prendre en compte l'ensemble des besoins de la

personne handicapée, au-delà des aides humaines (aides techniques, aides animalières, aménagement du logement, etc.) De plus, elle met l'accent sur la prévention, la recherche et l'accès aux soins, et aboutit à la création d'un observatoire national sur la formation et la recherche sur le handicap. Enfin, elle fixe la tenue tous les trois ans d'une conférence nationale du handicap pour faire le point sur l'action gouvernementale et définir de nouvelles orientations.

De même, suite à la loi de 1901 relative au contrat d'association, des associations représentant les personnes handicapées se développent à leur tour. Par exemple, l'association des paralysés de France (APF), Polyhandicap 01, ...

B/La vision du handicap de nos jours

1. Ce que dénonce le rapport le Rapport de Pascal JACOB et le film *Si tu savais*

Le film « *Si tu savais* » accompagne le rapport rendu par Pascal JACOB intitulé « un parcours de soins sans rupture d'accompagnement ». Les réalisateurs, Pascal JACOB et Adrien JOUSSERANDOT, donnent la parole aux acteurs du soin et de l'accompagnement, aux personnes handicapées et à leurs familles. L'objectif de ce film est de montrer la réalité sur le terrain et les problèmes rencontrés par les uns et les autres. Les témoignages vont tous dans le sens d'une reconnaissance du droit à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. L'ensemble des témoignages invite à réfléchir d'une façon plus générale à l'inclusion du handicap dans la société et montre l'importance de la représentation du handicap dans le soin.

Le rapport et le film dégagent plusieurs problématiques rendant difficile l'accès aux soins des personnes polyhandicapées : le manque de connaissance du handicap dans le système de santé et particulièrement le polyhandicap, la non prise en compte des aidants familiaux comme partenaires du soin, la faible valorisation du travail des professionnels du soin auprès des personnes en situation de handicap ainsi que le manque de coordination entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social.

Ce rapport dénonce le fossé encore présent de nos jours entre les personnes handicapées et le personnel soignant.

2. Témoignages

Dans le cadre de ce mémoire, j'ai pu avoir l'opportunité de rencontrer les parents de Charles, un jeune homme polyhandicapé d'une vingtaine d'années vivant au FAM de Romans Ferrari. J'ai également pu m'entretenir avec des soignants de ce FAM.

Ils dénoncent le manque de connaissances, de formations et de sensibilisation des soignants face au polyhandicap. Les préjugés sont toujours là mais ils tendent à diminuer : le principal préjugé est la peur de l'inconnu et la méconnaissance du handicap.

Les parents de Charles citent : « trop souvent lors de notre arrivée aux urgences, les soignants ne nous écoutent pas et pensent connaître les pathologies de Charles. Or ils ont tort, cela fait des années que nous nous occupons de lui. On le connaît, on sait quand il y a quelque chose. On comprend qu'ils ne peuvent pas connaître toutes les pathologies, tous les handicaps, cependant, ils pourraient nous demander des informations sur son dossier. On préfère qu'ils admettent qu'ils ne connaissent pas et qu'ils s'informent de son handicap au lieu de nous exclure du soin comme si nous ne connaissions rien à sa situation et que la qualité des soins soit médiocre. » Le handicap est ainsi banalisé comme si on était tous « égaux » face à la maladie, il n'y a pas de distinction de prise en charge.

Éric Bérard, secrétaire général de l'ARIMC et ancien médecin rééducateur évoque : « On constate aujourd'hui, d'une manière générale, que les professionnels de santé n'ont pas été préparés à accueillir et à prendre en charge les personnes handicapées dans leurs spécificités. Ma perception à moi c'est que le domaine sanitaire est insuffisamment préparé à accueillir et à suivre des personnes avec un handicap important ». La formation des professionnels de santé, qu'elle soit universitaire ou continue, aborde trop peu la question du handicap pour que celle-ci soit acquise par les soignants. Le handicap est une donnée qui n'est que très brièvement abordée dans le cursus universitaire. Yves Matillon, directeur de l'ISTR, précise que le handicap est « anecdotique » dans la formation.

Ainsi, à travers ces témoignages, on comprend que les personnes polyhandicapées, et plus généralement celles atteintes d'un handicap, sont victimes de préjugés et d'une méconnaissance de leur handicap par les professionnels de santé.

