



Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

Rapport d'Analyse

Appel à contributions « Besoins en santé des personnes handicapées »

Octobre 2012

Sommaire

I.	Données de cadrage sur les structures répondantes	6
1.	Fonction du (ou des) répondant(s) au questionnaire	6
2.	Types de structures ayant répondu à l'appel à contributions	7
	Catégories de structures	7
	Etablissements/services	8
	Modalités d'accueil	9
3.	Capacités d'accueil et années d'ouverture	9
	Nombre de places	9
	Année d'ouverture	10
4.	Publics accompagnés	10
	Secteurs enfance/adulte	10
	Types de handicaps	11
5.	L'équipe pluridisciplinaire intervenant sur le suivi médical	11
	Nombre d'ETP	11
	Composition des équipes des structures répondantes	12
	Postes vacants et difficultés de recrutement	12
	Stratégies d'adaptation aux difficultés de recrutement	13
	Recours aux professionnels de santé libéraux	14
II.	Les besoins de santé du public accompagné	15
1.	Problèmes de santé somatique les plus fréquents	15
2.	Problèmes de santé psychique les plus fréquents	15
3.	Problèmes de santé spécifiques	17
	Problèmes dentaires	17
	Obésité	17
	Addictions	17
4.	Aides techniques et appareillages	17
5.	Evolution des problèmes de santé	18
III.	La place de la santé dans le projet institutionnel et le projet personnalisé	19
1.	Volet soins du projet d'établissement ou de service	19
	Identification du volet soins dans le projet d'établissement ou de service	19
	Contenu du volet soins dans le projet d'établissement ou de service	20
	Elaboration du volet soins dans le projet d'établissement ou de service	24
	Prise en compte des risques liés aux soins	26
2.	Volet soins du projet personnalisé	27
	Evaluation des besoins de santé	27
	Bilans de santé	30

Elaboration, suivi et évaluation du volet soins du projet personnalisé	31
3. Association des usagers et/ou des aidants familiaux aux décisions relatives à la santé	34
Organisation garantissant l'effectivité des droits des usagers et de leurs représentants légaux.....	34
Outils et pratiques pour accompagner l'utilisateur dans l'expression de ses attentes	37
Association des aidants familiaux à l'évaluation des besoins de santé et aux décisions	38
Gestion des éventuelles divergences entre l'utilisateur, sa famille et/ou les professionnels.....	40
4. Sensibilisation des usagers et/ou des aidants familiaux aux questions de santé.....	43
Instances, groupes de travail, outils ou procédures de sensibilisation des usagers	43
Instances, groupes de travail, outils ou procédures de sensibilisation des aidants familiaux.....	43
IV. L'éducation à la santé	45
1. Alimentation et activité physique.....	45
Actions réalisées ou souhaitées	45
Difficultés	46
Facteurs facilitateurs.....	47
Partenariats.....	48
2. Hygiène bucco-dentaire.....	48
Actions réalisées ou souhaitées	48
Difficultés	50
Facteurs facilitateurs et partenariats	51
3. Vie affective et sexuelle	53
Actions réalisées ou souhaitées	53
Difficultés	54
Facteurs facilitateurs.....	55
Partenariats.....	56
4. Conduites addictives.....	57
Actions réalisées ou souhaitées	57
Difficultés	57
Facteurs facilitateurs.....	58
Partenariats.....	58
V. L'accès aux soins et le suivi de l'état de santé.....	60
1. Suivi médical courant hors et au sein de la structure.....	60
Le médecin traitant	60
Soins réalisés au sein de la structure	61
Soins qui ne sont jamais réalisés au sein de la structure	62
Coordination des soins.....	63
2. Les médicaments	64
Traitement médicamenteux régulier	64
Prescription	64

Préparation des piluliers	65
Distribution des médicaments	65
Gestion des traitements.....	65
3. Le recours à des spécialistes.....	67
Difficultés d'accès aux consultations spécialisées.....	67
Renoncement à certains soins ou démarches de prévention	70
Stratégies pour faciliter l'accès aux consultations spécialisées	71
4. Les soins psychiques	72
Difficultés d'accès aux soins psychiques	72
Renoncement à certains soins ou démarches de prévention	75
Stratégies pour favoriser le suivi psychiatrique	76
5. Les examens biologiques et la radiographie.....	77
Obstacles à la réalisation des examens biologiques ou radiographiques	77
Renoncement à certains examens et stratégies pour faciliter leur accès.....	78
6. Les soins infirmiers	79
Soins infirmiers les plus problématiques	79
Obstacles pour accéder aux soins infirmiers et stratégies pour en favoriser l'accès.....	80
7. Les urgences hospitalières.....	81
Difficultés	81
Stratégies	83
8. L'hospitalisation.....	85
Difficultés	85
Stratégies	87
9. La sortie d'hospitalisation.....	88
Difficultés	88
Stratégies	89
VI. Des problématiques spécifiques.....	90
1. La douleur	90
Difficultés	90
Pratiques spécifiques	92
2. Les « comportements-problèmes ».....	94
Evaluation des « comportements-problèmes ».....	94
Implication des aidants familiaux.....	95
Modalités de prévention et de prise en charge des « comportements-problèmes »	96
3. Les risques vitaux et la permanence des soins	97
Nature des risques vitaux.....	97
Gestion des risques.....	97
Permanence des soins ou de l'accompagnement.....	99

4.	Les risques liés à l'avancée en âge.....	101
	Principaux impacts de l'avancée en âge	101
	Facteurs influents.....	101
	Actions et pratiques spécifiques	102
5.	Les soins palliatifs et la fin de vie.....	103
	Difficultés	104
	Gestion des difficultés et procédure spécifiques	104
	Le projet de fin de vie dans le projet d'établissement ou de service.....	107
VII.	Bilan et pistes d'amélioration	108
1.	Facilitateurs des actions en faveur de la santé.....	108
2.	Obstacles des actions en faveur de la santé	110
3.	Besoins encore insatisfaits concernant la santé	112
4.	Partenariats souhaitables	114
	Annexe 1 : Synthèse des sigles employés dans l'analyse.....	118
	Annexe 2 : Conduite des travaux	120

Avant propos

Ce rapport présente les résultats d'une enquête organisée dans le cadre du processus d'élaboration de la recommandation de bonnes pratiques professionnelles « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée ».

Pour réaliser cette enquête, un questionnaire à l'intention de l'ensemble des services et établissements accompagnant des personnes handicapées a été diffusé par Internet durant les mois de septembre et d'octobre 2012. Constitué essentiellement de questions ouvertes, son but était de **recueillir le point de vue des professionnels sur les besoins de santé des publics accompagnés, les difficultés rencontrées dans la prévention, l'accès aux soins et le suivi de leur santé ainsi que les stratégies d'intervention dans ce domaine.**

La méthode retenue pour réaliser cette étude a été celle de l'appel à contribution. Il n'y a pas eu de construction d'échantillon représentatif d'une population, comme c'est le cas pour une enquête statistique classique. Toutes les structures désireuses de participer ont pu le faire.

Ainsi, cette enquête n'a pas vocation à généraliser des résultats chiffrés à l'ensemble des structures accueillant des personnes handicapées. Il s'agit, en revanche, de présenter un maximum de témoignages sur les pratiques professionnelles de ces établissements relativement aux besoins en santé de leurs publics. En d'autres termes, c'est la diversité des témoignages qui est privilégiée plutôt que leur représentativité.

Il est donc important de souligner que la répartition des structures répondantes n'est pas représentative de la réalité. Les Maisons d'accueil spécialisées, les Foyers d'accueil médicalisé et les Instituts médico-éducatifs sont clairement surreprésentés dans l'échantillon. A l'opposé, les Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques et les Services d'éducation et de soins spécialisés à domicile sont sous-représentés, ainsi que, dans une moindre mesure, les Etablissements et services d'aide par le travail et les foyers d'hébergement. Un tableau indiquant la répartition de chaque type de structure dans l'échantillon de l'enquête et leur répartition réelle au mois d'avril 2012 est présent en partie 1.2.

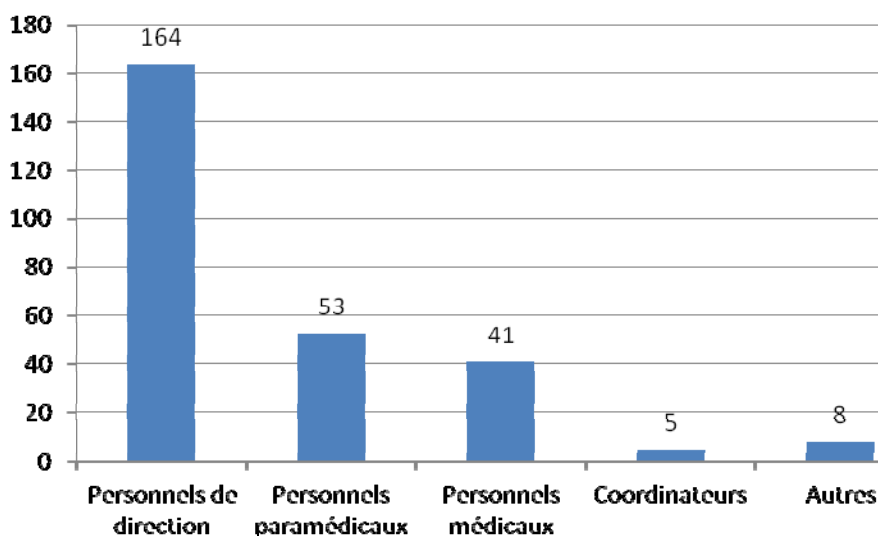
Au total, 697 structures se sont portées volontaires pour participer à l'enquête. A l'issue de la période de passation, 217 questionnaires exploitables (c'est-à-dire contenant suffisamment de réponses) ont été retenus pour l'analyse.

Les résultats présentés dans ce rapport reprennent l'ensemble des contributions exploitables sous forme d'analyse thématique. Aussi le rapport permet au lecteur de lire le document thème par thème au risque de maintenir un certain degré de redondance incontournable du fait de la méthode choisie.

Il n'est pas proposé de synthèse de l'ensemble des résultats, dans la mesure où les éléments d'analyse des différents thèmes constituent déjà eux-mêmes une synthèse des contributions.

I. Données de cadrage sur les structures répondantes

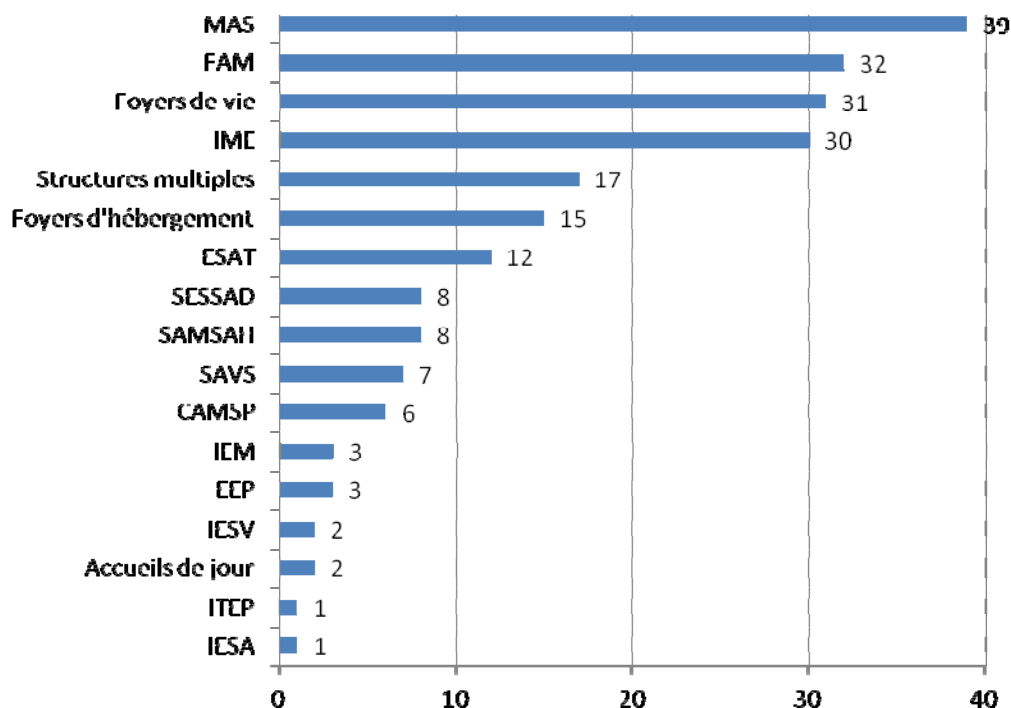
1. Fonction du (ou des) répondant(s) au questionnaire



La catégorie de personnels qui a le plus répondu au questionnaire est celle des personnels de direction. Sur 217 questionnaires, 164 répondants appartiennent à cette catégorie. Suivent les personnels paramédicaux (53), les personnels médicaux (41) et les coordinateurs (5). La catégorie « autres » est notamment représentée par des personnels éducatifs.

2. Types de structures ayant répondu à l'appel à contributions

Catégories de structures



Les **MAS** et les **FAM** sont les structures qui ont le plus répondu à l'enquête (avec respectivement 39 et 32 participants). Suivent de près les **foyers de vie** (32) et les **IME** (30). A l'opposé, les **IEM** (3), **EEP** (3), **IESV**¹ (2), **accueils de jour** (2), **ITEP** (1) et **IESA**² (1) sont peu présents dans la base de répondants.

La catégorie « structures multiples » correspond aux établissements comprenant des structures de différents types sur un même lieu. Leur présence dans la base de données permet de pallier la faiblesse des effectifs des catégories les moins représentées (par exemple, nous avons intégré à la base de données deux « structures multiples » comprenant un ITEP).

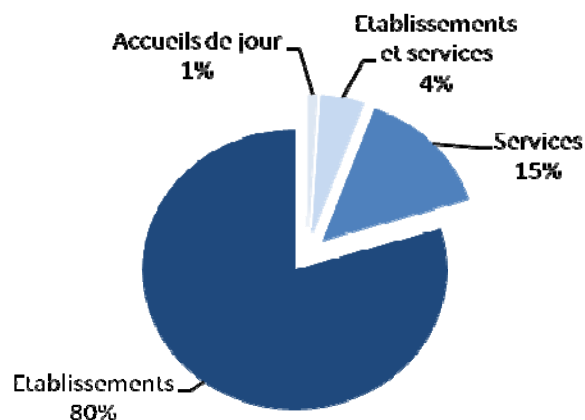
Le tableau ci-dessous indique la répartition de chaque type de structure dans l'échantillon de l'enquête, leur répartition réelle au mois d'avril 2012 et le pourcentage de structures interrogées par rapport à l'ensemble.

¹ Instituts d'éducation sensorielle pour enfants non voyants ou malvoyants (IES-visuel).

² Instituts d'éducation sensorielle pour enfants sourds ou malentendants (IES-auditif).

	Enquête	Finess (Avril 2012)	% de structures interrogées par rapport à l'ensemble
MAS	19,7%	5,6%	6,4%
FAM	16,2%	7,0%	4,2%
Foyers de Vie	15,7%	14,6%	1,9%
IME	15,2%	11,3%	2,4%
Foyers d'hébergement	7,6%	11,7%	1,2%
ESAT	6,1%	13,6%	0,8%
SESSAD	4,0%	14,1%	0,5%
SAMSAH/SAVS	7,6%	11,2%	1,2%
CAMSP	3,0%	2,8%	1,9%
IEM	1,5%	1,3%	2,2%
EEP	1,5%	1,9%	1,5%
IESV	1,0%	0,3%	6,3%
ITEP	0,5%	3,9%	0,2%
IESA	0,5%	0,7%	1,3%
Ensemble	100,0%	100,0%	1,8%

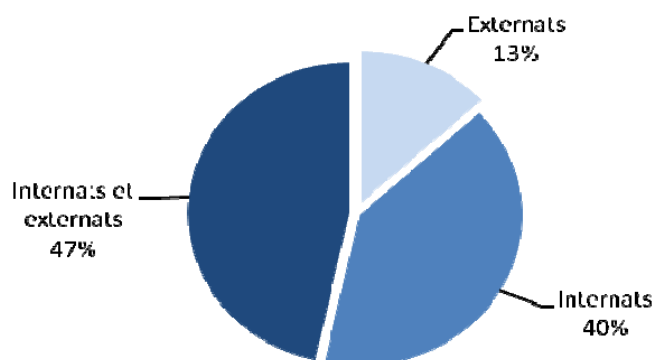
Etablissements/services



Une large majorité des structures ayant répondu à l'enquête sont des **établissements** (80%). Les services représentent quant-à eux 15% de l'effectif total. Seule une faible proportion de structures comporte à la fois établissement et service (4%).

Par ailleurs, remarquons que les services interrogés (CAMSP, SAMSAH, SAVS, SESSAD) ont été créés plus récemment que les établissements (plus de 80% après 1990 ; plus de 60% après 2000). De plus, ils emploient moins de personnes (plus de la moitié compte moins de 10 ETP) pour un nombre de places qui est, lui, presque équivalent aux établissements.

Modalités d'accueil

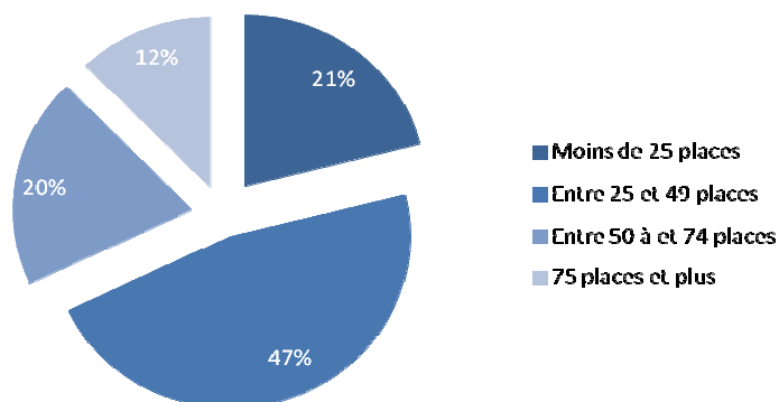


Parmi les 144 structures concernées par la question sur la modalité d'accueil des personnes accompagnées³, 40% sont des internats, 13% sont des externats et **47% sont à modalité d'accueil mixte**, c'est-à-dire proposant à la fois de l'internat et de l'externat.

Les externats sont en majorité des IME. 18 sur 19 sont des structures pour enfants et adolescents handicapés. Les internats, quant-à eux, composés principalement de structures pour adultes handicapés : FAM, MAS, ou Foyers de vie pour plus de 95%.

3. Capacités d'accueil et années d'ouverture

Nombre de places



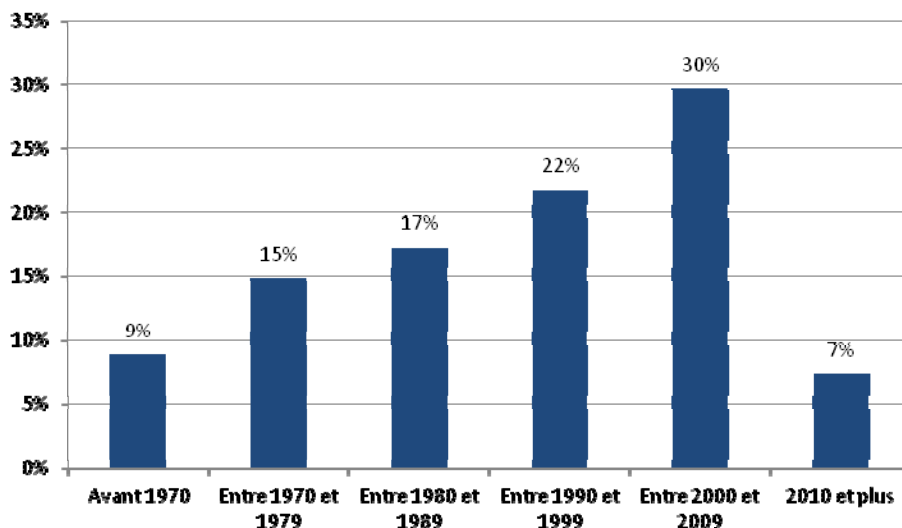
Les structures répondantes ont, **en moyenne**, une **capacité d'accueil de 47 places**. Les structures dont le nombre de places est compris entre 25 et 49 sont les plus représentées (quasiment la moitié de l'effectif total). Les petites structures (moins de 25 places) représentent 21% de l'effectifs de répondants, tandis que les plus

³ Il s'agit des IME ; ITEP, IEM, EEP, IESA, IESV, foyers de vie, FAM et MAS.

grandes (75 places et plus) sont plus rares (12%). Les établissements pour enfants et adolescents ont, proportionnellement, plus tendance que les autres à être de grandes structures.

Les services sont, quant-à eux, majoritairement des structures de taille moyenne (entre 25 et 49). Les services de plus de 50 places sont beaucoup plus rares que les établissements de cette même taille.

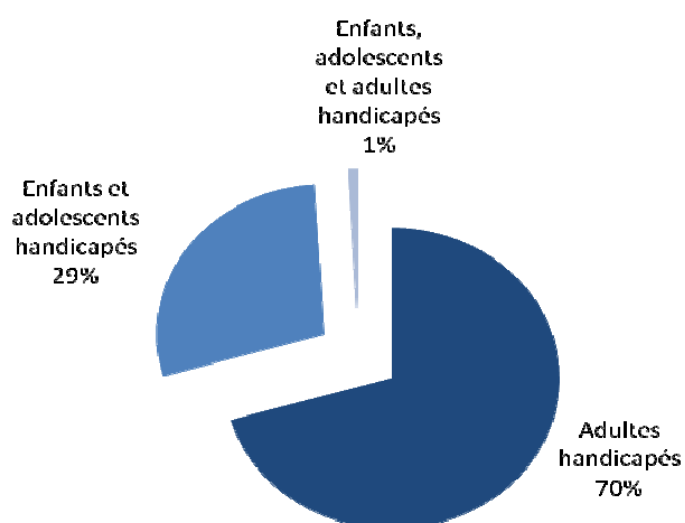
Année d'ouverture



62% des structures répondantes ont ouvert leurs portes avant l'an 2000. Au total, leur « âge moyen » est de 21 ans.

4. Publics accompagnés

Secteurs enfance/adulte



Les structures pour adultes handicapés composent 70% de la base des répondants contre 29% pour les structures accueillant des enfants et adolescents. Une minorité d'établissements (1%) accompagne les deux types de publics.

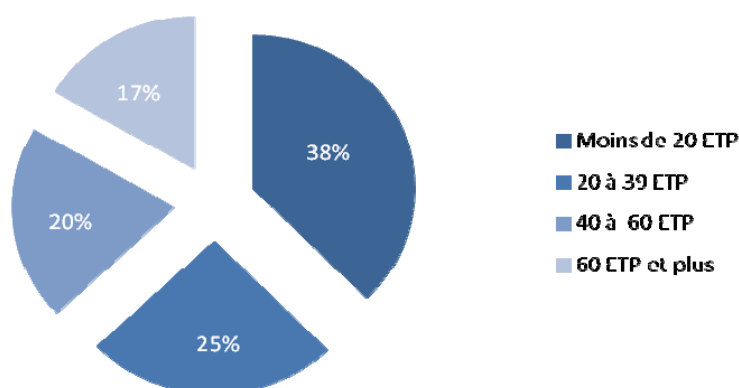
Plus précisément, 10% des structures accompagnent de jeunes enfants (moins de 6 ans) et 27% des enfants ou jeunes adultes (6-20 ans)⁴. Concernant la population des adultes, 70% des structures accompagnent des personnes âgées de 20 à 60 ans et 22% des structures accueillent une population de plus de 60 ans.

Types de handicaps

Les types de handicaps auxquels sont confrontés les établissements sont variés. Cependant, certains se distinguent nettement. C'est le cas des **handicaps mentaux et déficiences intellectuelles** qui ont été cités par plus de la moitié des structures. Les catégories **autisme et troubles envahissants du développement**, **handicaps psychiques** et **polyhandicaps** sont également très représentées. Viennent ensuite **les handicaps moteurs, les lésions cérébrales et les handicaps sensoriels**. Enfin, une minorité d'établissements est concernée par les **maladies neurologiques dégénératives** (dont la sclérose en plaques, par exemple).

5. L'équipe pluridisciplinaire intervenant sur le suivi médical

Nombre d'ETP



Le nombre d'ETP moyen des structures répondantes est de 35,5. La plus petite structure compte 0,5 ETP, contre 135 pour la plus grande.

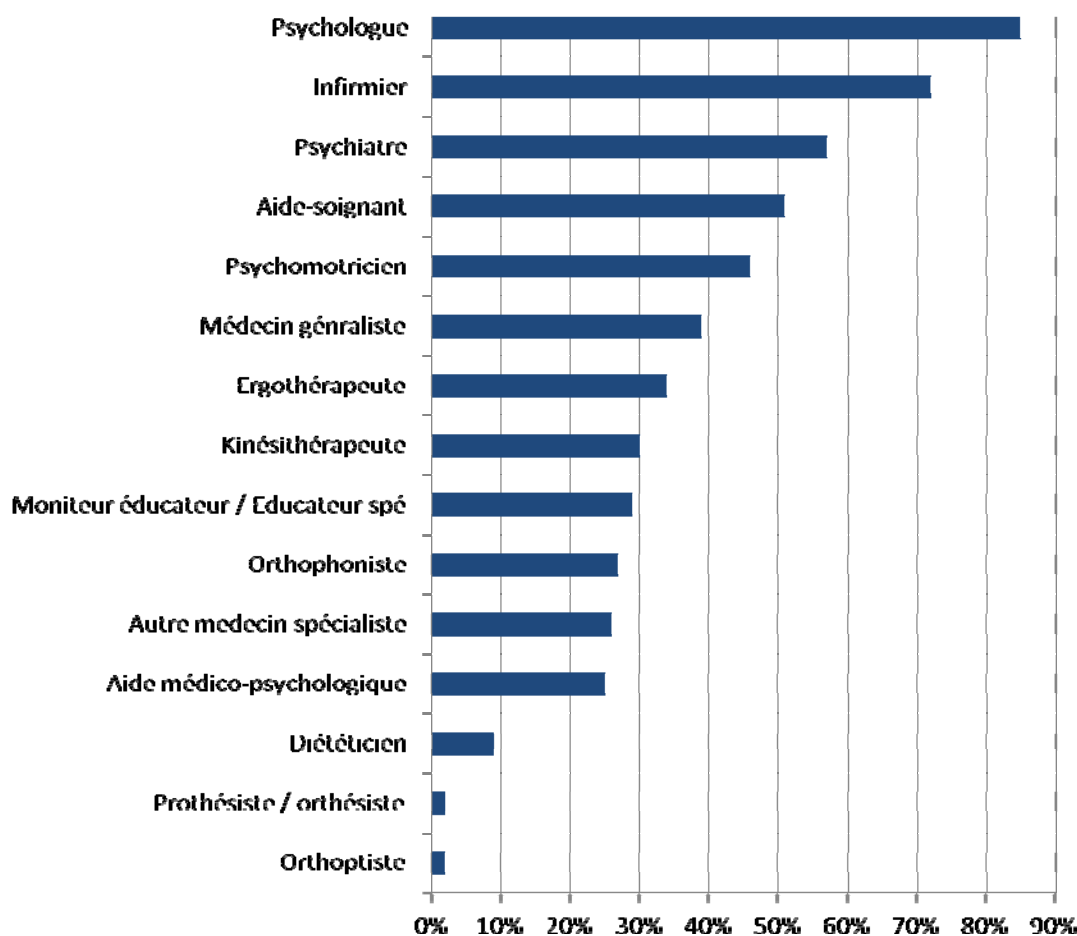
Les petites structures (moins de 20 ETP) sont majoritaires parmi les répondants. De plus, quasiment les trois quarts des établissements ont moins de 40 ETP. Les très grosses structures (60 ETP ou plus), sont plus rares.

Le taux d'encadrement moyen est de 0,73⁵. Il est inférieur à 0,5 pour un tiers des structures répondantes, compris entre 0,5 et 1 pour un autre tiers et supérieur à 1 pour un dernier tiers. On remarque que plus les structures comptent de personnels, et plus leur taux d'encadrement est élevé.

4 Une même structure peut encadrer des populations de catégories d'âge différentes.

5 Le taux d'encadrement a été calculé en divisant le nombre total d'ETP par le nombre de places. Ainsi lorsqu'il est, par exemple, égal à 0,5, cela signifie qu'il y a un personnel pour deux personnes accueillies au sein de la structure.

Composition des équipes des structures répondantes



Les structures ont été interrogées sur la composition de leurs équipes. La spécialité la plus souvent citée est, de loin, psychologue. Suivent celles d’infirmier, de psychiatre et d’aide-soignant.

De manière plus marginale (et non présentée dans le graphique ci-contre), ont été également déclarés des : pédiatres, ORL, neuropsychologues, pharmaciens, agents de service hospitaliers, coordinateurs de soins, musicothérapeutes, zoothérapeutes, auxiliaires de puériculture, auxiliaires en gériatrie, auxiliaires de vie, éducateurs de jeunes enfants, travailleurs sociaux, animateurs, assistants de service et surveillants ou veilleurs de nuit.

En termes de nombre moyen d’ETP, ce sont les aides médico-psychologiques qui arrivent en tête (11,4 ETP en moyenne), suivis des aides-soignant (8,2), des moniteurs éducateurs (5,2) et des infirmiers (2,1).

Postes vacants et difficultés de recrutement

Un **peu moins de la moitié des structures** interrogées déclare avoir des **postes vacants** en raison de difficultés de recrutement. Les structures accueillant des enfants et des adolescents handicapés sont davantage touchées par le phénomène que les structures accueillant des adultes (et plus particulièrement les IME, SESSAD et EEP).

Les **spécialités qui posent le plus de difficultés de recrutement** sont, par ordre croissant de fréquence, celles de **psychiatre, orthophoniste, kinésithérapeute, infirmier, ergothérapeute, psychomotricien, médecin généraliste et aide-soignant**.

Les structures ayant répondu au questionnaire et fonctionnant en sous effectif de professionnels de santé soulignent massivement des **difficultés de continuité et de cohérence de l’accompagnement des soins et de la**

prise en charge des pathologies. Ce déficit touche 4 domaines : l'accompagnement des usagers et de leurs proches, le soutien des professionnels, l'organisation de la structure et les orientations MDPH.

Pour les usagers et leurs proches, les difficultés principalement citées font écho aux spécialités les plus défaillantes et concernent :

- la discontinuité du suivi ou l'absence de prise en charge des personnes ayant des troubles psychiatriques (absence de psychiatre) ;
- l'augmentation des problèmes de déglutition (absence d'orthophoniste) ;
- la perte de motricité (absence de kinésithérapeute, d'ergothérapeute ou de psychomotricien) ;
- la difficulté à recourir à des aides techniques adaptées, tant pour la communication que pour la mobilité (absence de kinésithérapeute, de psychomotricien, d'orthophoniste) ;
- l'obligation de devoir recourir à des professionnels extérieurs à la structure (augmentant le coût, le temps et le nombre de professionnels à mobiliser pour la prise en charge).

Ce suivi décousu de l'accompagnement des usagers peut laisser les familles livrées à elles-mêmes dans la manière de se repérer dans le parcours de santé et de répondre aux différentes difficultés qu'elles peuvent rencontrer.

Pour les professionnels, le problème de recrutement impacte directement l'**usure** et la **fatigue professionnelle**. Plusieurs structures accompagnant un public enfant comme adulte précisent ne pas être en mesure de soutenir les professionnels. Les répondants insistent sur la difficulté de pallier l'absence des infirmiers et des aides soignants et à recruter un personnel qualifié. Le manque de personnels est susceptible de créer des **ruptures dans la continuité des soins entre l'accompagnement de jour et celui de nuit** où il n'y aura pas nécessairement de personnel qualifié pour faire un suivi des usagers. Plusieurs structures mentionnent la difficulté de fonctionner sans médecin traitant pour la **coordination médicale**.

Pour l'organisation de la structure, la vacance de postes vient gangréner les différents dispositifs mis en place :

- les réunions d'équipes pluridisciplinaires et pluri professionnelles sont amputées de certains corps de métier ;
- le recours aux libéraux rend moins aisée la participation de ces praticiens aux réunions de synthèses, aux transmissions de bilans annuels du projet personnalisé ou au suivi du volet soin du projet personnalisé ;
- les actions de prévention et d'éducation à la santé sont limitées ;
- l'élaboration, le suivi et la réévaluation des protocoles de soins prennent plus de temps et ne sont pas toujours mis en œuvre ;
- il est compliqué de réaliser certains diagnostics et de prendre en charge certaines pathologies, de gérer des situations d'urgence et le traitement de la douleur (du fait de l'absence de médecin coordonnateur ou de la difficulté à recruter des infirmiers).

Pour les MDPH, ce problème de personnels vient impacter le nombre de prises en charge que la structure est en mesure d'assurer et a pour conséquence d'augmenter les listes d'attente des orientations MDPH.

Stratégies d'adaptation aux difficultés de recrutement

Les **stratégies d'adaptation** mentionnées par les répondants sont principalement tournées vers **les ressources extérieures à la structure**, mais elles peuvent également prendre appui sur les **ressources existantes en interne**.

Dans le premier cas, il s'agit principalement de **partenariats et de collaborations avec les professionnels libéraux** : orthophoniste, médecin, psychomotricien, etc. Il peut également s'agir de la formalisation de **conventions avec le secteur sanitaire**, et plus particulièrement le secteur psychiatrique, les centres hospitaliers, les services de soins palliatifs et les magasins permettant l'acquisition de matériaux médicaux spécifiques pour les IDE ou les ergothérapeutes. Ces partenariats peuvent également se formaliser dans le secteur médico-social sous forme de **mutualisation des moyens humains entre structures appartenant à un même organisme gestionnaire ou entre mêmes types de structures sur un territoire donné**, en particulier pour des postes de psychiatre, de médecin ou d'orthophoniste. Les répondants au questionnaire citent également des rapprochements avec les CMP pour s'adapter aux problèmes de recrutement.

Dans le second cas, lorsque la structure s'appuie sur ses ressources internes, six grandes stratégies peuvent être déployées :

- la structure peut développer une politique favorisant **l'intégration de stagiaires AS, AMP ou IDE** ;
- au risque de sortir du cadre juridique, les structures peuvent **mobiliser le personnel éducatif** (éducateur spécialisé, moniteur éducateur, etc.) pour « *les prises en charge de nursing* », pour « *mettre en œuvre les protocoles de kinésithérapie* », « *aider à la prise des médicaments* » ;
- la structure peut **solliciter l'aide des proches** pour les accompagnements à un rendez-vous médical ou pour participer à l'éducation à la santé des usagers ;
- la structure peut proposer des **modalités organisationnelles différentes** en allongeant le temps de travail, en modifiant la fiche de poste, en proposant d'autres horaires de travail, en faisant travailler en binôme, en annulant une prise en charge ou en faisant un roulement des équipes appartenant à un même service ou travaillant dans des services différents ;
- la structure peut mettre en place des **dispositifs de soutien des professionnels** en réorganisant le budget, en permettant des réunions d'analyse de la pratique ou en formant ses professionnels à certains savoir-faire spécifiques (formation des troubles respiratoires, formation Snoezelen, etc.),
- la structure peut mettre en place une politique **de recrutement à un niveau national** (et ne pas se limiter à son territoire d'implantation) ou **demandeur une aide financière** à un niveau national ou européen (FSE).

Recours aux professionnels de santé libéraux

Qu'elles rencontrent ou non des problèmes de recrutement, une **large majorité des structures répondantes a recours à des professionnels de santé libéraux** (les établissements pour adultes y ont davantage recours que les autres).

La spécialité la plus sollicitée est celle de **kinésithérapeute** (plus de la moitié des ESSMS répondants). Cela dit, les modalités d'intervention de ces professionnels sont variables. Certains établissements font déplacer leur public en cabinet tandis que d'autres accueillent les professionnels libéraux dans leurs locaux. Dans ce cas, une salle équipée est souvent aménagée.

La médecine générale est la deuxième spécialité la plus sollicitée. Il s'agit, la plupart du temps, du médecin traitant. De la même manière que les kinésithérapeutes, celui-ci peut être amené à se déplacer régulièrement au sein de la structure ou bien à accueillir les patients à son cabinet de ville.

Les structures interrogées ont également recours de façon récurrente aux **infirmiers libéraux**. Mais contrairement aux kinésithérapeutes et aux médecins, il s'agit principalement de palier les absences des personnels permanents de l'établissement. Les infirmiers libéraux assurent essentiellement les remplacements (maladies, congés, week-end) ou viennent en renfort ponctuel lorsque les personnels permanents ne peuvent plus faire face.

Les établissements ont également recours à des **médecins dont les spécialités sont très variées**. Il s'agit, pour les plus citées et dans l'ordre de récurrence, **d'orthophonistes, de dentistes, de psychiatres, de pédicures-podologues et d'ophtalmologues**. Les **psychologues et diététiciens** sont également mentionnés à plusieurs reprises.

Le **recours aux professionnels libéraux nécessite**, généralement, une **implication importante d'un ou plusieurs personnels permanents** (infirmiers, éducateurs etc.) **pour assurer la coordination des soins et accompagner les résidents en consultation externe** lorsque nécessaire.

Les établissements sont nombreux à mentionner une **bonne intégration des professionnels libéraux** au sein des équipes titulaires et une participation de leur part au projet d'établissement (même si une minorité déplore, au contraire, une absence d'implication de ces mêmes professionnels).

Enfin, quelques structures déclarent rencontrer des difficultés à trouver des professionnels libéraux disponibles ou désireux de s'occuper des publics handicapés.

II. Les besoins de santé du public accompagné

1. Problèmes de santé somatique les plus fréquents

Le problème de santé somatique le plus cité est **l'épilepsie**. Il concerne l'ensemble des structures répondantes, à l'exception des ITEP et des IESA. Toutefois, les enfants, adolescents et jeunes adultes semblent davantage touchés (au sein des IESV, SESSAD et EEP)

Le deuxième problème le plus cité concerne les **pathologies respiratoires**. Celles-ci se rencontrent également dans tous les établissements, mais les IEM, MAS et EEP sont les plus concernés. Elles regroupent des affections très variées telles que les encombrements, l'asthme, les fragilités pulmonaires, les insuffisances respiratoires et les pneumopathies.

Ont été également beaucoup cités **les problèmes digestifs**, qu'il s'agisse de troubles intestinaux (douleurs abdominales et constipations) ou de troubles gastriques (reflux gastro-œsophagiens notamment), ainsi que les **problèmes rénaux/urinaires** (infections urinaires fréquentes). Les **problèmes dermatologiques** sont, eux aussi, nombreux, tout comme les **problèmes ophtalmologiques**, les **problèmes ORL (oreilles, nez et larynx)**, les **problèmes cardiaques**, les **maladies neurologiques**, les **problèmes de déglutition** (fausses routes) et les **troubles de l'appareil locomoteur**.

La thématique de la nutrition occupe une place importante dans les réponses des ESSMS. Les mauvaises habitudes alimentaires, le **surpoids** et les complications qui peuvent y être liées (**diabète, cholestérol**), ou, au contraire, la **dénutrition** due à des difficultés à s'alimenter, ont été mentionnés à de nombreuses reprises. On dénombre également quelques cas d'**allergies et d'intolérances alimentaires**.

Les **douleurs dorsales et articulaires**, les **déformations orthopédiques** ainsi que les différents **traumatismes liés aux nombreuses chutes et pertes d'équilibre** font également partie du quotidien d'un grand nombre de structures répondantes.

De manière plus marginale, ont été mentionnés des **problèmes endocriniens** (principalement liés à la thyroïde), **gynécologiques, circulatoires**, d'**hyper ou hypo tension**, d'**hémiplégie**, de **cancer** (surtout du sein), de **maux de tête**, de **troubles mnésiques**, d'**apnée du sommeil** et d'**amputation**.

Plusieurs structures signalent des manquements dans l'hygiène corporelle de leurs publics.

Enfin, les difficultés à évaluer la douleur sont également soulignées par plusieurs ESSMS (cf. chapitre spécifique sur cette thématique).

2. Problèmes de santé psychique les plus fréquents

Les problèmes de santé psychique les plus cités par les répondants sont les **troubles du comportement**. Leur nature et leurs manifestations ne sont pas toujours spécifiées (il peut s'agir, par exemple, d'agitation extrême, de stéréotypies, d'attitudes mutiques ou de replis). Ces troubles concernent toutes les classes d'âges, mais proportionnellement plus encore les enfants et adolescents accompagnés par les ESSMS répondants (IME en particulier)⁶. Ils sont également susceptibles de concerner toutes les personnes accompagnées, quel que soit leur type de handicap.

Les troubles du comportement peuvent prendre la forme de **conduites auto ou hétéro agressives**, que l'on retrouve en particulier dans les structures accueillant des personnes handicapées adultes et vieillissantes, avec autisme ou polyhandicap.

Les **psychoses et troubles psychotiques** touchent plutôt les personnes handicapées psychiques et mentales. Elles comprennent des troubles de l'humeur et de la personnalité (parmi lesquels les troubles bipolaires ou la

⁶ Notons néanmoins, encore une fois, que les ITEP sont peu représentés dans cette enquête.

schizophrénie), des symptômes de délires et d'hallucinations. Ces troubles sont surtout cités par les ESSMS accueillant des personnes handicapées adultes (SAVS, SAMSAH et ESAT sont les plus concernés par ces problèmes).

Ont été beaucoup cités également l'**anxiété** et le **stress** (qui renvoient potentiellement à des névroses, psychoses ou à de la souffrance psychique), ainsi que les **dépressions**. Parfois associées, dans les commentaires, à une apathie, les dépressions touchent en particulier les personnes handicapées vieillissantes. Les personnes cérébrolésées, atteintes d'une maladie neurodégénérative, ou présentant un handicap sensoriel sont proportionnellement plus concernées que les autres par la dépression. Cela est, entre autres raisons, lié au fait que leur handicap est « acquis » et évolutif, ainsi que le précisent quelques structures. L'isolement social a également un impact sur cette pathologie.

Quelques témoignages :

« *Problème d'acceptation du handicap et de l'évolutivité de la situation. Problèmes liés à la dépendance. Difficultés relationnelles avec l'entourage, les aidants naturels* » (SAMSAH accompagnant une majorité de personnes adultes ayant un handicap acquis et évolutif)

« *Difficultés d'acceptation du handicap, isolement social, syndrome dépressif* » (SAMSAH accompagnant une majorité de personnes adultes traumatisées crâniennes, ayant une maladie neurodégénérative évoluée, ou une pathologie neurovasculaire, avec trouble psychologique associé ou prédominant)

« *L'entourage ne comprend pas toujours ce qu'induit socialement la perte auditive chez les personnes devenues malentendantes (surdité acquise dans le parcours de vie) et ce qu'elle peut produire en ruptures affective, familiale, ou renforcer l'isolement* » (SAVS accompagnant des personnes sourdes et sourdes malvoyantes).

Les structures (en particulier les ESSMS du secteur de l'enfance) ont également parlé des **troubles envahissants du développement, dont l'autisme**, dans cette question sur les problèmes de santé psychique.

Enfin, de manière moins récurrente sont cités :

- les crises et décompensations aiguës, obligeant parfois à des hospitalisations ;
- les conduites addictives (renvoyant surtout à l'alcoolisme ou à l'addiction au tabac, dans le secteur adulte) ;
- les troubles du sommeil ;
- les troubles des conduites alimentaires (anorexie/boulimie) et la potomanie ;
- la démence et la désorientation (chez les personnes handicapées vieillissantes) ;
- des névroses ou pathologies psychiatriques dont la nature n'est pas précisée ;
- les pulsions sexuelles des personnes accompagnées (citées par un FAM et un IME).

Lorsque **les familles et les proches** sont évoqués, c'est (dans cette question sur les problèmes de santé psychique) le plus souvent relativement à leur implication dans des **événements traumatiques** (actes de maltraitance, « *contexte familial* » difficile...) ou aux **résistances** qu'ils peuvent avoir vis-à-vis du suivi psychiatrique.

Sur le plan des **pratiques professionnelles**, neuf structures (IME, foyers de vie et MAS) ont pointé les difficultés que posent l'**adaptation des traitements** et leur **observance** par les personnes concernées.

Témoignage :

« *Plusieurs résidents viennent de psychiatrie. Malgré de nombreuses demandes et essais, impossible de signer une convention avec l'EPSM. Très difficile d'obtenir des consultations ponctuelles pour ajustement des traitements après plusieurs années en MAS* » (MAS accompagnant majoritairement des personnes polyhandicapées)

Un établissement précise que les **thérapies** ne sont **pas toujours poursuivies** lors des changements d'institutions : « *Les traitements médicamenteux sont difficiles à adapter aux besoins des personnes. De même, leur prise et leur suivi par une diversité d'acteurs complémentaires sont complexes à assurer (famille, médecin, éducateurs, etc.). De plus, les thérapies et les traitements ne sont pas forcément poursuivis lors du passage d'une institution à une autre* » (IME accompagnant des enfants et adolescents avec autisme).

