



L'accès aux soins, un combat quotidien !

Pour certaines personnes en situation de handicap - non-verbales, avec Troubles du Spectre Autistique, avec troubles du comportement, polyhandicapées... - la question de l'accès aux soins est un véritable combat. C'est pourquoi l'APAJH de la Creuse milite au quotidien pour leur permettre une (meilleure) prise en charge, en nouant des partenariats et en mettant en place des ateliers de sensibilisation et de préparation au sein des établissements.

Et si l'hôpital devenait hospitalier pour tous ?



Gestion des Risques de l'association. Un groupe de travail est formé, dirigé par Mme Cologer, directrice adjointe du CH de Guéret, avec la participation des personnels hospitaliers, des associations gestionnaires d'établissements et services et associations d'usagers.

« Avec ce groupe de pilotage, on a déterminé des axes de travail, en commençant par un état des lieux de ce qui pose problème en terme d'accueil et de soins des personnes en situation de handicap », continue Célia Marceau. Quatre objectifs ont ainsi pu être dégagés, sous forme de plan d'action élaboré dans le cadre du projet d'établissement 2021-2026 du centre hospitalier :

1. Un parcours fluide et adapté respectant la personne et préservant son autonomie ;
2. Un parcours de soin mieux outillé ;
3. Des soignants mieux formés, dès la formation initiale ;
4. Un accompagnement spécifique mieux valorisé.

« On a essayé de trouver des solutions, notamment une cohérence entre les

informations que l'on souhaite donner et celles que souhaite recevoir l'hôpital », explique Sylvie Bayet, directrice du Pôle Soins et Soutien à l'Autonomie, membre du groupe soin de l'APAJH de la Creuse. Ainsi, ils ont pu proposer un "passport santé" pour aider à l'accueil des personnes en situation de handicap.

Le 4 novembre dernier, une convention pour l'amélioration des conditions d'accès aux soins des personnes en situation de handicap a donc été signée entre les associations et les centres hospitaliers de Guéret et Bourgneuf, en parallèle de la signature de la Charte Romain Jacob (voir encadré) : « on a une convention signée, mais ce n'est que le début, il faut encore travailler à sa mise en œuvre », souligne Sylvie Bayet.

« On a toujours eu plus ou moins de conventions par établissement, mais jamais au niveau départemental. C'est le travail en cours, avec l'enjeu d'une plus grande portée pour que cela serve à tout le monde », résume Sylvie Bayet. Parmi les autres conventions signées par l'APAJH de la Creuse, on peut citer le Centre de Rééducation et de Réadaptation

La Charte Romain Jacob

Le 4 novembre dernier, les associations gestionnaires et d'usagers ont signé avec les centres hospitaliers de Guéret et Bourgneuf la Charte Romain Jacob, en présence de Pascal Jacob, qui a écrit cette Charte en hommage à son fils Romain.

Pascal Jacob souhaite que soit pris en compte, de manière significative, le handicap sous toutes ses formes, pour un meilleur accès aux soins des personnes vivant avec un handicap. La Charte Romain Jacob a été rédigée en 2014, suite à plusieurs séries de réunions impliquant des personnes vivant avec un handicap, des soignants et des représentants de l'administration, sous l'égide de l'association Handidactique. Elle a pour but de fédérer l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux autour de l'amélioration de l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées. À travers 12 grands principes, elle s'impose comme le véritable guide éthique de l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap :

1. Elle veut valoriser la personne en situation de handicap dans l'image qu'elle a d'elle-même
2. Son accompagnement
3. Exprimer ses besoins
4. Y intégrer la santé au parcours de vie
5. Construire une culture professionnelle commune (sensibiliser et former les professionnels de santé au handicap)
6. Coordonner le parcours de santé
7. Organiser l'accès aux soins et à la prévention
8. Faciliter et développer l'accès aux soins en ambulatoire
9. Prévenir et adapter l'hospitalisation avec ou sans hébergement
10. Améliorer la réponse aux urgences médicales
11. Faciliter le recours aux technologies de l'information et de la communication
12. Mettre en œuvre et évaluer la présente charte.