Cependant, de nombreux autres obstacles sont rencontrés par ces personnes pour accéder aux soins et avoir une prise en charge adaptée à leurs besoins. Certains de ces obstacles seront vus dans la suite de ce mémoire et des pistes de réflexions seront abordées afin d'améliorer la qualité des soins.

Les autres obstacles rencontrés dans le soin rendant difficile l'accès en soin en milieu hospitalier :

A/ La Tarification à l'activité (T2A)

1. Définition et Principe

La T2A représente aujourd'hui 70 % des ressources des hôpitaux publics, mais elle est aussi le mode de financement des établissements de santé privés. Comme son nom l'indique, elle rémunère les établissements en fonction de l'activité médicale qu'ils réalisent. Elle s'applique aux activités de médecine, de chirurgie, d'obstétrique et d'odontologie.

Grâce à un codage informatique, les patients sont regroupés en « groupes homogènes de malades », eux-mêmes regroupés en plusieurs « groupes homogènes d'hospitalisation » en fonction des diagnostics et des actes médicaux pratiqués. A chacun de ces groupes, le ministère de la santé applique chaque année un tarif, sur la base duquel l'Assurance-maladie rembourse l'établissement.

Avant 2004

Dotation globale		
<i>2004</i>		
T2A	Dotation annuelle complémentaire	Autres financements (MIGAC, forfaits...)
<i>2007</i>		
T2A	Dotation annuelle complémentaire	Autres financements (MIGAC, forfaits...)
<i>2008</i>		
T2A		Autres financements (MIGAC, forfaits...)

Figure 2: Evolution de la proportion de la T2A dans le financement des Hôpitaux

2. Les critiques de la T2A

La T2A est surtout critiquée pour la « course à la rentabilité » qu'elle entraîne insidieusement et pour la notion de ramener de l'argent. Elle peut, en effet, inciter à réaliser le plus d'activités possibles et à diminuer le temps de prise en charge des patients (si on passe moins de temps avec un patient, on pourra ainsi sur la journée s'occuper d'un nombre plus important de personnes). Contrairement à sa vocation initiale, rationaliser les dépenses, la T2A se révèle donc inflationniste. Elle peut également encourager à mettre l'accent sur certaines activités bien rémunérées. En 2014, le ministère de la santé notait ainsi une augmentation du nombre de séjours en chirurgie à l'hôpital public.

En effet, toutes les activités ne sont pas valorisées de la même manière : si l'acte technique (comme les interventions chirurgicales) est bien rémunéré, la prévention ou la longue prise en charge (psychiatrie, maladies chroniques, suivi des personnes âgées/handicapées) le sont beaucoup moins, voire pas. Or, l'hôpital ne peut pas se spécialiser dans les activités rémunératrices et délaissier les autres.

Autre point de tension : l'évaluation des tarifs. L'activité des hôpitaux a globalement augmenté depuis quinze ans. Mais pour contenir l'évolution des dépenses de santé et le déficit de la Sécurité sociale, le ministère réduit les tarifs. Le cercle est vicieux : les médecins sont alors obligés d'en faire davantage pour que l'hôpital espère conserver les mêmes ressources.

3. Les conséquences sur la prise en charge en milieu hospitalier

Du fait de la T2A, les médecins sont rentrés dans une logique de rentabilité. Ils accordent moins de temps aux patients et délaissent les catégories de populations qui ne sont « pas rentables ». Ainsi les personnes handicapées sont les premières victimes de cette réforme des financements des hôpitaux.

En effet, pour une même pathologie, la prise en charge est plus complexe et demande davantage de temps qu'une personne considérée « l'anda » venant pour la même maladie. Pour soigner une personne avec des handicapes, il ne suffit pas de soigner la pathologie, il faut également prendre en compte ses autres pathologies et problèmes de santé qui peuvent interférer ou se décompenser suite à la pathologie actuelle. C'est ce que déplore Sandrine SONIE, directrice médicale du centre ressource autisme. Elle constate que la prise en charge du handicap n'est pas valorisée : « Cela dévalorise tout le travail d'accueil des personnes handicapées qui prend un certain temps et qui ne rapporte pas d'acte à l'hôpital pour qu'il augmente son budget. On a un système de tarification qui dévalorise les actes auprès de personne avec handicap. »

Par exemple, les personnes en situation de polyhandicap sont parfois épileptiques ou possèdent des troubles de la conduction neuronale. Si ces personnes viendraient à souffrir d'un trouble hépatique (insuffisance hépatique suite à une infection du foie), le foie - organe de la métabolisation des médicaments - ne pourra plus effectuer son rôle. Donc, les effets du médicament (anti-épileptiques) pourront être majorés ou minorés et par conséquent entrainer des complications cérébrales/neurales. Ainsi, en prenant moins de temps avec le patient, le médecin ne pourra pas forcément prendre en compte les conséquences de la pathologie actuelle sur le handicap de la personne qui pourra par la suite s'aggraver.