Enfin, un SESSAD a posé le problème de l'absence de diagnostic concernant un enfant handicapé mental.

3. Problèmes de santé spécifiques

Problèmes dentaires

Les problèmes dentaires sont très fréquents au sein des structures interrogées. En moyenne, 43% de la population de chaque structure répondante est affectée. Les structures pour adultes, *a fortiori* les MAS et les SAVS, sont les plus concernées.

Obésité

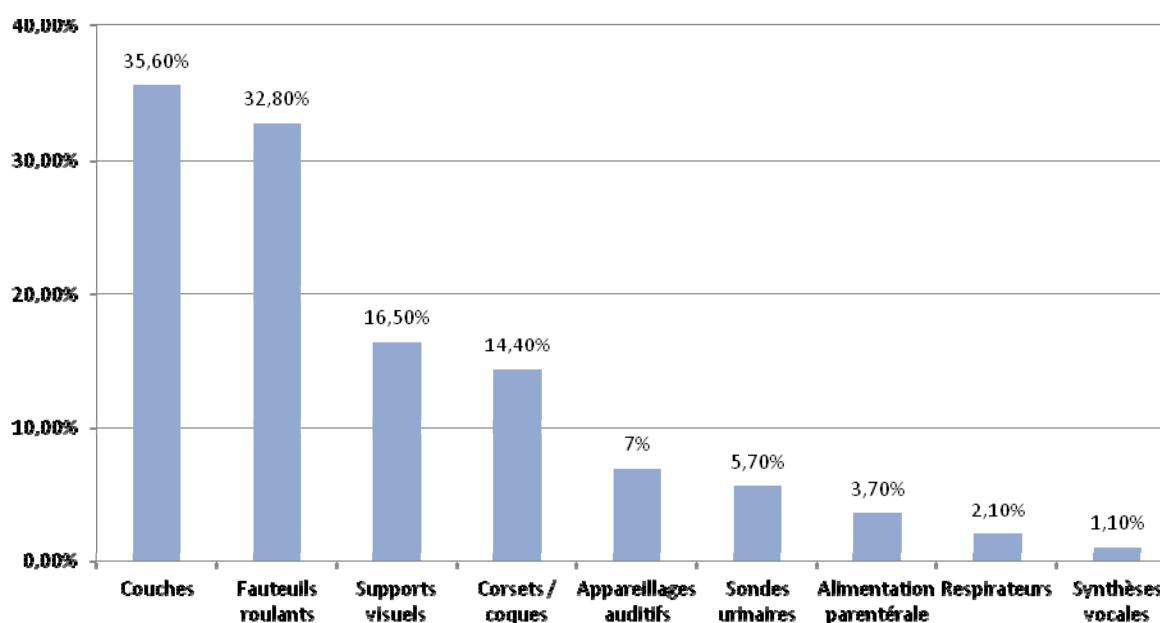
Comme nous l'avons déjà indiqué dans la partie consacrée aux problèmes de santé somatiques, le surpoids et les pathologies qui peuvent en découler (diabète et cholestérol notamment) sont déplorés par un grand nombre d'ESSMS. En moyenne, 13% de la population de chaque structure répondante est considérée comme obèse. De la même manière que pour les problèmes dentaires, les structures pour adultes citent davantage ce problème que les structures pour enfants et adolescents, en particulier les SAVS, les SAMSAH, les FAM, les foyers d'hébergement et les ESAT.

Addictions

Les problèmes d'addiction touchent, en moyenne, 11% de la population de chaque structure répondante. Ils ne concernent quasiment que les structures pour adultes, et davantage les services que les établissements (notamment les SAVS). Le plus souvent, il s'agit d'addictions au tabac mais une minorité d'individus est également dépendante à l'alcool ou à d'autres drogues : 85% de la population déclarée dépendante l'est au tabac, 24% à l'alcool et 11% à d'autres drogues.

4. Aides techniques et appareillages

En moyenne, 38% des usagers de chaque structure utilisent des aides techniques et appareillages. Cela dit, ce chiffre est très variable selon les types de structures considérés. Les MAS, EEP, SAVS, IEM et accueils de jours sont ceux dont les usagers sont les plus équipés (de 67% en moyenne pour les IEM à 83% pour les EEP). Le graphique ci-contre présente la proportion moyenne d'usagers utilisateurs de chaque type d'appareillage par établissement répondant :



5. Evolution des problèmes de santé

Les trois quarts des structures répondantes ont remarqué une évolution des problèmes de santé chez les personnes qu'elles accompagnent, au cours des cinq dernières années. Les structures pour adultes (notamment les FAM, les MAS et les foyers de vie) ont davantage tendance à dresser ce constat que les structures pour enfants et adolescents.

Les trois phénomènes les plus évoqués sont le **vieillessement**, la **dégradation de l'état de santé général** et la **perte d'autonomie**, ainsi que les **pathologies lourdes et maladies évolutives** pouvant provoquer des troubles neurologiques graves (ces trois problématiques étant généralement intriquées).

Sur le plan **somatique**, sont également évoquées les évolutions suivantes, par ordre de récurrence :

- l'augmentation des problèmes de surpoids, d'obésité (notamment dans les établissements pour enfants et adolescents ainsi qu'en ESAT), de diabète et de cholestérol ;
- les problèmes digestifs, rénaux et urinaires ;
- les problèmes moteurs et de tonus corporel ;
- les problèmes dentaires ;
- les troubles de la déglutition ;
- les déformations orthopédiques ainsi que des dorsalgies et des douleurs articulaires ;
- les épilepsies ;
- les problèmes respiratoires ;
- les problèmes cardiaques et de tension artérielle (généralement associés au vieillissement) ;
- les infections ;
- les chutes et leurs conséquences (liées généralement au vieillissement et aux pertes de capacités) ;
- les problèmes cutanés ;
- les problèmes de vision et d'audition ;
- les problèmes d'hygiène et d'incontinence ;
- les troubles du sommeil ;
- les problèmes hormonaux (et notamment thyroïdiens).

Sur le plan de la **santé psychique** et des troubles comportementaux (par ordre de récurrence), sont évoquées les évolutions suivantes :

- les pathologies et décompensations psychiatriques (provoquant des arrêts de travail, en ESAT) ;
- les troubles du comportement ;
- les addictions (surtout relativement à l'alcool, et dans une moindre mesure au tabac) ;
- la dépression et la souffrance psychique ;
- les troubles des conduites alimentaires ;
- les troubles et difficultés du langage.

Enfin certains ESSMS accompagnant de jeunes enfants ont évoqué des **situations sociales de plus en plus complexes** (ces situations étant présentées comme ayant des répercussions sur la santé psychique et somatique).

Les **conséquences de ces évolutions sur l'accompagnement et le suivi médical** les plus souvent citées sont, par ordre de récurrence :

- une augmentation des consultations spécialisées et examens (présentée parfois comme un signe de progrès dans le suivi, parfois comme une contrainte pour les ESSMS... et comme la conséquence d'une évolution de la population vers des pathologies plus lourdes), ainsi que des hospitalisations ;
- des problèmes d'adaptation du traitement et d'acceptation des soins ;
- un usage croissant des aides techniques et appareillages (notamment pour l'alimentation parentérale).

Concernant la qualité globale du suivi médical, les avis sont partagés. Ceux qui se sont exprimés sur le sujet sont autant à remarquer son amélioration qu'à déplorer son insuffisance (du fait de difficultés de coordination et d'accès aux soins).

III. La place de la santé dans le projet institutionnel et le projet personnalisé

1. Volet soins du projet d'établissement ou de service

Identification du volet soins dans le projet d'établissement ou de service

Les trois quarts des structures répondantes identifient spécifiquement un volet soins dans leur projet d'établissement ou de service. Cette démarche est répandue dans tous les types de structures interrogées.

Seules 22 structures ont déclaré ne pas avoir formalisé de volet soins dans leur projet d'établissement ou de service, même si la dimension de la santé est prise en compte dans le projet d'accompagnement des personnes. Les raisons évoquées sont de trois ordres :

- un projet d'établissement ancien qui nécessite (ou est en cours) d'être révisé et qui intègrera alors le projet de soins (FAM, foyer d'hébergement, EEP) ;
- des structures non médicalisées (foyers de vie, accueil de jour, SAVS, ESAT) qui considèrent ne pas avoir à inscrire cette thématique dans leur projet institutionnel ;

Quelques témoignages :

« Il n'y a pas à proprement parler de volet soin car nous ne sommes pas un établissement médicalisé. Néanmoins, l'accompagnement au soin du public par le personnel est présent dans le projet d'établissement » (Foyer de vie).

« Pas de missions de soins mais des Missions de prévention. (Exemple en 2011, action par rapport à l'alimentation) » (ESAT).

« Notre service n'est pas médicalisé, nous travaillons sur la prévention des risques et sommes en relation avec les familles et ou représentants légaux si besoin » (Accueil de jour).

« Dans les foyers de vie, le soin ne constitue pas une dépense financée. Pourtant, suite à l'évolution des publics accueillis vers le handicap psychique, la question du soin est très présente et sera de plus en plus présente. Cette question du soin et de la santé était peu abordée dans le précédent projet d'établissement. Suite à l'évaluation interne, elle le sera davantage dans le prochain sous l'angle du "prendre soin" en tentant d'élaborer des partenariats, notamment avec le secteur psy » (Foyer de vie).

- des établissements et services qui estiment la santé comme une partie essentielle de l'accompagnement apporté et s'intégrant ainsi dans chaque axe du projet d'établissement sans nécessité de le spécifier dans un projet de soins.

Quelques témoignages :

« Les missions "volet soins" font partie du projet global d'accompagnement de la personne. En fonction de ce projet elles sont personnalisées aux besoins et demandes de la personne » (SAMSAH).

« Outre la dimension institutionnelle du soin, l'ITEP doit pouvoir offrir des propositions thérapeutiques diversifiées adaptées à chaque jeune. Chacune des missions des différents intervenants est clairement identifiées dans le projet d'établissement (...) Aucun traitement n'est entrepris s'il n'a été prescrit par un médecin. Un registre de l'état sanitaire mentionne tous les accidents et incidents survenus ainsi que les hospitalisations effectuées...Les éclairages spécifiques apportés par le psychiatre et le psychologue, à l'occasion des réunions d'actualisation de projet personnalisé ou des réunions de synthèse, sur la dynamique évolutive de chaque jeune, représentent une contribution essentielle à la prise en charge en ITEP... » (ITEP).

« Elles se déclinent dans la rubrique "service rendu aux usagers: les prestations délivrées et les objectifs d'accompagnement", ce qui apparaît comme étant insuffisant ».

Dans les précisions apportées par les répondants ayant déclaré que le projet d'établissement ou de service disposait d'un volet soins, il apparaît que les missions relatives à la santé et aux soins ne sont pas toujours formalisées dans un document spécifique annexé au projet d'établissement, ni même ne correspondent à un axe particulier du projet d'établissement. Cette remarque vaut essentiellement pour les structures d'éducation spécialisée pour enfants et les structures médico-sociales non médicalisées pour adultes.

Ainsi, pour les IME, il est souvent fait référence au projet thérapeutique défini pour chaque enfant (dans le cadre du projet d'accompagnement personnalisé).

Rapport d'analyse – Appel à contributions : Besoins en santé des personnes handicapées

Quelques témoignages :

« Fonction de l'état de santé du jeune, et de ses capacités d'autonomie. En association avec la famille et le médecin traitant » (IME).

« Pour chaque usager il existe un projet individuel d'accompagnement qui fait état, le cas échéant, d'un volet thérapeutique » (IME).

« Projet de soins dans le cadre du projet individualisé » (IME).

« Projet thérapeutique spécifique » (IME).

A contrario, pour les MAS et les FAM ayant apporté leur témoignage, le projet de soins est souvent très précisément décliné dans le projet d'établissement.

Les **projets de soins** des FAM et MAS (et aussi des quelques EEP ayant participé à l'enquête) se caractérisent par une **prise en compte de la santé et des soins dans une interrelation étroite avec les autres dimensions de l'accompagnement**. La perspective globale de cette démarche est d'assurer aux personnes un « *bien-être* », un « *confort* » et une « *sécurité* » dans le quotidien, ou encore de maximiser les potentialités de la personne (dans la communication, les apprentissages, les activités quotidiennes et sociales), etc. En effet, les publics accueillis par ces structures se caractérisent par un état de santé fragile (pouvant mettre en jeu le pronostic vital), une intrication des limitations fonctionnelles (nécessitant un maintien constant des acquis) ainsi que des modalités de communication singulières qui entravent l'identification et l'interprétation des symptômes. Une évolution de l'état de santé peut avoir ainsi des conséquences majeures sur les autres dimensions de vie, et de façon globale, sur le développement de la personne. En miroir, la **qualité de l'accompagnement global** peut impacter l'état de santé de la personne.

Quelques témoignages :

« Le projet de santé est un élément constitutif du projet personnalisé. Les actions qui en découlent trouvent leur place dans une dimension socio-médicale de l'accompagnement. Lorsque les aspects médicaux sont tels qu'ils remettent en cause toute participation sociale significative, se pose alors la question du transfert provisoire ou définitif vers le secteur sanitaire » (MAS).

« Le pôle « Santé et qualité de vie » fait partie des 4 pôles du projet d'établissement » (IEM).

« Assurer la continuité des soins = Rechercher le bien-être physique, le confort et la sécurité des résidents accueillis ; Maintenir les acquis et prendre en compte le potentiel évolutif de la personne accueillie ; Mettre en œuvre les traitements et les rééducations adaptés ; Faire émerger les capacités de communication ; Accompagner le résident dans toutes les étapes de son parcours, et dans la réalisation de son projet de vie personnalisé (accompagnement de l'équipe lors des différents rendez-vous médicaux et paramédicaux) » (MAS).

« Projet de soins : Chaque résident est assuré d'un suivi en matière de santé, de bénéficier d'un confort, d'un accompagnement dans les situations de la vie quotidienne » (MAS).

« Projet de soins : (...) la logistique dans le projet de soins (la prestation repas, l'entretien de l'environnement et le linge) ; la sécurité et le confort (la sécurité dans les soins, la sécurité en lien avec le confort de la personne) » (MAS).

« Projet de soins : (...) Imbrication des soins et de l'accompagnement de la vie quotidienne » (FAM).

« La MAS doit assurer, de manière permanente, aux personnes accueillies : l'hébergement, les soins médicaux et paramédicaux, les aides à la vie courante, les soins nécessités par l'état de dépendance, les activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation, destinées notamment à préserver, voire à améliorer les acquis et prévenir les régressions de ces personnes. Les activités proposées et les soins sont imbriqués » (MAS).

« Veiller à la santé et à l'hygiène de vie du résident, dans le cadre d'une prise en charge globale » (FAM).

« Actions en termes de soins, de suivi médical et paramédical, confort, bien-être et lutte contre la douleur. (...) Actions spécifiques au niveau des appareillages locomoteurs et aidant la communication. Accompagnements adaptés (repas thérapeutiques, indépendance affective, construction de la personne et identité) » (EEP).

Contenu du volet soins dans le projet d'établissement ou de service

La déclinaison des différentes missions liées à la santé et aux soins, ainsi que de leur traduction éventuelle sur un plan organisationnel, semblent très hétérogènes d'une structure médico-sociale à l'autre.

Ainsi, le projet d'établissement peut comporter des éléments sur :

- ➔ **Les prestations médicales et paramédicales délivrées en interne** (organisation des prestations, description des interventions de chaque professionnel, réunions de synthèse en interne, etc.). Cela concerne d'abord des structures qui comprennent des soignants, rééducateurs et auxiliaires médicaux : les FAM et les MAS, mais aussi une partie des établissements d'éducation spéciale (notamment EEP, IEM, ITEP et certains IME), et dans une moindre mesure des ESAT. Le **rôle du personnel infirmier** fait souvent l'objet d'une description détaillée.

Quelques témoignages :

« Les missions du médecin psychiatre, neurologue et généraliste, des psychologues, du kinésithérapeute, de l'ergothérapeute, du psychomotricien, des infirmiers, du chef de service paramédical sont décrits dans le projet d'établissement. Des réunions pluridisciplinaires sont proposées ponctuellement lorsque se présentent des difficultés dans l'accompagnement d'un résident. Les soins infirmiers : La MAS dispose de 5 infirmières de jour et de 2 infirmiers la nuit, un infirmier est donc présent 24 heures sur 24. L'équipe IDE veille à l'état de santé de chaque personne avec l'aide du médecin traitant. Elle assure tous les soins (prises de sang, pansements, soins divers, préparation et distribution des traitements...). Elle veille au suivi individuel de chaque résident: prise des rendez-vous médicaux externes, mise en application des protocoles et ordonnances prescrits par les médecins » (MAS).

« Projet de soins : le dossier médical ; les relations avec les intervenants extérieurs ; le rôle propre des infirmiers » (MAS).

« Les missions sont déclinées en adéquation avec celles des professionnels paramédicaux et médicaux de l'établissement » (ESAT).

« Il est rappelé le rôle du service médico-psychologique composé de l'infirmière, d'un psychiatre et d'un psychologue. Ils interviennent auprès de tous les usagers de l'ESAT » (ESAT).

« Dans les missions thérapeutiques, on décline toutes les missions, dont les missions spécifiques du médecin généraliste, de l'infirmière, du médecin psychiatre, de l'ergothérapeute, de la psychomotricienne, de l'orthophoniste » (IME).

« Dans le projet de l'ITEP est décliné le T de thérapeutique: autour des soins psychiques (interventions en interne de différents professionnels sous la responsabilité du médecin psychiatre de l'établissement) et somatiques par la présence de l'infirmière à temps plein qui oriente les soins avec le médecin généraliste vers les services externes spécialisés, le relais est pris par la famille qui est responsable du soin pour son enfant » (ITEP).

- ➔ **L'accompagnement à l'accès aux soins de droit commun et à la coordination des différents intervenants de santé.** Une majorité d'IME, de foyers de vie, de foyers d'hébergement et de services d'accompagnement (SAVS, SAMSAH) situe leur intervention exclusivement dans ce registre. Dans deux foyers d'hébergement et un foyer de vie, un référent santé (éducateur spécialisé) est désigné pour assurer spécifiquement cette fonction de coordination des soins. Par ailleurs, pour les structures s'adressant à un public en situation de handicap d'origine psychique, c'est la veille aux soins qui est mise en avant, avec une attention particulière portée à la continuité du suivi psychiatrique (observance du traitement, alerte des partenaires et accompagnement de la personne vers un « rattachage » des soins, etc.).

Quelques témoignages :

« Dispensation et coordination de soins médicaux et paramédicaux à domicile ou accompagnement favorisant l'accès aux soins et l'effectivité de leur mise en oeuvre. Accompagnement et suivi médical et paramédical en milieu ordinaire de vie » (SAMSAH).

« Guider les usagers dans une démarche de soin ; Garantir la cohérence entre projet de vie et projet de soin ; Participer à l'éducation à la santé et à la prévention ; Garantir la coordination des soins (lien avec les CRF, CRP, Services hospitaliers) » (SAVS).

« Le projet spécifiait : l'institution est garante du suivi médical et aide à la prise de traitements. Elle propose des personnes ressources pour les soins » (Foyer d'hébergement).

« La mission relative au soin est une mission d'accompagnement chez les médecins, notamment les spécialistes, pour permettre une meilleure compréhension du diagnostic et du traitement, afin de garantir un suivi cohérent. Le médecin psychiatre et la psychologue garantissent quant à eux le suivi psychique de par leurs liens avec les professionnels extérieurs (psychiatre, psychologue) » (Foyer d'hébergement).

« En principe, le suivi psychiatrique est un pré requis pour l'accès au SAVS, compte tenu du type de handicap accompagné (handicap psychique). Articulation indispensable avec les services de soin en psychiatrie (secteurs psychiatriques) afin que la continuité des soins et de l'accompagnement soit efficiente. Développement des liens avec les centres municipaux de santé. Projet personnalisé : un volet soin psychique et soin somatique existent, attention particulière à la question de l'interruption des soins » (SAVS).

« La mission du SAVS est de permettre l'accès aux services de droits communs: l'accès aux soins en faisant partie » (SAVS).

« Mise en place d'une référénte santé attribuée à un personnel repéré dans l'équipe éducative. Son rôle est de coordonner les actions de soins en lien avec la Chef d'Equipe d'Accompagnement du service, les différents médecins, spécialistes, laboratoires etc. » (Foyer de vie).

« Le résident dispose d'un éducateur référent santé, qui l'accompagne dans le suivi global de sa santé (prise de rendez-vous, pharmacie, bilan de santé) » (Foyer d'hébergement).

➔ **Les partenariats avec les acteurs du secteur sanitaire** sont décrits précisément dans certains projets de soins, qu'il s'agisse de services psychiatriques, de services hospitaliers, de pharmacies, de centres municipaux de santé, de centres de ressources ou de référence, d'unités mobiles d'intervention ou encore de médecins traitants.

Quelques témoignages :

« Développement des liens avec les centres municipaux de santé. Participation aux synthèses avec les services de soin psychiatrique ; contact avec les services de soin par le biais de l'assistante sociale du service et des assistantes sociales des services de soin psychiatriques, contact du psychologue du service avec les psychologues et psychiatres des services de soins psychiatriques. contact des référents éducatifs avec les infirmiers des différents services de soin psychiatrique pour l'organisation des accompagnements, de la prise de rendez vous et accompagnement aux rendez vous dans certains cas ; construction des sorties d'hospitalisation avec les services de soin par le biais de l'assistante sociale et référents ; Accompagnements des usagers par les référents pour la prise de rendez –vous, les rendez-vous et parfois participation aux consultations pour les soins somatiques » (SAVS).

« Les ressources de l'environnement et le réseau de santé » (Foyer de vie).

« Un travail de concertation s'effectue avec l'inter-secteur de psychiatrie pour certains résidents de la MAS » (MAS).

« Partenariat avec pharmacie - Partenariat avec ressources de référence : Hôpital de St Maurice (CECOIA), Centre de Ressource Multi handicap, Centre de référence maladie de Huntington (Henri Mondor), Centre de ressource Autisme Ile de France, Unité mobile d'intervention Sésame Autisme (Lognes 77) » (MAS).

« Liens partenariaux = Professionnels de santé : les résidents consultent régulièrement les spécialistes, les professionnels paramédicaux, soit en cabinet, soit en établissement sanitaire. Cliniques et hôpitaux: l'établissement favorise les liens avec l'hôpital général et certaines cliniques dans lesquels quelques résidents bénéficient de consultations ou de séjours thérapeutiques » (MAS).

« Pour répondre au besoin de confort, de sécurité, de bien-être du résident, l'établissement se préoccupe du matériel adapté aux situations de handicaps. Ainsi, une convention avec le Matériel Médical de Mametz et une convention avec « Wiel Orthopédie» ont été signées ainsi qu'avec la pharmacie Bodet, les ambulances Créqui, l'Hôpital de Béthune... » (FAM).

« Suivi mensuel avec le médecin traitant de la personne ; partenariat avec services de psychiatrie pour hospitalisation urgente, coordination avec l'intervention de l'infirmière à domicile » (SAVS).

« Collaboration étroite avec le CHU Rennes (Pôle d' Accueil et de Soins des Personnes Sourdes) et notamment la présence d'une psychologue sourde : consultations 2 après midi / 1 mois. Le SAVS comme le service d'interprétariat en LSF qui cohabitent sont facilitateurs vers l'accès à la santé » (SAVS).

➔ **Des missions relatives à l'éducation à la santé et/ou à la prévention** sont citées dans plusieurs projets de soins. Certaines sont déclinées en actions concrètes de dépistage du cancer, de campagnes de vaccination, d'actions autour de l'alimentation et de l'activité physique, etc.

Quelques témoignages :

« Le projet d'établissement se divise en trois axes: Accès aux soins ; information, prévention et éducation à la santé ; circuit du médicament » (Foyer d'hébergement).

« Un suivi curatif et préventif de l'état de santé (consultation, visite médicale annuelle, courriers,...). Les infirmières organisent et effectuent les suivis de la vaccination courante et des vaccinations occasionnelles (anti grippal). Les infirmières répondent également à des besoins de prévention sur les cancers (dépistage du cancer colorectal par le biais du programme Opaline et dépistage du cancer du sein) et aux besoins sur la sexualité » (MAS).

« Développement d'une dynamique d'éducation à la santé et d'éducation thérapeutique » (Foyer de vie).

« Prévention (obésité, sédentarité, addiction) ; Au plan somatique : surveillance et contrôle réguliers ; au plan psychique : équipe pluridisciplinaire » (FAM).

« Diagnostic et suivi régulier, dépistages annuels ou tous les deux ans » (FAM).

« Prévenir l'évolution des troubles associés aux déficiences motrices et mentales plus ou moins sévères due à une aggravation de l'état, au vieillissement de la personne. Maintenir, améliorer l'autonomie afin de préserver la qualité de vie. Trois types de soins sont dispensés : soins de base ; soins techniques ; soins éducatifs et relationnels » (MAS).

« Sans la sollicitation du personnel encadrant, l'isolement et la sédentarité pourraient s'accroître. C'est pourquoi des médiations sont proposées notamment autour de l'activité physique et de l'alimentation. Nous connaissons un effet du vieillissement qui, associé aux handicaps, accentue la sédentarité, la prise de poids et les risques qui en découlent » (FAM).

→ Les **procédures**, les **protocoles** médicaux et quelques **outils de transmission** de l'information (dossier médical, cahier de liaison, fiches d'événements indésirables) ont été spontanément cités comme inscrits dans le projet de soins.

Quelques témoignages :

« Dossier médical et suivi des traitements, examens et contrôles. Cahier de liaison où sont notifiés tous les soins » (MAS).

« Des fiches d'événements indésirables sont à la disposition des professionnels afin d'effectuer la traçabilité des situations problématiques. Il arrive, dans certaines situations, qu'une personne soit hospitalisée en secteur psychiatrique avec une poursuite de l'accompagnement afin de préparer le retour éventuel » (MAS).

« Formalisation de procédures et de protocoles médicaux » (Foyer de vie).

« Nous avons un projet de soins spécifique avec des outils tels que le diagramme de soins transversal » (MAS).

« Il est en cours de réécriture, certains volets vont être développés. Ce volet "soins" jusqu'alors comportait 6 points, dont les échanges et procédures avec le représentant légal, l'accès aux spécialistes extérieurs, la procédure en cas d'hospitalisation, le rôle de facilitateur des infirmières dans certaines activités extérieures afin que tous les résidents puissent en bénéficier » (MAS).

« Le suivi médical est assuré par l'établissement par le biais d'un dossier médical personnalisé » (Foyer de vie).

→ 3 établissements ont spécifié que leur projet de soins comportait une partie consacrée à définir les **perspectives d'amélioration** des services rendus et se fixait ainsi des objectifs précis à remplir sur cinq ans.

Témoignages :

« Perspective d'amélioration : l'informatisation de l'infirmier, le protocole de préparation et de distribution des médicaments sera remis en cause et réajusté. Le partenariat d'une officine pharmaceutique dans la préparation de piluliers sécurisés fera l'objet d'une étude. Une recherche d'intervention d'un médecin de médecine physique avec bilan orthopédique précis des besoins de chaque résident sera engagée. Une nouvelle grille d'évaluation de l'autonomie de la personne sera créée. Une réflexion sera portée pour permettre le recrutement et l'attractivité des personnels paramédicaux sur les postes vacants » (MAS).

« Sous forme d'un projet de soins comportant des axes d'amélioration sur 5 ans avec les moyens à mettre en œuvre et les indicateurs pour évaluer les objectifs atteints » (FAM).

« Les missions relatives à la santé et aux soins ont été présentées en deux colonnes : les bonnes pratiques existantes à conserver ; les axes d'évolution » (ou pratiques à mettre en place) (FAM).

→ La **description des besoins de santé des personnes accompagnées**. Deux répondants ont évoqué une telle description dans leur projet de soins.

Témoignages :

« Du fait de l'évolution des besoins de la population, une demande de transformation de deux places en foyer d'accueil médicalisé est en cours. Un recensement est fait des différents types d'accompagnement aux soins ainsi qu'une présentation des caractéristiques de la population et l'évolution envisagée » (Foyer de vie).

« Quatre axes du projet de soins : les caractéristiques et les besoins des personnes accueillies ; les ressources de l'environnement et le réseau de santé ; les prestations de santé de l'établissement ; les qualifications et le champ des compétences des personnels paramédicaux » (Foyer de vie).

→ La fonction « ressource » que pourrait occuper l'établissement médico-social sur le registre de la santé n'est citée qu'une seule fois, par un CAMSP : « **Mission de ressource pour les structures de petite enfance (crèches) et les équipes pédagogiques** ».

- Enfin, une prise en compte de **problématiques spécifiques** apparaît dans certains projets de soins, qu'elle donne lieu à des actions de prévention, des soins ou des partenariats. Ainsi, sont cités : **la douleur, le vieillissement, la fin de vie, la vie affective et sexuelle, les comportements problèmes, les situations d'urgence, les effets secondaires des traitements.**

Quelques témoignages :

« Prendre en compte la douleur et la souffrance ; évaluer le degré de dépendance des personnes et le prendre en charge ; prendre en compte la prévention ; accompagnement de fin de vie » (FAM)

« L'institution prend en compte la vie affective et sexuelle et propose un soutien (contraception, informations) » (foyer d'hébergement).

« Lutte contre la douleur ; soins aux personnes présentant un comportement violent ou suicidaire ; prise en charge des urgences internes » (FAM).

« Les attentions particulières liées à la population accueillie (sommeil, repos, hydratation, nutrition; élimination, hygiène, confort, douleur) » (MAS).

« Prendre en charge les urgences, l'incontinence, lutter contre la douleur / Vieillesse / le risque infectieux / Fin de vie, les troubles nutritionnels, les lésions de pression » (FAM).

« Prévention des difficultés liées au vieillesse, développement et organisation d'activités quotidiennes en lien avec l'équipe pluridisciplinaire, mise en place d'un suivi de santé, travail avec les équipes en termes d'éducation sur la santé et pour une efficacité dans les soins plus techniques, travail sur l'évaluation de la douleur, intervention des IDE au niveau du domaine alimentaire et participation au repas thérapeutique » (MAS).

« 5^{ème} point du projet de soins : la souffrance et la douleur » (IEM).

« Description des actions à mener dans le projet de soins : troubles nutritionnels, la douleur, les crises... avec des propositions d'accompagnement que l'on retrouve pour partie dans le plan d'action à 5 ans notamment/troubles du comportement leur prévention, leur accompagnement » (MAS).

EXEMPLE D'UN PROJET DE SOINS D'UNE MAS décliné en 16 objectifs intermédiaires qui résument bien les grandes missions évoquées par les différents témoignages :

« Le projet traduit l'action autour du soin par un objectif principal décliné en objectifs intermédiaires. Ces objectifs sont les suivants :

Objectif général : Permettre au résident de soutenir dans le temps, sa relation à lui-même aux autres et à l'environnement.

1° Objectif intermédiaire : Signifier notre présence et notre intention d'aide.

2° Objectif intermédiaire : Accueillir les manifestations de la pathologie du résident sans systématiquement vouloir réduire les symptômes (qui ont une fonction pour le résident).

3° Objectif intermédiaire : Diagnostiquer, prescrire, déterminer des priorités de soin (en lien avec l'équipe pluridisciplinaire) et réactualiser régulièrement.

4° Objectif intermédiaire : Préparer le résident à un soin en interne ou en externe et le rassurer.

5° Objectif intermédiaire : Prodiger les soins prescrits.

6° Objectif intermédiaire : Proposer des traitements, s'assurer qu'ils sont pris et surveiller leurs éventuels effets secondaires.

7° Objectif intermédiaire : Chercher à soulager la souffrance/la douleur.

8° Objectif intermédiaire : Veiller à ce que le résident ne s'épuise pas dans les diverses expressions de sa pathologie.

9° Objectif intermédiaire : Favoriser une régulation des différents rythmes du résident.

10° Objectif intermédiaire : Maintenir la vitalité du résident afin qu'il puisse soutenir ses propres mouvements de vie .

11° Objectif intermédiaire : Mener des actions de prévention (autour notamment d'un certain nombre de risques vitaux).

12° Objectif intermédiaire : Organiser le suivi de la santé du résident et assurer une fonction de veille.

13° Objectif intermédiaire : Orienter vers d'autres acteurs de soin externes (musicothérapeute, art-thérapeute, dentiste, psychiatrie...).

14° Objectif intermédiaire : Construire progressivement et savoir mobiliser un réseau de spécialistes sachant adapter leur pratique au public de la MAS.

15° Objectif intermédiaire : Organiser et mettre en œuvre les éléments de lutte contre les infections liées aux soins.

16° Objectif intermédiaire : Accompagner, dans l'établissement, les personnes en fin de vie ».

Elaboration du volet soins dans le projet d'établissement ou de service

A la question relative à la préparation, à la concertation et à la validation du projet de soins de l'établissement ou de service, beaucoup de répondants se sont exprimés sur la dimension « soins » du projet personnalisé ou encore sur le projet thérapeutique de chaque personne accompagnée et non, comme le questionnaire le demandait, sur le projet de soins à l'échelle de l'institution.

Rapport d'analyse – Appel à contributions : Besoins en santé des personnes handicapées

Pour les 57 structures faisant référence explicitement au projet de soins de l'établissement ou du service, il apparaît que :

→ L'élaboration et/ou la révision du projet de soins s'inscrit souvent dans le cadre de **l'écriture du projet d'établissement** ainsi que dans **la démarche qualité** (notamment pour sa validation) ;

Quelques témoignages :

« Le volet relatif au soin a été rédigé par l'ensemble des professionnels concernés (médecin psychiatre, orthophoniste, psychomotricien et psychologue) dans le cadre de la réécriture du projet d'établissement » (SESSAD).

« Participation à l'écriture du projet de service inscrivant le projet de soin en réseau et évalué en réunion pluridisciplinaire » (SAVS).

« Ce volet du projet d'établissement a été revisité à l'occasion de la réactualisation du projet d'établissement. Cette action de réactualisation était inscrite dans un des plans d'amélioration de la qualité » (Foyer de vie).

« Dans le cadre de la démarche qualité. Rencontres de concertation mensuelles voir bi-mensuelles. Validation en réunion d'équipe pluridisciplinaire » (IME).

« Lors de l'élaboration du projet d'établissement, les professionnels ont été rencontrés pour faire un diagnostic partagé et envisager des réponses aux problématiques constatées. Un professionnel du foyer de vie fait partie du comité de pilotage qualité commun à l'ensemble des structures du pôle adultes » (Foyer de vie).

« Le projet a été écrit avec le personnel de santé (médecins, infirmières, aides soignantes), il a ensuite été validé en Comité de Pilotage Qualité, puis au Conseil d'Administration associatif. L'évaluation et sa réactualisation se feront aussi avec le personnel soignant » (FAM).

« Des groupes de travail ont été instaurés pour travailler sur des thèmes, des chapitres, afin de réaliser le rapport de l'évaluation interne » (MAS).

→ **La réflexion sur le projet de soins associe le plus souvent l'ensemble des professionnels** (dans le cadre de réunions pluridisciplinaires), mais pas toujours ;

Quelques témoignages :

« Le projet d'établissement est élaboré de manière pluridisciplinaire. Le groupe est composé de tous les métiers (y compris Médecin et Infirmières). Il en est de même pour son évaluation » (Foyer de vie/FAM).

« Le volet relatif au soin a été rédigé par l'ensemble des professionnels concernés (médecin psychiatre, orthophoniste, psychomotricien et psychologue) » (SESSAD).

« Tous les professionnels de l'établissement ont été associés à la réactualisation du projet d'établissement par la mise en place de groupes de travail thématiques encadrés par un organisme extérieur. Des réunions régulières de l'équipe constituant le pôle médical et para médical ont lieu et les ajustements sont faits en lien avec la direction » (IME).

« Groupe de travail mis en place et coordonné par la cadre de santé » (SESSAD/EEP).

« Ce projet a été constitué par l'ensemble de l'équipe thérapeutique et validé par la direction » (IME).

« Un projet de soin existe. Il est à l'heure actuelle non inclus dans le projet d'établissement et n'est pas connu de tout le personnel encadrant. Le projet de soin a été rédigé par le corps infirmier, tous les professionnels n'ont pas été associés à son élaboration » (MAS).

→ **Les personnes en situation de handicap et/ou leur famille sont rarement associées à cette réflexion** (enquête de satisfaction, participation à des groupes de travail thématiques) mais quelques structures témoignent d'une validation par le Conseil à la Vie Sociale (CVS).

Quelques témoignages :

« Lors de l'élaboration du projet d'établissement, les professionnels, les usagers et les représentants des familles ont été rencontrés pour échanger et poser un diagnostic de la situation ainsi que des propositions de réponses. Une enquête de satisfaction a été proposée aux usagers et aux familles sur différents sujets concernant l'accompagnement dont le domaine de la santé » (ESAT).

« Groupe de travail au moment de l'élaboration puis proposition pour validation par le personnel et les familles (CVS). La mise en place prochaine d'un plan action qualité en continu abordera ce thème avec un groupe de travail pluridisciplinaire » (MAS).

« Projet d'établissement réalisé en collaboration avec l'équipe, validé par la CME, le CA et le CVS » (FAM).

- La réflexion sur le projet de soins peut se faire parfois **au niveau de l'association** et/ou en intégrant des professionnels d'autres établissements et services gérés par le même employeur.

Quelques témoignages :

« La réflexion sur le projet de soins a été menée sous la forme d'échanges thématiques avec toute l'équipe (médecin psychiatre, infirmiers, éducateurs, direction) et avec l'équipe du pôle santé de l'association. Son élaboration a permis de fédérer les soignants et les éducateurs autour d'un intérêt commun : la satisfaction des besoins des usagers et de leur famille durant leur parcours au sein du service. Des entretiens individuels avec les infirmiers ont complété ces échanges et permis l'élaboration et la mise en place d'un outil "le questionnaire de santé" » (SAMSAH).

« Travail en groupes pluridisciplinaires sur les thématiques relatives à la santé, travail de groupes techniques institutionnels en intra et partenariat avec d'autres groupements qui contribuent à l'élaboration du projet d'établissement » (ESAT).

« Un diagnostic fonctionnel a été réalisé, collectivement, par une consultante extérieure, dans le cadre d'une action au Plan Régional des Métiers avec une proposition de pistes d'actions d'amélioration en chantier. En parallèle, des travaux sont animés dans une logique associative transversale avec les IDE par un professionnel NPDC » (Foyer d'hébergement).

- Deux structures précisent avoir fait appel à un **prestataire extérieur** pour animer cette réflexion.

Prise en compte des risques liés aux soins

Une large majorité des structures répondantes (plus de 80%) déclare avoir formalisé l'organisation de la prise en compte des risques liés aux soins (risques infectieux, médicaments, etc.). Les SAVS, les SAMSAH et les CAMSP répondants ont moins tendance que les autres à être engagés dans cette démarche.

Les outils mis en place sont :

- pour la plupart des structures répondantes (plus de 90%), « **des protocoles ou procédures spécifiques** » ;
- pour plus de la moitié (64%), « **des outils d'analyse et de gestion des événements indésirables** » ;
- pour la moitié (51%), « **un plan de gestion des risques** » ;
- pour un peu moins de la moitié (44%), « **des formations spécifiques** ».

De nombreuses illustrations de ces outils ont été données par les répondants. Concernant les **protocoles ou procédures spécifiques**, citons : l'évacuation des déchets souillés, la mise en place de piluliers sécurisés, la mise en place d'un système informatisé d'administration des médicaments, la rédaction d'une fiche procédure sur la distribution des médicaments, l'établissement d'un protocole d'hospitalisation en psychiatrie ou encore la mise en œuvre de consignes de prise en charge paramédicale.

S'agissant des **outils d'analyse et de gestion des événements indésirables**, ont été cités : l'instauration de différentes réunions d'équipes (analyse des pratiques professionnelles, risques infectieux, etc.), la rédaction de fiches d'événements indésirables dans le cahier de liaison ou encore la rédaction d'un DARE (Document d'Analyse des Risques en Etablissement).

Concernant les **plans de gestion des risques**, sont mentionnés les plans « *amélioration de la qualité* », « *canicule* », « *grippe* », « *grand froid* », et « *directeur de sécurité* ».

Les répondants ont également fait référence à plusieurs **formations** : à la prévention de la maltraitance, aux gestes et postures, au lavage de mains, au logiciel DAMSI (gestion informatisée des traitements), à la déglutition, à la prise en charge de l'épilepsie, à l'hygiène bucco-dentaire et à l'ergonomie.

Enfin, d'autres dispositifs ont été mentionnés, notamment des **partenariats et des conventions** (avec les hôpitaux ou le planning familial) et des **actions de prévention et de sensibilisation** (défibrillateur, épilepsie, nutrition, obésité).

Le déploiement de ces outils s'accompagne de nombreuses difficultés. En premier lieu, c'est **l'absence (ou le manque) de personnels médicaux** qui pose problème à une partie des structures répondantes (15). Un établissement déplore, par exemple, le fait de ne pas avoir de médecin généraliste à disposition pour valider les protocoles de soin. Un autre regrette de ne pas compter d'infirmière hygiéniste dans son équipe.

Cette absence de personnels médicaux est d'autant plus pénalisante que les outils mis en place rompent avec les méthodes de travail classiques des personnels médico-sociaux. Une grande partie des structures répondantes évoque le fait que la **culture médico-sociale** est **très différente de la culture sanitaire** pour expliquer l'application difficile des différents protocoles visant à limiter les risques liés aux soins. En outre, plusieurs répondants décrivent le secteur médico-social comme **un secteur où prédomine l'oralité**, ce qui serait peu compatible avec le recours à l'écrit imposé par les procédures utilisées dans le secteur sanitaire (jugées plus « *rigoureuses* »). La gestion des rapports d'incidents est également citée pour illustrer cette différence de culture professionnelle. Les personnels médico-sociaux seraient réticents à les établir, de crainte d'être perçus comme des « *délateurs* » par leurs collègues,

Dans une moindre mesure, l'incapacité du secteur sanitaire à comprendre le travail médico-social est déplorée par quelques structures (sont notamment visés les professionnels du secteur psychiatrique et les infirmiers).

Dans ce contexte, **la communication des informations et des procédures aux personnels pose de nombreuses difficultés**. De plus, les **besoins en formation des personnels** sont perçus comme une contrainte supplémentaire, coûteuse en temps, en argent et en organisation. Certaines structures déclarent, de surcroît, un **turn-over important** de leurs personnels, d'où la nécessité d'engager régulièrement de nouvelles formations. **La gestion du temps et le manque de moyens** font, de manière générale, partie des principaux freins évoqués à la mise en œuvre des différents outils.

La communication des informations auprès des usagers est également décrite comme compliquée, d'autant plus auprès des publics atteints de troubles psychiques qui ne perçoivent pas l'intérêt des différentes procédures établies.

2. Volet soins du projet personnalisé

Evaluation des besoins de santé

Plus de 3 structures sur 4 déclarent que l'évaluation des besoins de santé est prévue dans le cadre de l'élaboration du projet personnalisé de chaque personne accompagnée.

Pour 36 structures seulement, l'évaluation des besoins de santé ne fait pas partie des éléments pris en compte dans le cadre de cette évaluation : toutes les catégories de structures sont concernées (y compris des structures médicalisées : 1 CAMSP, 5 MAS, 1 FAM et 2 SAMSAH). Un seul établissement (un foyer de vie) précise que cette évaluation non systématique des besoins de santé s'explique par un manque de temps de l'infirmière et des temps d'échange insuffisants en équipe pluridisciplinaire.

A la lecture des commentaires, il apparaît que les structures enquêtées ont témoigné des **différentes évaluations entreprises sur le registre de la santé**, en lien ou non avec le projet personnalisé.

➔ **Au moment de l'admission :**

La plupart des établissements et services prennent en compte la question de la santé dans l'évaluation globale de la situation au moment de l'admission.

Cette première évaluation est réalisée le plus souvent par un médecin (généraliste, psychiatre, coordonnateur, neuropédiatre, de rééducation), assisté parfois par une infirmière (surtout en FAM) et plus rarement par un psychologue (en collaboration avec le psychiatre dans un IME et dans un SESSAD, en collaboration avec le chef de service dans un SAVS), par une infirmière (seule dans un foyer de vie et en collaboration avec l'équipe éducative dans un foyer d'hébergement), ou encore par un ergothérapeute (dans un SAMSAH en collaboration avec le médecin et l'infirmière).