Fonctionnelle de Noth, le centre hospitalier d'Eygurande ou encore le centre hospitalier La Valette à Saint-Vaury. Le centre hospitalier de Guéret gère également l'Institut de Formation des Métiers de la Santé (IFMS), et l'APAJH de la Creuse a fait le choix de s'y impliquer, notamment en accueillant des stagiaires et en faisant des interventions de sensibilisation aux handicaps. « Cela peut favoriser l'accueil possible des personnes en situation de handicap, en

faisant découvrir les lieux où elles vivent, avec les problématiques rencontrées en dehors des situations médicales », indique Sylvie Bayet, pour qui la création de ponts entre le milieu spécialisé et l'hôpital est une nécessité.

La directrice du Pôle Soins et Soutien à l'Autonomie insiste sur la nécessité d'adaptation des uns et des autres, « Nous, il nous faut une bonne connaissance de ce que l'on attend

de nous à l'hôpital, et l'hôpital doit se renseigner sur les conditions à réunir pour avoir un bon accueil ». Comme pour chacun d'entre nous, l'hôpital est un peu un "monde à part" où l'on n'est pas forcément à l'aise : le milieu peut paraître hostile pour les résidents de nos structures, « déjà, une personne lambda est perdue, alors on imagine qu'une personne en situation de handicap l'est encore plus, il y a une nécessité de préparation et d'accompagnement ».

Sur le terrain, préparer et accompagner aux soins

Dans les différents établissements de l'APAJH de la Creuse, des ateliers de sensibilisation et de préparation aux soins sont mis en place. Exemple avec Stéphanie Lebreton, éducatrice spécialisée, et Delphine Brottier, psychologue, du dispositif Planète Bleue de l'IME de Grancher, dédiée aux enfants avec Troubles du Spectre Autistique (TSA).

L'éducation à la santé est un accompagnement global de la personne qui s'inscrit dans son projet personnalisé avec un objectif d'inclusion visant l'autonomie de la personne en situation

de handicap. Au niveau de l'IME, il s'agit souvent de préparation à l'acte de soin.

La base de cette préparation, c'est l'entrée en relation. « En amont, il y a beaucoup de choses qui nécessitent entre autres des outils de communication, notamment en fonction des capacités verbales ou non », soulignent les professionnelles. L'idée, c'est de mettre en confiance.

Les deux professionnelles travaillent en lien avec la sensibilité de chaque jeune, car certains sont hypersensibles ou au contraire hyposensibles. « Il y a un travail d'observation de l'état de base

et du comportement de chacun, pour savoir quelle réaction le jeune a face à telle ou telle chose, si l'enfant va vouloir être touché ou non », explique Stéphanie Lebreton. La fiche est alors donnée à l'infirmerie et sert de base de posture pour les soins. La façon dont l'enfant se positionne par rapport aux autres est primordiale : « est-ce qu'il accepte qu'on lui touche la main ? le bras ? En fonction de cela, on travaille telle ou telle approche ». En ce sens, l'évaluation sensorielle que fait passer Delphine Brottier peut donner des informations sur les particularités sensorielles de chaque enfant.

Une évaluation de la douleur peut être utile : « certains jeunes ont la capacité de montrer qu'ils ont mal, d'autres pas du tout ». Pour ces derniers, ce sont les "comportements problèmes" (agitation, violence, cris, ...) qui alertent les équipes. « On peut utiliser des supports visuels, comme un bonhomme sur papier, où l'enfant peut poser un pansement à l'endroit où il a mal ». Pour d'autres, peu nombreux, une "échelle de la douleur" peut permettre d'évaluer le degré de douleur sur une échelle de un à dix. Pour les personnes plus dépendantes, les professionnels complètent une grille selon les observations faites et l'état de base, pour déduire ou non une douleur somatique.