B/ Des professionnels de santé sous pression

1. Le manque de professionnels et restrictions de places dans les hôpitaux

Le milieu sanitaire étant soumis à des réductions budgétaires importantes, il devient difficile d'accueillir autant de patients qu'avant, et de leur prodiguer des soins de qualité. Clémence Bouffay, infirmière à ESPPÉRA (Equipe de Soins de support Palliatifs Pédiatriques, Ressources et Accompagnement), évoque par exemple les difficultés d'admission en urgence : « Le problème est qu'il n'y a jamais de lit disponible ». L'orientation après les urgences est également compliquée, comme l'explique Xavier Jacob, chef du service des urgences de l'hôpital Lyon Sud : « Une des grosses difficultés est de leur trouver des places après, ça fait peur. Pour les personnes lourdement handicapées, c'est très difficile de pouvoir les faire admettre dans des services traditionnels. C'est que les gens ne veulent pas, le personnel soignant, les médecins, tout le monde. [...] Ce n'est pas parce qu'ils sont handicapés, ce n'est pas contre le handicap lui-même, c'est parce que ça rajoute de la charge de travail. »

Les établissements de santé, les hôpitaux et les professionnels sont sous pression. Soumis à des réductions d'effectifs, de budget, ou à un manque de soignants sur le territoire, ils se voient contraints de refuser des patients ou de les prendre en charge de façon sous optimale. Cela n'est pas sans conséquence sur l'accueil de patients en situation de handicap.

De plus, s'occuper d'une personne atteinte de polyhandicap, demande plus de temps qu'une personne « normale ». Le temps des professionnels de santé à l'hôpital est calculé indépendamment du fait qu'ils prennent en charge des patients en situation de handicap ou non. Pour les services ayant à s'occuper de ce type de patient cela signifie qu'il n'y aura pas assez de personnel pour assurer un suivi des soins de qualité. C'est ce que déplore Hélène Parmentier, cadre de santé et kinésithérapeute à l'hôpital Pierre Garraud, constate aussi que les textes « sous-estiment le temps passé par les professionnels auprès des patients, et la charge de travail »

2. Manque de matériels adaptés

Autre obstacle à l'accès aux soins, les lieux de prise en charge sont, la plupart du temps, non adaptés pour accueillir des patients en situation de handicap (pas de rampe, ascenseur trop petit, portes pas assez larges...). C'est le cas à l'hôpital de la Croix Rousse, où même si les chambres sont accessibles, les locaux restent anciens et difficiles d'accès.



Figure 3: Image d'un lève-malade

De plus, on observe un manque de matériels adaptés aux handicaps : certains services ne sont pas équipés de lève-malade-indispensable pour le transfert du lit au fauteuil des personnes paralysées ou ayant des troubles moteurs. Cela les contraints donc à rester coucher dans leur lit lors d'une hospitalisation. Les hôpitaux ne sont également pas équipés de lit douche : une personne ne pouvant pas marcher ne pourra donc pas être douché lors de son séjour.

Autres exemples, Danielle Agi, médecin urgentiste à l'hôpital Saint-Luc Saint-Joseph explique que le principal problème se pose après le traitement : souvent les patients sont amenés sans leur chaise ou sans leur matériel médical, qui ne sont pas emportés par les pompiers ou les ambulanciers. Cela peut s'expliquer par le manque de place dans le véhicule, ou encore par les difficultés des ambulanciers, ou des pompiers à soulever le fauteuil.



Figure 4: Image d'un lit douche

C/ Manques de places en structures médico-sociales adaptées

1. Le manque de places et de structures médico-sociales adaptées

Les structures médicosociales accueillant des personnes en situation de handicap sont surchargées. Cela a pour conséquence d'une part que ces personnes n'accèdent pas facilement à un suivi régulier, nécessaire dans le cadre de leur handicap. Et d'autre part, cela demande à la famille d'assumer le suivi médical sur une période plus ou moins longue.