En termes d'**outils d'évaluation** pour cette évaluation à l'entrée dans la structure, on peut citer :

- un IME faisant état de « *bilans d'admission* » ;
- une « *visite médicale obligatoire* » dans un autre IME et dans plusieurs SAMSAH ;
- des bilans orthophonique et psychomoteur dans un troisième IME ;
- l'envoi « *d'un document de renseignements médicaux* » dans un foyer d'hébergement ;

- « l'évaluation de la charge en soins » pour une MAS ;
- un « questionnaire de santé » dans un SAMSAH ;
- un « questionnaire de pré-admission dans lequel sont consignés des renseignements sur l'ensemble des professionnels de santé intervenant auprès de la personne, sur le traitement en cours et les problématiques de santé » pour un SAVS/SAMSAH.

Un seul établissement évoque un recueil formalisé de données auprès de la famille et/ou de l'établissement précédent (une MAS).

→ **La réunion de synthèse pluridisciplinaire :**

Au cours de l'accompagnement, cette évaluation globale des besoins de santé de la personne est plus ou moins fréquente et intervient en particulier au moment des temps de synthèse pluridisciplinaire et de réactualisation du projet personnalisé.

La **fréquence du réexamen du projet personnalisé est majoritairement annuelle**. Cependant, sa fréquence est :

- semestrielle pour deux MAS, un SAVS et un SESSAD ;
- tous les 18 mois, pour un foyer d'hébergement, un accueil de jour, deux foyers de vie, un FAM, deux MAS ;
- tous les deux ans pour un foyer de vie et une MAS ;
- et tous les trois ans dans un FAM.

En dehors de ces rencontres rassemblant l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, d'autres **réunions de synthèse ou de coordination** sont **organisées plus fréquemment dans les structures médico-sociales sur les besoins de santé, en particulier dans les structures médicalisées**, qui rassemblent essentiellement l'équipe médicale, paramédicale et les auxiliaires médicaux :

Quelques témoignages :

« Réunions du service thérapeutique animées par le médecin psychiatre » (ITEP).

« En concertation avec le référent santé, le chef d'équipe, le chef de service et la direction, le psychologue et le psychiatre évaluent de façon hebdomadaire les besoins de santé » (Foyer de vie).

« Une réunion une fois par semaine avec l'équipe éducative, le cadre de proximité et le médecin » (FAM).

« Une réunion mensuelle « soins » est établie par les infirmières » (FAM).

« Tous les trois mois avec le médecin et l'équipe médicale » (MAS)

« Réunion hebdomadaire thérapeutique avec le médecin coordonnateur, le médecin psychiatre, les psychologues, les infirmiers et les paramédicaux » (MAS).

« Réunion mensuelle de coordination avec le service médical » (MAS).

« Des réunions cliniques regroupant les personnels accompagnants, l'infirmier et le psychologue » (MAS).

→ **Le processus d'évaluation et les outils d'évaluation des besoins de santé au cours de l'accompagnement :**

Seules 14 structures⁷ ont évoqué spontanément l'association de la personne ou de la famille dans le processus d'évaluation des besoins de santé, qui prend le plus souvent la forme d'un entretien.

Le processus d'évaluation repose sur le **recueil des résultats de consultations médicales et d'exams** (visites et bilans médicaux le plus souvent annuels), mais aussi des **observations cliniques des accompagnants de première ligne** (aides-soignantes et AMP dans les structures médicalisées, personnels éducatifs dans les autres structures). Cette vigilance au quotidien semble particulièrement prégnante parmi les foyers de vie dans la mesure où les besoins de santé y sont relativement importants, sans toutefois qu'ils disposent d'une équipe dédiée à ces questions comme dans les structures médicalisées.

⁷ Deux CAMSP, 2 SESSAD, 3 IME, 3 foyers d'hébergement, 3 MAS, 1 SAVS.

Quelques témoignages :

« Evaluation en fonction de l'état de santé du jeune en s'appuyant sur les observations de l'équipe éducative et de la demande des parents » (IME).

« Chaque fois que des besoins sont observés par les différents professionnels accompagnant l'utilisateur (observation physique, psychologique, modification de l'humeur, du comportement) ils interpellent l'infirmière » (Foyer de vie).

« Présence régulière d'une aide soignante sur les groupes pour une démarche d'approche, d'évaluation, de diagnostic et de lien si nécessaire avec le cadre infirmier et le médecin » (Foyer de vie).

« Les éducateurs sont les garants du bon suivi médical et ont un rôle de sentinelle sur ces questions ; ce sont eux qui voient les corps et les difficultés des personnes. Le médecin psychiatre et l'infirmière viennent en soutien » (Foyer de vie).

« On peut se permettre une présence plus ou moins régulière sur les groupes grâce à la mutualisation des moyens avec les structures adjacentes. Elles « font un tour » pour voir s'il y a des demandes particulières, s'inscrivent dans une démarche d'approche et de conseil. Ce travail d'accompagnement se fait en lien avec l'équipe éducative » (foyer de vie).

« Evaluation dès que les accompagnateurs (AMP, AS) ou les infirmières pointent un besoin particulier » (MAS).

« Les besoins de santé sont traités quotidiennement, les AMP et les AS remontent aux infirmières les comportements inhabituels, les plaintes des personnes accueillies (plaies, douleurs, comportements), les événements particuliers (chutes, crises d'épilepsie, fausses routes, etc.) » (MAS).

« Observation et écoute des référénts socio-éducatifs dans les situations de groupe et dans l'accompagnement individuel, puis entretien avec le psychologue » (SAVS).

L'infirmière joue souvent un rôle clé dans l'observation clinique et la coordination ou le suivi du volet « santé » du projet personnalisé.

Quelques témoignages :

« Rendez-vous annuel avec l'infirmière, la personne accueillie et la famille, suivi dans le cadre du projet personnalisé d'accompagnement sur le volet soin » (IME).

« L'infirmière formalise une fois par an les besoins de santé pour la réunion de synthèse » (Foyer d'hébergement).

« L'évaluation est tout d'abord faite par le médecin coordonnateur, puis par l'infirmière qui construit le plan de santé personnalisé en fonction des besoins recensés et des prescriptions médicales ».

« Evaluation journalière de l'IDE (diagnostic IDE dans le dossier de soins infirmiers) » (MAS).

S'agissant des **outils utilisés** dans les évaluations des besoins de santé, sont surtout cités des **documents de liaison** (entre l'infirmière et les autres professionnels essentiellement) et des **dossiers** rassemblant les éléments relatifs aux événements de santé et aux soins. Les outils cliniques spécifiques ont été moins évoqués (en dehors de grilles sur l'évaluation de la douleur). Deux FAM ont cité des grilles d'évaluation reposant sur le GEVA.

Quelques témoignages :

« Documents de liaison entre l'équipe éducative et le médecin, avec des fiches spécifiques sur l'évaluation de la douleur, l'introduction de traitements psychotropes, l'évaluation du sommeil, les troubles du comportement » (Foyer d'hébergement-Foyer de vie-FAM).

« Dossier médical créé par nos soins qui retrace les RDV médicaux faits et à faire, leur contenu, afin de garantir le suivi en cas de changement de professionnels » (Foyer d'hébergement).

« Classeur « suivi de santé » de chaque résident où sont listées les différentes consultations et rendez-vous à prévoir » (Foyer de vie).

« Tout au long de l'année, l'outil de « transmissions ciblées » met en évidence des événements inhabituels qui sont les éléments déclencheurs d'une réunion clinique » (MAS).

« Dossier spécifique dit de liaison (tel un carnet de santé) est mis en place ; il permet de tracer tous les événements qui concernent la santé de la personne » (Foyer de vie).

« Utilisation grille MAP (UNAPEI) et la grille AGGIR » (FAM).

« Recueil de données médico-éducatif basé sur la grille GEVA » (FAM).

Bilans de santé

Les structures ont été interrogées sur l'organisation régulière de **bilans de santé**. **La plupart d'entre elles (près de 80%) a déclaré en organiser régulièrement**⁸. Les personnes accompagnées par ces structures bénéficient généralement d'**au moins une visite médicale annuelle** (dans un FAM, le bilan médical complet réalisé par le médecin généraliste de la structure est réalisé tous les trois ans. De même, un établissement pour enfants déficients auditifs précise que l'examen audiométrique n'est réalisé que tous les deux ans faute de moyens suffisants).

Cette visite médicale annuelle est **réalisée par le médecin généraliste de l'établissement** (ou le pédiatre), le **médecin référent de la structure**, le **médecin traitant de chaque usager** (se déplaçant dans l'établissement ou dans le cadre d'une visite à son cabinet), ou plus rarement par un service hospitalier (dans le cadre d'une consultation pluridisciplinaire d'un CHU pour un IME, de diverses consultations spécialisés hospitalières, essentiellement pour les IME). Dans un IME, ce bilan annuel interne est effectué par l'infirmière. Pour une MAS, des bilans fonctionnels annuels sont organisés avec le Centre de rééducation fonctionnelle.

Dans les **foyers d'hébergement** et les **ESAT** ayant apporté leur témoignage, tous les **bilans sont réalisés en externe et relèvent d'abord des programmes de prévention de droit commun** : les bilans de santé quinquennaux de la sécurité sociale et la visite annuelle de la médecine du travail. Cependant, le personnel d'un foyer d'hébergement a précisé qu'il effectuait un travail important d'accompagnement aux bilans de la sécurité sociale (bilan CPAM) : *« sensibiliser les personnes à l'intérêt de participer à ce bilan, soutenir l'équipe médicale pour entrer en communication avec ces adultes déficients intellectuels, expliquer aux personnes en situation de handicap la nature des examens à réaliser et leurs résultats, coordonner ensuite les suivis et les accompagner dans les soins spécifiques préconisés »*.

Le bilan de santé proposé par la **CPAM** a également été cité par plusieurs foyers de vie (8 des 31 foyers de vie participant à l'enquête), par un SAVS et un SAMSAH, en complément, le plus souvent, de la **visite médicale annuelle** organisée au sein de l'établissement (par le médecin référent de la structure ou le médecin traitant de la personne).

Quelques témoignages :

« Bilan de santé demandé à l'Institut Pasteur » (Foyer d'hébergement).

« Bilans CPAM, visites médicales du travail » (Foyer d'hébergement).

« Bilans organisés par la CPAM tous les 3 ans » (Foyer de vie).

« Questionnaire des 14 besoins V. Henderson » (MAS).

« Rencontre annuelle a minima avec le médecin généraliste et le psychologue de l'établissement, à laquelle s'ajoute la visite annuelle de la médecine du travail » (ESAT).

Bilan de santé « sécurité sociale »

L'examen périodique de santé (EPS) est une prestation légale pour tout assuré social du régime général depuis 1945 (*art. L 321-3 du code de la Sécurité Sociale*). Le contenu des examens est fixé par un référentiel réalisé sous l'autorité de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), avec le concours d'experts médicaux et périodiquement actualisé.

Ces examens de santé sont modulés et ciblés : leur contenu et périodicité diffèrent d'une personne à l'autre, en fonction de l'âge, du sexe, des facteurs de risques, du suivi médical et/ou des antécédents.

En plus du bénéfice individuel pour l'assuré, l'EPS s'intègre dans une banque de données épidémiologiques contribuant au progrès de la santé publique.

Concrètement, pour un consultant, c'est l'occasion de faire le point sur sa santé avec une équipe médicale de prévention et d'obtenir des conseils personnalisés. Il s'agit d'examens adaptés à chaque situation, dont les résultats peuvent être transmis au médecin traitant et/ou au médecin du travail, à la demande du consultant.

⁸ Seules 36 structures déclarent ne pas organiser régulièrement de bilans de santé. Ici encore, toutes les catégories de structures sont concernées (y compris des structures médicalisées : 6 MAS, 1 FAM, 4 SAMSAH).

Parmi les examens réalisés régulièrement, les **analyses biologiques** sont les plus fréquemment citées dans les FAM et les MAS.

2 MAS et 1 FAM ont mis en place un dépistage systématique du cancer colorectal et du cancer du sein pour les résidents de 50 ans et plus (tous les 2 ans), et à partir de 40 ans pour les femmes (mammographie) dans un foyer de vie. La coloscopie a été citée comme un examen systématique dans trois autres structures : un foyer de vie et 2 FAM « *pour les personnes ayant des antécédents médicaux* » (sachant qu'un FAM précise que « *la pathologie rend parfois difficile la réalisation des examens : refus de la personne, lieu d'examen inadapté au handicap, etc.* »).

Les consultations médicales spécialisées régulières les plus citées sont la gynécologie, l'ophtalmologie et la cardiologie. 9 structures évoquent des bilans ou des visites annuelles en gynécologie (en dehors des démarches de dépistage du cancer) : 1 Foyer d'hébergement, 3 foyers de vie, 2 FAM, 2 MAS. Un FAM précise que cette visite biannuelle est effectuée « *pour ceux qui le peuvent* ». Les bilans réguliers chez l'ophtalmologiste ont été évoqués par 1 Foyer d'hébergement, 1 Foyer de vie, 1 FAM, 3 MAS et une entité comprenant plusieurs structures pour enfants et adultes polyhandicapés (SESSAD, EEP, MAS) ; le suivi en cardiologie est évoqué par 1 foyer de vie, 2 FAM et 3 MAS.

D'autres spécialités ont été citées (essentiellement pour les MAS) : **la neurologie, l'ORL, la psychiatrie, la stomatologie, la dermatologie.** Dans plusieurs MAS, un **bilan orthopédique régulier** est proposé à la plupart des usagers dans le cadre de l'adaptation des appareillages et prothèses.

Le « **suivi du poids** » ou la « **surveillance de l'état nutritionnel** » est une pratique systématique pour l'ensemble des usagers dans 1 IME, 3 FAM (dont l'un précise que cette mesure est mensuelle) et dans 2 MAS (dont l'une tous les 6 mois)

Enfin, une **consultation dentaire** est organisée au moins une fois par an pour tous les usagers dans treize structures, le plus souvent avec le recours d'un réseau de santé buccodentaire ou dans le cadre d'un partenariat avec un service hospitalier.

Elaboration, suivi et évaluation du volet soins du projet personnalisé

Les structures ont également été interrogées sur l'élaboration, le suivi et l'évaluation du volet soins du projet personnalisé⁹. **On remarque que ce volet soins s'inscrit de façon différente dans le projet personnalisé, selon l'établissement ou le service (de façon non exclusive à une catégorie de structure médico-sociale donnée).**

Deux configurations principales se distinguent :

➔ Un volet soins constituant un axe spécifique de l'accompagnement.

Il est alors **investi prioritairement par les médecins, les paramédicaux et les infirmiers**, qui le définissent (en collaboration avec un référent éducatif et/ou en équipe pluridisciplinaire), l'ajustent et veillent à sa mise en œuvre (en assurant notamment le recueil et la synthèse des informations de santé, en procédant à des bilans en interne, en coordonnant les interventions programmées, etc.). L'évaluation des besoins de santé et l'élaboration des préconisations et leur suivi font ainsi l'objet d'une démarche particulière, avec éventuellement des conventionnements avec des praticiens libéraux (pour les associer à l'évaluation et à la réunion de synthèse) et peuvent donner lieu à des outils spécifiques (fiche de liaison pour le médecin traitant, projet thérapeutique, etc.). Le **volet soins est intégré dans le projet personnalisé** (et validé en équipe pluridisciplinaire), **en cohérence avec les autres axes de l'accompagnement, mais occupe une place bien**

⁹ 11 structures ont indiqué que la prise en compte du volet soins n'était pas formalisée : 1 SESSAD (« *le SESSAD n'est pas concerné* »), 1 SESSAD-IME, 4IME (un IME précise que cela est dû à un manque de médecin), 2 ESAT, 1 accueil de jour, 1 foyer de vie (« *Actuellement, il n'existe pas à proprement parler de "volet soins". Au vu de nos pratiques, cet élément est à prendre davantage en compte et à développer dans la réécriture de notre projet d'établissement, même si nous dépendons beaucoup des partenariats pour développer le "prendre soin" en l'absence de financement spécifique* »), 1FAM (« *le FAM est actuellement trop récent ; les projets personnalisés sont élaborés par les éducateurs* »), 2 MAS (« *pas de volet soins car pas de projet personnalisé en cours de validité* » ; « *Travail en cours afin que le volet soins soit intégré au projet personnalisé* »).

définie en raison d'une évaluation et d'un suivi clinique relevant de l'équipe médicale, paramédicale ou infirmière.

Les établissements médicalisés pour adultes (MAS, FAM) et les services (SESSAD et SAMSAH) suivent davantage ce « modèle » que les autres structures médico-sociales.

Quelques témoignages :

« Synthèse pluridisciplinaire pilotée par le médecin coordonnateur et, de cette synthèse découlent les besoins et les projets de soin en lien avec les partenaires internes et externe (libéraux) » (FAM).

« Le volet soins est élaboré dans un premier temps par les personnels médicaux et paramédicaux, coordonnés par le médecin généraliste. Il est ensuite intégré dans le projet global de la personne accueilli et discuté dans ce cadre avec le(s) représentant(s) légal(aux) » (MAS).

« Suivi par les infirmières, évalué avec les médecins généralistes ou le psychiatre ou les différents spécialistes qui déterminent un rythme de consultation en fonction des évolutions. Thème abordé en équipe pluridisciplinaire lors des bilans intermédiaires des projets d'accompagnement individualisé » (MAS).

« Chaque résident a 2 aides soignantes référentes qui sont garantes de la mise en oeuvre du projet personnalisé général, supervisé par l'éducatrice spécialisée. Le volet soin est géré par le médecin et l'infirmière. Le projet personnalisé est réévalué tous les 18 mois et validé par la direction et la famille/ le représentant légal » (MAS)

« Recueil des informations de santé par les professionnels médicaux et paramédicaux, élaboration en réunion multidisciplinaire (intervenants internes et libéraux), coordination des interventions programmées, information de l'usager et des professionnels libéraux; la rééducation en ergothérapie, la définition des aides techniques et leur validation sont faites par les ergothérapeutes du service, en collaboration parfois avec le CHU de référence » (SAMSAH).

« Un item spécifique santé : auto évaluation de la personne, rattachée à celle de l'équipe + évaluation des partenaires jointe, signature de toutes les personnes concernées, communication quotidienne avec les partenaires (appels, mails, rencontres) » (SAMSAH).

« Elaboré en équipe avec l'usager, mis en place sous la responsabilité du médecin avec les partenaires libéraux et internes à l'équipe, évaluation lors de réunions de concertation annuelles » (SAMSAH).

« Elaboré dans le projet personnalisé par le pédopsychiatre en accord avec les parents qui se chargent de la démarche à effectuer et qui font la demande ensuite d'un retour d'information au pédopsychiatre du service » (SESSAD).

« Les rendez-vous médicaux avec les médecins du service sont programmés sur un temps antérieur à la date d'évaluation du projet. Ils vérifient l'état de santé de l'enfant, font le point avec les parents sur les suivis engagés à l'extérieur, préconisent ou prescrivent des examens complémentaires. Les paramédicaux évaluent l'impact de leur suivi et font une préconisation de poursuite ou d'arrêt de la prise en charge validée par les médecins. Les professionnels paramédicaux libéraux sont invités à se joindre à cette évaluation en étant présents à la réunion projet, par point téléphonique ou envoi d'un compte rendu. Chaque professionnel établit un compte rendu par écrit et le projet de soins est transmis par écrit aux parents et à l'enfant » (SESSAD).

« Une partie du projet personnalisé et de son suivi sont consacrés à l'accompagnement de la personne dans le domaine du soin et du paramédical. Des référents professionnels de santé et paramédical sont identifiés pour chaque usager » (ESAT).

Cependant, certains foyers de vie ont mis également en place des procédures particulières pour le volet soins du projet personnalisé (réfèrent santé, dossier de liaison médicale, etc.) dans la mesure où les résidents de ces structures connaissent des problèmes de santé fréquents sans disposer pour autant d'une équipe dédiée à cette thématique. L'infirmière est en première ligne dans ces structures pour intervenir sur le volet soins.

Quelques témoignages :

« Lors d'une réunion formalisée tous les 18 mois et évaluée tous les 6 mois. Suivi quotidien assuré par le référent et le référent santé. Partenariat avec la pharmacie qui liste les besoins de renouvellement » (Foyer de vie).

« Le dossier de liaison médicale est l'outil qui recense l'ensemble des éléments qui concernent la santé de la personne. A noter, que certains praticiens refusent de tracer leur consultation sur ce document, dans ce cas l'accompagnateur trace la consultation » (Foyer de vie).

« A part l'intervention et l'échange avec le médecin psychiatre, la psychologue et l'infirmière, tous trois salariés de l'établissement, il n'y a aucune coordination avec les partenaires autour du projet personnalisé dans son volet soins » (Foyer de vie).

« Coordination interne et externe réalisée avec les IDE et les responsables d'unité » (Foyer de vie).

« La présence et l'implication de l'infirmière est effective, elle réalise un bilan de la situation médicale de la personne, bilan pris en compte dans le projet global de la personne, de par les éventuelles incompatibilités liées au traitement, aux pathologies sur le plan des activités, du quotidien. Le partenariat avec le médecin et les services spécialisés est indispensable » (Foyer de vie).

➔ **La santé constituant un des axes potentiels du projet personnalisé, plus ou moins développé selon les besoins de la personne concernée.**

Examiné par l'équipe pluridisciplinaire en réunion de synthèse, son traitement suit le même processus mobilisé pour les autres axes (éducatif notamment). L'évaluation préalable et/ou la validation du projet relatif à la santé en équipe pluridisciplinaire peut être sous la responsabilité du médecin de l'établissement ou en coordination avec le médecin traitant, en présence des autres membres de l'équipe, de l'usager et/ou de la famille. Sa **mise en œuvre** est suivie le plus souvent par l'infirmière de l'établissement ou un **membre de l'équipe éducative** (ou le chef de service), **qui joue un rôle d'interface entre l'établissement et les professionnels de santé externes**. La santé est considérée comme une des dimensions de vie de la personne et ne fait pas l'objet d'une attention spécifique ni d'investigations systématiques. Une des principales démarches relatives à la santé concerne l'**identification**, autant que nécessaire, pour chaque usager, **de référents médicaux et paramédicaux extérieurs à l'établissement**.

Les foyers d'hébergement, les ESAT, et les SAVS ont plus fréquemment ce positionnement en termes de prise en compte des questions de santé dans le projet personnalisé.

Quelques témoignages :

« La Santé du résident est abordée par l'équipe éducative au moment de la réactualisation périodique de son projet personnalisé, sans l'éclairage systématique et technique d'une compétence médicale ou paramédicale référencée » (Foyer d'hébergement).

« Le volet soins est élaboré par le référent du projet de la personne en lien avec les professionnels de santé concernés. Le référent en informe l'équipe éducative et la direction pour la mise en place des mesures ou le suivi du traitement ou du protocole de soins qui en découlent » (Foyer d'hébergement).

« Une fois les besoins médicaux repérés, nous formalisons par écrit l'accompagnement ainsi que l'évaluation dans le cadre du projet d'action éducative » (Foyer d'hébergement)

« Le "volet soins" du projet personnalisé est élaboré suite à une proposition d'un membre de l'équipe ou de l'usager, ou au cours d'un bilan pluridisciplinaire. Tous les projets personnalisés sont validés par la Direction. La mise en oeuvre, le suivi et l'évaluation sont menés par un référent projet choisi au sein du service médical »(ESAT).

« Le projet personnalisé est commun entre celui de l'ESAT et des foyers d'hébergement ce qui amène à aborder l'accompagnement aux soins avec l'usager. C'est l'occasion de vérifier avec l'usager le choix de son médecin traitant, le lieu où il souhaite que le suivi soit effectué (au foyer ou au domicile quand il rentre en famille le week-end), quels sont les spécialistes qu'il consulte et s'il souhaite être aidé dans ses démarches » (ESAT).

« En fonction des usagers, un accompagnement physique est organisé. Nous entretenons des liens avec le personnel médical en fonction des personnes » (SAVS).

« Le "volets soins" est pris en charge par l'éducateur référent avec les limites liées au fait que ce n'est pas un professionnel du secteur médical. Son rôle est essentiellement de la coordination » (Foyer de vie).

« Un projet personnalisé est élaboré tous les deux ans. Lorsque cela est nécessaire, la problématique santé est abordée avec l'usager et sa famille » (Foyer de vie).

« Actualisation tous les ans du projet de vie, suivi des consultations (projet de vie préparé, évalué, réajusté par l'équipe pluridisciplinaire) présenté aux mandataires judiciaires. Le projet de vie est rédigé en concertation avec le résident » (FAM).

« Le projet de soins fait partie intégrante du projet de vie ; il est élaboré par une équipe pluriprofessionnelle, validé par le médecin coordinateur. Chaque professionnel intervenant dans la prise en charge participe à l'élaboration et au suivi du projet de soins » (MAS)

Les établissements pour enfants en situation de handicap ayant participé à l'enquête témoignent de **pratiques différenciées sur cette question**. Par définition, ces établissements conjuguent une triple mission : éducative, pédagogique et thérapeutique. L'approche est résolument pluridisciplinaire et la dimension de la santé est ainsi examinée en réunion de synthèse. Cependant, la présence d'un médecin, d'une infirmière et de

certain rééducateurs implique une prise en compte particulière de la santé et une coordination des différentes démarches d'évaluation et de suivi par le médecin (généraliste, pédopsychiatre ou pédiatre).

Quelques témoignages :

« Les différents volets du projet personnalisé sont élaborés en présence des parents, de l'enfant, de tous les personnels qui accompagnent l'enfant et de la direction. L'importance de chaque volet (éducatif, pédagogique, soins, confort) est pondérée suivant la situation de handicap de l'enfant » (EEP).

« Chaque enfant bénéficie d'au moins une synthèse pluridisciplinaire par an durant laquelle les professionnels de santé (ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophoniste, psychologue) en lien avec le médecin MPR et faisant suite à la consultation médicale participent à l'élaboration du projet personnalisé dont le projet de soin est un volet essentiel » (IEM).

« Le projet soins est essentiellement un projet de soutien psychologique et rééducatif. La partie du soin médical est assez peu importante. Le projet de rééducation est toujours validé et ordonné par un médecin, en général le médecin pédiatre qui agit en tant que coordonnateur des activités médicales. Le parcours de soins est sous la responsabilité d'un cadre de santé qui agit de façon concertée avec les autres responsables du projet de l'enfant ou jeune. Nous utilisons de plus en plus le recours aux professionnels rééducatifs de proximité: les séances nombreuses qui sont nécessaires ne peuvent être satisfaites en interne et les déplacements ne sont pas rentables alors que le recours en proximité est beaucoup plus simple. Dans ce cas nous proposons aux rééducateurs externes libéraux une convention prévoyant les modalités de travail avec eux : la prescription est toujours celle du médecin pédiatre, le temps de synthèse peut être remboursé au rééducateur et la transmission d'un bilan écrit est obligatoire » (Institut d'éducation sensorielle pour enfants présentant une déficience auditive).

« Lors du projet personnalisé d'accompagnement, l'équipe pluri-disciplinaire évalue les besoins somatiques de l'utilisateur et apporte les réponses nécessaires à la santé du jeune » (IME).

« Le projet "soins" est totalement intégré dans le projet personnalisé de l'enfant, il s'articule autant que possible, avec le projet éducatif » (IME).

« Le projet de soins a une identité spécifique pour chaque personne, repris dans le cahier de liaison, le projet thérapeutique, livret de santé et à l'occasion de différentes réunions de suivi » (IME).

« Le volet "soins" est discuté lors de la synthèse et l'évaluation du jeune. Puis, en fonction des besoins, il est travaillé par le professionnel concerné » (IME).

« A chaque synthèse annuelle, le volet soins est abordé et le projet mis en place est réévalué. Des rencontres avec les CMP sont organisées en général une fois par an » (IME).

3. Association des usagers et/ou des aidants familiaux aux décisions relatives à la santé

Organisation garantissant l'effectivité des droits des usagers et de leurs représentants légaux

Concernant l'organisation mise en place pour garantir l'effectivité des droits des usagers, seules 6 structures ont indiqué que rien n'était formalisé sur cette question spécifique : 2 SESSAD, 1 foyer d'hébergement, 2 foyers de vie et 1 SAVS. Toutes les autres structures répondantes à cette question (169) affirment avoir mis en œuvre une telle organisation.

Les réponses apportées par les structures font souvent référence aux **outils règlementaires imposés par la loi 2002-2** du Code de l'Action Sociale et des Familles non spécifiques aux soins : livret d'accueil, contrat de séjour, charte des droits et libertés, enquête de satisfaction (« un questionnaire de satisfaction est en place et interroge les parents sur leurs perceptions, entre autres, du suivi thérapeutique de leur enfant » – SESSAD) et Conseil de la Vie Sociale (deux MAS indiquent qu'un résident est membre de cette instance). Par ailleurs, à côté du fonctionnement du Conseil à la Vie Sociale existe, dans un IME, une « association des parents des jeunes de l'IME ».

Mais c'est d'abord dans le cadre de **la révision annuelle du projet personnalisé** d'accompagnement que les usagers et leur famille (ou les représentants légaux) expriment leurs besoins et attentes sur les questions de santé et échangent avec l'équipe pluridisciplinaire et/ou l'équipe médicale. Cela peut donner notamment lieu à la signature d'un contrat de soins, comme avenant au contrat de séjour.

Témoignage: « Un projet personnalisé de soins est élaboré avec la famille après la synthèse, formalisé, signé par les deux parents et adressé aux correspondants. Les parents des enfants suivis y expriment leurs choix » (CAMSP).

En dehors de cette rencontre annuelle sur le projet, **d'autres réunions régulières** sont organisées par certaines structures médico-sociales pour informer les familles, recueillir leur point de vue et ajuster l'accompagnement. Ces réunions semblent plus fréquentes au sein des structures pour enfants et des services (qui interviennent au domicile).

Quelques témoignages :

« Des coordinations **mensuelles** parents/professionnels permettent de rester toujours au plus près des besoins de l'enfant. Notre infirmière, intervient également à domicile pour soutenir les familles dans le domaine de la santé » (SESSAD).

« Présence des parents aux suivis de projet et rencontres trimestrielles qui leur permettent de vérifier l'effectivité de leurs droits » (SESSAD – ITEP).

« Les rééducations orthophoniques et psychomotrices, ainsi que les entretiens psychologiques, font partie du projet personnalisé, et à ce titre, sont discutés avec le jeune et sa famille au moins 5 fois dans l'année lors de réunions de parents le samedi matin » (IME).

« Rencontres hebdomadaires avec les parents » (MAS).

D'une façon générale, **toute décision thérapeutique est soumise aux parents dans les structures d'éducation spécialisée** et une grande partie des consultations des spécialistes est organisée en externe par les parents eux-mêmes (en particulier dans les accueils en externat). Pour les structures pour adultes en situation de handicap disposant de capacités restreintes de communication et/ou de compréhension, l'association des proches dans l'accompagnement aux soins quotidiens semblent moins prégnante dans la mesure où, d'une part les personnes sont parfois sous la tutelle d'un tiers et, d'autre part, l'avis des usagers prévaut sur celle de sa famille. Un FAM indique ainsi que « *les représentants légaux sont informés en cas de soucis de santé importants, mais pas de façon systématique pour les maladies bénignes dans le respect du droit à l'intimité des personnes accueillies* ».

Par ailleurs, les établissements et services participant à l'enquête ont évoqué, **parmi les dispositions garantissant les droits des usagers et/ou de leurs représentants :**

- **le respect du choix des médecins** (en particulier des spécialistes) **et des intervenants paramédicaux extérieurs à l'établissement**, même si un foyer de vie et un FAM précisent que le choix n'est pas toujours possible en raison de la difficulté de trouver des soignants volontaires pour accueillir ce public ; un SAMSAH fait part de la difficulté pour « *trouver des intervenants correspondant aux critères de l'utilisateur* ».
- **la désignation d'une personne de confiance** par l'utilisateur pour l'assister dans ses prises de décision.
- la signature par la famille ou les représentants légaux **d'une autorisation de soins au moment de la réactualisation du projet personnalisé** (une MAS précise qu'elle fait signer des demandes d'autorisation « *au cas par cas* » car elle n'a pas souhaité faire signer une autorisation de soins générale) ;
- **des procédures spécifiques pour la gestion des refus de soins.**

Quelques témoignages :

« Réévaluation en consultation ou entretien avec la directrice pour réévaluer le périmètre d'action de l'établissement auprès de la famille concernée » (CAMSP).

« Le refus de soins fait l'objet d'un accompagnement spécifique pour positionner les enjeux avec l'utilisateur ; les limites sont le respect (l'hygiène) et la sécurité des autres usagers (la non prise de psychotropes entraînant absentéisme et violence » (ESAT).

« Gestion des situations de refus de soins de façon personnalisée (traçabilité dans le dossier de l'utilisateur) » (FAM).

« Mise en place du projet d'accès aux soins pour éviter les situations de refus » (FAM).

« Les situations de refus de soins sont discutées en réunion pluridisciplinaire, le bénéfice / risque est expliqué au patient et / ou à son représentant légal » (MAS).

« En cas de refus de soins, nous essayons d'échanger avec les usagers sur les raisons évoquées, les inciter au suivi, surtout lorsque la non observance du traitement peut avoir des conséquences graves sur la santé » (SAVS/SAMSAH).

- **La possibilité pour la famille ou les représentants légaux d'être présents à toutes les consultations médicales externes et/ou internes**, et/ou de recevoir un compte-rendu médical à l'issue de chacune d'elle. Cette pratique semble plus répandue dans les structures médico-sociales pour enfants

Quelques témoignages :

« Les parents sont prévenus par courrier des visites médicales et peuvent assister aux visites. Un compte-rendu leur est adressé avec conseils/préconisations » (SESSAD).

« Présence des parents aux consultations, séances d'appareillages, enregistrement vidéo de la marche et des autres fonctions motrices » (SESSAD).

« Présence des parents obligatoire à chaque visite médicale ou consultation orthopédique » (IME).

« Consultations en présence des parents dans la mesure du possible, afin de voir comment ils souhaitent participer aux soins. Compte-rendu écrit adressé systématiquement après ces CS, aux parents et correspondants » (IME).

« Certains représentants légaux familiaux souhaitent être présents à tous les rendez-vous extérieurs, d'autres préfèrent que l'infirmière leur fasse un compte rendu. Les résultats d'examen leur sont fournis » (MAS).

« Les représentants légaux sont associés aux différentes consultations » (MAS).

- **L'appel à un médiateur en cas de conflit avec l'établissement médico-social** (seul un IEM a cité cette information transmise aux familles).
- **Des outils spécifiques de recueil des attentes des usagers et/ou de leur famille ou visant la transmission des observations entre les différents acteurs (outil de liaison)**

Quelques témoignages :

« Avant les synthèses, des questionnaires complets sont adressés aux familles, dans lesquels il leur est proposé de transmettre leurs réflexions, commentaires, demandes spécifiques quant à la prise en charge de leur enfant, tant pour les soins que pour l'éducatif » (IME).

« La feuille des évènements indésirables du cahier de liaison concerne l'établissement, la famille, le praticien privé, les taxis, l'école, etc » (IME)

« Expressions des besoins et des attentes par le biais d'un cahier de liaison individuel » (MAS).

« Un cahier de liaison infirmerie est mis en place pour les personnes retournant le week end chez leurs parents, ou leur famille. Cela permet d'avoir une continuité des soins et une information » (MAS).

- **Des réunions collectives d'informations et de débat sur la santé et/ou les droits des personnes.**

Quelques témoignages :

« Groupes de parole animés par la psychologue. Soutiens et formations aux droits, aux devoirs et à la citoyenneté des usagers » (SAVS-SAMSAH).

« Sur le plan associatif, invitation autour des "conférences de l'Elan" (conférence à thème animée par un spécialiste du domaine concerné : les médicaments, la douleur, la bientraitance...) destinées aux patients, usagers, familles, professionnels » (SAVS-ESAT).

« Nous pensons développer le concept d'ateliers Citoyenneté avec un Volet Santé qui éveille les résidents à leurs droits en la matière et les forment au Consentement et libre choix » (Foyer d'hébergement).

« Des réunions d'information sont régulièrement organisées pour rappeler aux résidents leurs droits (exemple : accès au culte, droit de vote...) » (FAM).

Peu de témoignages portent sur les **modalités de recueil d'un consentement éclairé**. Ils concernent essentiellement les foyers d'hébergement. Un foyer de vie précise même que « dans la plupart des situations, la compréhension et la prise de décision est impossible pour les usagers ».

Quelques témoignages :

« Nous reprenons avec eux et l'aide du médecin généraliste ou du médecin psychiatre le contenu de leur rendez vous pour s'assurer d'une bonne compréhension de ce qui leur a été dit » (Foyer d'hébergement).

« Nous informons obligatoirement la personne des raisons des consultations et faisons en sorte que les suites à donner soient expliquées par les médecins. L'éducateur vérifie la compréhension de la situation et réexplique si besoin » (Foyer d'hébergement).

« Prise en compte de leurs choix en s'assurant de leur consentement éclairé (explications, reformulation,...) » (Foyer d'hébergement).

« Les traitements sont expliqués et les calendriers de soins sont souvent imaginés pour une meilleure compréhension » (Foyer d'hébergement).

« Pour le choix éclairé, l'infirmière en discute avec l'usager en fonction de ses capacités, particulièrement pour les soins lourds (chirurgie par exemple) » (Foyer de vie).

« Information et recherche du consentement pour les suivis, les décisions thérapeutiques, avec aide d'un accompagnant repéré si besoin » (Foyer de vie).

« Nous informons le résident de tout changement (traitement, examens, rdv médical, régime alimentaire, etc) et nous l'informons du soin au préalable qu'il va recevoir même pour les personnes souffrant de troubles de la compréhension ou pour les grands autistes » (MAS).

Outils et pratiques pour accompagner l'usager dans l'expression de ses attentes

136 structures ont fait part d'outils ou de pratiques visant à accompagner l'usager dans l'expression de ses attentes en termes de santé. L'analyse des témoignages recueillis génère quatre remarques générales :

- la plupart des **formes d'accompagnement décrites** ne sont **pas spécifiques au domaine de la santé** mais visent à prendre en compte les besoins, les préférences et les attentes de la personne en situation de handicap dans son quotidien de vie ;
- pour les personnes présentant les capacités de communication les plus limitées (ou en complément d'autres formes de recueil des attentes), les structures médico-sociales font un **travail d'observation** des changements de comportements et de toute manifestation de plaisir, d'intérêt, d'inconfort, de souffrance, ainsi que des signes cliniques (fièvre, tensions, rougeurs) ;

Quelques témoignages :

« L'outil de transmissions ciblées permet de repérer les événements inhabituels en termes de comportements (cris, parole, plainte) ou de symptômes (fièvre, tensions, rougeurs) » (MAS).

« Les professionnels sont sensibilisés à l'observation des comportements pour mieux comprendre les besoins des personnes » (MAS).

- dans les structures médico-sociales pour enfants, **les équipes s'adressent souvent aux familles** pour recueillir les attentes des usagers ;

Quelques témoignages :

« Espace réservé aux familles pour exprimer leurs remarques et leurs souhaits dans le projet personnalisé » (CAMSP).

« L'enquête de satisfaction adressée aux familles dispose d'un onglet pour recueillir les attentes » (SESSAD).

- les démarches évoquées pour favoriser l'expression des attentes des usagers reposent essentiellement sur les **entretiens individuels avec le référent** (éducateur référent et/ou référent de santé), dans le cadre de la préparation ou de la réactualisation du projet personnalisé mais aussi dans les rencontres régulières liées à l'accompagnement.

Quelques témoignages :

« Le jeune rencontre ses référents (psychologue + éducateur) tout au long de l'année » (IME).

« Des moments privilégiés avec son éducateur référent pour exprimer ce qu'il pense de son projet et de ses progrès » (IME).

« Des entretiens réguliers avec le professionnel auquel il accorde sa confiance » (FAM).

« Recueil de ses attentes par les référents soins (IDE, aide-soignante) et éducatifs (ES, AMP) » (FAM).

« Temps de parole et d'expression avec la psychologue et l'assistante sociale, accompagnement spécifique par le référent de projet de l'usager » (MAS)

« Un référent par résident qui est chargé de recueillir l'expression de l'attente de l'utilisateur » (MAS).
« Lors de l'élaboration du projet personnalisé, le coordinateur référent s'entretient avec l'utilisateur » (SAMSAH).
« Participation aux réunions de projet de vie dans le cadre du projet personnalisé » (FAM).
« Association de la personne avant et après la réunion de synthèse la concernant » (Foyer de vie).

Des **outils de communication** sont cités par 21 structures (langage simplifié, pictogrammes, langage Makaton, « outils de communication visuelle », photos, images, LSF, « outil de compensation aux difficultés cognitives ») : 1 SESSAD, 4 IME, 2 foyers de vie, 7 FAM, 6 MAS, 1 SAMSAH.

Des **groupes de parole ou d'expression d'utilisateurs** participent également dans certaines structures à l'émergence des attentes des personnes en situation de handicap.

Quelques témoignages :

« Atelier d'échange et d'information autour de la vie quotidienne et d'éducation à la santé (atelier cuisine, café débat animé par un psychologue, etc.) » (SAVS).
« Groupes de parole animés par le psychologue » (SAVS-ESAT).

Les **activités collectives** culturelles, sportives ou créatives sont présentées également par quelques structures comme des supports permettant de favoriser l'expression des attentes : « Les actions de soutien variées ainsi que les activités sportives sont aussi des moments dédiés à l'écoute » (ESAT).

Le **conseil de la vie sociale** a été cité par plusieurs structures (deux MAS précisent qu'un usager y siège et un FAM indique que le compte-rendu du CVS est systématiquement lu à l'ensemble des résidents et que les questions sont préparées collectivement).

D'autres modes de recueil des attentes ont également été cités :

- **un guide d'entretien de l'utilisateur à l'usage des référents de chaque volet** soins, « avec une réflexion en cours sur une version destinée aux jeunes avec troubles de la communication » (IEM) ;
- **une commission de conciliation médico-sociale** : « commission innovante qui traite des plaintes et réclamations individuelles » (IEM).
- **un passeport santé** « qui reprend de façon simple les éléments du carnet de santé tout en précisant le niveau de compréhension de la personne (lecture, communication verbale ou gestuelle) » (Foyer d'hébergement) ;
- **la participation de l'utilisateur à la définition du projet d'établissement** (Foyer d'hébergement) ;
- **une commission et une « boîte aux lettres bientraitance »** (Foyer de vie) ; une commission « éthique et bientraitance » (FAM) ;
- **un questionnaire soumis aux usagers afin d'identifier leurs connaissances sur le fonctionnement institutionnel** : « connaissent-ils leurs droits ? les instances de paroles telles que les commissions et réunions ? leurs projets personnels ? sont-ils au courant des fiches signalétiques du signalement de maltraitance ? des protocoles ? » (FAM)
- **une formation / action sur plusieurs années sur la communication non verbale** « à la fois pour rendre accessible les informations à destination de la personne et à la fois recueillir des attentes et besoins » (FAM).
- **un coin « café » organisé chaque matin** « durant lequel les résidents peuvent faire part de leurs souhaits et attentes » (MAS).
- **un recueil des attentes en cas de décès** (SAVS).

Association des aidants familiaux à l'évaluation des besoins de santé et aux décisions

148 structures ont apporté des éléments sur la façon dont les aidants familiaux étaient associés à l'évaluation des besoins et aux propositions et décisions en matière de démarches de soins.

La place faite aux familles dans l'évaluation des besoins de santé et dans le processus décisionnaire diffère fortement entre le secteur enfants et le secteur adultes.

Rapport d'analyse – Appel à contributions : Besoins en santé des personnes handicapées

En effet, **l'autorité parentale pour les enfants mineurs fait des parents les seuls décisionnaires des démarches de soins**. Ainsi, les parents sont systématiquement informés des problèmes de santé de leur enfant ; toute décision thérapeutique est soumise à leur accord ; ils sont souvent présents aux consultations médicales internes et externes (voire se chargent seuls des consultations médicales hospitalières ou dans le secteur libéral) ; ils sont invités à participer aux réunions de synthèse définissant le projet personnalisé ; ils signent le contrat de séjour. Des rencontres et contacts téléphoniques entre les parents et l'équipe éducative et/ou l'infirmière sont décrits comme fréquents par la plupart des structures médico-sociales pour enfants ayant témoigné.

Du côté des dispositifs médico-sociaux pour adultes, il est fait référence, à plusieurs reprises dans les témoignages, au statut juridique de l'autorité avec une **distinction entre les personnes en situation de handicap en possession de tous leurs droits, celles sous la tutelle ou la curatelle de leurs parents et les personnes bénéficiant d'une mesure de protection juridique gérée par un tiers**.

Ainsi, plusieurs structures indiquent que **l'information délivrée aux familles sur la santé de leur proche est soumise à l'accord de l'utilisateur quand les parents ne sont pas les représentants légaux**, en particulier dans les foyers d'hébergement, les ESAT et les services d'accompagnement.