L'anticipation des rendez-vous médicaux est nécessaire, et pour cela, l'équipe utilise des pictogrammes, insérés dans les emplois du temps quotidiens des enfants, pour faciliter les repérages spatio-temporels. « Il ne faut pas aller à un rendez-vous de façon spontanée, ni attendre d'avoir le rendez-vous, pour bien le préparer ». Quelques semaines en amont, l'équipe commence à montrer des photos, des salles de l'hôpital, du cabinet dentaire, et quand c'est possible, ils se rendent sur place avant.

La manipulation des objets peut aussi aider à la préparation, comme le stéthoscope à l'infirmerie, ou les masques MEOPA du dentiste : « c'est une nécessité de pouvoir manipuler les objets avant, pour se familiariser avec les différents outils ». Cette technique permet de (ré)apprendre à faire confiance aux soignants et au matériel qui va avec,

notamment pour ceux qui ont connu de mauvaises expériences. Par ailleurs, de petites stratégies pour l'auscultation, comme détourner l'attention avec un des centres d'intérêt du jeune (musique, tablette, ...) pour limiter l'angoisse.

L'équipe utilise aussi la récompense, comme un renforçateur positif à la suite du soin, « l'objectif, c'est de ne pas fixer sur du négatif ». Les mêmes techniques peuvent être utilisées en salle d'attente, autre moment difficile pour les personnes en situation de handicap. Dans tous les cas, le travail d'équipe, pluridisciplinaire, est fondamental, en interne, mais aussi en externe, d'où les partenariats tissés avec les centres hospitaliers ou certains professionnels. Le Dr Marion Taormina, chirurgien-dentiste pédiatrique, spécialiste en médecine bucco-dentaire, de l'hôpital de Guéret (voir encadré).

L'importance de travailler avec les familles n'est plus à démontrer, d'autant que certaines s'occupent des rendez-vous médicaux. « On a des échanges réguliers, les familles nous remontent les difficultés rencontrées ou pas, plus on communique avec les familles, mieux c'est pour s'adapter au plus juste par rapport à l'enfant ». Stéphanie Lebreton raconte l'exemple d'un jeune de neuf ans, non verbal, pour lequel c'est compliqué de localiser la douleur : « sa maman a l'habitude de lui donner du sirop rose quand il a mal, alors on a fait des pictos pour chez elle pour qu'il associe le moment de douleur au pictogramme, et nous on peut le reprendre ici pour symboliser la douleur ».

Dr Marion Taormina, dentiste engagée



« Il faut faire de la prévention, il n'y en a pas assez, cela ne sert à rien de soigner si derrière il n'y a pas de brosse à dents ni de bonnes habitudes », souligne Marion Taormina, chirurgien-dentiste, qui travaille avec de nombreux établissements de l'APAJH de la Creuse.

Pour préparer les rendez-vous, elle et son assistante n'ont pas hésité à envoyer photos et conseils. Elles ne pratiquent jamais de soins (sauf urgence) lors de la première rencontre, mais expliquent à la personne le matériel utilisé, avec un vocabulaire positif et rassurant. Elles travaillent également sur les bonnes habitudes à avoir au quotidien.

« On travaille avec le patient, si ce dernier ne fait pas d'effort, nous, on ne le soigne pas, sauf s'il a de grosses difficultés. Pour les personnes en situation de handicap, c'est plus compliqué, alors on a mis en place des ateliers ». Alexandra Counil, son assistante dentaire, anime en effet des séances de motivations à l'hygiène, pour de petits groupes, en présence des professionnels.

Après une rapide présentation avec des conseils de brosse à dents et d'alimentation, Alexandra propose à chaque personne accompagnée la mise en place de révélateur de plaque, d'identification de cette dernière, d'analyse de la technique de brosse à dents et enfin de conseils pour l'améliorer. Cette méthode pourra être reproduite par l'éducateur autant de fois que nécessaire.