Dans ces établissements, des médecins, infirmiers, aides-soignants -formés au handicap, sont présents au quotidien pour accompagner les personnes en situation de polyhandicap ainsi que pour leurs délivrer des soins médicaux (sondages, médicaments...) adaptés à leurs handicaps. Cependant, il existe peu d'établissements et les places sont limitées. Par conséquent, l'accès aux soins est nettement plus difficile aux personnes polyhandicapées vivant à domicile ou chez leur famille.

2. Passage compliqué entre le secteur pédiatrique et adulte.

On constate que l'accompagnement est plus difficile lorsque les personnes en situation de handicap passent en secteur adulte. La transition du secteur pédiatrique au secteur adulte n'est pas assurée. Sibylle Gonzalez-Monge, neuropsychiatre à l'HFME, déplore un manque de suivi des patients après 16 ans. De la même façon Guillaume RANCHON explique : « il y a un très, très mauvais relai entre la prise en

charge pédiatrique et la prise en charge adulte. Nous, ça nous arrive parfois de tomber sur des épilepsies sévères [...] Et quand on les reçoit, il y a pas du tout de relai qui a été pris en fait, c'est juste fini d'un côté et ça n'a pas commencé de l'autre, donc c'est assez compliqué. Je ne sais pas pourquoi, mais les pédiatres ne passent pas le relai, c'est juste fini. Ils ne s'occupent pas de l'adulte ».

Il existe également moins de structures pour les adultes (MAS, FAM) que de structures pour enfants et adolescents (IME, IEM).

Le manque de structures médicosociales pour le suivi quotidien des personnes en situation de handicap impacte directement la prise en charge dans le dispositif de soin.

Solutions pour améliorer et/ou permettent une prise en charge médicale optimale

A/ Solutions de coordinations entre le secteur hospitalier et instituts (échelle locale)

1. Création de Passeport médical

Les personnes en situation de polyhandicap ont chacun leur propre fonctionnement corporel et leurs moyens de communication : certains sont capables de s'exprimer verbalement, d'autres par une gestuelle spécifique. Lorsque l'on ne connaît pas le fonctionnement de ces personnes, il est difficile pour le soignant de répondre aux demandes de ces personnes et d'effectuer une prise en charge adaptée à leur besoin. C'est une des difficultés rencontrées par l'équipe soignante en hôpitaux face à l'admission d'une personne en situation de polyhandicap.

Afin d'améliorer la prise en charge de ces personnes, des familles, et même des foyers d'accueils ont créé « des passeports médicales » ou des « livrets » dont le but est de transmettre toutes les informations essentielles et nécessaires à la bonne prise en charge globale de la personne. Ces informations rassemblent : les paralysies éventuelles, le mode d'alimentation et d'hydratation (normale, mixée), le mode de déplacement (marche normale, fauteuil roulant), le mode de communication, les éventuelles rituels (rituels de coucher, lavage de main, TOC), appareillages spécifiques (atèles, corsets, bas de contention, matelas coque...), niveau autonomieA chaque hospitalisation ou départ pour les urgences, ce passeport est transmis avec le dossier médical à l'équipe soignante du service.

Par exemple, pour une personne ayant des dysfonctionnements de la déglutition, il est important que les personnels hospitaliers, lui mixe son repas afin que cette personne n'effectue pas de fausses routes et des pneumopathies d'inhalation par la suite.

Autre exemple, une personne, avec des troubles autistiques, a besoin que son rituel du coucher (dormir dans une turbulette avec son doudou et les volets à moitié fermés) soit respecté. Dans le cas contraire, une modification de son rituel pourra lui déclencher des crises (automutilations, cris, ...).

Ainsi, une coordination et la transmission des informations entre le secteur hospitalier et les instituts médico-sociaux/ familles doivent être de bonne qualité pour que l'on puisse réaliser la meilleure prise en charge possible des personnes en situation de polyhandicap.

Intéressant. Rédigé par les soignants s'exprimant pour la personne à la première personne.

Je me présente

Je m'appelle **Monsieur B**, je suis né le 12 Janvier 1999.

Je vis actuellement dans un Foyer d'Accueil Médicalisé. Je suis entouré de mes 2 parents qui sont très présents pour moi et d'un petit frère.

Je souffre des suites d'un traumatisme crânien survenu après un accident. Je suis hémiplégique du côté droit et mes membres inférieurs sont paralysés.

J'ai une assez bonne compréhension des choses et je suis en capacité de communiquer. Je ris, souris, me moque ! Je râle aussi (souvent !). Si je râle vraiment trop, vous pouvez vous poser la question d'une éventuelle douleur.