Quelques témoignages :

« Les aidants familiaux sont associés si la personne le souhaite ou le cas échéant si ces deniers sont représentants légaux et qu'ils doivent être informés. Sauf opposition de la personne, il est important d'entendre leur avis pour mieux évaluer les besoins en termes de santé » (Foyer d'hébergement).

« A la demande des usagers, l'information est transmise à la famille » (ESAT).

« La famille est avisée de tout changement dans l'état de santé du résident, elle est associée à la prise de décision médicale si elle est représentante légale » (Foyer de vie).

« Par le biais de courriers où l'accord du représentant légal est recherché, lorsque le résident n'est pas en mesure de s'exprimer lui-même (exemple : vaccins anti-grippaux) » (FAM).

« Participation à l'élaboration du projet individualisé pour les chapitres qui peuvent les concerner, si demande ou accord de l'utilisateur » (SAMSAH).

« Entretien sur proposition du service **avec l'accord de l'utilisateur** dans certaines situations avec le référent, psychologue, chef de service » (SAVS).

Dans les FAM et les MAS, et dans une moindre mesure dans les foyers de vie, l'association des familles semble constituer une pratique plus habituelle, au moins en termes d'informations sur l'état de santé et les démarches de soins envisagées, qui ne dépend pas de leur statut légal. L'hospitalisation constitue en particulier un événement faisant systématiquement au moins l'objet d'une information aux familles. L'association à la réactualisation du projet personnalisé est souvent évoquée (mais non systématique), et plus fréquemment, il est donné la possibilité aux familles de contacts informels avec la direction et/ou l'infirmière (et plus rarement avec le médecin), dans le cadre de rencontres ou de contacts téléphoniques.

Quelques témoignages :

« Du fait des difficultés d'expression des personnes, dès qu'un problème de santé est constaté, la famille ou les représentants légaux sont systématiquement contactés » (Foyer de vie).

« En termes de démarches de soins, pour exemples : mise en place de matériel adapté, intervention médicale lourde, réorientation... les aidants familiaux sont informés et associés, avec parfois et souvent beaucoup de réticences à accepter l'évolution de l'état de santé » (Foyer de vie).

« Présence en rendez-vous, réunions et rencontres. Averties systématiquement sur tout problème d'ordre médical. Possibilité pour les familles de rencontrer le psychiatre » (Foyer de vie)

« Accompagnement aux consultations / contacts téléphoniques réguliers avec l'IDE du FAM, cahier de suivi médical » (FAM).

« Nous leur proposons de rencontrer le médecin, de lui téléphoner, de rencontrer une infirmière, le cadre de l'établissement » (FAM).

« Les décisions sont prises en concertation avec l'aidant familial. Les décisions se prennent avec le médecin, les professionnels de l'établissement, représenté par la direction, la famille et le représentant légal » (FAM).

« Nous proposons la présence de la famille à certains rendez-vous médicaux (avec l'aval du résident). Les aidants familiaux peuvent être sollicités dans le cadre de l'élaboration du Projet personnalisé » (FAM).

« Les familles sont systématiquement rencontrées lors de la remise à plat des plans d'accompagnement personnalisés, et lors de tous les problèmes de santé ayant une incidence sur l'accompagnement de la personne et son évolution. Cela fait partie intégrante du projet d'établissement, s'appuyant sur le projet associatif (association de familles) » (MAS).

« Lors des entretiens d'évaluation les aidants familiaux sont présents. Un cahier de transmission au domicile de l'utilisateur est rempli chaque fois qu'un intervenant réalise une prise en charge. Tout nouveau matériel introduit au domicile est expliqué aux aidants » (SAMSAH).

« Interrogatoire permettent de recueillir l'avis des aidants familiaux sur les besoins, ils sont associés à l'organisation concrète mais pas aux décisions en matière de santé » (SAMSAH).

Plusieurs structures précisent que **l'association des familles varie également selon l'investissement des familles.**

Quelques témoignages :

« Certaines familles souhaitent être associées à toutes les décisions, d'autres ne souhaitant pas être interpellées » (MAS).

« A l'internat, au cas par cas selon les familles et l'âge des aidants (70 à 90ans), certaines parents fatigués et âgés nous connaissant depuis 22 ans souhaitent seulement être informés des problèmes graves » (MAS).

Une MAS dispose **d'une infirmière coordinatrice** « dont une des missions est d'assurer le lien avec les familles et/ou tuteurs ».

D'une façon générale, l'association des familles porte davantage sur les informations transmises et la participation aux prises de décisions que sur le processus d'évaluation. L'évaluation des besoins est évoquée uniquement par deux SAMSAH, un foyer de vie et un FAM (sans plus de précision sur les modalités).

Le cahier de liaison ou de « *transmission* » est présenté comme un outil d'association des familles au volet soins dans 2 foyers de vie, un FAM, deux MAS et deux SAMSAH.

Quelques structures indiquent que l'association des familles au volet soins est d'autant plus importante que la personne vit chez ses parents ou fait des retours fréquents au domicile parental : « Il s'agit **essentiellement d'utilisateurs qui rentrent régulièrement en famille** et avec lesquels les relations sont permanentes. Nous respectons par ailleurs le choix des utilisateurs dans l'information qu'ils souhaitent donner ou non à leur famille » (Foyer de vie).

Enfin, deux établissements évoquent le **secret médical** comme un **frein** ou une limite **dans la transmission aux familles de certaines informations relatives à la santé.**

Quelques témoignages :

« Nous proposons aux familles de se mettre en lien direct avec les médecins afin de respecter le secret médical » (FAM).

« Les médecins prennent contact par téléphone quand cela est nécessaire, ils sont tenus informés des changements de l'état de santé de leur enfant. Toutefois, nous devons garantir le secret médical » (MAS).

Gestion des éventuelles divergences entre l'utilisateur, sa famille et/ou les professionnels

109 structures ont apporté des éléments sur les éventuelles divergences qu'elles pouvaient rencontrer avec l'utilisateur et/ou la famille.

Les **points de désaccord** (ou les difficultés pour gérer les divergences) en termes de santé, **rencontrés essentiellement entre la structure médico-sociale et la famille, semblent porter d'abord sur :**

- **la santé psychique et les comportements-problèmes** (refus du suivi psychiatrique et/ou des traitements médicamenteux) ;

Quelques témoignages :

« Des divergences peuvent apparaître avec l'entourage familial (en particulier lors de la mise en place de traitement en lien avec des troubles psychiatriques) » (Foyer d'hébergement).

« Le rapport à la question médicale reste toujours très sensible pour les familles y compris chez les adultes : plus particulièrement pour les parents d'enfants polyhandicapés pour les questions somatiques et de traitement par neuroleptiques et antidépresseurs pour les personnes autistes » (MAS).

« Tant qu'il s'agit de pathologies physiques la collaboration aidants/institution est réelle, par contre dès que nous sommes confrontés à des troubles du comportement nécessitant un avis psychiatrique, le refus de certains aidants également représentants légaux est total. Certains écrivent même leur refus d'accepter le traitement alors que le résident en a besoin, l'accepte et que les autres résidents doivent être protégés du débordement d'un seul. Nous sommes alors bien impuissants sauf à faire appel au juge des Tutelles ce qui a des conséquences sur l'avenir d'une collaboration sereine » (MAS).

« Difficultés d'acceptation de traitement psychiatrique (neuroleptique) pour des familles de l'internat » (MAS).

- **la sexualité ;**

Quelques témoignages :

« Dès que la "démarche de soins" touche à l'intimité, il est difficile d'associer des personnes à l'échange qui a lieu avec le résident...et pourtant, c'est parfois nécessaire... » (Foyer de vie).

« Difficulté lorsque nous "touchons" à la sphère intime ou à la sexualité (décision de contraception par exemple) » (Foyer de vie).

« La principale difficulté réside dans la divergence de considération de la personne handicapée dans la mesure où les parents tuteurs sont réticents à accorder le statut d'adulte à leur enfant ce qui engendre des difficultés de prise en charge par rapport aux domaines qui touchent à ce statut: l'autonomie, la gestion financière des revenus des résidents, la sexualité » (FAM).

- **les situations d'urgence, l'hospitalisation et les interventions chirurgicales ;**

Témoignage : « Evaluation du danger réel et appel au service d'urgence (SAMU) à bon escient. La peur et l'inquiétude des aidants génèrent des appels injustifiés débordant les services d'urgence et discréditant ensuite les appels justifiés. Cette angoisse des aidants soumet les encadrants et les infirmières à une pression qui les prive souvent de la clairvoyance nécessaire à une bonne gestion des problèmes » (MAS).

- **l'automédication ;**

Témoignage : « Il est parfois nécessaire de rappeler aux familles l'obligation d'une ordonnance pour toute délivrance de traitement même homéopatique....Le règlement intérieur stipule que les médicaments ne doivent pas être entreposés en dehors du bureau éducatif mais certains réclament le recours à l'automédication » (Foyer d'hébergement).

- **l'alimentation :** non respect des régimes (et non perception de la dangerosité d'une prise de poids trop importante dans certaines situations de handicap) et/ou non prise en compte de la nécessité de prévoir une texture spécifique (en lien avec les risques de fausses routes).

Quelques témoignages :

« Divergences avec les familles (ex : mise en place d'alimentation mixée, appareillage, prise en compte de problèmes de poids) » (IME).

« Décalage "culturel" quant à l'alimentation qui fait que la notion de régime et de dangerosité de la prise de poids dans certains problèmes moteurs n'est pas entendue. "Manger léger" même s'il y a conseil d'une diététicienne est complexe à faire comprendre » (MAS).

« Alimentation à texture modifiée non respectée par certaines familles (danger de fausses routes) » (MAS).

Plusieurs structures pour adultes handicapés font part aussi de leurs **difficultés à obtenir un accord des tuteurs institutionnels pour les démarches de soins** (et en particulier les interventions chirurgicales).

Quelques témoignages :

« Le manque de réactivité des services de tutelle est aussi un problème dans l'obtention des autorisations nécessaires aux soins » (FAM).

« On continue de recevoir de la part des chirurgiens des demandes écrites d'autorisation d'opérer que les tuteurs remplissent. Les renouvellements de tutelle restent évasifs ou ne renseignent pas sur les droits des personnes sous protection juridique quant à leurs soins. Certaines tutelles d'état renvoient bien toutefois au libre arbitre des résidents mais on continue de demander des autorisations en particulier pour les vaccins et les interventions chirurgicales » (FAM)

« Longueur des démarches pour obtenir l'accord du juge des tutelles » (MAS).

« Difficulté à recueillir les autorisations d'opérer des tuteurs institutionnels » (MAS).

Les problèmes de divergence impliquant la personne en situation de handicap ont été peu cités :

Quelques témoignages :

« Le désaccord d'un résident pour une opération, alors que le tuteur était d'accord et que les soins étaient indispensables, a généré un report de la démarche de soins pour véritablement prendre en compte l'avis de la personne. Ce refus a donné du temps pour mieux la préparer à cette épreuve. Cela n'est malheureusement pas toujours possible. Le médecin, chirurgien ou autre, prend alors la décision » (FAM).

« Désaccord du résident qui va à l'encontre de sa sécurité sanitaire et de celle des autres résidents : un travail permanent d'accompagnement du résident est effectué » (MAS).

« Disqualification des soins, déni de la pathologie, compliance au traitement médicamenteux, automédication, ce qui a pour conséquence la difficulté de poursuite de l'accompagnement » (SAVS).

« Difficultés de la prise de conscience de la nécessité d'un suivi spécialisé » (ESAT).

Parmi les causes et/ou les conséquences des divergences constatées entre l'établissement ou le service et la famille sur le sujet de la santé, les structures évoquent :

- le **désengagement de certaines familles** (parents âgés, distance géographique, absence de lien familial) ;
- un **défaut de soins** pouvant mettre en danger la personne ;
- des **difficultés de compréhension des besoins de santé** (un IME envisage ainsi l'embauche d'un médecin généraliste, praticien à la retraite ayant une bonne connaissance des jeunes pour mieux expliciter aux familles les problèmes de santé et recueillir leur accord éclairé) ;
- des **conflits culturels** au sein de la même famille qui complexifient les choix ;
- le **passage de relais à la fratrie face au vieillissement des parents**.

Dans la mesure du possible, les structures médico-sociales privilégient la **négociation et l'alliance avec la famille** :

- en mettant en place une **cellule d'urgence** (quand les soins sont indispensables et les parents opposés), dans un CAMSP ;
- en organisant des **entretiens** avec le médecin psychiatre (IME), la direction ou d'autres membres de l'équipe pour rétablir « *le dialogue* » et éviter les conflits (foyer d'hébergement, foyer de vie, FAM, MAS) ;
- en proposant un « **travail de mise en sens des demandes de l'usager auprès de la famille** (entretiens psychologiques ou avec le psychiatre) » et des **réunions « d'harmonisation entre partenaires, service, usager, famille »** (SAMSAH).

En cas de désaccord « non négociable », l'acteur dont l'avis est privilégié diverge d'une structure à l'autre :

- **pour les structures pour enfants, l'avis des parents prédomine** ; le seul recours en cas de mise en danger de l'enfant consistant en un signalement auprès des services de l'enfance ;
- **pour les adultes pouvant exprimer un avis éclairé, leur décision s'impose**.

Quelques témoignages :

« Lorsque le résident est apte à donner son avis, c'est cet avis qui compte en premier lieu. Lorsqu'il y a divergence, une solution est systématiquement recherchée, dans l'intérêt du résident » (FAM).

« L'avis aux familles est demandé en cas de tutelle, l'avis des résidents est privilégié en cas de désaccord avec la famille » (FAM).

- **Pour les adultes sous une tutelle institutionnelle, l'établissement demande au tuteur de trancher les décisions** : « *Chaque fois que les avis divergent un consensus est recherché. En cas de mesure de protection, la décision revient au tuteur familial. Parfois un avis médical ou chirurgical supplémentaire est demandé afin de confirmer ou infirmer le diagnostic* » (Foyer de vie).
- **Pour les autres adultes** (y compris ceux sous la tutelle de leurs parents), **la décision relève, selon les cas, de la famille, de l'établissement, du médecin**.

Rapport d'analyse – Appel à contributions : Besoins en santé des personnes handicapées

Quelques témoignages :

« Il peut y avoir des approches divergentes mais c'est le médecin traitant qui reste pour nous décisionnaire, ensuite la famille/tuteur prend ses responsabilités » (Foyer de vie).

« C'est toujours le médecin qui sert d'arbitre et qui prend la décision » (Foyer de vie).

« Nous avons eu des situations d'urgence à gérer où les professionnels de santé dans nos divergences nous ont souvent aidé en tant que tiers. Mais il est compliqué de gérer ce genre de divergences, il n'y a que le temps qui travaille en notre faveur, et la confiance que le parent ou l'utilisateur aura face au professionnel de santé » (MAS).

Plusieurs structures précisent qu'elles ont eu à plusieurs reprises à « soutenir » la volonté de l'utilisateur face à ses parents.

Quelques témoignages :

« Contraception: décision du résident est parfois contestée par la famille. Donc accompagnement de la famille et respect du choix de l'utilisateur en lien avec le médecin » (Foyer d'hébergement).

« Nous tentons de faire respecter la volonté de l'utilisateur » (Accueil de jour).

4. Sensibilisation des usagers et/ou des aidants familiaux aux questions de santé

Instances, groupes de travail, outils ou procédures de sensibilisation des usagers

121 structures ont apporté des éléments de réponse sur des instances, groupes de travail, outils ou procédures visant à favoriser l'information et la sensibilisation des personnes en situation de handicap aux questions de santé.

Les expériences rapportées correspondent d'abord à des **ateliers collectifs** rassemblant les personnes en situation de handicap sur des thématiques de prévention et d'éducation à la santé. Ces ateliers sont **animés le plus souvent par l'infirmière de l'établissement et/ou par des intervenants extérieurs**.

D'une façon générale, les **thèmes les plus fréquemment abordés** dans le cadre de ces ateliers collectifs sont :

- **la puberté et la sexualité**, dans la majorité des établissements et services pour enfants et dans toutes les catégories pour adultes handicapés ;
- **l'hygiène alimentaire** (parfois associée à l'activité physique) ;
- **l'hygiène bucco-dentaire** ;
- **les addictions** ;
- **l'hygiène corporelle et l'image de soi** (plus particulièrement en ESAT).

NB : Dans la mesure où une partie du questionnaire était consacrée spécifiquement aux 4 premiers thèmes, ces points seront développés dans des parties dédiées.

D'autres thèmes ont été également cités :

- une **activité « visite chez le docteur »** pour les enfants qui appréhendent les visites médicales (Institut d'éducation sensorielle pour enfants déficients visuels) ;
- la prévention des risques du soleil (IME) ;
- la prévention des risques domestiques (IME et foyer d'hébergement) ;
- la sensibilisation aux gestes de premier secours (accueil de jour) ;
- la sensibilisation à la prévention routière pour les déplacements piétons (foyer de vie).

Instances, groupes de travail, outils ou procédures de sensibilisation des aidants familiaux

51 structures ont apporté des éléments sur des instances, groupes de travail, outils ou procédures visant à favoriser l'information et la sensibilisation des aidants familiaux aux questions de santé.

Rapport d'analyse – Appel à contributions : Besoins en santé des personnes handicapées

La majorité des témoignages font référence aux **rencontres individuelles régulières** entre l'équipe et la famille au cours de l'accompagnement, dans le cadre en particulier de la synthèse annuelle visant à réactualiser le projet personnalisé, ainsi qu'aux consultations médicales auxquelles participent les aidants.

Le **Conseil de la Vie Sociale** est également présenté par plusieurs structures comme un lieu où les questions de santé peuvent faire débat avec les représentants des familles. Dans un IME, dans un foyer de vie et dans une MAS, le CVS prévoit plusieurs fois par an un temps d'information et d'échange sur un thème précis, dont celui de la santé (exemples cités : vieillissement, sexualité, fin de vie).

Des **réunions thématiques, d'informations ou des groupes de parole** ouverts à l'ensemble des aidants familiaux sont également organisés :

- un atelier avec les parents d'un IME (animé par 3 professionnels de l'établissement) sur la prise en compte de l'affectivité et la sexualité de la personne déficiente intellectuelle ;
- dans un autre IME, une journée avec les parents animée par une diététicienne ;
- dans un troisième IME, une réunion de parents sur la santé buccodentaire animée par un intervenant extérieur ;
- dans un foyer de vie, plusieurs réunions à thème (dont la sexualité) ;
- dans un autre foyer de vie, la dernière réunion thématique annuelle avec les parents a traité du surpoids et de l'hygiène alimentaire ;
- dans plusieurs MAS, des réunions d'informations avec les parents se sont tenues (exemples de thèmes : prise en charge de la douleur, alimentation adaptée) ;
- plusieurs SAMSAH et SAVS orientent les aidants vers des groupes de parole et des conférences.

Quelques structures font part d'**actions en faveur des aidants conduites au niveau associatif** et non depuis l'établissement ou du service (groupes de paroles, réunions d'information, formations, colloques).

Une formation aux aidants est proposée par :

- une MAS : « *formations en interne ouvertes aux élus des CVS* » ;
- un autre MAS : « *formations en intra en direction des familles : déglutition ; installations spécifiques de nuit* » ;
- un SAVS : « *formation des familles sur la surdicécité et le handicap rare* ».

Enfin, **quelques autres initiatives « originales »** ont été décrites :

- la participation des parents et des professionnels à une enquête de santé de l'ARAPI « *Dormir, manger, se soigner* » (IME) ;
- une exposition sur les dangers domestiques (IME) ;
- l'organisation d'un stage sur l'utilisation du défibrillateur (accueil de jour) ;
- l'affichage d'informations sur la santé au sein de la structure et l'envoi de courriers d'informations (MAS).

IV. L'éducation à la santé

1. Alimentation et activité physique

Actions réalisées ou souhaitées

Près des deux-tiers des structures ayant répondu à l'appel à contribution ont décrit des actions réalisées ou souhaitées sur cette thématique (le plus souvent il s'agissait d'actions réalisées).

Les principales actions sont :

- la pratique d'**activités physiques et sportives adaptées**, parfois en utilisant les infrastructures communales, ou en créant (à l'intérieur de la structure ou en dehors) des "parcours" spécifiques. Cette activité est généralement régulière (hebdomadaire, voire quotidienne). Elle est principalement pratiquée par les **établissements**. Les **services** n'en parlent pas ou peu. Ils mettent plutôt en place un **suivi nutritionnel individuel et une surveillance de la courbe de poids** des personnes accompagnées (avec, pour certaines, la consultation de spécialistes), et sont vigilants au respect des règles d'**hygiène alimentaire** et de **lavage des mains**.
- Les activités de **sensibilisation à l'équilibre alimentaire et aux besoins nutritionnels**. Elles s'adressent aux usagers et aux professionnels, tous secteurs confondus (enfance/adulte). Certaines catégories d'ESSMS répondants ne sont pas du tout entrés dans cette démarche (CAMSP, EEP, IESA, IESV, SESSAD, mais ces catégories ont peu répondu à notre appel à contribution). Cette sensibilisation est surtout mise en place dans les établissements et dans les structures d'accueil de jour qui ont répondu à l'enquête. Ces activités peuvent prendre la forme « **d'ateliers cuisine** », avec participation des personnes accompagnées à la confection des repas. De manière plus marginale, on peut citer des ateliers d'éducation au goût (découverte des saveurs, journée du goût, etc.), des ateliers pédagogiques d'éducation/prévention aux accidents du diabète, ainsi qu'un atelier « verger/potager ». Les structures ont également précisé qu'un travail autour de l'alimentation passait par une attention particulière portée à la **qualité des repas** (composition, adaptation aux régimes, consistance, goût...). Certains établissements pour adultes ont mis en place une « commission repas » (ou « commission menus ») spécifique.

Les **professionnels impliqués** dans ces actions sont des **éducateurs** (pour l'animation des ateliers) et **éducateurs sportifs**, des **infirmiers** et des **médecins** (pour l'organisation des ateliers et le suivi médical), les **cuisiniers** de la structure ou de l'organisme prestataire (pour travailler sur la composition et la qualité des repas, ainsi que sur l'hygiène), les « maîtresses de maisons », parfois des ergothérapeutes (proposant un matériel adapté, notamment pour la prise des repas), kinésithérapeutes, psychomotriciens ou orthophonistes. Quelques structures précisent qu'une **personne** peut être **chargée de coordonner le développement du programme d'action** (infirmier ou médecin nutritionniste, le plus souvent), cette pratique leur apparaissant comme un facteur facilitateur.

20 structures (exclusivement des établissements) ont parlé de la participation d'un « **diététicien** » ou d'un « **médecin nutritionniste** » aux actions d'éducation à la santé sur le thème de l'alimentation. Il est généralement extérieur à la structure (parfois ce peut être un diététicien travaillant pour le prestataire « repas »).

D'autres pratiques ont été mentionnées, en plus de celles précédemment citées :

- l'attention aux problèmes de déglutition et le suivi du transit intestinal ;
- concernant la formation du personnel, d'après les répondants, seraient utiles : les formations sur les spécificités des populations accompagnées, les formations sur l'alimentation entérale (et autres gestes techniques), les formations (du personnel ou des résidents) aux gestes d'urgence.

Quelques témoignages intéressants sur ce thème :

« Mise en place d'un projet diététique (de fin novembre 2011 à juin 2012) :

- suppression de la machine à friandise,
- changement de prestataire pour le repas de midi avec un cahier des charges précis concernant l'équilibre du repas et la qualité gustative,
- ateliers pour les usagers animés par une CESF sur les thèmes de l'eau (différentes eaux avec dégustation), le petit déjeuner (ex. de produits que l'on peut manger, dégustation de différents pains,...), la collation, la conservation des aliments (notamment comment ranger les produits dans le réfrigérateur, les dates de péremption), les familles d'aliments...
- intervention d'une diététicienne sous forme d'atelier sur le thème « Les a priori sur les maladies liées à l'alimentation », « Mon corps j'en prends soin », « Pourquoi est-ce que je mange ? ». Comprendre l'importance de prendre soin de soi, la santé est un capital qui m'appartient et qui est à entretenir, besoin d'activité physique, les effets sur ma santé, échange autour de certaines pathologies qui peuvent être en lien avec l'alimentaire : obésité, cholestérol, diabète ...
- mise en place d'une séance hebdomadaire d'une activité sportive après les heures de travail, encadrée par le personnel encadrant volontaire (foot, basket, badminton, pétanque, relaxation,...) de janvier à juin 2012 ; les usagers sont libres de s'inscrire chaque semaine, activité gratuite, lieu de l'activité sportive se passe dans la salle de sport du CH Erstein (demande auprès de la direction du CHE pour un créneau réservé pour l'ESAT). Cette activité ayant beaucoup été appréciée, nous avons décidé de la reconduire à la rentrée de septembre 2012 pour toute la saison 2012/2013 » (ESAT).

« Action avec infirmière et éducatrice sur l'aide à la décision et la gestion des régimes par des pictogrammes » (ESAT).

« ACTION : " l'équilibre alimentaire " réalisée en 2011 sur 3 mois (maîtresse de maison, coordinatrice).

OBJECTIFS : Offrir des clefs pour comprendre les grandes notions de l'équilibre alimentaire. Reprendre les notions abordées par les campagnes nationales de prévention (savoir différencier les différents groupes d'aliments. Repérer les aliments essentiels à un repas équilibré. Comprendre les principes de l'équilibre alimentaire sur une journée.

MOYENS : Jeux de reconnaissance autour des groupes alimentaires, utilisation de la pyramide des aliments, utilisation de plateaux comparatifs, utilisation de codes de couleur, construction d'outils visuels. Travail sur les équivalences. Test de connaissances en début et fin d'action.

METHODE : Les exercices se doivent être concrets, courts et formulés de façon claire pour éviter tout problème de compréhension. Les niveaux sont hétérogènes tant en termes de connaissance qu'en capacité de compréhension, les ateliers en petits groupes avec des objectifs ciblés sont donc souhaitables.

L'utilisation de supports visuels et adaptés permet une interactivité qui favorise l'assimilation de l'atelier. L'aspect ludique et convivial développe l'intérêt et la mémorisation. A l'issue de cet atelier, des supports ont été affichés dans la cuisine pour servir de repères.

PARTENAIRES : L'Institut Régional d'Education et de Promotion pour la Santé a apporté un support technique et des outils (jeu, apports théoriques...) » (foyer d'hébergement).

« Des actions sont menées dans le domaine de l'alimentation sous forme d'ateliers éducatifs à l'équilibre alimentaire (ateliers cuisine), quelques manifestations avec les parents. Nous souhaiterions mettre en place un atelier cuisine "parents-enfants" régulier.

Au niveau de l'activité physique, les enfants ont des plannings qui intègrent des temps d'activités sportives (sports collectifs, parcours moteurs, danse, gym, piscine...) » (IME).

Difficultés

Les difficultés évoquées de manière récurrente sont relatives au « **manque de moyens** ». Sont surtout mentionnés des moyens **financiers, humains et techniques** (qui renvoient à la possibilité d'avoir au sein de la structure des espaces ou du matériel adapté). Sont en particulier concernées par ces problèmes de moyens les petites structures (de moins de 25 places), et si l'on s'intéresse plus précisément aux types d'établissements, le CAMSP et l'EEP ayant répondu à cette question, ainsi que les SAMSAH. Les structures répondantes évoquent également des difficultés « organisationnelles » (sans toujours préciser la nature de ces difficultés), ainsi que le « **manque de temps** » (manque de disponibilité du personnel, mais aussi des usagers).

Du côté des personnes accompagnées, les structures répondantes font état des difficultés suivantes :

- la **difficulté des usagers à comprendre les recommandations et le sens des recommandations** d'éducation à l'équilibre alimentaire (surtout dans les structures pour adultes), qui peut donner lieu à des **réticences** vis-à-vis de ces programmes. Les deux problématiques sont généralement (mais pas systématiquement) liées. Les personnes accompagnées réticentes le sont à la fois vis-à-vis des régimes alimentaires imposés, et relativement à la pratique sportive. Les résistances, grandes ou petites, des usagers apparaissent comme le premier obstacle au déploiement d'actions d'éducation à la santé dans les domaines de l'alimentation et de l'activité physique.

Rapport d'analyse – Appel à contributions : Besoins en santé des personnes handicapées

- la **pathologie** des personnes et les troubles associés (fatigabilité, douleur, etc.), ainsi que le **vieillessement**, sont des freins à la pratique d'activités physiques ou sportives (à cet égard un foyer de vie a formé ses équipes à « *l'éducation physique adaptée aux vieillissants* »). Ces facteurs entameraient également la motivation des personnes à accepter un régime alimentaire (d'autant plus que les régimes deviennent parfois de plus en plus contraignants avec l'avancée en âge). Ce sont les MAS qui ont le plus évoqué ces problèmes.

Du côté des pratiques professionnelles, sont considérés comme des freins :

- Le **manque de formation et de « motivation » des professionnels**. Ce problème est pointé par les établissements et par les structures d'accueil de jour. Il s'agit plutôt d'établissements pour adultes handicapés (FAM en particulier) à faible capacité d'accueil (moins de 25 places). Il apparaît que les professionnels n'ont pas tous la même représentation de ce qu'est une alimentation équilibrée, ce qui complique (voire empêche) la mise en place de programmes d'éducation à l'équilibre alimentaire. Pour les structures qui y sont parvenues (généralement grâce à l'action de spécialistes ou de partenaires extérieurs à la structure), les principes recommandés par les formateurs ne sont pas toujours bien appliqués par les professionnels accompagnants. Certains professionnels ont du mal à faire primer le principe d'équilibre alimentaire sur celui de plaisir gustatif (considérant que le plaisir de manger doit rester premier), d'autant plus que, dans la pratique, les usagers peuvent manifester des réticences à accepter les nouvelles habitudes alimentaires. Certains professionnels ne voient pas, globalement, l'intérêt de ces actions.
- Le **mode d'organisation de la prestation « repas »**. D'après les répondants, le recours à un prestataire (en particulier en liaisons froides) complique les initiatives. D'abord parce qu'il est difficile voire impossible de mettre en place des ateliers cuisine avec les personnes accompagnées, ensuite parce que les prestataires ne respectent pas toujours les régimes alimentaires élaborés avec l'utilisateur. Quelques structures précisent que les personnes « *vivent mal le fait d'avoir des choses différentes dans leur assiette* » (propos rapporté par un ESAT).
- La **difficulté à trouver les partenaires** (notamment pour les structures isolées géographiquement), le **problème d'accès à des infrastructures** pour la pratique d'activités physiques et sportives (soit parce que ces infrastructures restent trop éloignées, soit parce qu'elles ne sont pas accessibles aux personnes handicapées), le **manque de constance** dans la pratique sportive, le **manque de suivi** des régimes alimentaires, la difficile **coordination des professionnels** et la cohérence de l'action.

Par ailleurs, il apparaît que les principes généraux d'hygiène alimentaire et d'activité physique dispensés par la structure (voire les régimes, s'il y en a) ne sont pas toujours respectés par les familles. Le secteur de l'enfance, surtout, identifie cette **difficulté à sensibiliser les familles**, notamment celles confrontées à des situations sociales complexes (n'ayant pas toujours les moyens « *d'accéder à une alimentation variée* »).

Facteurs facilitateurs

Un peu « en miroir » avec les commentaires faits dans la rubrique « difficultés », sont cités comme facilitateurs les éléments suivants :

- la **motivation** et la **formation des professionnels**, les deux étant souvent liées dans les réponses : la formation ne peut se faire ou n'est opérante que si les professionnels sont motivés par le projet.
- La collaboration avec des **partenaires** ou structures extérieures. Celle-ci diffère selon l'objectif visé : l'accès à des compétences non disponibles en interne (réseaux, associations, ressources partagées avec l'organisme gestionnaire, hôpital, diététiciens, éducateurs sportifs qualifiés et personnel médical acceptant de participer au projet, etc.) ou l'inclusion dans la cité (clubs sportifs proposant des activités et l'accès aux infrastructures, etc.).
- Le **partenariat avec les familles**, leur implication influant sur la réussite des programmes.
- Les **infrastructures** et **espaces adaptés** pour la pratique sportive, et pour les « ateliers cuisine » (cuisines adaptées, salles dédiées aux ateliers).
- La **formalisation des projets d'accompagnement** (projets individuels, mais aussi plannings d'activités sur la semaine, pour la structure) et la **mise en place d'une commission** (alimentaire, "menus"...).

Partenariats

Le partenariat avec les « **médecins nutritionnistes** » ou « diététiciens » est le partenariat le plus cité par les répondants. Les diététiciens peuvent être : des libéraux exerçant ponctuellement ou à temps (très) partiel dans la structure, les diététiciens du prestataire "repas", ou des diététiciens de centres de santé partenaires du projet.

Sont également mentionnés :

- les **établissements de santé, centres de santé et d'éducation à la santé**, instituts, etc. Les établissements cités sont les centres hospitaliers, les « Maisons de la santé / du diabète / de la nutrition », l'Institut Pasteur, des centres ressources et, de manière plus marginale, les CCLIN (Centres de Coordination de Lutte contre les Infections Nosocomiales).
- Les associations. Il s'agit des **associations gestionnaires**, parfois, mais plus souvent encore d'**associations sportives** impliquées dans le projet (handisport ou pas, car le sport peut se pratiquer également dans les infrastructures communales et dans des clubs non spécialisés dans le sport adapté).
- Les **réseaux inter-établissements** (par exemple un FAM parle de la « *mutualisation d'un éducateur sportif avec le foyer de vie* » et de l'organisation de « *challenges sportifs* » avec d'autres établissements) et les **réseaux de santé**.
- Des **intervenants formateurs extérieurs** (éducateurs, médecins, ergothérapeutes psychomotriciens, orthophonistes, psychologues, prestataires « repas »...).
- Les **IREPS** (Instances régionales d'éducation et de promotion de la santé) et les **CODES** (Comités départementaux d'éducation pour la santé) ont été cités (notamment par l'IESA répondant, mais pas seulement), de même que le Comité départemental du sport adapté. Parfois est juste mentionné: "le département" ou "la région", sans que soit précisée la nature de cette collaboration (au global, 10 structures mentionnent les IREPS, CODES, le département ou la région). Quelques structures ont aussi mentionné la CPAM et des « partenaires institutionnels » (HAS).
- 5 structures ont parlé « d'aide au financement », et de « travailleurs sociaux ».
- 3 structures ont établi un partenariat avec des écoles, collèges ou lycées, mais sans préciser davantage les modalités de ce partenariat.

Quelques témoignages intéressants de partenariats :

Dans des FAM, un projet de « convention avec des écoles d'étudiants en STAPS » ou avec les « cursus de formation aux Activités physiques adaptées et santé (APA santé) ».

Dans un IME : « Un partenariat avec l'ADEPA, association locale de sports adaptés, permet de compléter la prise en charge en établissement et sur des temps de vie familiale (vacances, week-ends) ».

2. Hygiène bucco-dentaire

Actions réalisées ou souhaitées

Les répondants au questionnaire axent **les actions** sur **quatre grands thèmes : l'apprentissage et l'éducation à la santé liée à l'hygiène buccodentaire / le suivi (préventif et curatif) régulier de l'hygiène buccodentaire / l'accompagnement personnalisé au quotidien / la mise en place de partenariats.**

Bien que toutes concernées par ces grands thèmes, les structures accompagnant des adultes et celles accompagnant des mineurs privilégient des éléments légèrement différents.

Pour les **structures pour majeurs** (plus particulièrement FAM-MAS-foyers de vie), l'accent est mis sur :

- **le suivi buccodentaire.** Ce suivi peut être curatif ou préventif. Il se fait annuellement, bi annuellement ou à la demande de la personne. Il peut être piloté par le médecin traitant, l'infirmier ou un professionnel de stomatologie. Pour faciliter ce suivi, certaines structures prennent en charge l'appareillage, répertorient les cabinets dentaires existants sur le territoire, se renseignent sur leur accessibilité, proposent éventuellement une information sur les spécificités de la situation de handicap de la personne, accompagnent l'usager chez le dentiste (il peut s'agir de l'infirmier ou d'un autre professionnel à qui l'infirmier aura donné les informations nécessaires pour accompagner la

personne), etc. Ce suivi peut également passer par une prévention des effets des neuroleptiques sur l'hygiène bucco dentaire.

- **L'accompagnement personnalisé au quotidien** : brossage de dents une à trois fois par jour, usage d'une brosse à dents électrique, bains de bouche chez les usagers édentés, mise en place d'un protocole pour se laver les dents. Cet accompagnement passe par des explications qui demandent d'utiliser des supports adaptés : information visuelle (pictogrammes, mises en situation), films, dessins animés, démonstrations, usage d'échantillons de dentifrice, etc.

Quelques témoignages :

« Suivi de l'hygiène bucco-dentaire par l'équipe éducative. Remontées des observations de l'équipe éducative à l'infirmière et au dentiste. Dépistage HANDIDENT (2012). Intervention de professionnels auprès des résidents avec une communication adaptée, en vue de les sensibiliser à l'importance de soins bucco-dentaires quotidiens » (Foyer de vie).

« Vérification de l'accessibilité du cabinet dentaire habituel, accompagnement physique de l'utilisateur pour aider à l'installation sur le fauteuil systématique; recherche d'un cabinet accessible dans le cas contraire » (SAMSAH).

Pour les **structures pour mineurs**, l'accent est mis sur :

- **l'éducation à la santé buccodentaire** (plus particulièrement IME) : il s'agit de sensibiliser les familles et les usagers à l'hygiène, aux soins et aux risques liés à une mauvaise hygiène bucco-dentaire. D'une part, les structures mettent en place des ateliers « hygiène » (abordant notamment l'hygiène buccodentaire ou étant spécifiquement dédiés à ce thème). Elles peuvent également faire intervenir des professionnels de santé sur la thématique. D'autre part, les structures proposent d'aider les familles en les accompagnant et les informant sur les gestes à effectuer au domicile ;
- **les partenariats** : la mise en place de partenariats permet à la structure de disposer de ressources pour informer sur l'hygiène buccodentaire ou mettre en place des actions de prévention et de soins. L'inscription dans un réseau dentaire facilite également l'accès aux matériels avec la mise à disposition de kits d'hygiène buccodentaire par exemple.

Quelques témoignages :

« Une action réalisée en 2011 avec l'UFSBD a permis la prise en charge de tous les soins bucco-dentaires de prévention (scellement des sillons, mise en place d'appareillages d'orthodontie et soins des caries) » (IME)

« L'activité "hygiène bucco-dentaire" est intégrée dans les plannings de tous les enfants et fait partie des rituels et habitudes de tous. Une fois par an, un dentiste vient faire un dépistage dans l'établissement et transmet aux familles les soins éventuels à effectuer. L'infirmière a développé un partenariat avec un dentiste du réseau "Handident" et conduit chaque semaine des enfants en consultation et suivi de soins lorsque les parents en font la demande. » (IME)

« Mise à disposition de livrets explicatifs à l'intention des familles » (CAMSP)

« Brossage de dents adapté aux troubles des enfants. Transfert de techniques des professionnels vers les parents » (EEP)

Par ailleurs, pour les services qui ont répondu à cette question (SAVS-SAMSAH-SESSAD) ou les **structures ne proposant pas d'hébergement** (ESAT, accueil de jour), on peut noter qu'un effort est plus particulièrement fait sur :

- **l'éducation à la santé buccodentaire**, et plus particulièrement sur la responsabilisation des usagers à domicile, l'information aux proches aidants et sur la surveillance de l'état dentaire des usagers.
- **la sensibilisation et la formation des professionnels** : cela peut être fait par l'infirmier de la structure à destination des équipes éducatives, par un chirurgien dentiste qui intervient auprès de l'ensemble de l'équipe, en partenariat avec un réseau ou un organisme de formation pour les professionnels de santé. Elle peut également porter sur des problématiques spécifiques liées à des déficiences (par exemple : la trisomie 21)

Quelques témoignages :

« Dispositif de prévention (réunions régulières autour de l'hygiène y compris l'hygiène bucco-dentaire) » (ESAT)

« Projet de sensibilisation à l'hygiène "prendre soin de soi" qui est actuellement en cours. Thèmes abordés : hygiène corporelle, dentaire, des mains et pieds, des cheveux, du visage... » (ESAT)

« Incitation des usagers à se brosser les dents lorsqu'ils le peuvent, aide humaine dans le cas contraire ». (SESSAD)

« Intervention des élèves IDE. Edition d'un livret » (SAMSAH).

Rapport d'analyse – Appel à contributions : Besoins en santé des personnes handicapées

Difficultés

Les **difficultés relatives aux soins buccodentaires** peuvent porter sur leur **réalisation**, sur les **obstacles empêchant d'y accéder** ou encore sur **l'hygiène quotidienne**.

La difficulté principale que rencontrent les professionnels est relative au comportement des résidents face aux soins buccodentaires : **l'anxiété, l'agitation et la peur du contact corporel** compliquent la possibilité de faire un soin dentaire et certaines interventions peuvent alors demander une **anesthésie générale**. D'une part, cela se traduit physiquement avec une limitation d'ouverture de la bouche et une impossibilité d'installation sur un fauteuil dentaire. D'autre part, le consentement et l'adhésion de l'usager aux soins est difficile à obtenir dans certaines situations.

L'anxiété des usagers est d'autant plus importante que de nombreuses structures mentionnent un problème de compréhension de la part des usagers pour appréhender les enjeux et le but de l'acte de soin, mais également pour expliquer leurs symptômes, exprimer la sensation de douleur ou exprimer un problème dentaire.

A cela s'ajoute le fait que les **professionnels des soins dentaires** ne sont **pas toujours formés aux situations de handicap** qu'ils rencontrent. Ils ne savent pas nécessairement expliquer, prendre le temps de faire le soin, faire des séances courtes, mettre la personne en confiance, etc.

Ces problématiques sont plus particulièrement prégnantes pour les personnes avec une macroglossie (augmentation anormale du volume de la langue) ou avec autisme, handicap psychique, polyhandicap, ayant des comportements-problèmes ou étant dans une situation de vieillissement (ainsi que celles n'ayant pas bénéficié d'une éducation buccodentaire étant plus jeune). En outre, pour certaines pathologies, les effets des traitements peuvent être problématiques.

Témoignage : « *Le résident n'est pas consentant en général, les séances doivent être courtes. Les résidents sont réticents à ce genre de soin. Peu de praticiens du territoire formés aux pathologies et aux techniques de sédation en lien avec ces pathologies* » (MAS).

L'autre difficulté fortement citée par les répondants à l'enquête concerne l'accès aux soins : **inaccessibilité des cabinets, délais importants pour la consultation, manque de professionnels dentaires sur le territoire** (en particulier en milieu rural), **manque de disponibilité** de certains réseaux dentaires, **refus** pour certains praticiens **de prendre en charge des personnes en situation de handicap** mais aussi **coût de la prestation** (qui n'est pas toujours bien remboursée).

Cette inaccessibilité peut allonger les temps de transports et compliquer les démarches à entreprendre pour trouver un professionnel acceptant et pouvant faire le soin dentaire approprié. Elle vient donc augmenter la lourdeur de l'accompagnement qui est déjà qualifié de « *chronophage* » : mobilisation du personnel pour le transport, préparation « *psychologique* » de l'usager à l'intervention (alors que le temps de présence des professionnels de santé est insuffisant), etc. La conséquence est la dégradation des conditions qui rendent possibles la continuité des soins et leur suivi.

Quelques témoignages :

« *Discrimination envers les résidents (refus de la CMUC, VIH, troubles du comportement)* » (MAS).

« *Pour avoir une prévention efficace il serait nécessaire d'avoir un dépistage tous les 2 ans par un dentiste (UFSBD) très difficile d'obtenir leur intervention car ils ont peu de moyens (peu nombreux et peu de moyens)* » (IME).

« *Les délais pour les soins sont très longs (4 à 6 mois). Les soins par HandiDent sont plus rapides et adaptés mais la distance est très importante (170 km) et donc chronophage pour le personnel. Les soins se font en cabinet pour les usagers acceptant des soins "normaux"* » (MAS).

Les structures font état d'une troisième difficulté concernant l'hygiène dentaire au quotidien, en particulier pour les **personnes qui n'ont reçu aucune éducation sur ce thème**, qui n'ont pas pris l'habitude de se laver les dents ou qui n'ont pas intégré la gestuelle du brossage.

Pour les services ou les structures sans hébergement, la distance entre la structure et le domicile de la personne complique l'aide à la toilette qui peut être apportée. Il s'agit alors de sensibiliser les usagers et les proches aidants à ces actes de la vie quotidienne. Cependant les structures peuvent se heurter à des difficultés de coopération des familles. La non formation de certains professionnels au brossage de dents ou au bain de

bouche ainsi que le coût du matériel buccodentaire sont également des difficultés rapportées par les établissements.