La télémédecine, technique d'appui et de soutien



Dr Alain Queyroux

« Il n'y a pas de solution miracle, mais il y a des réponses possibles, en particulier avec de nouveaux outils comme la télémédecine. » Le Dr Alain Queyroux, médecin ORL au SESSAD DA-TSL (Déficience Auditive - Troubles Spécifiques du Langage) et responsable de l'unité de télémédecine bucco-dentaire du centre hospitalier de Guéret, s'appuie notamment sur le rapport Jacob de 2013 pour dresser la liste des obstacles à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

« La télémédecine n'est pas un remplacement de la médecine, c'est une technique d'appui et de soutien à l'exercice médical, complémentaire, dont on peut dire qu'elle n'a pas trouvé sa vraie

place », continue l'expert, qui milite pour que la télémédecine offre la possibilité d'un meilleur accès aux soins, « dans le sens où on économisera du temps de praticien en rendant les soignants plus disponibles pour les patients ».

Ce média « intéressant dans la relation soignant-soigné » est aussi une façon de réduire les délais d'attente pour avoir accès à un rendez-vous. Il peut également être utile « comme outil de triage, et c'est la fonction qu'a remplie la télémédecine au cœur de la pandémie Covid pour évaluer le degré d'urgence à voir le patient », note le praticien, qui estime que l'outil peut aussi être utilisé comme outil de surveillance après les soins.

Le Dr Queyroux relève toutefois la véritable problématique de ce système : il nécessitera toujours de l'humain. Et encore plus pour les personnes en situation de handicap, « car il faudra toujours un soignant en bout de chaîne pour faire le diagnostic et donner le traitement et à l'autre extrémité, près du patient, un personnel d'accompagnement, pour tenir la caméra, le brassard de tension, le stéthoscope ou faire fonctionner l'ordinateur. Quel que soit l'exploit de la technique, il ne faut pas s'imaginer que cela puisse se faire

sans accompagnement humain et de proximité ».

C'est donc en ce sens que le Dr Queyroux souhaite développer la recherche. Il lance actuellement une étude de la performance diagnostique de la téléexpertise en odontologie chez les sujets autistes. « Ce sont les patients les plus difficiles à prendre en charge au niveau des soins dentaires », explique le médecin. Les soins dentaires sont d'une façon plus large le "parent-pauvre" de la prise en charge de tous les patients, et c'est d'autant plus vrai pour les personnes en situation de handicap ou de dépendance.

« Il y a plusieurs raisons à cela. D'abord techniquement, la prise en charge est difficile. Et puis, le mauvais état bucco-dentaire n'est pas une déficience visible, néanmoins cela retentit sur l'état général de façon très grave : infection, dénutrition, élocution et estime de soi », assure le Dr Queyroux. Ainsi, il espère que l'APAJH saura, au même titre qu'elle a lancé l'alerte sur les "handicap lourds" dans les années 1960 - 1970 à sa création, tirer la sonnette d'alerte sur ces handicaps invisibles, sur ces patients en carence de soins, atteints d'affections beaucoup moins visibles mais tout aussi invalidantes au plan psychologique, psychique et surtout sociologique...

Une plateforme pour un meilleur accompagnement

Dans un contexte de transformation de l'offre de services en vue de l'inclusion de la personne en situation de handicap dans son environnement, l'APAJH de la Creuse poursuit sa démarche d'innovations structurantes et repérantes en créant sa plateforme ressource médicale.

Cette dernière a pour principaux objectifs d'ajuster l'offre de services et d'adapter la réponse ; d'organiser la coordination

du parcours de soins des personnes pour le faciliter et le sécuriser ; de bâtir une organisation agile basée sur le fonctionnement en mode intégré et de renforcer les coopérations externes et partenariats. La plateforme de services regroupera un ensemble de professionnels médicaux et paramédicaux chargé de répondre aux besoins et à la coordination des soins pour l'ensemble de nos établissements.

Cette communauté médicale et paramédicale au niveau associatif se constituera au départ sur une équipe de professionnels regroupant un médecin coordonnateur, deux cadres de santé et quatre infirmiers. Ce service sera doté des moyens opérationnels et techniques nécessaires à l'accomplissement de ses missions. L'association sera attentive aux formations spécifiques propres à la communauté médicale pour les équipes de soins et facilitera leurs réalisations.