Je peux me servir de mon pouce pour répondre à vos questions : pouce en haut pour oui, pouce en bas pour non. Il m'arrive aussi d'utiliser le doigt d'honneur... (sans commentaire !).

Attention avec ma main valide, je suis parfois un peu brute. Méfiez vous de ma gestuelle « tonique » lorsqu'elle l'est.

Mes habitudes de vie

J'évolue en fauteuil la journée, équipé d'un corset et de mes atèles de jambes. **Attention je n'ai aucun appui au sol.** Sous mes appareillages je porte des « compressifs », une sorte de collant pour le bas et un petit gilet pour le haut sous mon corset.

On a pour habitude de me doucher à l'aide d'un lit douche. Je suis en capacité de vous aider : je peux me tourner sur le côté avec mon bras valide par exemple, vous aider pour enfiler mes tee-shirt, faire ma petite toilette avec un gant. Si vous ne m'avez pas l'habitude de m'accompagner, il sera plus confortable que vous soyez 2. Cela permet de me faire assoir pour m'enfiler mon corset par exemple.

Pour uriner, une infirmière doit « percuter » ma vessie 4 fois/24h. Au bout de 3 jours sans selles, j'ai besoin d'un suppositoire. Je ne vais pas aux toilettes, je porte une protection jour et nuit. La nuit je dors bien généralement, j'ai une installation particulière avec un traversin.

Je dors dans une turbulette, pour m'éviter des blessures (mes jambes sont fragiles).

Ce que j'aime

Concernant mes repas, je mange et je suis hydraté actuellement par gastrostomie. Soit 300 ml d'eau 4 fois par 24h, et 1 poche d'alimentation entérale à 11h et à 20h (400ml à 220 ml/h).

Mes médicaments, me sont également donné de cette manière.

J'ai l'habitude d'être installé au lit pour un temps de sieste (cela permet également de me faire une percussion de vessie). Je garde mes atèles mais il faut retirer mon corset). Pendant ces temps j'aime bien regarder la télé et le soir également.

Attention j'ai une dérivation ventriculo péritonéale du liquide céphalo-rachidien. Pour son bon fonctionnement il est proscrit de me mettre la tête plus basse que le corps. Il est recommandé de me redresser un peu la tête de lit lorsque je suis allongé. J'ai également besoin de barrières de lit pour me sécuriser.

Autrement j'aime passer le temps avec des jeux d'encastrement.

Lorsqu'il y a trop d'agitation ou de monde autour de moi, cela peut me déconvenir. Je vous le ferai savoir en râlant.

Figure 5: Exemple de passeport médical transmis par un foyer lors d'une hospitalisation d'un résident en situation de polyhandicap

B/ Solutions proposés par l'Etat

L'Etat a mis en place une Stratégie Quinquennale 2017-2021 sur le polyhandicap afin de proposer des solutions pour améliorer la vision du handicap et de la prise en charge médicale.

1. Sensibilisation des soignants

i. Les objectifs

L'objectif est de permettre aux professionnels de ne pas se trouver désemparés ou démunis devant une personne handicapée qu'ils ne connaissent pas, ne comprennent pas avec qui la communication leur paraît impossible.

Une telle sensibilisation peut fournir une motivation sincère pour soigner des personnes handicapées même si le but de guérison est moins manifeste que pour les autres patients. Cette motivation à son tour conduit logiquement à prendre en compte l'accompagnement de la personne dans toutes ses composantes. L'instauration de stages en milieu de vie des personnes handicapées dans les cursus d'études des professions médicales et paramédicales constitue un moyen de cette sensibilisation.

ii. Les actions proposées

- Organiser pour les étudiants de première année d'études médicales, odontologiques, maïeutiques et pharmaceutiques et des cinq filières paramédicales ainsi que pour les étudiants des filières du travail social et au cours de la première année de licence de psychologie un enseignement obligatoire de sensibilisation sur le handicap. Cet enseignement sera validé dans les cursus.
- Introduire une phrase sur le handicap dans le serment d'Hippocrate dont la lecture clôture la soutenance de la thèse d'Etat donnant le titre de docteur en médecine. Par exemple : « *J'intégrerai aux soins donnés à une personne confrontée à une pathologie chronique ou en situation de handicap la dimension de l'accompagnement* ».
- Associer des personnes en situation de handicap à toute action de sensibilisation des professionnels

Intéressant

2. Formations des soignants

i. Les objectifs

La peur ressentie par les professionnels de santé crée une peur du patient handicapé. Il n'existe pas ou peu de formation au handicap, initiale ou continue, pour les professionnels de santé et, en particulier, aucune rencontre avec les personnes handicapées n'est organisée au cours de leurs études, en dépit de leur demande très forte de ne pas être confrontés au handicap sans y avoir été familiarisés.