Témoignage :

« *Problèmes financiers des familles. Difficultés pour faire l'avance des frais. Manque de prise de conscience pour certaines familles de l'utilité d'une bonne hygiène bucco dentaire. Défaut d'hygiène lié à la période de l'adolescence. Manque de temps pour mettre en œuvre des campagnes de prévention* » (IME).

Facteurs facilitateurs et partenariats

Les **facteurs facilitant** l'hygiène et les soins buccodentaires sont avant tout la **mobilisation de l'équipe et sa motivation**. Les éléments cités pour soutenir les professionnels dans ces démarches sont l'encadrement et la formation de l'infirmier, mais également des accompagnants. Cette mobilisation est plus efficace lorsque la structure dispose d'un poste de médecin coordonnateur, d'un orthophoniste (pour la désensibilisation de la sphère buccale), d'un agent d'insertion, ou lorsqu'elle arrive à impliquer le médecin généraliste ou le dentiste dans la prévention buccodentaire.

Cette mobilisation peut consister :

- à **faire différentes démarches pour trouver un dentiste** qui accepte de prodiguer des soins et qui soit accessible ;
- à **faciliter l'expression et la compréhension des usagers** lors des consultations (traduction des propos, usage de pictogrammes, etc.) ;
- à **accompagner les usagers à la consultation** (cet accompagnement peut également être fait par la famille) ;
- à **préparer la consultation avec des rituels d'apaisement** (jeu, atelier esthétique, atelier de soin de beauté, etc.) ;
- à **soutenir les familles dans leur éducation à l'hygiène buccodentaire** ou dans leur démarche de soin dentaire ;
- à **sensibiliser les dentistes** sur les spécificités des situations de handicap ;
- à **accompagner au quotidien l'hygiène buccodentaire** : brossage de dents régulier, usage de brosses à dents électriques, bains de bouche, etc. ;
- à informer **les usagers et les familles sur des supports adaptés**, des affiches ou livrets spécifiques.

Quelques témoignages :

« *Utilisation d'une mâchoire en relief pour pallier la déficience visuelle* » (SESSAD).

« *Démonstration sous forme de jeu avec des outils adaptés et accessibles* » (Foyer d'hébergement).

Un autre facteur est la capacité de la structure à pouvoir **mobiliser les ressources du territoire** en s'inscrivant dans les **réseaux de santé ou de soins dentaires** existants (Handident / UFSBD -dont HSBD-acsodent / Rhapsod'if / SOHDEV / Clos du nid) qui peuvent affréter des bus, mettre une salle de soin à disposition, proposer une liste de plusieurs chirurgiens dentistes (si possible formés sur le polyhandicap ou sensibilisés à ces situations), proposer des formations aux accompagnants ou des ateliers d'hygiène buccodentaire aux usagers et aux familles. Certains dentistes se rendent dans l'établissement. Certaines structures disent avoir un cabinet dentaire sur place, ou être proche d'un cabinet. Une liaison peut également être formalisée avec les CPAM. Certains territoires permettent aux structures de disposer plus facilement de tubes de dentifrice ou de brosses à dents ludiques qu'ils peuvent distribuer aux usagers.

Les conventions passées avec des écoles dentaires ou de médecine, la construction d'une relation de confiance avec un stomatologue, avec les équipes mobiles de soin dentaire, avec la CPAM ou la mutualité française sont des leviers de formation pour les professionnels.

La **formalisation de conventions** avec des centres de soins ou des centres hospitaliers et le travail d'une relation de confiance avec les professionnels de ces secteurs facilitent également l'accès au soin. Par exemple, un FAM travaille avec le service de soins de stomatologie qui connaît le public de la structure, l'organisation des transports et des transferts des usagers sur fauteuil.

Quelques témoignages :

« Dentistes formés aux handicaps psychiques et mentaux, adaptation des cabinets dentaires (fauteuil roulant, accessibilité, etc), matériel adapté, changement du regard par les professionnels, prise en charge financière quand le soin est plus long » (MAS).

« Le lien avec l'éducateur référent peut faciliter l'acceptation des soins. Bonne cohésion entre la famille et l'équipe soignante » (IME).

3. Vie affective et sexuelle

Actions réalisées ou souhaitées

Un peu **moins des deux-tiers** des structures ayant répondu à l'appel à contribution ont décrit des actions réalisées ou souhaitées sur cette thématique (le plus souvent il s'agissait d'actions réalisées).

Cette action prend le plus souvent la forme d'une **sensibilisation des personnes accompagnées**, au moyen de groupes d'information et/ou d'expression (les groupes d'expression peuvent être non mixtes, pour faciliter la prise de parole), d'ateliers, etc. Ces activités de sensibilisation sont surtout initiées par les structures pour enfants et adolescents et d'accueil de jour ; les établissements et structures pour personnes handicapées adultes préférant parler de « travail en interne » incluant la **réflexion des équipes** autour de la thématique et l'**accompagnement individuel des usagers** (afin, notamment, de répondre à leurs questionnements). Pour les femmes, l'**information sur la contraception** et le **suivi gynécologique** sont généralement cités comme faisant partie de cet accompagnement individuel.

Les structures (établissements surtout) évoquent également la **formation des professionnels**. On peut en effet supposer, même si ce n'est pas toujours précisé, que les professionnels des structures qui ont animé des groupes d'information, d'expression, ou des ateliers avec leurs seules ressources "internes" ont pu être formés, en amont, sur le thème de la vie affective et sexuelle.

Si l'on s'intéresse aux **sujets traités** pendant les actions de sensibilisation et de formation, on retrouve (par ordre de récurrence) :

- la thématique de la **relation à l'autre**, le travail autour de la notion d'affectivité (distinguer le sentiment amical du sentiment amoureux, par exemple) ;
- les questions des **risques** de maladies sexuellement transmissibles, des **interdits** et des **comportements déviants**, avec un travail autour de la notion de **consentement** ;
- le **désir**, la **sexualité** et le **plaisir**, qui sont surtout abordés par les structures pour enfants et adolescents (dans des programmes d'éducation sexuelle) ;
- la **connaissance du corps** (incluant parfois les questions de puberté et ménopause), toujours essentiellement dans les structures pour enfants et adolescents.

Témoignages précisant les thématiques abordées :

« Une information sur les droits et devoirs des usagers est faite / la notion de consentement est expliquée » (FAM)

« Atelier sexualité mis en place par deux professionnels (formés à ce sujet) en 2004. 5 séances sur un an. Objectifs : répondre aux questions que se posent les personnes sur les sentiments amoureux, affectivité, relations amoureuses, le corps, moyens de contraceptions, maladies... » (Foyer d'hébergement)

« Action cheminant à l'aide d'un axe précis : la relation à l'autre > l'intimité > l'amitié/l'amour > la puberté et ses transformations > le besoin de s'affirmer > le désir > le plaisir > la notion de risques IST - grossesse non désirée ou précoce > la prévention de ces risques > mode de contraception > la loi - les déviances sexuelles » (IME)

« Information sur la sexualité sur les plans anatomique, physiologique et affectif ainsi que les règles de respect de soi-même et d'autrui et les risques inhérents (risques infectieux, de grossesse, et risques juridiques par rapport à des comportements inadaptés) » (SESSAD-ITEP)

Seules 8 structures (du secteur enfance comme du secteur adulte) mentionnent un travail de sensibilisation et d'information auprès des **familles**.

De manière encore plus marginale sont évoqués (en établissements pour adultes) :

- la mise à disposition de chambres individuelles ou pour couples, et d'**espaces d'intimité** ;
- des **protocoles, référentiels, commissions spécifiques ou chartes** pour les personnes accompagnées, ou encore la mise en place de **référents** sur ce thème dans la structure.

Quelques actions intéressantes :

Dans un foyer de vie :

« ACTION : Utilisation de l'outil "Programme d'éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle" DES FEMMES et des HOMMES (Faculté de Namur). Mise en place de groupes d'expression 2 fois par mois, encadrés par l'éducatrice spécialisée et trois autres professionnels (AMP). Partenariat avec le Centre de planification. Présentation de la démarche aux familles en

Conseil de la Vie Sociale et lors d'une réunion des familles. Formation transversale organisée par l'Association en 2011 à l'éducation affective et sexuelle.

DIFFICULTES : temps de préparation des séances pris sur le temps d'accompagnement des résidents. Adaptation constante des outils à la compréhension des résidents (suivant leurs capacités). Nécessité d'anticiper la formation d'autres salariés afin de prendre le relais en cas d'absences ou de départs. Manque de solutions et de réponses institutionnelles pour accompagner les projets des personnes accueillies. Frein des familles quant à l'avenir et d'éventuels projets de vie de couple au sein de l'établissement.

FACTEURS FACILITATEURS : L'adhésion et la motivation des personnes accueillies. Le suivi, l'adhésion de l'ensemble de l'équipe professionnelle. L'adhésion de la direction pour la mise en place du programme.

PARTENARIATS : En attente de réponse et de solution de la part de l'Association, des familles. Mise en place de réunions d'échanges de pratiques entre professionnels de l'établissement mais également avec les autres établissements. Appui d'une cellule juridique et psychologique, afin de respecter le droit des personnes et respecter le consentement des personnes ».

Dans deux foyers d'hébergement :

(Foyer 1) « Une commission Vie Affective, Relationnelle et Sexuelle a œuvré pendant plus d'une année pour organiser une information et prévoir des temps de paroles pour les personnes accueillies [...] La commission a été constituée de façon transverse à trois de nos établissements afin de cibler une demande plus large et croiser les professionnels pour garantir la juste distance entre les personnes accueillies et les animateurs des "groupe de parole" ».

(Foyer 2) « ACTION REALISEE : Formation avec les parents, résidents et professionnels dont le résultat est l'écriture d'un référentiel VARS aux Papillons Blancs. Séances de groupes d'expression résidents et travail avec le planning familial. Souhait : Formation au niveau II des éducateurs et formalisation d'une organisation repérable en matière de VARS.

DIFFICULTES : Domaine très difficile à aborder, clarifier et organiser. L'avancée des choses jusque-là nous fait découvrir que les choses sont encore plus compliquées qu'on ne le pensait ».

Dans un IME :

« ACTION : Groupe de paroles en direction des adolescentes (de plus de 12 ans) mené par une psychologue et l'infirmière de l'unité. Action en réflexion quant à un groupe de paroles auprès des garçons.

DIFFICULTES : difficultés de compréhension liées à la déficience, difficultés d'aborder le sujet avec des enfants ayant été victimes d'abus sexuels, difficultés de trouver des outils adaptés aux enfants ou à leurs familles, les professionnels sont amenés à créer leurs propres outils.

PARTENARIATS : outils CODES 89, IREPS, bibliothèque d'Auxerre et du CDP (Centre de documentation pédagogique), recherche d'outils avec l'association droits des femmes ou autre association, formation CREAI sur l'intimité et la sexualité en IME (éducateurs et para médicaux), formation infirmière à l'éducation à la sexualité ».

Dans une MAS :

« Création d'un groupe ressource de professionnels appelé « Vie en rose » qui réalise des actions d'information, d'accompagnement. Le droit à une vie affective et sexuelle est inscrit de plein droit dans le projet d'établissement. Ces 2 items font systématiquement partie du projet personnalisé de chaque usager. Depuis plusieurs années (4 ans) formations régulières du personnel + accompagnement du groupe ressource par une sexologue suisse ».

Dans une autre MAS :

« Actions réalisées : Groupes de travail réunissant les salariés sur ce thème. Groupes de parole avec les résidents. Entretiens individuels ou de couple. Accompagnement de résidents en CDAG (Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit). Mise à disposition de documentation et d'outils de prévention du VIH, des IST et la contraception. Action souhaitée : permettre aux résidents de rencontrer des accompagnants sexuels.

DIFFICULTES : [...] Les chambres des résidents ne ferment pas à clé, induisant un manque d'intimité chez certains d'entre eux. Aucune chambre double sur l'établissement pour le moment. Difficulté pour créer des relations affectives et rencontrer des "partenaires". Jugement des professionnels, familles et résidents. De nombreux soignants sont régulièrement sollicités (parfois de manière agressive) par des résidents en demande de geste à caractère sexuel.

PARTENARIATS : Prévention avec Le Kiosque Infos Sida et Toxicomanie. Mise en place d'un partenariat pour venir faire des entretiens de prévention et de l'éducation thérapeutique auprès des résidents, et former les soignants ».

Difficultés

Les difficultés rencontrées par les structures répondantes sont (par ordre de récurrence) :

- les **difficultés de compréhension** des personnes accompagnées (dans tous les types de structures), ainsi que leurs **difficultés d'expression**. A ce sujet les professionnels disent avoir du mal à recueillir les souhaits des personnes, et à savoir si elles sont consentantes lorsqu'elles vivent un « rapprochement » avec une autre personne handicapée (en particulier dans les établissements pour adultes). Un FAM, par exemple, explique : « *Dans les relations entre personnes handicapées il convient d'être vigilant sur*

Rapport d'analyse – Appel à contributions : Besoins en santé des personnes handicapées

le consentement des deux parties pour qu'il n'y ait pas de relations subies. Savoir s'il y a consentement des deux parties n'est pas toujours facile dans le cas de personnes handicapées mentales ».

- Autre difficulté importante : les **réticences des familles** ou, *a minima*, leur non coopération (en font surtout état les établissements pour adultes handicapés). D'après un IME, il existe un : « *déni souvent des parents de la réalité de la vie psychique et des désirs sexuels de leur enfant. L'âge mental des jeunes est souvent celui d'un très jeune enfant dans un corps d'adolescent* ».
- Une autre insuffisance / difficulté est la **formation des professionnels**, mais aussi leurs **résistances** et divergences d'opinions relativement à la question de l'éducation à la vie affective et sexuelle (en particulier dans les établissements). Certaines structures posent la difficulté du sentiment d'ingérence ressenti par les équipes quand il s'agit pour elles d'aborder ces sujets avec les personnes accompagnées ;
- le **manque de supports adaptés** (en particulier pour les enfants et adolescents), le manque **de temps** pour aborder cette question, le manque **d'intimité** et d'espaces d'intimité, pour les adultes résidant en établissements (qui peuvent aussi souffrir du regard des autres résidents), le manque **de moyens financiers** pour mener les actions, et parfois aussi le manque **d'intérêt des personnes** pour la thématique : « *Peu de résidents demandeurs alors jusqu'ou mener notre accompagnement ?* » (FAM).

Quelques structures expliquent que les actions sont plus difficiles à déployer :

- lorsque les **publics** et les **problématiques** sont **hétérogènes** (différences d'âge, de maturité, de handicaps) ;
- lorsqu'il n'y a **pas de projet global ni de protocoles** (alors qu'au contraire l'inscription et la formalisation des objectifs dans le projet d'établissement sont présentés comme des facteurs facilitateurs, de même que les pratiques d'évaluation des actions) ;
- lorsqu'aucun travail d'information et de sensibilisation n'a été fait antérieurement.

Enfin, du point de vue de la population accompagnée, sont également évoqués marginalement :

- des **pulsions** difficiles à canaliser, des désinhibitions et attitudes intrusives vis-à-vis des autres résidents, en établissements pour adultes (et quelquefois dans des services). D'après un SAVS : « *La question de la relation à l'autre est au centre de la problématique des personnes souffrant de troubles psychiques. Cruidité souvent dans la relation, intrusivité, excitation, pragmatisme* » ;
- des **traumatismes antérieurs** (pour le public enfance, parfois victime de maltraitance ou d'abus sexuels), qui compliquent le travail autour de ces questions ;
- une **difficulté à rencontrer des partenaires amoureux**, dans des établissements pour adultes qui manquent de mixité ;
- l'impossible recours aux assistants sexuels ou prostitués, un foyer de vie et un IME regrettant cet état de fait (plus exactement, concernant les assistants sexuels, le foyer de vie attend une « *clarification de la réglementation sur l'assistance sexuelle* ») ;
- le caractère anxiogène des examens gynécologiques.
- « *La banalisation de la sexualité faite au travers d'images par les médias et de comportements irréfléchis autour d'eux (absence d'interdits, sexualité parentale avec absence de protection des enfants...)* » (SESSAD-ITEP).

Facteurs facilitateurs

Sont par contre considérés comme des facteurs facilitateurs la **formation des professionnels** (en établissements), et la mise en place de **partenariats** ou la participation d'**intervenants extérieurs** (voir détail en 4.2.4).

Sont très importantes également, la **motivation des professionnels**, l'implication des **familles et représentants légaux** et celle des **personnes** elles-mêmes.

« **Confiance** », « **dialogue** », « **compréhension** » et « **patience** » sont présentés comme les conditions de la réussite des programmes de sensibilisation-information. La **formalisation de chartes** ou la problématisation de cette question dans le **projet d'établissement** sont également cités.

Quelques témoignages :

« Etablir une relation de confiance avant la mise en place d'actions, évaluer la satisfaction ou non des actions, respecter le rythme de chacun » (Accueil de jour).

« Mettre du dialogue, ne pas interdire » (Foyer de vie).

Partenariats

Le partenaire le plus cité est le « **planning familial** » (centre de planification et d'éducation familiale). Certaines personnes s'y rendent (parfois accompagnées par leurs aidants professionnels) en consultation. Les professionnels des centres de planification peuvent aider les établissements à mettre en place leurs programmes d'actions (en les conseillant et en les orientant vers des interlocuteurs).

Témoignages :

« Un travail a été engagé auprès du centre de planification et d'éducation familiale qui reçoit individuellement ou en couple les usagers qui le souhaitent » (ESAT).

« Planning familial rencontré mais intervention non adaptée au public accueilli » (FAM).

Les professionnels extérieurs intervenant dans la structure ou en consultation peuvent être : des **médecins** (parfois des **sexologues**), des **psychologues**, des **conseillers en économie sociale et familiales** ou des **juristes**.

Les **IREPS** et **CODES** ont été cités par 12 structures. Certains répondants mentionnent la participation d'**organismes de formation** sans préciser leur nature et leur action (on peut en revanche noter un partenariat avec un institut de formation soins infirmiers)

Le **travail inter-structures** et l'implication de l'**association gestionnaire** sont également cités dans cette question sur les partenariats (ce travail peut passer par la mise à disposition de personnels, ou par la mise en commun des expériences lors de journées thématiques ou échanges, pour discuter de cette question et trouver des solutions).

Viennent ensuite :

- les **familles** ;
- quelques **services et organismes « généralistes »**, non spécialistes du handicap : services communaux et départementaux (service jeunesse, bibliothèques...), organismes de prévention généralistes (IST), la CPAM ou les « mutuelles », l'ARS, l'éducation nationale (citée par un établissement pour adultes, mais sans plus de précisions) ;
- quelques **services et organismes spécialisés** : CREAL (notamment en Bourgogne), Centre Ressources Handicap et Sexualité, réseaux...
- 2 établissements évoquent des partenariats avec des ressources venant de l'étranger : « *Formation avec handicap international, formation au Canada avec Pavillon du Parc utilisation de la sexo-trousse* » (Foyer de vie).

Quelques témoignages rendant compte de ces partenariats divers :

« Intervention sexologue en interne afin de sensibiliser, les résidents, le personnel et les familles » (FAM).

« Mise en place d'un groupe de travail inter foyers et avec des membres du Conseil d'Administration pour l'élaboration d'une charte sur la vie intime, affective et sexuelle des personnes handicapées accueillies dans les établissements de l'APEI de la Boucle de la Seine » (FAM).

« Des échanges entre les établissements présentant des problématiques similaires pourraient être bénéfiques pour aider les professionnels à conserver une bonne distance et à analyser leur pratique au quotidien » (MAS)

« Demande d'intervention du Centre d'Information et Conseil pour Education à la Sexualité (CICES) » (SESSAD-ITEP).

4. Conduites addictives

Actions réalisées ou souhaitées

Moins d'un tiers des structures ayant participé à l'enquête ont mentionné la mise en place d'actions portant sur les conduites addictives, et celles qui l'ont fait ont peu détaillé leurs actions. Elles concernent surtout les **ESAT** (les deux-tiers rapportant des pratiques spécifiques de prévention et d'éducation). La moitié (ou un peu plus) des foyers d'hébergements, SAMSAH et structures d'accueil de jour ont également conduit des initiatives sur ce thème, ou projettent de le faire. La sensibilisation peut passer par des groupes d'expression, des groupes de travail, et parfois des groupes « théâtre » (ayant organisé une représentation sur le thème des dangers de l'alcool).

Les principaux modes d'action sont l'**information** et la **sensibilisation** des personnes accompagnées. Il n'est pas toujours précisé s'il s'agit d'actions de sensibilisation en direction d'un public rencontrant des problèmes de conduites addictives, ou de prévention sur les méfaits de certains produits. Seules les structures pour enfants ou adolescents emploient clairement le terme de "prévention", ce qui porte à croire que ces actions s'adressent à un public non concerné par ces conduites.

Le deuxième mode d'action principal est un **travail individualisé**, inscrit dans le projet personnalisé, avec un suivi et un encadrement de la consommation.

Sont aussi mentionnées :

- la **formation des professionnels** (en établissements) ;
- dans certaines structures, l'interdiction de consommer et la suppression de produits addictifs (dont les aliments, solutions dentaires ou produits d'hygiène alcoolisés).

Lorsque les répondants ont précisé les sujets abordés dans les programmes d'action, on retrouve (par ordre de récurrence) les thèmes suivants :

- **le tabac** ;
- **l'alcool** ;
- et de façon beaucoup plus marginale les boissons énergisantes et le café, les produits stupéfiants, les conduites alimentaires compulsives et Internet.

Les **professionnels de la structure impliqués** sont (par ordre de récurrence) : **psychiatres ou psychologues**, infirmiers, personnels éducatifs, médecins, accompagnants et travailleurs sociaux.

Quelques actions réalisées ou souhaitées, détaillées par les structures :

Dans un IME :

« **ACTION** : Travail sur la compréhension de ce qu'est une conduite addictive avec les adolescents.

DIFFICULTES : aucune compréhension des éducateurs quand à l'intérêt de cette action. Ils pensent que les enfants ne sont pas confrontés à ces questions. Aucune formation des éducateurs. Aucune intervention sur ce thème, pas de travail de prévention des risques.

FACTEURS FACILITATEURS : présence sur le territoire d'un RESAAD (Réseau des acteurs en addictologie). Action qui pourrait se co-construire avec le CISPD (Conseil Intercommunal de Sécurité et de Prévention de la Délinquance) (bref les dispositifs de prévention de droit commun) ou l'IREPS (pour La Formation des personnels) ».

Dans une MAS :

« **ACTION** : RDV chez l'alcoologue. Mise en place de Groupes de Travail. Entretiens avec la psychologue.

DIFFICULTES : Démarche qui doit être volontaire de la part des résidents. Difficultés liées à l'effet de groupe, les résidents vivant en collectivité. Difficultés liées à leur structure psychopathologique (états limites). Coût des patchs anti-tabac.

PARTENARIATS : Travail avec les alcoologues souhaité. Partenariat avec le Kiosque Infos Sida et Toxicomanie à mettre en place ».

Difficultés

Lorsque les structures s'expriment sur les difficultés rencontrées, celles-ci renvoient surtout aux personnes accompagnées :

- **difficulté de compréhension des personnes** ;

Rapport d'analyse – Appel à contributions : Besoins en santé des personnes handicapées

- **motivation** (certaines personnes ne souhaitent pas limiter ou stopper leur consommation, notamment de tabac, et certaines d'entre elles ne comprennent pas toujours l'intérêt de la démarche) ;
- **problèmes liés à la pathologie ou à la déficience.** Sont citées notamment les pathologies généralement associées à des conduites à risques (pathologies psychiatriques), ou à des comportements pulsionnels : « *Difficultés liées au tableau clinique de la population accueillie (effet compensateur pour faire face à des situations anxiogènes, difficultés à différencier le réel du virtuel dans l'utilisation des nouvelles technologies)* » (IME, faisant peut-être ici en partie référence aux images vues dans les médias et les jeux vidéo).
- **Intolérance à la frustration**, qui est d'autant plus forte si les messages d'éducation à la santé sont mal compris.
- Les addictions très importantes et très anciennes, pour lesquelles le changement des habitudes est très difficile.

Du côté des pratiques professionnelles :

- concernant l'addiction au tabac, est souligné par quelques structures le **manque d'exemplarité des professionnels**, eux-mêmes fumeurs. Certains d'entre eux ne souhaitent pas, du reste, priver les usagers du "plaisir" de la cigarette.
- **Manque de temps** à consacrer pour l'organisation de séances de prévention/éducation à la santé ;
- **Difficulté à assurer la continuité du suivi** ; cité en particulier par les services, lorsque les personnes peuvent fumer ou boire des boissons alcoolisées chez elles.

Facteurs facilitateurs

Les **partenariats** et l'intervention de personnes extérieures à la structure représentent le premier facteur facilitateur cité.

Viennent ensuite le **suivi personnalisé** et la **formation** des professionnels, les **règlements de fonctionnement** et rappels des règles par les professionnels.

Une structure explique que l'hospitalisation permet parfois un sevrage des personnes (sans qu'il soit précisé si ce sevrage a volontairement été mis en place par l'hôpital ou s'il est dû à l'impossibilité de consommer à l'hôpital, du fait des règles de fonctionnement des établissements de santé).

Une autre parle de l'intérêt à travailler avec l'organisme gestionnaire qui, s'il est un établissement de santé, peut mettre à disposition ses équipes.

Enfin, un foyer d'hébergement parle de l'intérêt de recourir à la « *technique d'entretien motivationnel* ».

Partenariats

Les partenaires des actions de prévention et d'éducation à la santé sur le thème des addictions sont des **organismes de prévention « généralistes »** (principalement l'ANPAA – Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie, mais également le Groupement Régional de Promotion de la Santé, des organismes de prévention locaux, etc.), des **réseaux de proximité**, des **associations**. Est citée, par exemple, la Fondation Hopale (regroupant des établissements de santé spécialisés, dans le Nord), quelques associations ou réseaux locaux, des **dispositifs et services de droit commun** (Conseil Intercommunal de Sécurité et de Prévention de la Délinquance, gendarmerie...), des **intervenants formés à la thématique** (dont la fonction n'est généralement pas précisée).

Sont également mentionnées, surtout par les établissements, les consultations dans les **services d'addictologie**. Il s'agit principalement de consultations chez le tabacologue, la structure accompagnant la personne en consultation. Un alcoologue est également cité, en ambulatoire (Centre de cure ambulatoire en alcoologie). Quelques structures évoquent, plus généralement, des **établissements de santé** (hôpitaux surtout). Une structure cite l'intervention d'une équipe mobile de prévention et de lutte contre les toxicomanies.

3 structures évoquent les CODES/IREPS.

Quelques témoignages de partenariats :

Dans un foyer d'hébergement : « *Addictologues. Centres de documentation et prévention. GRPS (Groupement Régional de Promotion de la Santé). Associations de "malades" ».*

Rapport d'analyse – Appel à contributions : Besoins en santé des personnes handicapées

Dans un SESSAD-ITEP : « *Partenariat avec la gendarmerie, l'IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers), le CODES, la CPAM ».*

V. L'accès aux soins et le suivi de l'état de santé

1. Suivi médical courant hors et au sein de la structure

Le médecin traitant

Pour 90% des établissements et services médico-sociaux ayant participé à l'enquête, chaque personne accompagnée dispose d'un médecin traitant.

Cette question n'a pas été interprétée au sens strict dans la mesure où seuls les plus de 16 ans sont concernés par la déclaration d'un médecin traitant. En effet, les précisions apportées montrent que les structures se sont attachées également, pour les enfants, à signaler éventuellement l'absence d'un médecin de famille.

Le nombre d'usagers n'ayant pas de médecin traitant ou «de famille» est très variable selon les structures concernées : il va de quelques personnes à près d'un quart des usagers pour une MAS.

Pour quelques établissements pour enfants handicapés en internat (un IME, un IEM), cette proportion est plus élevée encore, mais s'explique par un suivi médical assuré essentiellement par le médecin référent de l'établissement.

Pour deux IME et un SESSAD déclarant quelques enfants sans médecin traitant, les raisons évoquées sont celles de **difficultés sociales ou de freins culturels**.

Quelques témoignages :

« Négligence, pauvreté socio-culturelle. Vont dans les dispensaires ou sur le CHU » (SESSAD).

« Raisons culturelles - personne d'origine étrangère » (IME).

« Pas de médecin de famille, des parents s'adressent à SOS médecins » (IME).

« Absence d'hébergement fixe » (IME).

Ces facteurs socio-culturels sont évoqués également par quelques structures médico-sociales pour adultes.

Quelques témoignages :

« Nouvelle arrivée. Contexte social difficile. Mutisme de la résidente, parents ne parlant pas français » (Foyer de vie).

« Méconnaissance de la notion de médecin traitant. N'en voit pas l'utilité. Refus de tout contact avec un médecin » (SAMSAH).

Les autres facteurs expliquant l'absence d'un médecin traitant renvoient essentiellement à la **démographie médicale** en baisse (avec les départs en retraite).

Quelques témoignages :

« Pas suffisamment de médecins généralistes sur le secteur. Il est nécessaire que les médecins puissent effectuer des visites à domicile régulièrement. Les trottoirs aux alentours de l'établissement étant dangereux pour les PMR, il est difficile pour le résident de se déplacer jusqu'au cabinet médical » (MAS).

« Intégration récente sur le Foyer de vie ou le FAM, stagiaires, médecins retraités non remplacés. Démographie médicale libérale en chute libre sur le village » (Foyer de vie / FAM).

« Manque de généralistes sur le département. Impossibilité de retrouver un médecin référent suite à départ en retraite » (SESSAD).

Enfin, un SAVS fait part des problèmes de communication qui se posent entre le médecin et son patient quand une déficience auditive est présente, qui peut conduire à une exclusion des soins. Un relais a été trouvé auprès de consultations pour sourds au CHU.

Quelques témoignages :

« Problème d'incommunicabilité. Personnes sourdes ont eu un médecin traitant mais arrêtent de le consulter : "je ne comprends rien". Rupture avec le 1er accès aux soins... c'est toute la chaîne médicale qui est brisée (image violente). Relais et incitation par consultation du Pôle Sourds CHU (interprète, professionnels sourds, médecin signant) » (SAVS).

Cette absence de médecin traitant conduit à un **suivi médical insuffisant, qu'essaient de compenser le plus souvent les structures médico-sociales concernées en mobilisant leurs ressources en interne.**

Quelques témoignages :

« En cas d'urgence, le médecin coordonnateur est appelé, ou le SAMU, ou les pompiers. Mais cela occasionne une charge de travail importante pour le Médecin coordonnateur qui est à mi-temps seulement » (MAS).

« L'institution supplée ce manque par la présence d'un médecin de ville en cas de nécessité » (IME).

« Négligence des besoins de l'enfant au regard de notre référentiel. Le pédopsychiatre de l'établissement prend le relais autant que possible » (IME).

« Difficultés du suivi médical, difficultés pour répondre à une administration croissante. Il faut plus de temps pour accompagner les résidents vers d'autres médecins qui acceptent de devenir référents mais n'ont pas le temps de se déplacer sur le foyer » (Foyer de vie / MAS).

« Tentative d'accompagnement répétée des personnes suivies vers un médecin généraliste à la fois pour remplir la déclaration "médecin traitant" et pour bénéficier des éventuels soins somatiques que leur état de santé justifierait » (SAMSAH).

« Angoisse importante des familles. Recours aux urgences hospitalières. Manque de suivi médical courant » (SESSAD).

« Difficultés de faire un suivi si besoin. Nous travaillons avec un médecin généraliste vacataire » (IME).

Soins réalisés au sein de la structure

85% des répondants déclarent qu'il existe un suivi médical ou des soins effectués par un (ou des) professionnel(s) de leur structure ou service. Les foyers d'hébergements et les SAVS sont les seules structures répondantes à avoir majoritairement répondu ne pas dispenser de soins en interne. Les personnels soignants que l'on trouve en plus grand nombre sont, dans l'ordre d'occurrence, des infirmiers, des médecins généralistes, des aides soignants et des psychiatres.

Les soins dispensés sont très dépendants des spécialités présentes dans les équipes. Certaines structures possèdent des **équipes médicales complètes** et sont en capacité d'offrir à leurs usagers un suivi approfondi et de nombreux soins, qu'il s'agisse des soins quotidiens les plus courants ou de ceux qui sont plus spécifiques aux handicaps.

Quelques témoignages :

Trois établissements dressent la liste de leurs professionnels et des soins dispensés :

« Les soins infirmiers par l'équipe d'I.D.E. Les soins corporels par l'équipe d'A.S et d'Aide de vie. Le suivi psychiatrique et psychologique, géré par la neuropsychologue et/ou la psychothérapeute et/ou le psychiatre. Le maintien de l'autonomie avec l'intervention des kinésithérapeutes. L'étude des besoins matériels pour maintenir l'autonomie avec l'ergothérapeute. »(FAM).

« Les infirmières : nourriture entérale, prévention des escarres, surveillance de la prise des traitements, mise en œuvre des protocoles en cas de crises, changement des poches d'urine, suivi de l'effectivité des consultations spécialisées nécessaire au regard de la situation de handicap de l'enfant, suivi poids/taille/IMC. Les orthophonistes : suivi et traitement des troubles de la déglutition et des pertes salivaires. Les psychomotriciens : suivi de l'évolution de la perception du schéma corporel. Les kinésithérapeutes : mobilisation, apprentissage de la marche, retarder les déformations orthopédiques, travail avec les orthoprothésistes pour réaliser les corsets, les verticalisateurs, les postures de nuits... Les ergothérapeutes : mobilisations des membres supérieurs, travail avec les prothésistes pour les attelles, les chaussures orthopédiques... Le médecin psychiatre: suivi et prescription de traitement pour les enfants qui présentent des troubles du comportement, coordination avec les CMP et service. Le médecin en médecine physique : suivi orthopédique et prescriptions du matériel. » (EEP).

« Psychologue (entretien individuel, soutien, etc). Médecin psychiatre (entretien individuel, suivi du traitement, évaluation, soutien, etc). Médecin généraliste (consultation somatique, suivi évolution de la santé, bilan, hospitalisation, etc). Infirmiers : suivi des soins, préparation médicament et rdv médicaux, entretien individuel, etc. Psychomotricien (bilan psychomoteur,

Rapport d'analyse – Appel à contributions : Besoins en santé des personnes handicapées

exercices, suivi ateliers, motricité fine, etc). Kinésithérapeute (aide à la motricité, immobilisation, maintien des acquis, etc). Ergothérapeute (aménagement de l'environnement, aide technique, maintenance matériel, etc). Pédicure (soins de pédicurie). » (MAS).

Cela dit, toutes les structures interrogées n'ont pas des équipes aussi complètes. **Certaines disposent simplement d'une équipe restreinte construite autour d'un (ou plusieurs) médecin(s) spécialiste(s)** (un psychiatre par exemple).

Témoignage : « *Suivi médical par le psychiatre pour tout ce qui a trait à la psychiatrie, troubles du sommeil, troubles du comportement. Les soins sont réalisés par les IDE (poche colostomie, lavement, sondes urinaires, pansement, alimentation entérale, bilans sanguins, urinaires, prélèvements divers....). Les soins de nursing sont réalisés en collaboration par les AS et AMP avec les IDE.* » (MAS)

Une grande partie des structures se passe complètement de médecins spécialistes. Dans ce cas, seuls les soins les plus courants (soins infirmiers, prises de sang, injections, administrations des médicaments, pansements, soins des stomies...) sont assurés par le personnel interne. L'équipe soignante est alors composée d'infirmiers et d'aides soignants ainsi que, dans certains cas, d'un médecin généraliste à temps partiel (pour visite médicale annuelle et rendez-vous ponctuels). Un personnel est désigné pour coordonner les soins avec des personnels soignants externes (professionnels libéraux, médecins traitants...). Il s'agit, la plupart du temps, d'un infirmier.

Quelques témoignages :

"Un médecin salarié de l'établissement pour examen annuel, suivi des consultations, comptes rendus, mise en route des traitements et prescriptions des examens et soins nécessaires en collaboration avec le médecin traitant et les spécialistes. Une IDE planifie, accompagne et gère les rendez-vous médicaux, paramédicaux et les suites de visites médecin psychiatre pour les personnes nécessitant un suivi, qu'il soit ponctuel ou au long cours". (Foyer de vie)

« Accompagnement médical par le médecin généraliste, intervention quotidienne des IDE et aides soignants ». (MAS)

Enfin, les **personnels paramédicaux et les personnels éducatifs** (AMP, éducateurs, surveillants de nuits) ont également leur place dans les dispositifs de soins. Les soins réalisés sont les plus basiques (administration de crèmes par exemple). L'implication de ces personnels est variable selon la présence plus ou moins importante de personnels médicaux en interne.

Témoignage :

« Les professionnels qui effectuent ces soins ne sont pas des personnels médicaux ou para-médicaux, mais du personnel éducatif. Les soins concernés sont des applications de crèmes pour des eczémas, des gouttes dans les yeux, des soins d'hygiène (pieds, nettoyage de petites plaies..) que les personnes ne peuvent assurer seules mais pour lesquels ils ne bénéficient pas de passage infirmier. » (Foyer d'hébergement)

Soins qui ne sont jamais réalisés au sein de la structure

Les structures ont également été interrogées sur les **soins qui ne sont jamais prodigués en leur sein**. La majorité d'entre elles déclare qu'il s'agit essentiellement du recours à des médecins **spécialistes** pour des **soins du quotidien non directement liés au handicap** : dentistes, gynécologues, ophtalmologues, dermatologues etc.

La deuxième catégorie de **soins** la plus citée concerne les **plus lourds**, ceux nécessitant une surveillance 24h/24h ou une hospitalisation (perfusions intraveineuses ou chimiothérapies par exemple).

Enfin de nombreux établissements citent les **examens** (radiologiques notamment) comme pratiques non exercées en leur sein.

Quelques témoignages :

« Tous les soins ne relevant pas de la pathologie pour laquelle l'enfant a été orientée vers notre structure » (SESSAD – IME)

« Suivi dentaire, gynécologique, neurologique, les urgences...Tous les soins nécessitant des perfusions, un matériel d'assistance respiratoire » (MAS)

« Les perfusions intraveineuses ne sont pas posées à la Maison d'Accueil. Le personnel d'accompagnement, en majorité AMP n'est pas formé à la surveillance. Par ailleurs, les locaux ne permettent pas une surveillance optimale (chambres à l'étage). Lorsqu'une pathologie s'aggrave et demande des soins spécifiques comme la pose de perfusions intraveineuses, les résidents sont hospitalisés. Les chimiothérapies se font également en milieu hospitalier. » (MAS)

Coordination des soins

83% des structures interrogées affirment avoir désigné un (ou des) professionnel(s) pour assurer la coordination des soins (c'est moins le cas chez les SAMSAH et les SAVS). Les deux catégories de professionnels **les plus mobilisés sont les infirmiers et les médecins** (la plupart du temps généralistes ou psychiatres). Sont également mentionnés des cadres de santé, des personnels éducatifs et des personnels paramédicaux.

Signalons, de plus, qu'**une grande partie des établissements dispose de plusieurs coordinateurs de soins** (le **tandem médecin/infirmier** étant le plus courant).

D'après les structures répondantes, les coordinateurs ont pour missions principales :

- **La construction de partenariats et la mise en place d'une véritable collaboration avec les professionnels de santé extérieurs à la structure.** Ces partenaires peuvent être des médecins libéraux, des médecins et services hospitaliers, mais aussi des fournisseurs (pharmaciens, enseignants d'aides techniques et d'appareillages, etc.). Le coordinateur peut **orienter les usagers** vers les structures dont ils ont besoin dans le cadre de leur prise en charge médicale, il peut aussi **planifier et organiser les prises de rendez-vous** avec les professionnels ou services extérieurs. Parfois même, il accompagne les personnes pendant les rendez-vous médicaux et se charge de l'organisation des transferts (identification et mise à disposition d'un mode de transport pour accéder aux lieux de soins).
- **L'organisation et la coordination des soins au sein de la structure.** Le coordinateur a alors pour mission de garantir la cohérence des interventions, la continuité des soins et la qualité de l'accompagnement médical. Il est responsable de la bonne tenue du **dossier médical** et doit centraliser ou rédiger les **comptes-rendus** (notamment dans les SESSAD et SAMSAH). Il est aussi le garant de la qualité des **transmissions** entre les équipes médicales et paramédicales (de jour et de nuit), mais aussi avec les personnels accompagnants. Les outils de la transmission d'informations peuvent être des supports écrits (de type « *fiche de liaison* », « *cahier de transmission* », « *fiche individuelle présentant le traitement à jour, la fiche de risque et les protocoles de soins* ») ou des réunions planifiées et régulières.
- **La conception, la mise en œuvre et l'évaluation du volet soins des projets personnalisés.** Ceux qui travaillent en établissement doivent également assurer le **suivi médical courant**.

Entre parenthèses, notons que les services (SAMSAH surtout) semblent particulièrement impliqués dans ces missions de coordination des soins avec les professionnels de l'intérieur et de l'extérieur, et dans la mise en œuvre du projet personnalisé de soin. C'est aussi le cas des CAMSP.

Les coordinateurs ont par ailleurs une **mission d'information** qui dépasse le cadre de l'équipe médicale et paramédicale :

- d'après les structures répondantes, ce sont les interlocuteurs privilégiés des **personnes accompagnées**, de leurs **familles** et des **tuteurs légaux** sur le plan des questions de santé (notamment pour les coordinateurs travaillant en établissements). Ils ont une mission d'écoute et d'information, même s'il apparaît que celle-ci s'applique plus favorablement auprès des proches ou des tuteurs légaux qu'auprès de la personne handicapée.
- Ils collaborent aussi avec l'ensemble de **l'équipe pluridisciplinaire** (direction, chefs d'équipes, responsables d'unités ou personnels accompagnants), afin que le projet de soins et les actes médicaux prescrits ou réalisés n'aient de sens que relativement à un objectif d'accompagnement global.

Quelques témoignages :

« *Le coordinateur organise les soins en concertation étroite avec le chef d'équipe d'accompagnement de façon à ce que projet de soins et projet de vie s'organisent en cohérence* » (FAM)

« *Effectuer du lien avec l'ensemble des acteurs médicaux (médecins, paramédicaux), usagers, familles et établissements. Réunion chaque semaine avec l'ensemble des équipes, réunion trimestrielle avec les 3 médecins généralistes, rendez-vous avec la famille quand besoin exprimé* » (FAM)

« Organisation du soin au sein de la structure, gestion de l'équipe aide soignante. Intervention en équipe pluridisciplinaire sur la problématique du soin. Circulation des informations nécessaires à la prise en charge au quotidien, dans le respect du secret partagé et de l'accessibilité des informations » (Foyer de vie)

Enfin les coordinateurs peuvent :

- **prescrire et assurer le suivi de traitements** ;
- initier et piloter des **actions de prévention et d'éducation à la santé** (auprès des équipes, des usagers et des familles).

En établissements, spécifiquement, les coordinateurs peuvent être nommés **responsables de l'équipe médicale ou paramédicale**. Ils conçoivent des **protocoles et procédures de soins**, travaillent à la **rédaction du projet global de soins du projet d'établissement ou de service**, identifient les besoins en **formation** de leurs équipes (qu'ils peuvent eux-mêmes former). Ils peuvent enfin être considérés comme les **garants** du respect des **normes d'hygiène et de sécurité**.

Témoignage :

« Il assure la gestion des équipes paramédicales et de nuit dont il gère également les plannings horaires (congés, remplacements). Il contrôle la pertinence et le respect du projet de soin des résidents. Il fait partie de l'équipe de direction, il participe aux réunions de cadres et réalise des astreintes sur le pôle hébergement spécialisé. Il assure le tutorat des élèves infirmiers et aides soignants. Il peut exercer des missions transversales sur le pôle hébergement spécialisé. Il s'implique pour faire évoluer le projet d'établissement, la démarche qualité et les changements structurels » (MAS)

Pour assurer cette coordination, quasiment 40% des structures répondantes utilisent le dossier du patient ou de l'utilisateur. Elles sont 25% à utiliser la fiche de liaison et 25% un protocole spécifique.

D'autres outils sont cités de manière plus marginale : la mise en place de réunions et de groupes de travail entre les professionnels concernés, la communication avec les différents acteurs de soin par téléphone, fax, mail et autre moyens de communication et le développement d'outils informatiques spécifiques (projet de soins informatisé, logiciel permettant de suivre le dossier de l'utilisateur, etc.).

2. Les médicaments

Traitement médicamenteux régulier

En moyenne, les structures répondantes déclarent que **73% de leurs usagers font l'objet d'un traitement médicamenteux régulier**. Il semble exister un **fort écart entre les structures pour adultes et les structures pour enfants et adolescents**. Les premières déclarent une proportion d'utilisateurs traités de 83% en moyenne, contre seulement 43% pour les secondes.