Le secteur médico-social exprime la volonté d'accueillir les professionnels de la santé qui demandent justement à être aidés pour comprendre le handicap et cette découverte du handicap permettra de compléter leur savoir-faire par un « savoir être » adapté.

Pour cela, il est impératif de sortir de l'amalgame répandu « la personne handicapée est malade *parce qu'elle est handicapée* ». Il faut donc comprendre que le soin de la personne handicapée ne peut se faire que si elle bien accompagnée et que son accompagnement ne peut avoir lieu que si elle est bien soignée. Ces métiers sont ainsi complémentaires.

ii. Les actions proposées

Intéressant

- Intégrer un module dédié au handicap dans tous les cursus de formation des professions du soin.
- Organiser ce module dans un cadre transversal et interprofessionnel, commun aux différentes filières, y compris l'encadrement, avec un enseignement multidisciplinaire comprenant l'intervention de personnes en situation de handicap.
- Reconnaître les efforts de qualification et la spécificité des actes : Créer un label « Qualité handicap » pour les professionnels de santé et les établissements et dispositifs répondant à des critères d'accessibilité, d'accueil et d'accompagnement identifiés et certifiés.

3. Prise en compte des aidants familiaux dans le soin

i. Les objectifs

Les aidants, les familles et les proches sont exclus du monde du soin. Ils ne peuvent bénéficier de l'expérience acquise par les soignants lors des prises en charge successives et du suivi de la personne handicapée. Il en résulte l'obligation pour les accompagnants de faire appel à un professionnel du soin au moindre problème qu'ils pourraient parfois régler eux-mêmes et rapidement si le besoin s'en faisait sentir. (Exemple : *sondage urinaire en urgence en cas de globe vésical* avec montée de tension ou administration d'un médicament lorsque survient un problème imprévu).

Lors d'une admission aux urgences, les familles ne sont pas souvent autorisées à accompagner leurs proches. En cas de difficultés pour la personne handicapée à s'exprimer oralement ou par écrit, les moyens de communication éventuellement développés par les orthophonistes ou les ergothérapeutes dans le cadre de soins ou d'hospitalisations ne sont pas toujours transmis aux accompagnants.

Les accompagnants et les familles ne bénéficient d'aucune formation relative au handicap auquel la personne est confrontée. Ils n'ont pas accès à l'information nécessaire pour assurer le bien-être de leur proche sinon par la littérature ou par l'adhésion à une association de personnes atteintes du même handicap que leur proche.

ii. Les actions proposées

- Positionner l'aidant familial dès l'évaluation des besoins des personnes aidées réalisée par la MDPH et de lui reconnaître l'ouverture d'un certain nombre de droits, comme le droit à l'information, à des temps de répit, à des réponses d'aides financières et d'accompagnement.
- Faire apparaître dans les projets d'établissements et projets associatifs un axe concernant l'aide aux aidants familiaux.
- Mettre à disposition des proches des informations concernant les associations représentatives : sites internet, numéros téléphone, documents tels la « charte européenne de l'aidant familial » de COFACE HANDICAP, la plaquette d'informations du CIAAF, etc.



Figure 6: Plaquette d'information du CIAAF

- Sensibiliser les aidants à la nécessité de suivre des formations tant pour se préserver que pour améliorer la qualité de vie des personnes aidées et de leur famille.
- Proposer des formations sur la communication, les postures, le positionnement. Informer, former les aidants sur l'impact du handicap sur la vie familiale et les stratégies permettant de maintenir un équilibre familial, social, professionnel, etc... en s'auto-évaluant.

5. Création d'un SAMU spécialisé dans le handicap et polyhandicap

i. Les objectifs

Les urgences sont très souvent le réceptacle de tous les dysfonctionnements des systèmes de soin, Le ressenti des personnes handicapées qui arrivent aux urgences est parfois très dur à comprendre et toujours vécu comme une expérience très dévalorisante pour la personne et ses accompagnants.

Aucune personne handicapée ne souhaite encombrer les urgences. Lorsqu'elle est pourtant contrainte d'y être admise, le personnel de soins se trouve également en grande difficulté car il ne connaît pas le handicap et cela provoque une

peur. Il se trouve démuni et ne sait pas comment aborder la personne. Par défaut de réelle connaissance, c'est un ensemble de stéréotypes et d'idées reçues qui va structurer le comportement des soignants. Par exemple, l'idée malheureusement largement répandue qu'une personne handicapée va nécessiter beaucoup de temps et qu'il vaut donc mieux faire passer les autres patients d'abord parce que la prise en charge standard ne sera pas adaptée à cette personne.

ii. Actions proposées

- Diminuer les recours aux urgences en déployant des équipes mobiles territorialisées. Créer une équipe d'urgence type "SAMU" pour intervenir et venir en aide aux personnes handicapées.
- Diffuser dans les services d'urgence la connaissance des outils et moyens de communication utilisés par les personnes handicapées et proposer des actions de formation spécifiques.
- Rédiger et diffuser une « Charte de l'accueil de la personne handicapée aux urgences » permettant la généralisation de bonnes pratiques

Certaines de ces mesures ont déjà été mise en place : par exemple, des conférences sur le handicap et un début de sensibilisation des médecins sont dorénavant inclus dans leur cursus universitaire grâce à une UE, Sciences Humaines et Sociales.

Cependant, d'autres comme la création d'un Samu Polyhandicap, n'ont pas pu voir le jour pour des causes budgétaires ou d'organisation. Malgré des progrès ces dernières années pour améliorer la qualité des soins des personnes atteintes de polyhandicaps, le chemin est encore long.

Conclusion :

Malgré une évolution des mentalités ces dernières années, le polyhandicap reste encore exclu de la société et en particulier dans les soins. Les stéréotypes persistent de nos jours mais tendent à diminuer.

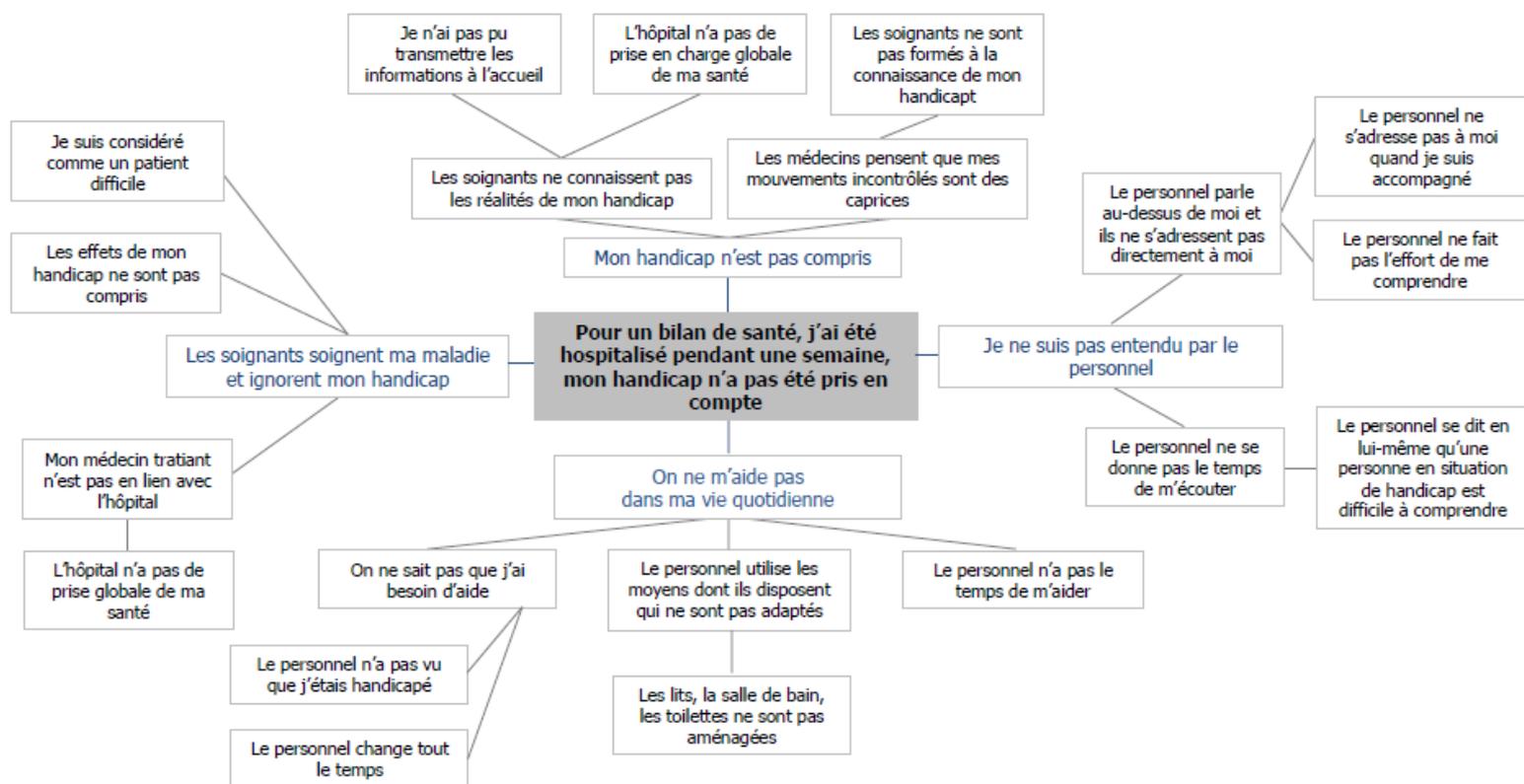
Or, les stéréotypes ne sont pas les seuls obstacles à une bonne prise en charge médicale en milieu hospitalier. Le manque de professionnels, les restrictions budgétaires, restrictions de lits dans les services, le manque d'infrastructures et de matériels adaptés... sont également des difficultés auxquelles sont confrontées les personnes polyhandicapées ainsi que leur famille.