Les types d'établissements qui déclarent le moins d'utilisateurs sous traitement médicamenteux régulier sont les IME, les ITEP, les ESAT et les SESSAD (moins de 40% en moyenne). A l'inverse, la quasi-totalité des usagers des SAMSAH, MAS, FAM, foyers de vie et EEP sont sous traitement médicamenteux régulier (entre 83% et 95% des usagers en moyenne).

Prescription

Concernant les médicaments, 26% des structures répondent qu'ils ne sont « jamais » prescrits par un médecin exerçant habituellement dans la structure, 29% répondent « parfois », 32% « souvent » et 13% « toujours ». Les services sont deux fois plus nombreux que les établissements à répondre « jamais » (40% contre 20%). Les structures pour enfants ou adolescents handicapés sont, quant-à elles, très peu nombreuses à avoir répondu « souvent » ou « toujours » (moins d'un quart).

De manière plus précise, les structures qui ont le moins recours à des prescriptions par un médecin « habituel » à la structure sont les SAMSAH, SAVS, SESSAD, CAMSP, EEP et foyers d'hébergement. Celles qui y ont le plus recours sont les MAS et les FAM. Tous les autres types de structures ont une position intermédiaire.

Préparation des piluliers

68% des structures répondantes déclarent préparer les piluliers en leur sein. Les établissements sont 78% à le faire, contre seulement 12% des services. Parmi les établissements, les ESAT et les CAMSP sont les moins nombreux à effectuer ce travail en interne.

Dans la très grande majorité des cas, c'est une **infirmière** qui se charge de préparer les piluliers. Une minorité de structures déclare que c'est un pharmacien qui s'en occupe et, de manière encore plus marginale, certaines citent : l'équipe éducative, les aides soignants, les usagers et/ou leur famille.

Trois structures déclarent utiliser des systèmes automatiques de préparation des piluliers (de marques Manex et Medissimo).

Distribution des médicaments

85% des structures déclarent assurer elles-mêmes la distribution des médicaments (96% des établissements, 8% des services). Parmi les établissements, seuls les CAMSP déclarent, dans leur totalité, ne pas pratiquer cette distribution. La moitié des ESAT interrogés est également dans ce cas.

Quatre catégories de personnels sont principalement mobilisées pour effectuer cette tâche : les plus couramment cités sont les **infirmiers**, suivis des **aides soignants**, des **personnels éducatifs** et des **AMP**. Cinq structures déclarent que cette tâche est directement assumée par les usagers ou leur famille (un EEP, deux foyers d'hébergement, un SAVS et un SESSAD).

Si les AMP et les personnels éducatifs sont souvent mentionnés (et présentés comme les principaux accompagnants de la vie quotidienne des usagers), les établissements sont nombreux à préciser soit que leur sollicitation est à titre exceptionnel (en l'absence des infirmiers ou par délégation de ces derniers), soit que des garanties particulières sont demandées à ces agents pour effectuer cette tâche (travailler dans la structure depuis plus de trois mois, être un personnel titulaire, être en CDI etc.).

Gestion des traitements

43% des structures interrogées déclarent que **la gestion des traitements leur pose des problèmes**. Les établissements ont davantage tendance que les services à être dans cette situation. De la même manière, les structures pour adultes ont deux fois plus tendance que les structures pour enfants et adolescents à déplorer des difficultés. Les types de structures les plus en difficulté sont les foyers de vie, les foyers d'hébergement et les MAS.

Les deux grands problèmes cités sont la gestion des traitements concernant les **risques d'iatrogénie médicamenteuse** et la **personnalisation du traitement**.

Que les structures concernées soient médicalisées ou non, elles insistent sur la **difficulté de gérer plusieurs traitements pour des usagers différents ou pour un même résident** (gynécologique, psychiatrique, médecine générale, etc.) aussi bien dans la préparation des médicaments que dans leur distribution. En outre, **la personnalisation du traitement vient alourdir la charge de travail** des équipes et demande du temps. Cette charge est d'autant plus importante que certaines posologies semblent poser des difficultés (en particulier les gouttes) ou l'emballage de certains médicaments. Dans ce cas, elles cherchent à limiter le nombre de prescriptions ayant une posologie inadaptée ou à la modifier (éviter les gouttes, piler les comprimés, les proposer sous forme de suppositoire). Deux structures ont également indiqué l'usage des neuroleptiques comme problématique (un foyer de vie et une MAS).

La solution la plus couramment envisagée par les structures est la mise en place de **protocoles pour le circuit du médicament** ciblant plus particulièrement le **rangement des médicaments, leur distribution et la sécurisation de la procédure** : rangement des médicaments dans un box individuel, fermer l'armoire sous clé, pilulier à usage unique, mise en place de fiche d'alerte pour le projet de soin informatisé, analyse des événements indésirables, double vérification du pilulier, identification du pilulier avec photo du résident, un accompagnement systématique par l'infirmier des professionnels distribuant les médicaments, etc. Cette procédure peut être renforcée par un **dispositif de traçabilité** (document précisant les médicaments pris par les résidents et leurs effets, fiche d'enregistrement de la prise de médicament individualisé, actualisation des fiches de prescription pour chaque résident, télétransmission entre le médecin, l'infirmier et le pharmacien, etc.) et de **soutien des équipes** (formations des professionnels, sensibilisation des nouveaux professionnels, rappel du règlement intérieur, analyse des pratiques, évaluation annuelle de la situation de chaque résident, entretien avec les professionnels en cas d'erreur, etc.)

Par ailleurs, la **problématique iatrogénique est particulièrement exacerbée pour les structures qui n'ont pas d'accompagnement médicalisé dans leurs missions**. Parmi celles-ci on trouve des ESAT, des foyers de vie, des foyers d'hébergement, des SAVS et des accueils de jour. Ces structures expriment des difficultés quant à la gestion des médicaments de par une **culture pharmacologique peu développée et l'absence (ou le peu de présence) de professionnels de santé habilités à préparer et/ou à distribuer les médicaments**.

Que la structure ait une « vocation » médicale ou non, l'absence de certaines catégories de professionnels de santé ou l'inadaptation de certains matériels demandent aux structures de faire appel aux professionnels libéraux ou d'organiser autrement le fonctionnement de la structure : « *délégation aux éducateurs avec parapheurs pour un suivi rigoureux* » ; « *remplacement d'un infirmier par un autre infirmier* » ; « *organisation au sein de l'équipe* », « *adapter le matériel au circuit du médicament* », etc.

Témoignage :

« Nous ne sommes pas un foyer à vocation médicale et l'équipe n'a pas en son sein de personnel médical ou para-médical. Nous ne pouvons respecter le cadre légal qui demande à ce que les piluliers soient préparés par un professionnel du soin. Il y a des risques d'erreur même si nous travaillons en partenariat avec la pharmacie pour les traitements et que nous avons posé des vigilances. [Pour limiter ces risques d'erreur], nous avons tenté de mettre en place un partenariat avec la pharmacie pour un passage hebdomadaire pour la préparation des semainiers, mais faute de financement celui-ci s'est arrêté. Cependant les semainiers sont maintenant préparés avec une organisation spécifique (chariot médical, temps consacré, cahier de liaison...) » (Foyer d'hébergement).

Le fait d'être un service (SAMSAH, SAVS) complexifie également le suivi médicamenteux et son observance par l'utilisateur. Les répondants expliquent que les usagers ne les informent pas nécessairement de l'arrêt de leur traitement (contre l'avis du médecin) et fournissent comme exemples les situations de handicap psychique. Une manière de gérer ce type de situation est de faire un travail d'éducation à la santé, en amont, en informant les usagers et les professionnels. Il s'agit également de renforcer les partenariats avec le psychiatre, le médecin traitant, la pharmacie s'occupant de préparer les traitements, les CMP, les services hospitaliers et les infirmiers libéraux.

Témoignage :

« Certaines personnes arrêtent les traitements donnés par leur psychiatre sans prévenir et des symptômes réapparaissent au bout d'un certain temps. Il y a aussi des difficultés apparaissant lors d'interactions entre la prise des médicaments et la prise d'alcool et produits addictifs, en dehors de l'établissement. [Pour répondre à ce problème] nous sommes en train d'organiser une action d'information en direction de l'ensemble des usagers et personnels de l'établissement avec l'ANPAAA au cas par cas. En outre la psychologue de l'établissement se met en relation avec les psychiatres au sujet des problèmes constatés » (SAVS).

Pour les établissements, les difficultés de gestion portent aussi bien sur le **stockage des médicaments et la traçabilité du traitement** (qui donne quoi et quand) que sur l'**absence de professionnel habilité à prescrire le traitement** (médecin, psychiatre), **le préparer** (infirmier) **ou le distribuer** (l'infirmier ou l'aide soignant sous la responsabilité de l'infirmier). L'absence de certains corps de métiers médicaux demande aux structures de renforcer leur partenariat avec des professionnels de santé ou des établissements sanitaires extérieurs. La difficulté sera alors de maintenir une continuité des soins :

- **une partie des ordonnances n'est pas renouvelée à temps**. Ce renouvellement devient d'autant plus complexe s'il dépend des familles demandant une coordination entre l'utilisateur, la structure qui l'accompagne, le professionnel de santé extérieur et elles-mêmes. Pour répondre à ces difficultés, les

structures se mettent en contact avec les familles (relances téléphoniques, rappels lors des réunions de familles, cahier de liaison, etc.) ou avec les prescripteurs (demande d'une copie de l'ordonnance, proposition de faire deux ordonnances pour les sorties, etc.).

- Pour les deux accueils de jours ayant répondu au questionnaire, il est nécessaire de **rappeler régulièrement aux familles d'apporter les ordonnances**.
- Les retours d'hospitalisation, les jours où la structure est fermée, les séjours, les week-ends à domicile ou les retours dans la structure sont autant de moments relais où il faut prévoir que le traitement prescrit pourra être poursuivi dans le prochain lieu où se rendra l'utilisateur.
- Les structures ne sont pas toujours organisées pour gérer le **refus de prise de médicament**.
- Le **changement de traitement** peut également être source de rupture du traitement et demander une adaptation de la part des équipes.

Quelques témoignages :

« La préparation et la vérification des piluliers sont longues et chronophages. Les médicaments sont à aller chercher à la pharmacie de ville. Il est compliqué d'assurer les médicaments des retours en week-end, des séjours adaptés. Pour chaque résident il y a plusieurs ordonnances : généraliste, spécialistes tels que neurologue ou cardiologue ou endocrinologue ou psychiatre ou gynécologue » (Foyer d'hébergement/Foyer de vie/FAM/Centre d'activités de jour).

« Pour la pilule contraceptive, gérer différents cycles à des dates différentes n'est pas toujours simple, surtout quand ce traitement est pris en relais avec les familles le week-end. Il n'y a pas toujours de stock disponible, alors le traitement est parfois différé de 24h » (Foyer de vie).

« Certains usagers ont des traitements prescrits mais ne transmettent pas toujours la prescription. Dans d'autres cas, ce sont les familles qui préparent les piluliers et qui modifient parfois le traitement prescrit. L'infirmière doit prévoir ses congés en fonction de la préparation des piluliers » (ESAT).

« La gestion des traitements se fait en partie par une éducatrice coordinatrice, les autres éducatrices et les infirmiers. Nous prévoyons de changer de cabinet d'infirmier en décembre. A ce moment le nouveau protocole prévoira que nous donnions l'ordonnance à l'infirmier qui fera la commande à la pharmacie qui livrera les médicaments. L'infirmier contactera en cas de besoin le médecin. Il n'y aura plus de co-gestion des traitements. Chacun son métier et ses responsabilités » (Foyer d'hébergement).

« Des copies des ordonnances à jour doivent être demandées, redemandées régulièrement, et c'est une contrainte pour les familles. Elles conditionnent notre capacité à aider à la prise des traitements. [Une partie] des médecins nous adresse une copie des ordonnances. » (IME).

3. Le recours à des spécialistes

Difficultés d'accès aux consultations spécialisées

La majorité des structures interrogées déclare que ses usagers rencontrent des **difficultés pour accéder à des consultations médicales spécialisées**. Tous les types de structures sont concernés par le problème, qu'il s'agisse des établissements pour enfants (notamment les CAMSP, EEP, IME), des établissements pour adultes (FAM, foyers d'hébergement, MAS) ou des services (SAMSAH et SAVS).

Les spécialités les plus concernées par ces difficultés d'accès sont : **l'ophtalmologie, la gynécologie-obstétrique, la neurologie**, la dermatologie, la gastroentérologie, la médecine dentaire, la médecine physique et de réadaptation, l'oto-rhino-laryngologie, la cardiologie, la pneumologie et l'oncologie.

De façon moins récurrente, sont également mentionnées : l'orthophonie, l'endocrinologie, la podologie, la médecine interne, la rhumatologie, l'allergologie, la génétique médicale et la pédiatrie.

Les difficultés rencontrées portent d'abord sur **un délai trop long pour obtenir un rendez-vous**, en médecine de ville comme pour les consultations hospitalières, en raison notamment d'une démographie médicale en baisse (tout particulièrement en milieu rural et/ou pour l'ophtalmologie).

Quelques témoignages :

« Délai de consultation très long en particulier consultation relais "pédiatrie jeune adulte" (hôpital) » (MAS).

« Difficulté à obtenir un rendez vous rapidement en ophtalmologie » (Foyer de vie).

« Saturation du service ophtalmologie de l'hôpital, délais très longs pour une prise de rdv » (SESSAD).

« Soit les praticiens en ville sont saturés et ne peuvent prendre en consultations nos usagers soit les rendez-vous nécessitent plus de 6 mois d'attente » (MAS).

« Difficultés liées au temps d'attente pour un RDV (que ce soit en ville ou à l'hôpital). Problème de démographie médicale en milieu rural » (FAM).

« L'isolement de la structure sur un territoire très rural rend difficile l'accès à certaines spécialités. La démographie médicale pénalisée dans un contexte rural y compris au niveau des spécialistes » (MAS).

« Un nombre restreint de praticiens sur le Calais qui rallongent le délai d'attente avant une consultation, l'obligation à se déplacer hors du secteur de Calais pour trouver des réponses adaptées aux besoins » (IME).

« Pénurie de médecins de médecine physique » (MAS).

Sur certains territoires moins peuplés, la rareté des spécialistes nécessite des **déplacements importants**, que les familles ne peuvent pas toujours effectuer faute de moyens de transport, ou que les structures médico-sociales peinent à assurer du fait du temps de mobilisation du personnel que cet accompagnement implique.

Quelques témoignages :

« L'IME est situé à la campagne, l'accompagnement chez le spécialiste se fait par les familles. Cela pose un problème quand les parents travaillent à deux (demande de congés) et lorsqu'ils n'ont pas de moyens de transport » (IME).

« La première difficulté est la distance géographique et l'impossibilité pour eux de s'y rendre sans être accompagné » (Foyer d'hébergement).

Le turn-over des praticiens hospitaliers (avec un accueil assuré essentiellement par des internes) est également évoqué par une MAS comme une source d'angoisse supplémentaire pour des patients nécessitant des repères : « Obstacles avec les praticiens hospitaliers : pas de médecin constant, souvent des internes (augmentation des angoisses des usagers) ».

Les **obstacles en termes d'accessibilité physique** au cabinet libéral (pas d'ascenseur, pas de stationnement à proximité, locaux inadaptés, etc.), ainsi que l'**absence de matériel adapté** (notamment pour le transfert de la personne du fauteuil roulant à la table d'examen), en ville comme à l'hôpital, seraient également souvent en cause dans les freins au recours à un spécialiste.

Quelques témoignages :

« Les praticiens en ville manquent souvent d'accessibilité pour l'accueil des personnes adultes handicapées; c'est pourquoi nous nous dirigeons de plus en plus vers les consultations en hôpital » (FAM).

« Accessibilité et disponibilités des cabinets de ville - Absence de consultation externe (MPR) » (SAMSAH).

« Accessibilité physique des cabinets (de ville notamment): pas de stationnement adapté à proximité du cabinet, marches... » (MAS).

« Difficultés liées à l'accessibilité des lieux ou de la table d'examen, non accessibilité du matériel (mammographie, scanner, appareil des ophtalmologues) » (MAS).

« Le matériel n'est pas toujours adapté à la personne en situation de handicap mental : **tables d'examen trop hautes (équilibre)** » (Foyer de vie).

« Une personne paraplégique ne pouvant effectuer seule un transfert sur fauteuil spécifique, le spécialiste n'a pas voulu l'examiner. Solution trouvée : son mari l'accompagne et réalise les transferts. Consultation cardio en ville, problème de transfert fauteuil - lit d'examen impossible. Solution trouvée, consultation au CHU avec le même cardiologue » (SAMSAH).

« L'accessibilité, en ville ou à l'hôpital devant le besoin de réaliser un transfert pour installer l'usager, ce qui nécessite du temps et une tierce personne » (SAMSAH).

« Accessibilité des cabinets médicaux des spécialistes et centres de radiologie » (MAS).

Les médecins ne seraient pas toujours favorables à accueillir un public vis-à-vis duquel ils ne sont **pas formés**, et dont les modalités singulières de **communication et les comportements** les déroutent. Le déroulement de la consultation, l'accueil, le temps consacré à l'examen clinique et à l'échange avec la personne en situation de handicap seraient ainsi rarement aménagés pour offrir les conditions favorables à des soins de qualité.

Quelques témoignages :

« Consultations non adaptées (matériel, déroulement, durée...) - Incompréhension du médecin et de l'adulte autiste » (FAM).

« Prises en charge inadaptées à notre population par manque d'expérience et de sensibilisation aux problématiques des jeunes accueillies. Il est souvent très compliqué pour ces spécialistes d'examiner ces personnes, voire impossible » (IME).

« Refus de consultation du fait du handicap (méconnaissance - difficulté d'entrée en relation...) - Refus de consultation du fait du temps à passer - Consultation acceptée mais impuissance du praticien (examen clinique impossible - complexité du tableau clinique - symptômes diffus mal exprimés, mal repérés...) - Manque de formation du praticien (concernant le handicap intellectuel- les comportements- la spécificité de certaines pathologies associées) - Difficultés de coordination entre les différents médecins (impossibilité d'examens groupés sous anesthésie générale- traitements prescrits puis interrompus en fonction des différents médecins...) » (IME).

« Parfois le médecin réfère qui a une évaluation erronée du fait du handicap » (MAS).

« Prise en considération partielle par les Médecins spécialistes de la singularité, liée à son Handicap, du patient. Besoin Santé peut-être sous-estimé par le Médecin Généraliste, en l'absence de propos cliniques tangibles de son patient » (foyer d'hébergement).

« Dentiste : public non apprécié et non connu - Orthophoniste : peu de créneaux disponibles, public non attractif » (MAS).

« L'accueil, les explications fournies ne sont pas toujours adaptées, accessibles, compréhensibles pour la personne handicapée » (Foyer de vie).

« Peu d'ophtalmologistes acceptent de faire des consultations du fait de la déficience des personnes » (MAS).

« Problème d'accueil de certains professionnels dans des cabinets privés ou hôpitaux qui ne sont pas à l'aise avec les adultes polyhandicapés » (MAS).

« Représentation négative du polyhandicap: des médecins- en l'espèce hospitaliers- face à une demande de soins parlent souvent et rapidement d'acharnement thérapeutique alors que la personne n'est pas en fin de vie » (MAS).

« Refus de rendez-vous d'un dentiste de ville par peur des dégradations de son matériel (vision généraliste de la violence des personnes déficientes mentales) » (MAS).

« Que ce soit en ville ou à l'hôpital, il est très difficile de trouver un médecin acceptant d'adapter son organisation de passer plus de temps que pour un autre patient. Certains se sentent en difficulté et renonce à poursuivre les investigations. Il faut parfois insister pour que les recherches et les examens soient poursuivis. Dans le privé, nous avons été confrontés à des refus de prise en charge car les troubles du comportement allaient gêner les autres patients » (FAM).

Les difficultés de compréhension du sens de certaines démarches médicales par les personnes en situation de handicap sont parfois également pour elles source d'**angoisse** et complexifient les examens et/ou les soins. La nécessité de recourir à l'**anesthésie générale** pour des interventions médicales habituellement banales freine aussi la recherche et la mise en œuvre des réponses aux besoins de santé.

Quelques témoignages :

« Quelle que soit la spécialité et quel que soit le lieu, le plus souvent les troubles du comportement et les manifestations anxieuses massives » (IME).

« Peur de la consultation (gynécologie). Besoin d'être accompagné pour la compréhension de ce qui va être dit et/ou pour repérer le lieu de rendez-vous » (SAVS).

« Gynécologique : traumatisme et incompréhension des personnes accueillies d'un tel examen » (MAS).

« Tous les examens ou traitements invasifs sont pour les personnes polyhandicapées source d'angoisse quelle que soit la spécialité » (FAM).

« Le manque d'interprète en Langue des Signes doublé d'un enseignement insuffisant de la LSF chez les personnes sourdes elles mêmes ne permettent pas les conditions de bonne appropriation linguistique et donc de compréhension de l'acte de soin » (SAVS).

« Nécessité de soins sous anesthésie pour certains enfants (libéraux pas forcément équipés) » (IEM).

« Approche corporelle complexe voire impossible, pouvant aller jusqu'à des interventions sous anesthésie générale » (FAM).

« Handicap complexe ayant notamment pour conséquence une difficulté à évaluer certains besoins (soins ophtalmologiques par exemple), à en réaliser d'autres notamment parce qu'ils ne peuvent se faire que sous anesthésie générale (et les anesthésistes hésitent souvent à pratiquer une anesthésie jugée trop risquée) » (MAS).

Enfin, plusieurs structures médico-sociales témoignent de **freins financiers** au recours à des spécialistes, en particulier pour les médecins libéraux conventionnés 2 ou non conventionnés et/ou pour ceux refusant de prendre en charge les personnes relevant de la CMU. Les faibles ressources des personnes en situation de handicap et/ou de leur famille, ainsi que l'absence de mutuelle peuvent barrer l'accès à certains spécialistes.

Quelques témoignages :

« La majorité des familles n'est pas en mesure d'assurer le coût des dépassements d'honoraires des cabinets privés » (IME).

« Discrimination par rapport au mode de règlement sauf si conventionnement avec les réseaux de proximité » (SAMSAH).

« Refus de certains praticiens de prendre en charge des enfants relevant de la CMU ou selon les conditions sociales des familles » (IME).

« Certains praticiens exigent un règlement refusant de différer. Les dépassements d'honoraires sont un réel souci car le budget des résidents est limité » (Foyer de vie).

Renoncement à certains soins ou démarches de prévention

Un peu moins d'un **quart des structures** répondantes affirme que les difficultés d'accès aux soins spécialisés les ont déjà contraintes à **renoncer à certains soins ou démarches de prévention**. Les structures pour enfants et adolescents (IME et EEP), ainsi que les SAVS, sont les plus touchés.

Les témoignages rapportés font état de l'impossibilité de réaliser certaines radiologies de contrôle (en particulier la mammographie) et les spécialités concernées sont d'abord l'ophtalmologie, la gynécologie ainsi que les soins dentaires.

Par ailleurs, l'organisation des services de santé (délais d'attente, salles combles, communication inadaptée, etc.) génère ou amplifie parfois une angoisse ou des comportements problème chez la personne en situation de handicap (en particulier pour les personnes présentant un autisme ou un polyhandicap).

Enfin, des personnes avec déficience auditive finissent également par renoncer à se soigner, frustrées par « *une communication tronquée* » avec le personnel médical.

Quelques témoignages :

« Pas de mammographie - Pas de soins dentaire - Pas de cliché de radiologie fiable » (Foyer de vie).

« Pas d'IRM pour une personne épileptique - Pas de soins dentaires faute de créneau de bloc opératoire attribué au dentiste libéral. Pas d'examen par un ophtalmologiste car personne difficilement évaluable (ne parle pas, ne reste pas immobile le temps de l'examen...) » (MAS).

« Par rapport au type de handicap, le professionnel de santé qui effectue sa consultation ne réalise pas le soin dans son intégralité » (MAS).

« Des enfants qui n'ont pas eu de bilans diagnostics, visuels, auditifs car nécessité de prendre contact, de se déplacer (parfois plusieurs fois) à plus de 100km » (IME).

« Dentiste : dents pas soignées. Ophtalmologue : lunettes pas finalisées ou cassées et non refaites. Diabète : difficulté de suivi médical adapté et rapproché en début de diabète et du régime pour une personne qui vit en appartement. Gynécologie : visites régulières très espacées et difficultés pour certaines personnes d'administrer un moyen de contraception » (foyer d'hébergement).

« Mammographie de dépistage impossible à réaliser du fait du refus de la résidente (hurlements, fuite...) après une préparation et plusieurs essais. Cette résidente n'étant pas issue d'une famille à risque, cet examen a pour l'instant été abandonné. Il faut réfléchir à des stratégies d'accompagnement » (FAM).

« Pour des soins dentaires par exemple, certains sont trop tardifs et nécessitent une extraction totale alors que si le soin avait été réalisé en amont, elle n'aurait pas été nécessaire » (MAS).

« Les soins sont pratiqués mais avec des durées très longues » (MAS).

« Plusieurs personnes sourdes profondes signantes se refusent petit à petit à faire appel à un médecin du fait d'une communication tronquée. Sentiment d'inutilité, de déni malgré une problématique médicale parfois évidente. Pour les personnes devenues sourdes, oralisantes, la consultation se révèle souvent un exercice complexe, très frustrant » (SAVS).

Stratégies pour faciliter l'accès aux consultations spécialisées

Pour contourner ces difficultés d'accès aux spécialistes, les structures répondantes témoignent de multiples stratégies qui privilégient d'abord **la construction d'un réseau de partenaires** : la recherche de spécialistes de ville bienveillants, l'identification des cabinets privés accessibles, la formalisation de partenariats avec l'hôpital pour des consultations adaptées et/ou un accès facilité à certains services, des conventions avec des spécialistes libéraux ou hospitaliers pour mener leur consultation au sein de la structure médico-sociale, le recours à des centres de ressources ou à des réseaux constitués (notamment de santé bucco-dentaire), etc.

Quelques témoignages :

« Consultations adaptées avec le C.H de Seclin/ partenariat avec Handident » (FAM).

« Une convention a été signée entre la Clinique St Roch et la Maison d'Accueil pour qu'un médecin de médecine physique puisse venir sur place évaluer les besoins de rééducation fonctionnelle et d'appareillage des résidents accueillis à la Maison d'Accueil » (MAS).

« Oui - Dispositif Handiconsult au Centre Hospitalier d'Annecy : consultation de médecins spécialistes avec organisation spécifique au sein du CHRA (secrétariat, ide coordinatrice, moyens techniques) pour patients lourdement handicapés en échec de soins dans le milieu ordinaire » (SAMSAH).

« Partenariat très fructueux avec le CHRA pour créer une "porte" spécifique handicap appelée HANDICONSULT ouvert depuis avril 2012 » (Foyer de vie).

« Réseau Handident et accord avec le service d'Urgences d'Orange » (EEP).

« Proposer des consultations sur l'établissement quand c'est possible (lieu connu, rassurant avec professionnels d'accompagnement connus). Favoriser l'appel à un médecin référent constant » (FAM).

« On cherche et on trouve des praticiens plus conciliants. » (Foyer de vie).

« Convention avec le CHU afin de permettre au médecin spécialiste d'effectuer ses consultations au sein de la MAS et pour l'adressage des résidents directement en réanimation médicale - Convention avec centre de radiologie » (MAS).

« Mise en place d'une convention avec un chirurgien orthopédiste pour une intervention trimestrielle dans l'établissement » (IME).

« Le médecin ophtalmologie assure les consultations sur site et à son cabinet si besoin supplémentaire » (MAS).

« Rencontre avec les médecins hospitaliers afin de leur présenter la population accueillie au sein de l'établissement, leurs besoins en soins, nos engagements et nos moyens pour les accompagner. Sollicitations des directeurs d'hôpitaux. Utilisation des opportunités offertes d'évoquer ces problèmes: projet territorial de santé, enquêtes... » (MAS).

« Incitation voire 1er accompagnement vers le Pôle d'Accueil et de Soins pour Personnes Sourdes du CHU + lien association d'usagers réunion d'information » (SAVS).

« Résidents adressés à des consultations spécialisées et adaptées : centre de soins dentaires du CHU de Nantes, CEAA de Niort » (FAM).

« Mise en place d'une convention avec l'Hôpital de Thuir. Intervention d'une équipe mobile (IDE) sur le terrain en lien avec le psychiatre. Suivi systématique pour certaines pathologies (annuel - biannuel) » (MAS).

« Etude d'une prise en charge des transports autorisant le fauteuil électrique dans le véhicule pour que le résident puisse accéder aux soins des praticiens assis dans son fauteuil » (FAM).

« Mise en place d'une convention de partenariat avec l'Hôpital des Enfants de Toulouse, Montpellier et Perpignan, suivant la spécialité et l'âge de l'enfant » (IEM).

Par ailleurs, quand les structures médico-sociales peinent à trouver les ressources médicales adaptées sur le territoire de proximité, **elles étendent parfois leur aire de recherche et/ou compensent en partie avec leurs propres moyens internes** (mobilisation des médecins en interne, accompagnement et préparation de la personne à tous les rendez-vous médicaux). **Le médecin traitant** est également utilisé comme levier potentiel pour faire le lien avec les lieux de soins.

Quelques témoignages :

« Spécialistes du secteur privé (avec surcoût) et élargissement du périmètre de consultation » (SAMSAH).

« Changement de départements, et donc de bassin de soins - Augmentation de l'encadrement aux rendez-vous (jusqu'à deux personnes) - Elargissement des domaines de compétences : présence éducative lors de l'anesthésie d'un résident au bloc opératoire » (Foyer de vie).

« Lorsque la difficulté vient d'un praticien ou d'un centre hospitalier, un autre praticien est recherché. Beaucoup de temps perdu... Un annuaire des soins a été réalisé au sein de l'Association pour répertorier "les bonnes adresses" de tous les établissements en matière de soins. Il est actualisé une fois par an. Lorsque la difficulté vient de la personne handicapée il faut au cas par cas rechercher une solution » (FAM).

« Les résidents sont systématiquement accompagnés par un membre de l'équipe, lors de ces consultations spécialisées. Le résident se sent ainsi en confiance et les résidents ne pouvant pas s'exprimer sont aidés par le membre du personnel accompagnant » (FAM).

« Un travailleur social accompagne la personne pour prise de contact avec un médecin spécialisé » (SAVS).

« Mobilisation de plusieurs accompagnants pour une seule personne, ce qui bien évidemment n'est que rarement possible » (MAS).

« Accompagnement systématique du résident par un soignant "réfèrent". Courrier de présentation remis pour le rdv médical ou paramédical. Vérification de l'accessibilité et de la capacité d'accueil, avant la prise de RDV » (MAS).

« Accompagnement par du personnel connaissant la personne et pouvant aider aux transferts et à l'installation » (IEM / EEP).

« L'infirmière a emmené l'enfant chez un chirurgien dentiste près de l'IME » (IME).

« Nous proposons toujours un accompagnement que les adultes acceptent ou non et nous appuyons le cas échéant sur le travail du médecin psychiatre et de la psychologue de l'établissement » (Foyer d'hébergement).

« Examen gynécologique réalisé par médecin traitant en structure avec système de transfert adapté au handicap » (FAM).

En dernier recours, l'accès aux spécialistes passe par **des hospitalisations et/ou le service des Urgences**.

Quelques témoignages :

« Mise en place d'un séjour en centre de nutrition sur un temps limité avec l'avis médical » (IME).

« Tentatives répétées de prises de rendez vous - Parfois, hospitalisation brève (24 h) pour la réalisation de certains examens » (SAMSAH).

« Urgences des hôpitaux » (SESSAD /IME).

« Des hospitalisations sont parfois nécessaires pour avoir accès aux spécialistes » (FAM).

« Sédation et hospitalisation pour réalisation des soins et examens » (Foyer de vie).

4. Les soins psychiques

Difficultés d'accès aux soins psychiques

Plus de la moitié des structures répondantes déclarent que leurs usagers rencontrent des difficultés pour accéder à un suivi psychiatrique. Ici encore, tous les types de structures sont touchés par le phénomène, même si les services et les structures pour enfants semblent l'être encore davantage.

Comme pour l'accès aux spécialistes, le recours à un suivi psychiatrique se heurte d'abord à des ressources insuffisantes sur le territoire qui se traduisent par **des délais très importants** pour obtenir un premier rendez-vous dans un CMP. Les témoignages soulignent une **offre de soins en psychiatrie publique particulièrement insuffisante pour les adolescents (12-18 ans)** et des difficultés dans le passage de relais de la pédopsychiatrie au secteur pour adultes. Cette carence concerne aussi bien l'ambulatoire que le secteur hospitalier, avec une difficulté spécifique pour le public en situation de handicap pour **accéder à une hospitalisation**, y compris en passant par le service des Urgences.

Quelques témoignages :

« En ville, surcharge de travail - manque de psychiatre. En CMP, surcharge de travail - manque de psychiatre. A l'hôpital manque de places disponibles » (Foyer de vie).

« Secteur de pédopsychiatrie débordé » (SESSAD).

« Désertification médicale dans la spécialité - Passage en secteur adulte non accompagné » (IME).

« La prise en charge de soins pour les adolescents est difficile à mettre en place : le secteur psychiatrique est peu fourni pour la tranche d'âge 12-18 ans » (IME).

« Délai, méconnaissance du handicap par les spécialistes ou spécialité introuvable, **difficulté d'obtenir une hospitalisation même en urgence** » (Foyer de vie).

« En CMP, le délai d'intervention est souvent trop long et le suivi n'est pas toujours possible. Pour les hospitalisations en Psychiatrie, le service des urgences refuse très souvent une hospitalisation » (Foyer de vie).

« Difficultés en cas d'urgence psychiatrique, impossible d'avoir un RDV sans passer par une hospitalisation » (FAM).

« Au CMP : les rendez vous sont éloignés dans le temps. Pas assez de RDV. Le premier RDV arrive 8 mois après la demande de RDV par la famille. » (FAM).

« Pas d'hospitalisation de jour. Certains enfants ont des besoins qui ne sont pas couverts ; la seule alternative est l'hospitalisation en psychiatrie » (IME).

« Délais d'obtention de rendez vous en CMP longs, et consultations courtes » (FAM).

« Manque de médecins psychiatres et de disponibilité pour avoir une évaluation rapide » (MAS).

« Difficulté à mettre en place un réel partenariat du fait de manque de places et absence de réponses à long terme » (Foyer de vie).

« La difficulté ne consiste pas dans le recours à un spécialiste, mais pour le recours à une hospitalisation » (MAS).

« Pas de difficulté sur le suivi assuré par le médecin psychiatre de l'ITEP et les hôpitaux de jour mais pour les situations d'urgence avec troubles du comportement aigus qui justifieraient d'une hospitalisation, de distanciation temporaire, l'absence de lits à cet effet est très préjudiciable pour l'enfant et pour les équipes de professionnels qui se trouvent en situation d'extrême désarroi. » (SESSAD / ITEP).

Face au manque de psychiatres sur le marché de l'emploi, les structures médico-sociales éprouvent également **des difficultés pour recruter des médecins vacataires en interne**. De plus, certains soignants des structures de psychiatrie publique motiveraient leur refus d'admettre un public en situation de handicap dans la mesure où les soins « sont à assurer par le psychiatre ou le psychologue de l'établissement médico-social d'accueil ».

Quelques témoignages :

« Consultation possible très tardive par rapport à un événement - Difficulté de recrutement sur les postes budgétés » (FAM).

« Position de certaines structures "saturées" de demandes qui estiment que les soins sont à assurer par la psychiatre et le psychologue de l'IME » (IME)

La **sectorisation** de la psychiatrie publique complexifie encore l'accès aux soins psychiatriques du fait de règles liées à la domiciliation et/ou à la première prise en charge psychiatrique. De plus, les pôles de psychiatrie déclarent ne pas toujours pouvoir faire face aux besoins engendrés par l'implantation de nouvelles structures médico-sociales recevant majoritairement un public avec troubles psychiques.

Quelques témoignages :

« Sectorisation avec psychiatres attirés qui ne prennent pas en compte la globalité de l'usager (POLYHANDICAP) » (MAS).

« Impossible d'obtenir un rendez-vous avec un psychiatre du CMP au motif qu'en MAS nous ne sommes pas rattachés à un secteur. On "nous promène" de médecin en médecin selon l'adresse du représentant légal ou selon la lettre alphabétique du nom du résident. Ceci même pour des résidents qui ont passé des années dans un service de psychiatrie, service qui à partir de l'instant où le résident est depuis plusieurs années en MAS, refuse de le revoir pour une consultation ou une mise à plat du traitement » (MAS).

« Le secteur psychiatrique adulte considère que les moyens dont il dispose sont ceux prévus pour un ratio de planification nationale et que le secteur médico-social vient exploser les besoins » (MAS).

« Interventions des psychiatres sous le mode de la sectorisation : le domicile antérieur à l'entrée est la référence. Selon le secteur, les résidents seront pris en charge plus ou moins fréquemment: entre 2 fois par mois et 2 fois par an » (MAS).

« Notre structure est loin des centres hospitaliers spécialisés (45 à 70 Km). Nos jeunes viennent de tout le territoire, et dépendent des services proches de leur domicile. Le coût des transports entre l'hôpital et le centre rend difficiles et complexes les soins en ambulatoire, certains s'arrêtent à cause de la complexité de la mise en œuvre, de la distance » (IME).

Du côté du secteur libéral, le coût des consultations constitue le frein principal à un suivi psychothérapeutique. Plusieurs témoignages font état également d'un manque de coordination entre le

secteur public et les praticiens libéraux dans le champ de la Santé mentale, particulièrement dommageable en cas d'hospitalisation.

Quelques témoignages :

« Hormis la présence très réduite d'un médecin psychiatre au sein de la structure, les usagers pourraient recourir à des praticiens extérieurs libéraux mais ils n'ont pas tous les moyens financiers nécessaires » (Foyer de vie).

« Thérapeutes libéraux : le coût de la séance est prohibitif pour certains parents » (SESSAD).

« Il est parfois difficile d'avoir accès au psychiatre libéral en cas d'urgence, ce qui nécessite de passer par le médecin traitant pour une demande d'hospitalisation. La coordination entre libéral et secteur public n'est pas toujours aisée, le suivi libéral est souvent suspendu pendant l'hospitalisation » (Foyer d'hébergement).

« L'organisation du secteur psychiatrique n'a pas les moyens de s'occuper individuellement des personnes qui sont suivies en cabinet privé. Nous faisons cependant un très bon travail avec le secteur psychiatrique d'équipe infirmière avec le psychiatre et notre équipe éducative » (Foyer d'hébergement).

Par ailleurs, les structures médico-sociales répondantes considèrent que les professionnels de la Santé mentale ne sont **pas toujours favorables à recevoir un public présentant des limitations importantes en termes de communication et/ou présentant des comportements problème majeurs**. Les équipes des CMP seraient en particulier peu formées pour intervenir auprès de personnes autistes, polyhandicapées et/ou présentant une déficience intellectuelle.

Quelques témoignages :

« Les CMPP ne prennent pas en consultation des enfants qui n'ont pas accès au langage » (IME).

« Il n'y a pas de traitement adapté pour notre public, pas de recherche en pharmacopée pour un public de personnes handicapées mentales. Il n'y pas de possibilité pour nos résidents d'être accueillis en hôpital de jour deux ou trois jours en semaine car ils ne correspondent pas au public habituel des accueils de jour en psychiatrie » (Foyer d'hébergement).

« Pour la psychiatrie de secteur, le suivi des populations accompagnées dans le secteur médico-social, n'est pas une priorité. Le manque de moyens du secteur psychiatrique pèse beaucoup sur cette position » (IME).

« Refus de certains praticiens face au langage pauvre et peu compréhensible des personnes » (Foyer d'hébergement).

« Certains psychiatres sont réticents à suivre des personnes déficientes de par leurs difficultés d'élocution et d'élaboration » (Foyer d'hébergement).

« Les psychiatres spécialistes en autisme sont rares et ne viennent plus dans les ESSMS » (MAS).

« Avant tout un problème de communication, en particulier une non maîtrise par les soignants des modes de communication (Langue des Signes). Ce qui serait la solution idéale : relation directe soignant/soigné ; le recours à un tiers n'est pas systématique (interprètes en LSF) et encore trop rare en milieu hospitalier ou quasi inexistant en médecine de ville » (SAVS).

« Psychiatres non motivés pour cette population déficitaire. Refus d'hospitalisations "de décharge" quand les troubles du comportement s'aggravent, au motif que la perturbation pour le résident serait encore plus importante » (IME).

Les problèmes d'accessibilité en termes d'architecture des locaux et de proximité géographique des lieux de soins sont également évoqués par quelques structures répondantes comme un facteur d'exclusion du système de santé psychiatrique.

Enfin, dans un contexte de pénurie de l'offre de soins psychiatriques, **la non demande des usagers et/ou la réticence de certaines familles** peuvent également s'avérer décisives dans l'accès aux soins, pourtant nécessaires.

Quelques témoignages :

« Obstacle à convaincre le psychiatre traitant que la situation de l'usager (non demandeur de soins) se dégrade ; Désaffection du psychiatre lorsque le patient ne veut plus venir » (SAMSAH).

« L'usager peut refuser plus ou moins régulièrement la nécessité d'un tel suivi » (SAMSAH).

« Déni de la maladie, refus d'avoir recours aux médecins psychiatres » (SAMSAH).

« Prise de conscience des troubles. Lorsqu'un rendez-vous n'est pas honoré, difficulté à reprendre un rendez-vous. Absence de demande » (SAVS).

« Généralement, le principal obstacle aux spécialistes des soins psychiques est d'abord la résistance familiale, apparaît ensuite le peu de disponibilité des CMP » (CAMSP).

« Réticence des parents face aux médications » (IME).

« Arrêt de suivi sur volonté de la famille - Les usagers abandonnent » (Accueil de jour).

« Quand absence de demande de la part de l'usager, pas de rendez-vous de la part des services de soins de nouveau proposé, ce qui aboutit à une interruption des soins et parfois à l'arrêt du traitement médicamenteux prescrit » (SAVS).

Renoncement à certains soins ou démarches de prévention

Les difficultés d'accès aux soins psychiques ont engendré un renoncement de soins ou démarches de prévention pour 46 structures répondantes, soit moins d'un quart. Ici encore, les structures pour enfants (IME, CAMSP et EEP) ainsi que les services (SAMSAH et SAVS) semblent particulièrement touchés.

Les différents freins à l'accès aux soins psychiatriques conduisent le plus souvent à des **suivis ou hospitalisations différées**, parfois à une **rupture du parcours de soins** (et notamment l'arrêt de la médication).

Les témoignages apportés décrivent également des situations où les soins trop tardifs ou non réalisés ont pu générer l'**exacerbation des troubles du comportement** et des **décompensations** (ayant pu conduire à des **hospitalisations en urgence, une exclusion** de l'établissement médico-social et parfois même des suicides).

Quelques témoignages :

« Les actions de prévention ne sont pas possibles lorsqu'il ne peut y avoir de suivi soutenu, notamment en cas de crise. Dans ce contexte, une hospitalisation en hôpital psychiatrique aboutit souvent alors qu'une mesure préventive d'accompagnement plus soutenue aurait évité cette hospitalisation » (FAM).

« Depuis le départ à la retraite du psychiatre, poste resté vacant, la clinique évolue de plus en plus vers des prises en charge urgentes non accompagnées et traumatisantes » (IME).

« Pas au renoncement, mais des hospitalisations différées ou retardées et ceci est préjudiciable pour le résident » (Foyer de vie).

« Attente pendant 3 semaines pour hospitaliser une résidente en décompensation (état de crise majeure) » (FAM).

« Rendez-vous pris qu'en cas de grosses décompensations, pas de travail de prévention » (Foyer de vie).

« Nous avons plusieurs résidents qui en période de "crise" sont maintenus dans l'établissement avec des perturbations importantes pour la vie sociale dans l'établissement sans réponse adaptée par le secteur public qui répond que les ESSMS doivent avoir leur propre équipement en médecins spécialistes et que ce n'est pas de leur compétence » (Foyer de vie).

« Quelques situations de très grand isolement et de détresse, on conduit quelques personnes sourdes à des suicides ou tentatives de suicide » (SAVS).

« Arrivée à des situations d'urgence après passage à l'acte violent - Hospitalisation à la demande d'un tiers » (IME).

« Les troubles psychiatriques importants chez certaines personnes accueillies, nous ont amené à provoquer de manière exceptionnelle la sortie de l'IME, sans pouvoir trouver des relais sur le long terme » (IME).

Avant même d'envisager la mise en place d'un traitement et d'un suivi psychiatrique adaptés, les acteurs se trouvent souvent démunis pour qu'un **diagnostic** soit posé. De plus, les **traitements** ne sont pas toujours non plus réajustés.