Des rapports et des études sont publiées pour suivre l'évolution de cette dynamique d'améliorer les soins pour les personnes atteintes de polyhandicap. Des projets sont menés même si certains n'aboutissent pas. Il reste encore un long chemin pour arriver à avoir une prise en charge globale de ces personnes en France.



Figure 7: Schéma Récapitulatif des obstacles des soignants face aux personnes atteintes de polyhandicap,, Etude MRIE

Figure 8: Schéma récapitulatif des obstacles rencontrés par les personnes polyhandicapées, Etude MRIE



Références :

A/ Bibliographique

- Synthèse du Rapport sur l'accès aux soins et à la Santé des Personnes handicapées établi par Pascal JACCOB et Adrien JOUSSERANDOT
- Le Rapport « Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement » établi par Pascal JACCOB en 2013
- Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine et santé, Médecine, santé et sciences humaines, Manuel
- Ethiques & handicaps, sous la direction de Michel Mercier et de Roger Salbreux, Presse universitaire de Namur
- Thèse de Maïa HOELLWARTH sur les Attentes Spécifiques des Aidants Parentaux d'une Personne Atteinte de Polyhandicap en Médecine.
- « Pour une éthique commune dans les soins apportés aux personnes polyhandicapées » de HODGKINSON Isabelle, GOFFETTE Jérôme, ANDRE Elisabeth (2004)
- Etude MRIE de 2016 sur l'Accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités. État des lieux pour proposer des réponses à partir de l'analyse des situations constatées sur les territoires de la métropole de Lyon et du département du Rhône. En collaboration avec L'APF, L'ADAPEI 69, MRJE, UNAFAM, ARS
- Etude IRDES sur les Principes et enjeux de la tarification à l'activité à l'hôpital (T2A), Mars 2009
- Stratégie Quinquennale 2017-2021 de l'Evolution de l'Offre Médico-Sociale – Volet Polyhandicap
- Etude DRESS sur Les impacts de la T2A sur les modes d'organisation et de fonctionnement des établissements de santé.

B/ Site internet

- <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/les-depenses-en-faveur-des-personnes-handicapees-ont-progresse-de-13-5>
- <http://www.gazette-sante-social.fr/dossiers/accessibilite-l-urgence-d-une-mobilisation>
- <https://www.em-consulte.com/article/1045094/article/acces-aux-soins-et-a-la-prevention-des-personnes-e>
- <https://www.vie-publique.fr/rapports>
- https://www.has-sante.fr/jcms/c_736311/fr/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique
- <http://www.mdpf.fr/>
- <http://www.anpha.org/>
- <http://ancreai.org/>
- <https://www.ccah.fr/>
- <http://officiel-handicap.fr/>
- <https://www.cnsa.fr/>
- <http://ifr-handicap.inserm.fr/>
- <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-handicap/article/politique-en-faveur-des-personnes-handicapees>