Quelques témoignages :

« Pas de possibilité de diagnostiquer une démence » (FAM).

« Bien que les familles considèrent de plus en plus que le soin en matière d'autisme ne relève pas le la pédopsychiatrie, c'est pourtant la seule clé d'entrée diagnostique disponible et compétente » (IME).

« Un certain nombre de prescriptions multiples ne sont pas réévaluées faute de suivi et de présence de psychiatre dans la structure » (IME).

Enfin, **ces obstacles** au recours aux soins psychiques **entravent le processus d'accompagnement**, souvent long et fastidieux, mené par les équipes médico-sociales **pour aider certaines personnes dans le déni de leurs**

difficultés psychiques à « accrocher » ou « raccrocher » les soins indispensables pour soutenir le processus de rétablissement (et sans lesquels peuvent être mis en échec les accompagnements éducatifs et sociaux mis en place de façon complémentaire) : « *Nous avons 3 jeunes enfants qui devraient bénéficier de soins en hôpital de jour (en accueil partagé avec l'IME) : **Leurs troubles s'aggravent avec l'âge (cris, automutilation), et les mesures éducatives n'ont pas d'effet*** » (EEP).

Stratégies pour favoriser le suivi psychiatrique

Pour dépasser les obstacles à l'accès aux soins psychiatriques, une trentaine de structures médico-sociales répondantes témoignent de **stratégies diversifiées**.

La plus fréquente consiste à développer **des relations partenariales avec le secteur psychiatrique de proximité**, formalisées dans certains cas par des **conventions** (surtout en pédopsychiatrie et autour de situations individuelles nécessitant un accueil conjoint : ex : IME/hôpital de jour pour la scolarisation d'enfants autistes).

Quelques témoignages :

« *Nous passons et consacrons beaucoup de temps à élaborer des relations positives avec les partenaires. Une convention vient d'être signée avec un service de pédopsychiatrie à Bourgoin Jallieu* » (IME).

« *Convention Générale Pédopsychiatrie/Psychiatrie adulte (E.P.M.S.D - I.M.E) - Conventions individuelles par usager de rencontres formalisées d'évaluation du projet de vie de la personne* » (IME).

« *Convention cadre avec le secteur sanitaire, Contacts répétés avec les équipes de pédopsychiatrie (CMP, CMPP, hôpitaux de jour et de psychiatrie des adolescents), relations satisfaisantes* » (IME).

« *Pour l'hospitalisation, nous allons entamer un travail sur un "protocole d'hospitalisation" avec le secteur psy, abordant notamment les modalités d'admission et de sortie, ainsi que de transmission d'informations de l'équipe médicale à l'équipe éducative et vice-versa* » (Foyer de vie).

« *Nous travaillons actuellement avec les dirigeants du secteur psychiatrique de Mulhouse pour une meilleure prise en compte du handicap mental proprement dit. Nous allons visiter ce 25 octobre à Genève le secteur psychiatrique de Belle Idée où docteur Galli Carminati a créé l'Unité de Psychiatrie du Développement Mental (UPDM) spécialement pour le handicap mental. Cette initiative, pourtant nécessaire, n'existe que là et à Londres* » (foyer d'hébergement).

« *Recours au centre de ressource autisme* » (CAMSP)

Dans d'autres cas, la collaboration entre le médico-social et le secteur psychiatrique repose essentiellement **sur des « relations personnelles »**.

Quelques témoignages :

« *Les relations personnelles au détriment des conventions* » (SESSAD / IME).

« *Dans le projet de soins personnalisés, un contrat de suivi de soins est mis en place avec les psychiatres volontaires mais pas avec le secteur psychiatrique en tant que tel* » (Foyer d'hébergement).

Un SAVS pointe que **la convention cadre de collaboration avec le secteur psychiatrique de proximité, élaborée à l'ouverture du service, n'a pas été mise en œuvre**, et que les échanges se font au cas par cas autour des situations individuelles. De même, un autre SAVS note que malgré l'établissement d'une convention avec un CHU disposant d'un pôle « Sourds » à vocation régionale, la demande de l'intervention de l'interprète au cours de l'hospitalisation reste le plus souvent sans suite.

Quelques témoignages :

« *Convention générale à l'ouverture du service. Depuis, demande de réunions pour conventionnement qui reste, pour l'instant, **sans réponse**. Mais prise de rendez-vous avec l'usager. Accompagnement physique au CMP. Présence à certains entretiens. Communication téléphonique par l'intermédiaire des référents, du psychologue, de l'assistante sociale avec les assistantes sociales des services psychiatriques. Demandes de synthèse* » (SAVS).

« *Rapprochement avec le CHU Pôle Sourds à vocation régionale. Etablissement de conventions avec les Hôpitaux Psychiatriques du 22 pour recours à l'interprète, non suivi d'effets... Dès lors qu'un patient sourd est hospitalisé, il peut être fait appel à l'interprète. Pour autant, dans les faits, il s'avère que la demande reste quasi nulle du côté sanitaire* » (SAVS).

D'autres structures médico-sociales évoquent la **sollicitation accrue du médecin généraliste**, pour prescrire certains traitements, en lien avec le personnel soignant de la structure médico-sociale et/ou un psychiatre de secteur.

Quelques témoignages :

« Le médecin généraliste demande des conseils au médecin spécialiste et prescrit certains traitements. Appel des urgences psychiatriques en cas de crise. Suivi téléphonique entre le médecin spécialiste et les professionnels. Collaboration avec le CHS pour des appuis techniques ponctuels » (MAS).

« Travail d'accompagnement en interne avec parfois relais du médecin généraliste. Difficultés pour les jeunes adultes à être admis dans le secteur adulte alors que l'ESAT impose au préalable un certain suivi » (ESAT).

Le psychiatre et/ou le psychologue internes à la structure médico-sociale sont également fortement mobilisés pour faire le lien avec les partenaires de la psychiatrie publique et/ou compenser, à partir de leurs seules ressources, la carence en soins.

Quelques témoignages :

« Internalisation de soins malgré manque de moyens. Ex : prise en charge d'enfants porteurs de troubles autistiques en attendant adressage à un service de soins dédiés à la prise en charge d'enfants autistes scolarisés » (CAMSP).

« Intervention de notre psychologue (mais qui n'est pas psychiatre!) - Lien privilégié avec un psychiatre du quartier, mais qui ne peut pas recevoir les personnes en fauteuil » (Accueil de jour).

« Rencontre avec le médecin psychiatre de la structure - Travail de mise en confiance avec l'infirmière - Utilisation infirmière du programme PACT mettant l'accent sur la nécessité de soins et de l'observance régulière des traitements » (SAMSAH).

« Suivi par le psychologue de l'établissement, les médecins et l'infirmier psychiatrique de secteur - Avis psychiatrique par téléphone » (MAS).

Mais, pour certaines structures, la seule stratégie possible pour accéder aux soins consiste à avoir **recours à l'hospitalisation**, dans des moments de crise et/ou solliciter des équipes éloignées mais volontaires pour recevoir ce public en situation de handicap.

Quelques témoignages :

« Hospitalisation en urgence (hélas !) - Contact avec un hôpital spécialisé dans une autre région qui accepte de recevoir notre public (150 km) » (IME).

« Envoi aux urgences de la personne en crise pour enfin obtenir de l'aide » (FAM).

5. Les examens biologiques et la radiographie

Obstacles à la réalisation des examens biologiques ou radiographiques

A peu près 40% des structures répondantes déclarent que certains de leurs usagers ont des difficultés à réaliser des examens radiologiques ou radiographiques. Si les FAM, MAS et IME semblent les plus touchées, tous les types de structures sont en réalité confrontés au problème.

La **principale difficulté** rencontrée concerne **l'adhésion et la coopération des usagers** concernant les mammographies, les examens gynécologiques et les prises de sang, mais également les IRM, les scanners ou les certificats de pratiques sportives. Ces examens peuvent être vécus comme une **approche corporelle intrusive**, être **difficilement compris par la personne** ou être **difficilement praticables** (par exemple les prises de sang sont difficiles à faire sur les personnes ayant des problèmes veineux). Cette problématique est plus particulièrement saillante chez les personnes en situation de déficience intellectuelle, de handicap psychique, avec autisme et autres TED (en particulier s'il s'agit d'enfants) ou polyhandicap.

Les freins aux examens biologiques et à la radiographie sont également liés aux **réactions comportementales** : devoir s'allonger sur la table sans bouger, agitation de la personne, mouvements choréiques (désordonnés, « illogiques », brusques, rapides), etc. Les matériaux et postures demandés pour réaliser l'examen ne sont pas toujours adaptés, en particulier lorsqu'ils demandent à la personne d'être debout (par exemple mammographie) et que la personne ne le peut ou est de petite taille.

Rapport d'analyse – Appel à contributions : Besoins en santé des personnes handicapées

Ces contraintes (angoisse, réactions physiques, matériels inadaptés) peuvent demander un **accompagnement renforcé** (deux à trois professionnels), de **recourir à la contention** ou de **passer par anesthésie générale**.

L'accessibilité des cabinets, la non continuité des radiographies (qui ne peuvent être faites 24h/24h et 7j/7j), le manque de technologie de certains cabinets (impossibilité de faire de la téléradiographie), la durée d'attente en salle d'attente, le délai de prise de rendez-vous ou pour avoir un diagnostic, le manque de formation des professionnels (non compréhension du handicap, difficulté d'écoute, refus d'anesthésier une personne en situation de handicap, etc.), le coût de certaines prestations (en particulier celles avec dépassements d'honoraires), sont également des éléments qui viennent freiner les possibilités d'examen biologiques et les radiographies.

Enfin, les structures de l'enfance (CAMSP, EEP, IEM) pointent la difficulté de trouver sur le territoire des laboratoires ou des professionnels acceptant de réaliser des examens biologiques pour des enfants en situation de handicap.

Quelques témoignages :

« La réalisation d'examen radiologiques est parfois difficile car cela nécessite la présence de plusieurs accompagnants (2 à 3) pour un seul résident et nous nous retrouvons, de fait, avec un effectif restreint pour les autres résidents sur la structure ». (MAS).

« Certains résidents présentant des mouvements anormaux ou des troubles psychiatriques ne peuvent bénéficier d'imagerie par IRM ou Scanner voir mammographie, panoramique dentaire » (MAS).

« Le changement de lieu, l'appareillage, les personnes qui ne les connaissent pas, le "toucher" n'est pas une démarche évidente et facilement acceptée. La personne qui procède à l'examen est souvent mal à l'aise et ce malaise est ressenti par le résident, renforçant ainsi sa crainte et ses troubles de comportement » (FAM).

« Angoisse des usagers face aux conditions d'examen (appareillage, contention, pièce exigüe, perte du lien visuel avec le professionnel qui accompagne) maintien de la position (debout, immobilité) » (MAS).

« Difficultés parfois à trouver des infirmières libérales qui acceptent de venir faire des prises de sang. Motifs évoqués: ne pique pas les enfants car il faut être plusieurs à le tenir, difficultés avec le handicap, mauvais capital veineux » (EEP).

« Les cabines d'attente ne sont pas assez larges pour que les personnes en fauteuil puissent y entrer. Les salles où se passent les radios ne sont pas aménagées pour les recevoir : difficultés pour bouger, se déplacer, table d'examen radiologique non adaptée. Nous rencontrons encore trop souvent du personnel non formé, non ou mal informé sur le handicap, méconnaissance de la personne handicapée. » (FAM).

Renoncement à certains examens et stratégies pour faciliter leur accès

Les difficultés rencontrées par les structures peuvent les amener à renoncer à l'examen lorsque les contraintes sont trop importantes (angoisse, comportement, accessibilité, refus du professionnel de faire une prise de sang, etc). C'est ce à quoi ont du se résigner **20% des structures** répondantes. Les examens non réalisés sont variés : IRM, mammographie, scanner, radiographie, prise de sang, panoramique dentaire ou encore dépistage de cancer.

Lorsque l'examen doit se faire sous anesthésie générale, il peut également être annulé pour **limiter le nombre d'anesthésies**. Une autre manière de réduire ce nombre d'anesthésies générales est de **combinaison plusieurs examens pendant l'anesthésie** (par exemple : fibroscopie digestive, prise de sang et examen buccal).

L'annulation d'un examen peut également être due à une mauvaise préparation (ou une absence de préparation) de la personne à le réaliser (explication, mise en confiance, etc.).

Le coût financier a amené une structure à ne pas envoyer les analyses au laboratoire d'analyse.

Les structures d'examen n'utilisant pas le MEOPA (Mélange Équimolaire Oxygène Protoxyde d'Azote) peuvent également être un frein pour les patients qui ne peuvent se passer de ce type d'analgésique.

Pour faciliter la réalisation d'un examen, les structures insistent sur le **renforcement de l'accompagnement et sa personnalisation** : la personne peut être accompagnée par deux ou trois professionnels, un temps est pris pour informer et échanger avec les partenaires sur la situation et les précautions à prévoir, la structure peut demander de l'aide aux proches pour les temps d'accompagnement, mettre en place des conventions avec des

laboratoires susceptibles de prendre en charge les situations de handicap et éventuellement de se déplacer dans la structure, de formaliser des partenariats avec des services interprètes (langue des signes française).

Plusieurs alternatives existent pour permettre la tenue d'un examen : ne pratiquer qu'une partie de l'examen, le remplacer par un autre examen moins précis (exemple : une mammographie par une échographie), le réaliser en plusieurs fois, le reporter ou trouver un autre professionnel pour le réaliser. Ces décisions se prennent si possible avec le médecin prescripteur. Certaines structures proposent de réduire le temps de l'hospitalisation ou de remplacer une prise de sang par une surveillance accrue.

Une autre solution peut être la prémédication avec l'usage de sédatifs ou de décontractants. Une structure cite le recours à la contention en enveloppant la personne dans des draps. Une autre déclare réaliser les prises de sang dans un bain.

Quelques témoignages :

« Un des résidents est épileptique et tombe régulièrement sur la tête dont le nez. Nous n'avons jamais pu vérifier s'il y avait une fracture, les points de sutures ne peuvent pas non plus être réalisés car il les arrache. » (FAM).

« Radio de genoux : position difficile à maintenir et anxiété : le médecin a décidé de réduire sa demande initiale pour ne pas causer plus de douleur au résident. » (MAS).

« Certains patients ont été prélevés (pour caryotype, chromosomes etc..) mais le prélèvement n'a pas été envoyé au labo du CHU du fait du coût trop élevé de l'examen dont le coût est supporté par le budget de l'hôpital. » (CAMSP).

« On se dirige vers un autre praticien comme dans un hôpital. On ne laisse jamais un résident seul : l'infirmière accompagne toujours le résident aux RDV médicaux et reste avec lui pendant la consultation et/ou l'examen » (FAM).

« Convention avec laboratoire de biologie : le médecin biologiste peut venir faire le prélèvement en cas de difficultés majeures de prélèvement en radiologie » (MAS).

« Le laboratoire vient faire les prélèvements à la MAS. Lors de la prise de RDV, nous précisons le niveau de dépendance du résident, les possibilités de réalisation de l'examen. Quelques fois, il y a un accompagnement en transport couché pour simplifier les transferts (de brancard à table d'examen plus facile que du fauteuil à la table d'examen) » (MAS).

« La personne peut être sédaturée avant l'examen, explication le jour "j" ou quelques jours avant selon la personne et son handicap, avec des pictogrammes ou des photographies, en lui expliquant toutes les étapes de l'examen » (MAS).

« Pour certains bilans sanguins, l'infirmière a recours à une collègue d'un autre établissement de l'association. La prise de sang s'effectue dans l'établissement. L'infirmière aborde la consultation sous forme de jeu de rôle avec l'enfant pour le familiariser avec les outils, les gestes qui seront effectués lors de l'examen. » (IME).

6. Les soins infirmiers

Soins infirmiers les plus problématiques

23% des structures répondantes déclarent que certains de leurs usagers éprouvent des difficultés à recevoir les soins infirmiers nécessaires. Les services et les établissements pour adultes sont les plus concernés par ces difficultés (notamment les FAM, MAS, SAMSAH et SAVS).

Les types de **soins les plus problématiques** sont : premièrement ceux nécessitant l'**usage d'une aiguille** (prélèvements sanguins, perfusions et injections), deuxièmement la **gestion des plaies** (pansements, etc.) et, troisièmement, tous les **actes qui impliquent que le soignant soit confronté à l'intimité de la personne** (gynécologie, toilettes etc.). Les usagers atteints de **troubles envahissants du développement (dont l'autisme)** sont les plus confrontés à ces difficultés dans la mesure où une grande partie d'entre eux craint les soins invasifs ou qui requièrent un contact physique.

D'autres soins problématiques sont mentionnés, mais en moins grand nombre. Il s'agit des sondages urinaires, des soins nécessitant une surveillance 24h/24h (par exemple une perfusion intraveineuse de plusieurs jours), des soins nécessitant une communication avec l'utilisateur, de l'application de gouttes dans les yeux, du suivi des personnes diabétiques, et des soins de gastrostomie.

Obstacles pour accéder aux soins infirmiers et stratégies pour en favoriser l'accès

Quasiment toutes les structures concernées par cette thématique soulignent des **difficultés de coopération des usagers** pouvant amener à des refus de soins. Les personnes atteintes **d'autisme ou autre TED** sont particulièrement citées. Ces structures expliquent ce manque d'adhésion par les **difficultés de communication** qu'elles ont avec ce public : difficultés de compréhension, d'attention, d'expression de la douleur, des comportements « *agressifs* », etc. Cet obstacle est d'autant plus important qu'**une partie des infirmiers libéraux n'est pas formée à accompagner ce type de public** ou que les soins se font à l'extérieur de l'établissement ou du domicile.

Une manière d'apaiser les usagers est de prendre le temps de leur **expliquer les soins de manière adaptée** : travail de mise en relation, de construction d'un sentiment de confiance, d'échange (avec des outils de communication adaptée), d'écoute et d'observation, de collaboration avec l'équipe éducative. Un SAMSAH et une MAS expliquent également essayer **d'impliquer les aidants familiaux** pour faciliter le travail de mise en relation avec l'usager et de **tenir informés les partenaires des difficultés rencontrées** (en particulier si cela implique que le partenaire doit donner le traitement). D'autres structures préconisent de reporter le soin à un autre moment, lorsque cela est possible, ou de changer de professionnel pour réaliser l'acte. En accord avec le médecin, **certaines structures pour adultes utilisent un sédatif ou un antalgique** pour réduire la peur liée au contact corporel de l'acte médical (prise de sang, vaccin, etc.).

Quelques témoignages :

Une MAS accueillant des personnes en situation de polyhandicap, cérébro lésées, avec autisme, malades psychique ou psychotiques explique différentes stratégies face à la non coopération aux soins infirmiers de certains résidents : *« hospitalisation en psychiatrie pour gérer l'obligation de procédure de contention "protocollisée" qui ne sont pas gérable dans la structure d'accueil ; utilisation de vêtements enveloppants type "Body" ou de mouffles pour limiter la dextérité s'ils sont acceptés par la personne ; soins effectués à plusieurs ; travail à long terme sur l'apprivoisement du contact en venant se familiariser avec la salle de soins, en activité de toucher du corps en salle esthétique par exemple ».*

Pour faciliter la mise en confiance un SESSAD-IME propose un *« atelier éducatif auprès des enfants autistes pour les initier aux soins : jeux - costumes - pictogrammes - salle repérée. »*

Le second obstacle concerne le **personnel infirmier manquant** dans les structures et qui ne peut assurer la continuité des soins la nuit ou les weekends. Par exemple, un SESSAD explique qu'en l'absence d'infirmier la nuit pour assurer la perfusion, il est obligé de recourir à l'hospitalisation. A ce titre, plusieurs structures mentionnent des **partenariats avec l'HAD** afin de faciliter l'accès aux soins infirmiers (MAS et SAMSAH). Un autre service de soin explique recourir à un **hébergement temporaire en FAM**. Cette absence d'infirmier peut également être comblée par le **recours aux professionnels libéraux**. Dans ce cas, les structures se heurtent aux horaires des libéraux (qui ne sont pas toujours adaptés), à leur refus de faire certains actes (les toilettes pour les personnes en situation complexe de handicap, les actes chronophages, etc.) ou à leur manque de formation concernant le public accompagné par la structure. Face aux difficultés de recrutement de certains professionnels libéraux, certains SAMSAH disent avoir **recours au SSIAD, voire au SAAD** pour une aide à la toilette (au risque d'augmenter, pour les auxiliaires de vie, le flou qui existe entre l'aide aux actes de la vie quotidienne et les actes de soins). Pour faire face à ce type de difficultés, d'autres structures proposent une formation aux infirmiers libéraux, recrutent des infirmiers stagiaires ou, lorsqu'ils sont adossés à un centre hospitalier, mutualisent le personnel infirmier.

Par ailleurs, même si la structure dispose d'infirmiers, leur pratique professionnelle peut être entravée si la structure ne dispose pas de prescripteur en son sein (certains traitements ne peuvent pas être administrés par l'infirmier si cela n'a pas été programmé en amont).

Enfin certaines structures disent n'avoir aucun professionnel de santé. Un SAVS explique alors que la **non connaissance des dispositifs sanitaires par l'équipe éducative** complique fortement le recours aux soins infirmiers.

Les difficultés d'accès aux soins infirmier ont conduits au renoncement à ces soins dans un quart des structures répondantes. Les SAMSAH, IME, FAM et MAS sont les structures les plus concernées.

7. Les urgences hospitalières

En moyenne, **14% des usagers de chaque structure y ont été confrontés au cours de l'année 2011**. Les structures pour adultes sont les plus concernées, notamment les MAS, FAM, SAMSAH et SAVS.

Difficultés

63% des structures répondantes déclarent que leurs usagers ont déjà rencontré des difficultés dans leur prise en charge aux urgences. Les structures pour adultes, et notamment les FAM, foyers de vie, MAS et SAVS, sont davantage concernées que les autres. Parmi les structures pour enfants ou adolescents, seuls les IME ont majoritairement été confrontés à ce type de difficultés.

Quasiment tous les témoignages apportés dénoncent **un temps d'attente** aux Urgences extrêmement long qui s'avère incompatible :

- d'une part, avec les spécificités du handicap (angoisse, troubles du comportement, douleur et inconfort physique amplifiés par cette attente réalisée dans de mauvaises conditions – bruit, locaux et matériels inaccessibles) ;
- d'autre part, avec le fonctionnement des structures médico-sociales (accompagnement par un ou plusieurs personnels de l'établissement durant l'attente de plusieurs heures, voire de la journée).

Quelques témoignages :

« L'attente peut être très longue pour le résident qui se trouve dans un univers hostile » (MAS).

« La grande difficulté vis à vis des urgences est organisationnelle. La durée moyenne d'attente est entre 5 et 7 heures ce qui veut dire que nous payons une éducatrice spécialisée durant ce temps et elle ne travaille pas à la prise en charge au foyer durant ce temps » (Foyer d'hébergement).

« A l'accueil, mise en file d'attente, temps beaucoup trop longs généralisant ou accentuant les troubles du comportement » (IME).

« L'accueil est très long, trop pour les personnes que nous accompagnons. L'angoisse peut alors augmenter durant cette attente » (FAM).

« Durée d'attente difficile pour les résidents de notre établissement qui ont des capacités d'attente très limitées et pour qui ce genre de situations peut générer des troubles du comportement, voire de l'agressivité » (MAS).

« Délais d'attente incompatibles avec certains handicaps. Accompagnement parfois difficile à assurer par l'établissement » (MAS).

« Un temps d'attente trop long fait fuir la personne » (SAMSAH).

Ils sont également très nombreux à constater **une méconnaissance des spécificités liées au handicap**, en particulier pour poser un diagnostic, ou procéder à l'examen clinique d'une personne aux **modalités singulières de communication** (en particulier pour les personnes avec polyhandicap, autisme ou surdité). Ce sont d'abord les difficultés à entrer en relation avec la personne, à s'adapter à son niveau de compréhension, ainsi que les troubles du comportement qui déstabilisent les équipes des Urgences. Ces soignants auraient en particulier une « *représentation tronquée du handicap intellectuel* », une méconnaissance de l'autisme et du polyhandicap.

Quelques témoignages :

« La méconnaissance du handicap est souvent l'obstacle principal » (Foyer de vie/FAM).

« A l'accueil, la difficulté de compréhension des troubles rencontrés par les enfants tels que l'autisme, ou autres troubles du comportement, le polyhandicap... Idem pour les soins et examens nécessaires » (IME).

« Méconnaissance du handicap (troubles de la communication) dans les établissements sanitaires, demande d'accompagnement des personnels de l'établissement d'origine pendant l'hospitalisation » (FAM).

« Accueil et diagnostic difficiles pour les résidents ayant une compréhension limitée et des difficultés d'expression rendant la communication difficile. Le comportement des équipes hospitalières est parfois inadapté au comportement et aux difficultés du patient handicapé » (FAM).

« Les difficultés sont liées à des problèmes de communication. Les praticiens ont quelquefois tendance à infantiliser la personne et à s'adresser à l'accompagnant plutôt qu'à la personne elle-même. L'expression de la douleur n'est pas aisée : seuil de douleur élevée, difficulté à localiser précisément la douleur » (Foyer d'hébergement).

« Manque de connaissance sur les situations des usagers qui sont polyhandicapés » (MAS).

« Méconnaissance des pathologies neuromusculaires - Méconnaissance des moyens de communication spécifiques - Méconnaissance des installations spécifiques - Parfois, manque d'intérêt vis à vis des personnes en situation de grande dépendance »(MAS).

« Certains usagers ont des difficultés à comprendre et à se faire comprendre verbalement. Le langage utilisé est rarement adapté. Des professionnels de santé se mettent à parler fort lorsqu'ils constatent la déficience intellectuelle du patient » (ESAT).

« Quelquefois des réactions liées à une méconnaissance, à une représentation tronquée du handicap intellectuel. Avec quelques explications, cela peut s'arranger si l'interlocuteur fait preuve de bonne volonté » (Foyer de vie).

« Difficulté de prise en charge par méconnaissance du handicap : aphasie, trachéotomie et ventilation 24H/24H, troubles cognitifs, appareillages... » (FAM).

« Non gestion des troubles du comportement rendant l'auscultation difficile » (IEM).

« Difficultés d'établir un diagnostic, problèmes relationnels, de comportement... » (IME).

« Méconnaissance du handicap mental et inquiétude du personnel hospitalier. Obligation de laisser un membre du personnel » (Foyer de vie).

Enfin, les établissements et services témoignent de pratiques qui révèlent, pour certaines situations, **un traitement différencié des personnes en situation de handicap** dans leur accueil aux Urgences et la qualité des prestations délivrées. Quelques exemples cités font état d'actes relevant de **maltraitance**, de **manquement aux règles de la déontologie**, pouvant mettre en jeu l'évolution de l'état de santé de la personne (voire son pronostic vital) et/ou constituer une atteinte à sa dignité.

Plusieurs expériences individuelles évoquées font ainsi part de **soins non réalisés** et/ou de **retour anticipé** au domicile ou dans l'établissement médico-social, dus à des erreurs médicales (en lien avec la méconnaissance du handicap) et/ou un jugement moral (soins considérés comme non nécessaires ou légitimes pour ces publics).

Quelques témoignages :

« Prise en charge expéditive ; non respect assez régulièrement des personnes ; sutures sans anesthésie » (MAS).

« Un résident qui a été admis pour un changement de sonde de gastrostomie qu'il avait arraché, n'a pas eu son traitement habituel (administré par la sonde). Nouvelle sonde remise en place seulement le lendemain » (MAS).

« Une prise en charge qui ne se déroule pas normalement exemple : mettre une protection à une personne qui n'est pas incontinente ; refuser de mettre la personne dans un service adapté à son besoin en soins et préférer la retourner au foyer de vie. Un diagnostic est posé avec un a priori au regard de la déficience » (Foyer de vie).

« Une sortie très rapide : occlusion intestinale : arrivée à 9h30 aux urgences : peur du personnel pour faire la prise de sang (faite par l'IDE du foyer qui accompagnait) retour au foyer à 17h avec une ASP pas très bonne et pas de scanner abdominal » (FAM).

« Fracture non décelée, intervention retardée. La nuit retour précipité en institution avec besoin d'une hospitalisation le lendemain » (MAS).

« Regards portés sur la personne polyhandicapée : "Nécessite-t-elle vraiment d'être opérée de sa fracture du bras vu qu'elle s'en sert visiblement très peu?" » (MAS).

« Nous avons adressé aux urgences, sur indication du médecin référent, une résidente (souffrant de SEP très évoluée, sondée faisant des infections urinaires à répétition) car elle avait de la fièvre et ses constantes étaient mauvaises, de plus elle présentait une altération de la conscience. Partie du foyer vers 17H, elle a été vue par un médecin après une longue attente. Ce dernier n'a pas jugé son état assez grave pour l'hospitaliser. Après être restée des heures dans le couloir de l'hôpital, elle est rentrée au foyer à 3h du matin complètement épuisée » (FAM).

« Refus sur une personne en situation de polyhandicap de lui faire une radio, une résidente avec un nez cassé repartie car le médecin décrète que cela ne vaut pas le coup, refus de faire des points à un autre résident en disant que l'établissement a des infirmières » (MAS).

« Lors d'hospitalisations concernant des personnes ayant un comportement agressif, voire violent, les médecins locaux ne souhaitent pas se déplacer, le SAMU ne se déplace pas, seuls les pompiers répondent présents. Malheureusement, le transport par l'ambulance des pompiers n'est pas possible dans ce cas sans certificat médical. Donc ? » (Foyer de vie).

« Refus d'accueil en pédopsychiatrie en cas de crise aiguë » (SESSAD/ITEP).

« Décompensation importante d'une résidente ayant provoqué une tentative de suicide très sérieuse renvoyée à l'établissement quelques heures plus tard. A bien été recousue mais son état de santé psychique était inchangé, voire s'était encore dégradé » (Foyer de vie).

« Des sorties précoces dues au contexte économique mais également liées à la population accueillie qui ne se plaint pas et qui ne sait pas exprimer ce qu'elle ressent. Dans ce cas encore, il faut quelquefois savoir être persuasif même si cela ne fonctionne pas toujours! » (Foyer de vie).

« Certains médecins refusent d'intervenir sans une autorisation écrite du tuteur alors que le résident est en capacité de témoigner de son consentement » (Foyer de vie).

« Femme sourde sur le point d'accoucher explication du médecin naissance par césarienne sans interprète dans ce contexte "d'effervescence". Naissance d'un bébé grand prématuré d'une femme sourde. Complications sans réelle explication donnée à la Maman. Accueil administratif, appel d'un tiers familial à distance comment ? Explication suite aux 1ers soins d'urgence. Quelle sortie après cette situation traumatisante ? » (SAVS).

« L'impression que les investigations ne sont pas plus approfondies parce que c'est un personne déficiente » (FAM).

« Exemple significatif: une résidente ayant besoin d'une réintervention après avoir arraché la suture d'une profonde blessure à la cuisse a passé, avec deux accompagnants de l'institution, 1 journée aux urgences sans être prise en charge puis dirigée vers d'autres urgences où elle a été prise en charge au bout de deux jours lorsque nous avons menacé le service de la laisser seule "aux bons soins" du service. (...) Parfois retour de la personne sans avoir bénéficié d'un examen approfondi » (MAS).

Stratégies

Pour favoriser une meilleure prise en charge aux urgences hospitalières des personnes en situation de handicap :

➔ Une majorité d'établissements et de services médico-sociaux ayant participé à l'enquête **accompagne systématiquement les personnes concernées** jusqu'au service des Urgences et reste auprès d'elles afin de communiquer aux soignants les informations médicales et contextuelles nécessaires, rassurer la personne, ou encore traduire à la personne les indications thérapeutiques. La famille prend parfois le relais au Service des Urgences. Quand un accompagnement physique n'est pas possible, en raison d'un personnel insuffisant, des appels téléphoniques sont au moins entrepris pour prévenir de l'arrivée de la personne.

Quelques témoignages :

« Contact téléphonique avant le départ du patient - Médecin de garde 24h/24 et 7jours/7 » (MAS).

« Accompagnement des résidents lors de l'admission, transmission d'un dossier médical complet. Certaines familles prennent le relais pendant les phases d'hospitalisation » (FAM).

« Accompagnement systématique des personnes par des professionnels de l'établissement et parfois sur une grande plage horaire (7h-21H) » (FAM).

« Les résidents sont toujours accompagnés des encadrants pour aider à la médiation et à la transmission du dossier médical » (Foyer de vie FAM).

« La meilleure stratégie est de pouvoir accompagner la personne mais cela ne s'avère pas toujours possible compte tenu des nécessités de présence pour le reste du groupe sur la structure » (Foyer de vie).

« Nous nous imposons physiquement afin d'être entendus et de relayer les informations que les résidents ne sont pas en mesure de donner » (Foyer de vie).

« Nous accompagnons systématiquement les résidents qui vont aux urgences pour expliquer pourquoi nous sommes là et pourquoi on ne peut plus prendre en charge le résident au foyer à ce moment précis » (FAM).

« Nous les accompagnons toujours, pour expliquer, créer un lien, nous retraçons les antécédents, les habitudes, ce qui nous fait penser qu'il y a "quelque chose" qui ne va pas. Nous faisons également intervenir le personnel éducatif en charge de l'accompagnement, la structure n'étant aucunement médicalisée, il est important que les personnels soignants sachent que les personnes assurant le quotidien ne sont pas du milieu médical : 1 IDE pour 120 bénéficiaires au total dans notre structure » (Foyer de vie).

« Rédaction d'un courrier médical par le médecin prescripteur pour l'accompagnement et faire parvenir les habitudes de vie aux urgences. Présence d'un accompagnant soignant » (MAS).

- ➔ Plusieurs structures ont également développé **des partenariats avec le sanitaire** donnant lieu dans plusieurs cas à une **convention** entre l'établissement ou le service médico-social et l'hôpital local ou le CHU (service des Urgences et/ou ensemble des services hospitaliers), et dans d'autres cas avec des cliniques privées. Ces rencontres et/ou engagements formalisés ont donné lieu à la création d'outils de transmission d'information, des procédures d'accueil aux Urgences (réduction du délai d'attente pour un foyer d'hébergement), ou encore à une sensibilisation du personnel hospitalier aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap. **Parfois, ces démarches de partenariat n'ont rien donné de probant.**

Quelques témoignages :

« Mise en place d'un comité de pilotage qui amène de la compréhension de la part de chacun (médecin, IDE et Aides-soignants), sensibilisation aux différents handicaps, établissement d'une convention » (FAM).

« Une rencontre a eu lieu entre la direction de la Maison d'Accueil et un responsable du service des urgences du CH de Cambrai. En cas d'hospitalisation, les résidents partent avec leur dossier médical et administratif et une fiche de liaison avec la problématique et le traitement » (MAS).

« Réunion avec les professionnels des urgences pour sensibiliser à la prise en charge des personnes handicapées mentales - Création d'une feuille de liaison médicale - Convention en cours de validation » (ESAT).

« Le médecin coordonnateur a envoyé plusieurs courriers au centre hospitalier, afin de les sensibiliser davantage aux problématiques des personnes polyhandicapées et de faciliter leur accompagnement » (MAS).

« Procédure patient remarquable auprès du SAMU - Fiche d'admission aux SAU » (SAMSAH).

« Rencontre en 2010 avec Pr des urgences et médecin de l'établissement : mise en place d'un circuit spécifique pour nos résidents. Appel téléphonique en amont de l'hospitalisation en urgence afin que le résident soit attendu et installé dans un lit ou box d'attente » (MAS).

« Travail de fond avec le service des urgences : élaboration de fiches de liaison communes, travail de communication et de lien travaillé par le coordinateur soins » (MAS).

« Convention avec le CHU pour une orientation directe en service de post réa » (MAS).

« Lien direct avec CHU Pôle Sourds et CH départemental ; Recours à l'interprète (mais moyens humains très limités sur le 22). En parallèle, mise en place par le SAMU 22 et le CHU d'un N° de Fax d'urgence puis le n° 114 étendu à la France entière pour les publics sourds » (SAVS).

« Convention avec le Directeur des Soins du Centre Hospitalier le plus proche : l'infirmier(e) établit une feuille de liaison très détaillée sur le résident et s'engage à compléter les informations par téléphone si besoin, le service des urgences s'engage à prévenir du retour du résident et à ne pas le faire la nuit si une surveillance infirmière est nécessaire » (FAM).

« Partenariat avec le SAMU - Mise en place d'un fichier médical actualisé des usagers accueillis » (IME).

« Convention passée avec le SAU en attente de validation depuis un an... » (MAS).

« Rencontre il y a 8 ans avec la direction des soins en expliquant nos problématiques, mais pas d'amélioration » (Foyer de vie).

« Rencontre avec l'équipe des urgences mais peu de progrès » (FAM).

« Une convention est signée avec l'hôpital, pour une prise en charge adaptée prévoyant des hospitalisations sans passer nécessairement par les urgences, mais il semble que certains médecins ou internes de cet hôpital ignorent complètement l'existence de cette convention ou que l'organisation hospitalière ne soit pas en mesure de suivre cette procédure » (MAS).

- ➔ Les outils utilisés pour améliorer l'accueil aux Urgences correspondent d'abord à des **fiches de liaison** (fiche de liaison « foyer - hôpital » ; « enveloppe de synthèse médicale », « passeport santé », « fiches de relais et d'accompagnement », « fiche médicale d'Urgence »). Une partie de ces outils ont été **co-construits** avec l'établissement sanitaire. Un établissement témoigne de l'utilisation du **kit de communication** proposé par l'AP-HP. Seuls deux établissements font état d'outils de liaison informatisés.

Quelques témoignages :

« Création de Fiches liaison "foyer hôpital" et d'un dossier minimum à soumettre au médecin urgentiste » (Foyer de vie).

« Enveloppe de synthèse médicale pour les interventions d'urgence (pompiers, Smur) » (ESAT).

« Le kit de communication, élaboré par l'AH-HP en partenariat avec l'UNAPEI, l'APF, le centre de ressources multihandicap, le centre de ressources Autisme Ile-de-France, a été acheté pour favoriser la communication entre le résident et les personnels soignants. Il faudrait faire un bilan de son utilisation dans quelques mois » (FAM).

« L'association a travaillé avec le CHU d'Angers pour mettre en place un passeport santé » (Foyer d'hébergement).

« Dossier de liaison avec la dernière synthèse et derniers examens bio, radio pour que l'hôpital ait une vue globale de la vie de la personne (autonomie, troubles, vigilances, habitudes, traitement, allergies, antécédents, tuteurs, etc.). Rétro planning lors des urgences, hospitalisation : accueil, suivi au long cours, maintien des contacts et visite, appel du médecin traitant au chef de service hospitalier, information aux tuteurs » (MAS).

« Mise en place du passport santé qui accompagne la personne soignée et qui relate ses peurs ou ses difficultés à communiquer » (FAM).

« Travail d'explication et possibilité pour les urgences de se connecter au dossier informatisé des résidents. Réunion avec la direction de l'hôpital et les chefs de service » (MAS).

« Fiche d'urgence reliée au logiciel patient - Fiche de transmission » (FAM).

8. L'hospitalisation

En moyenne, les structures interrogées déclarent que **11% de leurs usagers ont fait l'objet d'une hospitalisation en service de MCO (Médecine Chirurgie Obstétrique) au cours de l'année 2011**. Les établissements pour adultes (notamment les MAS et les FAM) sont davantage concernés que ceux accueillant des enfants.

En ce qui concerne les **hospitalisations en psychiatrie**, elles sont **globalement peu fréquentes** parmi les structures interrogées. Celles-ci déclarent que, en moyenne, **6% de leurs usagers ont fait l'objet d'une telle hospitalisation au cours de l'année 2011**. Les services sont, en proportion, davantage touchés que les établissements.

Difficultés

63% des structures répondantes déclarent que leurs usagers ont déjà rencontré des difficultés lors d'un séjour hospitalier. Les FAM, IME, MAS et SAMSAH sont davantage concernés que les autres structures.

Les témoignages mettent tout d'abord en avant la **méconnaissance des équipes hospitalières des problématiques liées au handicap**, notamment en termes de communication et de troubles du comportement, ce qui peut générer des difficultés de diagnostic, de choix et de mise en œuvre des soins adéquats, de la maltraitance (pratiques de contention), ainsi que des freins à la transmission des informations au patient et/ou à sa famille. Les services hospitaliers ne disposent pas non plus toujours des médicaments, du matériel médical adapté (canules de trachéotomie) ou des aides techniques nécessaires (matelas anti-escarre, fauteuil roulant, lève-personne).

Quelques témoignages :

« Problème de diagnostic, non connaissance des particularités de l'enfant. Par exemple nécessité de sondages rectaux évacuateurs quand un enfant se met à saliver, pâlir, trembler...à ne pas confondre avec une crise d'épilepsie » (IME).

« L'expression de la symptomatologie des usagers n'est pas connue des IDE de l'hôpital général » (MAS).

« Tout ce qui concerne la communication. Par exemple, la rencontre technique du médecin anesthésiste avec patient sourd sans interprète. Situation à l'identique que l'on retrouvera très souvent avec tous les soignants, à tout moment de la journée et de la nuit. Liaison du patient avec sa famille, avec l'extérieur » (SAVS).

« Personne attachée du fait de la méconnaissance de l'autisme et des troubles du comportement pouvant être associés » (IME).

« Prescription de contentions par méconnaissance du résident » (MAS).

« Le manque de formation du personnel hospitalier qui peut avoir peur des résidents (surtout ceux présentant un trouble envahissant du développement). Les résidents sont laissés au lit avec les barrières, parfois ils leur mettent des protections... » (MAS).

« Manque de matériel de sécurité adapté (ex : sonnette) » (MAS).

« Les structures hospitalières n'ont pas toujours les médicaments des résidents, des canules de trachéotomie, ou l'alimentation entérale. Il faut donc préparer le nécessaire au sein de la structure et leur déposer ainsi que le fauteuil » (MAS).

« Problèmes de prise en charge du handicap au quotidien, (hors problématique aiguë ayant justifié l'hospitalisation) par exemple: pas de lever car pas d'aides techniques au lever, les usagers restent alors couchés, problème de prise des repas (pas de temps) » (SAMSAH).

Mais c'est **la non prise en compte des besoins liés à la dépendance dans les actes essentiels** qui semble le plus problématique aux yeux des équipes médico-sociales, en termes de **respect de la personne** (infantilisation, isolement), mais aussi **d'impact sur l'état de santé général** (escarres) et **l'autonomie** (nourriture nasogastrique pour des personnes pouvant manger normalement, couches pour des personnes continentales, absence des rééducations nécessaires et de stimulations, etc.). Ainsi, les personnes en situation de handicap nécessitant une surveillance constante et/ou une aide soutenue à tous les gestes de la vie courante sont laissées trop souvent seules, sans assistance, en souffrance psychique, dans des conditions d'hygiène dégradées et toute la journée alitée.

Quelques témoignages :

« Les enfants ne sont pas pris en charge dans leurs besoins fondamentaux : pour ne pas prendre de risque on les nourrit par voie naso-gastrique, alors qu'ils mangent normalement, mais pas seuls - Ils restent alités pendant toute la durée du séjour et la plupart du temps ont des points d'appui voire des escarres en sortie d'hôpital. Ils ne sont pas du tout mobilisés ce qui fait qu'ils s'enraidissent » (EEP).

« Défaut de la gestion des soins d'hygiène, de stimulation, de mobilisation : altération cutanée, encombrement, majoration des troubles de la personne : grabatisation » (MAS).

« Gestion des soins liés aux actes quotidiens de la vie (toilette, repas, change...) entraînant des troubles cutanés majeurs. Perte de sollicitation, mobilisation. Encombrement. Majoration des troubles du comportement liée au changement d'environnement » (IEM).

« Familles choquées par ce que renvoient certains soignants : enfants considérés comme un objet (IME).

« Non prise en compte des besoins spécifiques (matelas anti-escarre par exemple) » (MAS).

« Les médicaments posés sur la table de chevet et que la personne doit gérer seule. Du sucre laissé sur le chevet d'une résidente insulino dépendante pour qu'elle se re-sucrer en cas d'hypoglycémie. L'obligation systématique pour tous de porter des protections jour et nuit » (Foyer de vie).

« Personnel éducatif doit toujours être présent car méconnaissance du handicap (ex: médicament donné directement au patient alors que celui-ci ne peut se servir lui-même - Prise de température demandée directement au patient alors que celui-ci n'a pas la compétence pour le faire lui-même) » (Foyer d'hébergement).

« Personnel en sous effectif, limitant la qualité de la prise en charge quotidienne. (Plateau repas déposé auprès d'un enfant de 2 ans, sans aide pour le repas) » (SESSAD).

« Absence de prise en compte du handicap mental dans un service de maternité et durée d'hospitalisation trop courte pour la mise en place des soins pour le nourrisson » (SAMSAH).

« L'équipe du foyer a été rendre visite à une résidente hospitalisée pour une gastrotomie pour une alimentation parentérale. L'équipe a pu constater que la résidente, sans communication orale, sans possibilité d'appeler, était seule dans une chambre au fond d'un couloir, qu'elle n'avait pas été douchée sans doute depuis plusieurs jours, ses cheveux étaient sales et complètement décoiffés » (FAM).

« Les usagers perdent leurs repères et leur autonomie fragile (élimination, alimentation, déplacements). A l'hôpital, les usagers fragiles ont parfois des protections et sont alimentés par sonde, ils peuvent perdre ensuite certaines capacités » (MAS).

« Gros problème pour donner à manger à des personnes polyhandicapées, manquant mixé et ayant de gros problèmes de déglutition » (MAS).

L'angoisse et la douleur seraient également insuffisamment prises en compte par l'équipe hospitalière.

Quelques témoignages :

« Les usagers sont très angoissés dans un milieu qu'ils ne connaissent pas et peuvent développer des comportements inhabituels (cris, coups) » (MAS).

« Le personnel hospitalier peut être en difficulté face à des enfants sans moyen de communication, ni de moyen pour exprimer la douleur » (IME).

En l'absence des garanties minimales de sécurité et de qualité de l'accueil, **les établissements médico-sociaux et les familles assurent une présence plus ou moins constante au chevet** de la personne et sont amenés à **se charger de la prise des repas et/ou de soins d'hygiène**.

Rapport d'analyse – Appel à contributions : Besoins en santé des personnes handicapées

Quelques témoignages :

Prise en charge globale de la personne qui n'est pas toujours satisfaisante : pour pallier les difficultés, des professionnels de la maison d'Accueil se détachent lors des repas du midi et du soir, et peuvent également relayer les familles lors des visites l'après midi (MAS).

Mise à disposition 24h/24 d'un salarié de l'établissement "exigé" par le service hospitalier du fait du manque de formation des professionnels hospitaliers concernant la déficience intellectuelle. Difficulté à solliciter le relais par les familles des usagers (Foyer de vie).

Il est parfois demandé qu'un professionnel de la structure soit présent lors des repas et pour des soins ambulatoires (FAM).

Parfois l'obligation par les médecins d'un accompagnement éducatif (par le foyer) jour et nuit pendant l'hospitalisation alors que la personne n'a pas de troubles du comportement (Foyer de nuit).

Le personnel hospitalier attend que la structure médico-sociale prenne en charge le résident pourtant confié à une équipe hospitalière : toilette non faite, repas non donné parce qu'il faut le donner et que parfois cela prend beaucoup de temps, du personnel médical (médecins surtout) qui ne s'adresse pas à l'usager (FAM).

En cas de défaillance de la famille on nous demande d'être présents et nous n'avons pas les moyens d'assurer celle-ci : coûts et moyens humains (SESSAD/IME).

Un personne hospitalisée avec des addictions au tabac, elle ne pouvait être sortie régulièrement pour fumer, elle était donc dans un état de mal être profond et en manque, c'est le personnel de notre établissement qui devait se rendre à son chevet pour la sortir (MAS).

Un résident hospitalisé une semaine et qui n'a pas de famille, pour lequel nous n'avons pu assurer une présence jour et nuit et qui a du être sanqlé la nuit pour éviter qu'il se mette en danger ou qu'il se perde (MAS).

Refus de garder la personne car cris, obligation de mobiliser quelqu'un pour rester auprès de la personne (FAM).

D'une façon générale, les établissements et les services témoignent de l'effet délétère de certaines hospitalisations qui les conduisent à écourter le séjour. Par ailleurs, les sorties précoces sont parfois aussi du fait des équipes hospitalières réticentes à intervenir auprès de ce public.

Quelques témoignages :

« Peur de la personne handicapée : demande de rester au chevet la nuit pendant une hospitalisation ; Les hospitalisations se font de plus en plus en ambulatoire (réduction du temps de prise en charge au service) » (Foyer de vie).

« Les personnels soignants méconnaissant le handicap, renvoient facilement les personnes hospitalisées sur nos structures. Les hospitalisations en règle générale sont beaucoup plus courtes qu'une personne lambda » (FAM).

Enfin, un établissement souligne la difficulté d'orienter la personne vers le service hospitalier le plus adapté en cas de pluri-pathologie (fréquente notamment pour les personnes polyhandicapées).

Témoignage : « Difficulté importante quant à l'orientation dans le service le mieux adapté pour une pluri-pathologie : quel est le service le plus adéquat pour un résident myopathe, trachéotomisé et ventilé (tétraplégique en fauteuil électrique) présentant des troubles digestifs importants ? L'orientation s'est faite en médecine digestive, avec une équipe peu formée aux soins de trachéotomie : problème majeur lors du changement de canule de trachéotomie, difficulté pour le résident à être pris en charge par une équipe formée à ces soins (cloisonnement entre les services qui a rendu la coopération nécessaire difficile) » (FAM).

Stratégies

Pour améliorer les conditions d'hospitalisation des personnes accompagnées, différentes stratégies sont mises en place. En premier lieu, il s'agit de **l'utilisation de fiches de liaison** pour assurer la communication des informations principales sur le patient entre la structure et l'hôpital. La deuxième stratégie adoptée est la **mise à disposition de personnels de la structure**, pour accompagner les usagers pendant leur hospitalisation, ou pour seconder les personnels hospitaliers dans leurs actes de soin. Sont également mentionnés par de nombreuses structures : la **mise à disposition d'outils de communication**, la **mise en œuvre de protocoles d'hospitalisation** et la **signature de conventions entre les hôpitaux et les structures**. De manière moins récurrente, les structures répondantes évoquent également l'organisation de rencontres (et de contacts à distance) entre les personnels hospitaliers et les personnels de la structure et la sollicitation des familles des usagers pour l'accompagnement de ces derniers.

9. La sortie d'hospitalisation

Difficultés

Environ la moitié des établissements et services médico-sociaux ayant participé à l'enquête (89/166) ont déclaré que certains de leurs usagers avaient déjà rencontré des difficultés au moment de la sortie d'hospitalisation. Ici encore, les structures pour adultes semblent davantage touchées par le phénomène, surtout les ESAT, FAM, MAS, foyers de vie, SAMSAH et SAVS.

Les témoignages mettent tout d'abord en avant **des retours trop précoces dans les structures médico-sociales ou à domicile** sans disposer des ressources nécessaires pour apporter à la personne les soins adéquats. Les structures non médicalisées (Foyers d'hébergements, foyers de vie) ne disposent pas du personnel infirmier suffisant et peinent à trouver des intervenants libéraux et/ou des lieux de « convalescence » ou de « transition ». Les MAS et les FAM ne sont pas toujours en mesure d'assurer la continuité des soins (et notamment une présence infirmière la nuit et les week-ends). Les retours à domicile pour des personnes vivant seules (travailleurs ESAT et/ou usagers SAVS/SAMSAH) s'avèrent risqués quand une surveillance médicale est indiquée.

Quelques témoignages :

« Heure de retour non respectée. En cas de prise en compte d'une ordonnance, l'infirmière du Foyer doit être présente, ce qui n'est pas le cas lorsque le résident revient à une heure non prévue » (FAM).

« Logements non adaptés (délais de mise en œuvre incompatibles avec sortie d'hospitalisation). Absence de solutions de mise en situation temporaire » (SAVS).

« Le foyer de vie n'est pas médicalisé et nous n'avons aucune aide ni relais pour trouver des accueils temporaires durant la période de convalescence. Les centres de rééducations ne respectent pas les délais et renvoient les personnes avant la date prévue avec des soins inachevés à terminer au retour dans la structure » (Foyer de vie).

« Il est parfois impossible de trouver une maison de repos avant le retour au foyer. Il faut beaucoup d'énergie pour y parvenir, parfois sans succès » (foyer d'hébergement).

« Il nous faut rappeler que le foyer n'est pas médicalisé et ne peut prendre en charge les soins de suite. Il faut parfois insister pour obtenir des soins par IDE ou une convalescence en établissement spécialisé » (foyer d'hébergement).

« Soins de sortie non réalisables en établissement médico-social, nous n'avons par exemple pas de personnel infirmier la nuit (quid de l'oxygène la nuit, soins de fin de vie, perfusion, injections, suivi des constantes, etc.) » (MAS).

« Des usagers reviennent avec des actes médicaux à réaliser qui ne sont pas compatibles avec notre agrément (perfusions, oxygène) » (MAS).

« Manque de places en hébergement de convalescence pour des personnes en foyer d'hébergement mais sans surveillance dans la journée » (ESAT).

« Pour des personnes vivant seules à domicile et ayant besoin d'une surveillance post hospitalisation » (foyer d'hébergement).

« Personnes encore fragiles, solitude, isolement. Pas d'hébergement. Domicile non accueillant et conditions de vie désorganisées (réfrigérateur vide, difficulté à faire ses courses alimentaires ...). Parfois, incurie au domicile. Absence de moyens financiers à la sortie » (SAVS).

La transmission des informations à la sortie d'hospitalisation constitue un autre facteur déterminant dans l'organisation des retours. Ainsi, une majorité des structures médico-sociales ayant participé à l'enquête se plaignent d'être informées à la dernière minute du retour des usagers, de recevoir parfois plusieurs jours après leur arrivée le compte rendu d'hospitalisation et les recommandations indispensables pour prendre le relais dans le suivi médical (ordonnances, mauvais gestes à éviter, etc.). Ces retours précipités sont d'autant plus ingérables quand ils ont lieu la nuit ou le week-end, en présence d'une équipe médico-sociale réduite, voire un unique surveillant de nuit.

Quelques témoignages :

« Manque d'anticipation des retours donc difficultés de préparation du retour - CR d'hospitalisation arrivant trop tardivement (plusieurs jours après le retour) - Manque de renseignements clairs sur les conduites à tenir ou les soins à apporter » (MAS).

« Bien souvent, l'usager revient au foyer de vie avec une prescription de traitement mais sans explication du médecin ou de l'équipe soignante permettant de poursuivre l'accompagnement. Il faut, dans tous les cas, aller chercher les informations dans le service hospitalier, quel que soit le motif de l'hospitalisation » (Foyer de vie).

« Absences régulières de Comptes-rendus et fiche de liaison » (Foyer de vie).

« Cette sortie est toujours gérée par la famille (externat). Nous avons bien souvent du mal à être informés des résultats des examens, diagnostics quand ils ont eu lieu » (IME).

« Pas d'ordonnances de sortie - On ne récupère pas les documents médicaux laissés - Les comptes rendus sont très longs à arriver » (FAM).

« Le compte-rendu n'arrive souvent qu'après, voire longtemps après ; si les parents ne font pas passer les éventuelles modifications thérapeutiques, on peut ne les découvrir que des semaines après » (IME).

« Les fiches de liaison sont succinctes et parfois inexistantes. La diffusion des informations : liaison avec le médecin mais peu avec les équipes d'accompagnement. Problèmes d'autorisation car les informations sont communiquées uniquement au représentant légal » (MAS).

« Foyer non prévenu du retour, pas toujours de médecin présent, difficultés de la mise en place de traitement, surtout le WE et en pleine nuit ! » (FAM).

« Il peut arriver que nous ne soyons pas prévenus de la sortie d'une personne ou que la sortie ne soit pas anticipée ce qui peut mettre des personnes vivant seules en appartement en difficulté » (Foyer d'hébergement).

« Sorties d'hospitalisations, notamment psychiatriques, peu préparées. Sorties sans rencontres avec l'équipe ESAT » (ESAT).

Trois structures signalent la **perte fréquente d'effets personnels ou de documents administratifs** à l'issue de l'hospitalisation.

Quelques témoignages :

« Le résident revient sans ses affaires personnelles » (FAM).

« La personne est déjà rentrée portant une blouse d'hôpital alors qu'elle possédait un trousseau d'effets personnels » (MAS).

« Nous ne récupérons pas toujours les documents fournis à l'entrée. Lors de la sortie d'un résident, nous n'avions pas à sa sortie sa carte vitale. J'ai donc téléphoné au centre hospitalier. Les personnes que j'ai eu en ligne prétendaient ne pas avoir ce document et me renvoyaient systématiquement vers une autre personne. J'ai pourtant persisté pour finalement m'entendre dire qu'il fallait que je me résolve à entendre que la carte vitale n'était pas en leur possession. Et pourtant celle-ci nous a été renvoyée 2 mois plus tard (nous avons fait une nouvelle demande à la sécurité sociale), via le centre hospitalier, par voie postale! Retour d'un résident avec une prothèse dentaire ne lui appartenant pas (pas de dentier) » (MAS).

Enfin, quelques structures évoquent **des difficultés de transport** entre l'hôpital et l'établissement médico-social au moment de la sortie d'hospitalisation.

Quelques témoignages :

« Refus de la mise à disposition d'un VSL » (FAM)

« Sortie d'hospitalisation prématurée sans s'assurer qu'il y a du personnel pour venir chercher le patient » (Foyer d'hébergement).

Stratégies

La première stratégie pour **améliorer les conditions de la sortie d'hospitalisation** est l'**utilisation des fiches de liaison**. La deuxième stratégie est le **contact direct avec les équipes hospitalières** (en se déplaçant ou par téléphone) pour préparer au mieux les modalités de la sortie. Sont également mentionnés l'**établissement de conventions avec les hôpitaux** et le **recours à l'HAD**. Enfin, l'établissement de protocoles est une solution retenue par une minorité de structures (exemple de protocole : une structure a demandé à l'hôpital de faxer systématiquement le traitement médical de l'usager avant la sortie de ce dernier).

VI. Des problématiques spécifiques

1. La douleur

La plupart des structures répondantes admettent que les personnes qu'elles accompagnent sont confrontées à des moments douloureux que leur entourage a du mal à identifier et/ou à soulager. Toutes les populations sont concernées même si les structures pour adultes semblent davantage touchées.

Difficultés

Les deux tiers des structures qui ont répondu à l'item sur les difficultés posées par la question de la douleur parlent d'une **difficulté, voire d'une impossibilité à exprimer** la douleur chez les personnes qu'elles accompagnent.

La moitié évoque une **difficulté à l'évaluer**, c'est-à-dire à la détecter, d'abord, et à mesurer son intensité, ensuite. Cette difficulté est liée, le plus souvent, à une **expression de la douleur inexistante ou difficile à interpréter** (les structures accueillant des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative sont les plus concernées, mais cette difficulté se rencontre quel que soit le type de handicap des personnes accompagnées).

Elle renvoie aussi aux **problèmes d'hypersensibilité, d'hyposensibilité** (ou non perception), dont parlent spécifiquement une vingtaine de structures. Plusieurs répondants indiquent en effet que les personnes handicapées mentales et déficientes intellectuelles ont un seuil de tolérance à la douleur très élevé. L'hyposensibilité peut aussi être due à la prise de traitements lourds (notamment des personnes handicapées psychiques) qui "masquent" la sensation douloureuse. Les répondants évoquent enfin les personnes polyhandicapées qui, parce qu'elles sont habituées à des manipulations douloureuses, peuvent avoir du mal à identifier des épisodes de douleur plus aigus.

Quelques témoignages sur ces sujets :

Dans un ESAT : « *Difficulté d'expression du degré de la douleur pour certains usagers. Douleur annihilée par les traitements médicamenteux psy, ce qui entraîne une stagnation des infections, détectées lorsqu'elles sont déjà bien avancées* ».

Dans un foyer de vie : « *Problème de la communication non verbale pour beaucoup de résidents. Les neuroleptiques masquent la douleur. Certains résidents hypocondriaques, pour qui la situation est difficile à apprécier* ».

Sont également mentionnés :

- une **difficulté à situer le siège de la douleur** (notamment pour les professionnels travaillant auprès de personnes avec TED). Par exemple, dans un foyer de vie : « *la personne hospitalisée a fait une chute, dit qu'elle a mal au pied, alors qu'elle avait une fracture du col du fémur* ».
- **L'identification de la nature de la douleur (souffrance psychique ou physique)**. Les répondants disent avoir du mal à identifier si la douleur est physique ou psychique. Ils évoquent aussi la notion de "somatisation", pour exprimer l'idée que parfois certaines manifestations physiques peuvent être des conséquences de souffrances psychiques, sans que les professionnels ne soient jamais assurés de la validité de cette hypothèse. Il arrive aussi que des manifestations de la douleur soient confondues avec des troubles du comportement sans cause somatique, ce qui retarde les diagnostics.
- Les difficultés à comprendre, évaluer et situer la douleur peuvent provoquer des **diagnostics tardifs**, conduisant à des surinfections et à une aggravation générale du problème de santé physique.
- Les **troubles du comportement** peuvent aussi être un indicateur qui alerte les professionnels et les conduit à effectuer un bilan somatique.
- La **prescription de certains examens** peut également être **tardive** (de même que l'**attente** peut être longue pour certaines **consultations**). Concernant les soins et l'accompagnement quotidien, sont citées la difficulté à manipuler des personnes qui souffrent (et qui ont peur de souffrir, ce qui complique la relation soignant/soigné) et la difficulté à trouver des réponses de qualité et à « soulager » (2 établissements évoquent un surdosage des antidouleurs).

Témoignage : « *L'usager minimise souvent ses douleurs. Les médecins ne prennent pas assez en compte cette douleur. Difficulté psychologique pour les aides-soignants de partir après les soins et de laisser un usager douloureux si manque de protocoles* » (SAMSAH).

- Pour plusieurs répondants les **échelles d'évaluation** (San Salvador, Doloplus, notamment) ne sont **pas suffisamment adaptées** à la population qu'ils accompagnent. Elles sont aussi difficiles à utiliser par les professionnels.

Témoignages :

« *Pas d'échelle d'évaluation adaptées, utilisation de l'échelle DOLOPLUS mais peu fiable avec un public déficient avec troubles du comportement. Difficulté de différenciation douleur/comportement problème/comportement stéréotypé* » (FAM).

« *Difficulté d'évaluation, compte tenu des capacités d'expression des enfants. L'utilisation d'observations fines (échelles) n'empêche pas le risque d'interprétation et d'erreur* » (SESSAD).

- Enfin, un ESAT pointe la difficulté posée par l'**absence de personnel médical** dans sa structure : « *N'ayant pas actuellement de personnel médical sur la structure, nous ne pouvons pas procéder à une évaluation médicale objective, et devons inciter l'usager à consulter si sa douleur est supportable ou faire appel à SOS médecin ou aux pompiers depuis l'ESAT si la douleur est plus forte et l'empêche de travailler et/ou de rentrer chez lui. Nous n'avons pas l'autorisation de donner des médicaments aux personnes accueillies* ».

D'autres témoignages intéressants, à propos de la composante anxieuse et des difficultés à évaluer la situation ou comprendre la demande des personnes :

« *Certains usagers ont des seuils de tolérance élevés face à la douleur (nous nous apercevons d'une fracture ancienne lorsqu'un hématome ou un comportement suspect apparaît tardivement). Certains usagers expriment de la douleur de manière inadaptée (des éclats de rire, un rictus constant peut signaler que l'usager à mal). Certains usagers s'expriment habituellement par des cris. Il est difficile de discerner si un cri est dû à une douleur. Peu importe la localisation de la douleur, certains usagers ont toujours mal au ventre ou la tête* » (MAS).

« *Pour les personnes ne verbalisant pas, il est difficile de savoir si elles sont douloureuses, les changements de comportement peuvent être des repères ou des signaux d'alerte. De plus, certains d'entre eux s'auto mutilent (il y a alors des plaies qui peuvent être repérées très vite si elles sont sur les parties du corps visibles immédiatement d'autres qui ne le seront que lors de la toilette par exemple). Certains sont quasi insensible à la douleur, en effet, il n'y a aucun signe (pas de grimaces, de cris, de torsion, etc)* » (MAS).

« *Des personnes vont présenter des douleurs somatiques (maux de dos, digestion difficile) sans que les examens médicaux (parfois invasifs) décèlent un problème particulier. Avec une bonne connaissance du contexte de vie de la personne, il est parfois possible de déceler une origine anxio dépressive à ce malaise. Cependant, il y a toujours une Crainte de passer à côté d'un problème plus important » (ESAT).*

« *Estimation erronée du contexte d'urgence (péritonite sans manifestations physiques de douleurs). Diagnostic tardif. Evaluation difficile chez les résidents n'ayant pas la communication verbale, ou qui, de fait de traitements de fond importants, ne ressentent pas la douleur. Il est assez commun de constater que la douleur est appréhendée différemment chez la personne en situation de handicap : absence de réaction lors de brûlures au 3e degré, marche aisée avec une fracture de la cheville* » (foyer de vie).

« *Difficulté à évaluer la douleur réelle ou le désir de voir le spécialiste (dentiste), qui est un ami de la famille d'une résidente présentant des troubles autistiques. Régulièrement elle peut dire : « X a mal aux dents, prendre un rdv chez Mac ». Il est à noter que la résidente parle peu et utilise souvent des stéréotypies (répétition de mots ou de phrases). Il est alors nécessaire d'observer le comportement de la résidente (attitude, expressions du visage...). Un protocole thérapeutique a été mis en place. Après l'évaluation, la résidente peut prétendre à un traitement antalgique afin de soulager la douleur. Si le problème persiste, la consultation sera programmée* » (FAM).

« *Incapacité à identifier où se situe la douleur > l'anxiété se rajoute à la douleur ressentie comme envahissante* » (IME).

Un établissement pointe le problème suivant : « *Des usagers éviteront de se plaindre de crainte d'être hospitalisés et de quitter le foyer* » (ESAT).

Pratiques spécifiques

Les trois quarts des structures qui ont constaté des moments douloureux difficilement identifiables chez la population qu'elles accompagnent ont mis en place une organisation ou des pratiques spécifiques pour traiter ce problème.

L'**évaluation** et la **réflexion pluridisciplinaire** sont présentées comme la première réponse à cette problématique (*ex aequo* avec l'utilisation d'outils d'évaluation). Cela dit dans les réponses les modalités de ce travail pluridisciplinaire sont rarement précisées. Seules 4 structures évoquent un « **réfèrent** » sur cette thématique de la douleur (sans plus de précisions sur son rôle et ses missions).

L'autre pratique la plus généralisée est l'**utilisation d'outils d'évaluation**. Plusieurs des structures se servant de grilles ou d'échelles d'évaluation essaient de se les réapproprier pour les adapter à la population accueillie. Certaines essaient même de créer leurs propres outils d'évaluation (les professionnels impliqués sont alors les infirmières, généralement avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire). Ces outils sont notamment utilisés dans les structures accompagnant des personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives.

Les structures peuvent également créer et mettre en place des **grilles d'observation individuelles** (notamment pour les personnes ayant des difficultés de communication et/ou présentant un handicap sensoriel), des **protocoles** (dont le contenu est peu détaillé dans les réponses mais, lorsque c'est le cas, le protocole débute souvent par des examens somatiques exploratoires, afin d'identifier si la douleur est psychique ou a des causes somatiques), des **outils de communication** avec la personne (notamment les personnes avec TED et déficientes intellectuelles), mais il peut s'agir également d'**outils de transmission** (comme le dossier de liaison d'urgence, par exemple).

Témoignage :

« *Fiches individuelles d'expression de la douleur selon la grille de San Salvador que nous avons adaptée* » (FAM).

Environ un tiers des structures ayant répondu à la question évoque la **formation des professionnels**. Elle concerne généralement tous les professionnels, mais parfois seulement des IDE.

Sont enfin cités (par ordre de récurrence) :

- des **partenariats avec des établissements, services et professionnels de santé** (consultations spécialisées, partenariats avec des CHU...) et des **réseaux** (réseaux de soins palliatifs, réseaux "douleur", réseaux s'intéressant à des handicaps spécifiques comme l'autisme...). **Certaines structures insistent sur leur rôle d'information vis-à-vis des professionnels extérieurs** (afin de renseigner les médecins sur les spécificités comportementales de la personne, et pour les aider à identifier des signes de souffrance) ;
- la mise en place de **CLUD** (Comité de lutte contre la douleur), **commissions**, « **groupes ressource** » ;
- le **travail avec les familles**, notamment des personnes avec TED et déficientes intellectuelles, afin de comprendre l'origine des manifestations et d'évaluer plus finement la douleur ;
- la **prescription d'antalgiques** (quelques structures déclarent également utiliser des placebos afin de voir s'ils ont des effets) ;

Témoignages :

« *Chez les enfants autistes non verbaux, non communicants, l'évaluation de la douleur reste difficile. Les échelles ne peuvent pas être utilisées. Souvent les troubles du comportement nous font donner un antidouleur et on évalue 30 minutes plus tard s'il y a une amélioration. Cela nous permet de noter pour chacun comment identifier sa douleur* » (IME).

« *Il est souvent difficile de mesurer la douleur car il y a le mal douloureux, le mal être et aussi l'absence de douleur mais la simulation pour attirer l'attention. Nous utilisons les placebos en cas de doutes, nous n'hésitons jamais à consulter et nous dédramatisons au maximum » (foyer de vie).*

« *La corporalité chez la personne déficiente mentale est mal acquise. Elle induit l'expression d'une douleur parfois subjective. L'évaluation de la douleur nécessite parfois de passer par l'effet placebo accompagné de la proposition faite à la personne de revenir au bout de quelques temps si celle-ci n'a pas cédé, permettant ainsi une évaluation régulière et plus réelle* » (IME).

- l'importance de **soins et d'accompagnements permanents** (bilans réguliers, accompagnement et soins en vigilance constante relativement à la douleur) ;
- des **installations**, du **matériel** et des **postures** pour soulager ou prévenir les douleurs (matelas, corsets adaptés, postures antalgiques, etc.) ;

Rapport d'analyse – Appel à contributions : Besoins en santé des personnes handicapées

- le **recrutement de personnel** (pour les structures pas ou peu médicalisées, notamment) ;
- un **travail avec les personnes accompagnées** (groupes d'expression, questionnaires...).

Quelques témoignages permettant d'apprécier l'articulation de ces différentes pratiques :

« Nous demandons conjointement aux parents et aux professionnels de remplir l'état de base de la grille de la douleur de San Salvador, qui est une grille validée. Dès qu'il y a suspicion de douleur, une grille est remplie (on compare l'état de base avec l'état actuel. Si le résultat est positif, l'infirmière donne un anti-douleur (paracétamol), et l'enfant reste sous observation. Si l'enfant retrouve son état "normal", on peut en conclure qu'il est souffrant. La recherche de la cause commence en collaboration très étroite avec la famille qui connaît mieux les fragilités de leur enfant » (EEP).

« Un groupe de travail va être lancé avec l'aide du centre anti-douleur si possible afin de trouver une échelle de douleur appropriée à la population accueillie, de mettre en place des protocoles, de créer une feuille de transmissions uniquement pour une phase douloureuse » (FAM).

« Des formations et une commission sur la douleur ont eu lieu. Un dossier "base douleur" pour tous les résidents a été mis en place afin de repérer les signes de douleur. Cette grille permet d'observer certains signes qui montrent une douleur ressentie par le résident - de façon à réagir le plus rapidement possible, à proposer un diagnostic, une solution » (FAM).

« Une réflexion de l'équipe a été mise en place pour mieux comprendre les résidents sans langage verbal. Pour cela une formation-action a été initiée sur plusieurs années pour développer des modes de communication alternatifs (gestes, pictogrammes...). Un cahier de transmission pour chaque unité a été repensé pour pouvoir y inscrire les comportements inhabituels des résidents (traçabilité des informations pour remonter à l'origine et essayer d'identifier l'élément déclencheur). Participation des infirmières aux toilettes afin qu'elles puissent de par leur formation détecter une éventuelle modification de l'état somatique des résidents. Valorisation des observations des professionnels de terrain (AS, AMP, éducateurs...) en les reprenant en réunions institutionnelles » (FAM).

« Nous sollicitons les différents professionnels intervenant auprès des personnes. Avec l'autorisation des personnes accueillies, nous rencontrons les médecins et spécialistes qui les accompagnent, les accompagnons lors des RV médicaux. Nous sollicitons les familles. Nous avons mis en place un partenariat (convention) avec un psychiatre du secteur. Ce partenariat vise à apporter des apports théoriques et des temps d'échange avec les professionnels durant les temps de réunion, afin de travailler autour des situations qui mettent l'équipe en difficulté dans son accompagnement » (Foyer d'hébergement).

« Une infirmière est référente de la douleur. Des outils d'évaluation sont mis en place. Les professionnels y sont formés régulièrement. Chaque enfant a un outil d'évaluation spécifique à ses besoins, capacités à communiquer. Mise en place de prescriptions anticipées. Protocole sur la prise en charge de la douleur. La prise en charge et l'évaluation de la douleur sont inscrits sur le plan de formation en interne. Lors des bilans de l'accompagnement des enfants et adolescents, une réflexion en équipe est menée » (IEM).

« Echelle de douleur, atelier infirmier/éducateurs pour permettre aux jeunes d'exprimer et de localiser leur douleur (pictogramme, gestuelle, livret de santé précisant pour chaque jeune son mode de communication approprié et sa manière de localiser et d'exprimer sa douleur) » (IME).

« Utilisation d'une échelle de la douleur (ECPA), formation de l'équipe par l'équipe mobile des soins palliatifs » (MAS accueillant des personnes handicapées vieillissantes).

« Deux infirmières sont en train de travailler à la recherche d'un outil permettant de quantifier la douleur (échelle adaptée aux personnes polyhandicapées). Intervention prévue d'une Cadre de Santé ayant travaillé dans une MAS et ayant déjà étudié le sujet » (MAS).

« Formation en DU de certains salariés à la douleur (médecin et infirmier ont été formés). Fiche d'événements indésirables, consultations des médecins tôt le matin pour aller à la rencontre des salariés lors des bains, massage corporel par la psychomotricienne, protocole pour les changements de position » (MAS).

« Evaluation des pratiques professionnelles. Trois des médecins de l'équipe médicale disposent d'un DU douleur. Formation des personnels. Référents douleur. Existence d'un CLUD » (MAS).

« Suivi de comportement personnalisé pour mesurer les changements (fréquences, intensité) sur une période adaptée. Sensibilisation des professionnels pour observer et identifier des petits détails dans le comportement des usagers. Enregistrement et analyse en réunions cliniques des événements inhabituels. Travail avec la psychomotricienne ou kinésithérapeute pour déceler des tensions particulières dans les postures des usagers.

Recherche et expérimentation d'une grille d'évaluation de la douleur adaptée aux capacités de réponse des usagers. Travail avec les familles pour comprendre et interpréter au mieux le ressenti des usagers. En cas de doute, application du protocole contre la douleur » (MAS).

« CLUD. Echelle de la douleur. Formation douleur. Réflexion sur les actions de détournement d'attention. Parc de matelas de prévention. Installation spécifique. Kiné, ergo, soins IDE, soins médicaux et psychologiques et Vie Sociale » (MAS).

« Recherche d'outils aidant à l'expression de la douleur et sa localisation. Travail par la connaissance du corps. Classeur mis au point par l'APHP. Contacts avec le docteur SARAVANE qui mène un protocole de recherche au sein de l'ANP3M sur la douleur chez les personnes » (SESSAD-SAMSAH).

2. Les « comportements-problèmes »

Evaluation des « comportements-problèmes »

95% des structures répondantes déclarent qu'une partie des personnes qu'elles accueillent présentent des « comportements-problèmes ». Elles sont quasiment aussi nombreuses à avoir réalisé une évaluation pour comprendre les facteurs déclenchant ces comportements.

Pour plus de la moitié des structures qui ont entrepris cette démarche, l'**évaluation** doit être **pluridisciplinaire** (aussi bien pendant la phase d'observation que pour analyser et comprendre le sens de ces observations).

Un peu moins de la moitié de ces mêmes structures disent **rechercher des causes somatiques**. Elles sont un peu moins nombreuses à rechercher des causes **psychologiques ou psychiatriques** (traumatiques ou non).

La recherche de causes somatiques ou psychiatriques peut passer par le recueil d'**avis spécialisés** (spécialités médicales, centres ressource...), des **entretiens individuels** avec la personne, la réalisation d'**examens** biologiques ou radiologiques (surtout pratiqués par les établissements) ou, plus rarement, la prescription « test » d'antalgiques, le changement du traitement psychiatrique ainsi que l'évaluation de l'adaptation des appareillages (pour vérifier qu'ils ne font pas souffrir la personne) ou de la qualité du sommeil.

Au-delà de ces recherches centrées sur les aspects purement somatiques ou psychiques, les structures peuvent tenter d'évaluer le **contexte environnemental** et son impact sur les « comportements-problèmes » (lieux, personnes, situations, etc.).

Les outils et les éléments qui facilitent l'évaluation des causes des « comportements-problèmes » sont, d'après les structures répondantes :

- des « **fiches d'observation** » et « **de suivi** » dans lesquelles sont notées le comportement de la personne, les hypothèses concernant les éléments déclencheurs et la conduite à tenir en cas de « comportement-problème » (ces fiches sont surtout mises en places dans les établissements) ;
- l'**association des familles** à l'évaluation (pour mettre en commun les observations des proches et des professionnels sur les éléments déclencheurs, et leur « expertise » concernant les conduites à tenir) ;
- des « **fiches incidents** » ou « **fiches événement indésirables** » dans lesquelles les incidents sont décrits pour être ensuite rapportés aux équipes de direction, et plus globalement à l'équipe pluridisciplinaire ;
- pour les personnes avec autisme ou déficience intellectuelle, 5 structures (CAMSP, IME, FAM et MAS) ont dit utiliser le SEFIC (**Support pour l'Évaluation Fonctionnelle et l'Intervention sur le Comportement**) ou l'EFI (Évaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention) ;
- La formation des professionnels (en établissements) et le travail inter-établissements (sont rapportés un partenariat SAVS/ESAT, ainsi que la mise en relation d'une structure avec l'ancien établissement de la personne pour échanger sur les « comportements-problèmes »).

Quelques témoignages permettant d'apprécier l'articulation de ces différentes pratiques :

« Ecoute. Bilan clinique et examens complémentaires si besoin + Avis spécialisé si suspicion d'une pathologie éventuelle. Aide de la Psychologue » (FAM).

« Echange en équipe pluridisciplinaire pour rechercher les facteurs déclenchant, repérer les réponses non adaptées des professionnels, les interactions avec les autres résidents. Echanges avec la neuropsychologue ou la psychothérapeute pour prendre en compte le contexte familial, le vécu du résident, pour mettre du sens sur ce comportement » (FAM).

« Liaison médecin traitant / psychiatre / observations de l'équipe / IDE. La situation est très insatisfaisante. Face à des troubles importants du comportement, la structure ne trouve que peu de ressources extérieures et gère bien souvent seule des situations complexes voire dangereuses » (Foyer de vie).

« Observation des comportements et transmission des troubles observés. Intervention d'un médecin psychiatre extérieur à l'établissement pour analyser les comportements et manifestations des troubles. Formation des personnels sur des problématiques de santé » (Foyer d'hébergement).

« L'analyse des « comportements-problèmes » est réalisée par l'équipe éducative, soit en réunion d'équipe animée par le chef de service (ex-psychologue), soit en concertation avec les personnes concernées, leurs aidants et l'équipe médicale externe (à l'occasion, notamment, de l'actualisation des projets personnalisés), soit à la suite d'événements indésirables signalés à la Direction. Nous recherchons, par élimination ou imbrication, les différents facteurs contribuant et/ou déclenchant des « comportements-problèmes » en explorant les sphères relationnelles, contextuelles, historiques, somatiques de la personne accueillie. Nous travaillons dans une approche écologique du développement de la personne à un temps T (cf. travaux de Brofenbrenner) » (Foyer d'hébergement).

« Observations générales faites par l'équipe pluridisciplinaire. Fait sur le plan somatique et sur les facteurs environnementaux et les facteurs individuels. Fiche d'observation spécifique individuelle faite par l'équipe pluridisciplinaire » (IME).

« Au cas par cas. Evaluations, essai de thérapeutiques (ex: prescription d'inexium lors d'une suspicion de douleur oesophagienne. Grille d'évaluation lors de « comportements-problèmes » (EFI) » (IME).

« Chaque trouble du comportement fait l'objet d'une observation que l'on tente d'analyser dans le contexte ou il intervient, la fréquence, le lieu, la manifestation. Par exemple un résident qui crie régulièrement, ne crie pas de la même façon, en fait il a des problèmes de constipation, et nous nous sommes rendu compte qu'il nous disait quelque chose de sa douleur. Il a été décidé avec le médecin qu'en premier lieu un antalgique doit être donné, et on évalue si son trouble s'atténue » (MAS).

« Synthèse pluridisciplinaire - Prise de contact avec l'ancien établissement d'accueil - Intervention équipe mobile spécialisée - RDV avec parents - Consultation spécialisée pour bilan somatique, dentaire, et recherche de douleur » (MAS).

« Les comportements inhabituels sont enregistrés avec l'outil "transmissions ciblées". Les données précises sur les causes éventuelles, les moments de la journée, le contexte, la mesure des constantes sont identifiées avec si besoin l'intervention de l'infirmier. Une action immédiate est choisie. Le médecin généraliste est contacté. Le dossier de l'usager est identifié pour que les observations ou actions à mener soient suivies au moment du changement d'équipe. Si nécessaire une réflexion plus poussée peut être menée avec les cadres de l'établissement, soumise à l'avis du médecin traitant. Lorsqu'un comportement devient récurrent, une analyse en réunion clinique (ensemble de l'équipes, un cadre et la psychologue) permet de mettre en évidence les hypothèses possibles » (MAS).

« Tout « comportement-problème » d'un résident est signalé par l'équipe pluridisciplinaire à un cadre de l'établissement. Les causes de ce comportement sont alors évaluées en équipe en urgence et/ou au cours des différentes réunions, avec, si possible, le résident. Le plus souvent, il est éliminé les causes organiques, en premier acte d'une recherche étiologique, par le médecin traitant et/ou médecin coordonnateur et/ou spécialiste. Une évaluation psychologique et une évaluation de l'équipe est faite "à froid" par la suite » (MAS).

A propos de la compréhension du contexte environnemental et des événements d'histoire de vie : « Des résidents peuvent se comporter différemment à l'extérieur de l'établissement pour se rendre à un RDV médical. Le contexte environnemental médical, hospitalier, la méconnaissance des lieux et des personnes, la perte des repères peuvent perturber le résident et entraîner une angoisse, anxiété » (FAM).

« Un entretien est réalisé afin de comprendre chaque situation. La prise en compte des événements survenus avant son arrivée au foyer peut aider l'équipe à comprendre certains comportements » (FAM).

« Identification des facteurs déclenchant (anticipation trop difficile) : activité nouvelle, personnel nouveau, changement d'emploi du temps » (IME).

Implication des aidants familiaux

Dans 70% des cas, les aidants familiaux sont associés à cette évaluation. Le moyen privilégié est la mise en place de **rendez-vous réguliers** au cours desquels un professionnel ou une équipe de l'établissement peut échanger avec la famille sur la situation de l'usager. Le plus souvent ces entretiens (parfois informels) ont lieu en face à face au sein même de la structure, mais ils peuvent également être complétés par des entretiens téléphoniques (une structure organise une partie de ces rencontres directement au domicile des familles). L'établissement du projet personnalisé est également l'occasion de rencontrer les familles et d'échanger avec elles sur ces thématiques.

Témoignage :

« Les familles peuvent être sollicitées lors d'entretiens avec la direction ou lors des rencontres informelles avec les professionnels à l'occasion des week-ends. La rencontre annuelle pour le projet personnalisé est aussi occasion de partager les expériences de la famille et de l'équipe. Une rencontre entre les familles et la psychologue est envisageable » (MAS).

Le deuxième mode d'implication des familles, beaucoup moins répandu que le premier, est leur **participation aux différentes réunions de travail** concernant l'évaluation des « comportements-problèmes » (bilan, synthèses annuelles etc.). Ils sont alors placés au cœur de la réflexion des professionnels sur le sujet.

La participation des familles à l'évaluation peut également se faire grâce à un certain nombre d'**outils, tels que le cahier de liaison, le cahier de santé ou la réalisation de « fiches événements indésirables »**.

Certaines structures mentionnent des expériences plus originales telles que : l'organisation de tables rondes entre familles animées par un psychologue ou encore des rencontres tripartites entre des représentants de la structure, l'utilisateur et les aidants familiaux.

Plusieurs ESSMS insistent sur le traitement au cas par cas de la participation des familles, en fonction des situations personnelles de chacun et des « comportements-problèmes » manifestés.

Quel que soit le mode d'implication retenu, les structures semblent, pour la plupart, s'accorder sur deux utilités de la participation des familles à l'évaluation : elle permet de **resituer le « comportement-problème » de l'utilisateur dans l'histoire de sa maladie**, de connaître ses antécédents, mais également de **profiter de toute l'expérience de la famille** en la matière : savoir si ces comportements se produisent au domicile de l'utilisateur et comment la famille les gère.

Témoignages :

« Dans la réalisation de l'anamnèse, nous faisons appel à la famille pour obtenir un maximum d'informations. De plus, lors de la rédaction du projet, ce dernier est soumis à la famille. Lors des séjours en famille, l'équipe de soin recueille les observations des aidants familiaux » (MAS).

« Avec l'accord des usagers, leurs familles sont contactées afin d'avoir leur regard sur le comportement de l'utilisateur le week-end s'il vient à leur domicile » (ESAT).

« Pour chaque situation particulière, un travail est mené avec les familles pour savoir si elles ont déjà eu affaire à ce trouble et la façon dont elles le gèrent » (MAS).

Modalités de prévention et de prise en charge des « comportements-problèmes »

Une grande partie des structures a pris des mesures particulières pour prévenir et prendre en charge ces difficultés. **Travail en équipe, partenariats et sollicitation d'experts externes** semblent être les maîtres mots de la prévention et du traitement des « comportements-problèmes ». Ainsi, les usagers confrontés à ce phénomène sont, en premier lieu, dirigés vers des consultations externes, qu'il s'agisse de médecins spécialistes (neuropsychologues, psychologues comportementalistes, psychiatres) ou de structures plus générales (hôpitaux psychiatriques, centre médico-psychologiques etc.). Des partenariats formalisés ou des conventions peuvent, dans certains cas, être établis avec ces partenaires extérieurs.

Le travail avec les familles, la tenue régulière de réunions d'équipes sur le sujet, la formation des personnels, la recherche d'un regard extérieur afin de prendre du recul sur les pratiques professionnelles sont autant d'illustrations de l'**approche collective du problème** qui est majoritairement adoptée.

Témoignages :

« Vigilance de la part de toute l'équipe pluridisciplinaire, recours à des professionnels du secteur (psychiatres), traitements médicamenteux et recours aux urgences si nécessaire » (SAMSAH).

« Pour ces enfants il y a des mesures éducatives spécifiques mises en place, élaborées en équipe pluridisciplinaire. Les parents sont associés à la mise en œuvre de ces dispositifs. Les parents bénéficient également s'ils le souhaitent d'entretiens de guidance familial » (EEP).

La création d'**outils destinés à mieux connaître l'utilisateur** (comme ceux déjà mentionnés ci-dessus) et mieux anticiper le déclenchement des crises semble également répandue. Il s'agit de grilles d'observation, de fiches d'habitudes de vie, de fiches événements ou encore de cahiers de liaison permettant à l'utilisateur de s'exprimer. De manière générale, le but est de porter une attention accrue aux usagers concernés. Dans cet esprit, plusieurs structures parlent d'un **accompagnement éducatif** renforcé dispensé aux individus « à risques ».

Une partie des ESSMS répondants sont amenés à établir des **protocoles de prise en charge**. Ceux-ci sont de deux ordres : il peut s'agir d'élaborer une grille de conduite commune à un individu ou bien, de manière plus générale, à une pathologie ou un comportement-problème.

Témoignage :

« Un protocole est établi en cas de crise ou de comportement problématique : essayer d'isoler et protéger l'utilisateur en crise appeler un professionnel d'une autre unité de vie si nécessaire ; appeler le médecin référent ou SOS médecin ; appeler les urgences psychiatriques ; prévenir le cadre de l'établissement ou le cadre d'astreinte » (MAS).

Le **recours aux médicaments** (antalgiques, psychotropes etc.), pour prévenir ou traiter les crises, est une autre possibilité. **Les séjours dits « de ruptures »** sont également employés. Il s'agit d'éloigner l'utilisateur concerné de la structure pendant une période en l'hospitalisant, en le changeant de structure ou bien en le plaçant en famille d'accueil.

De manière plus isolée, quelques méthodes sont également employées telles que la création de groupes de parole, la mise en place d'ateliers de relaxation ou de musicothérapie ou encore l'isolement surveillé en chambre.

3. Les risques vitaux et la permanence des soins

Nature des risques vitaux

Environ la moitié des établissements et services médico-sociaux ayant participé à l'enquête ont déclaré que certains de leurs usagers présentaient des risques vitaux. Cette proportion est particulièrement élevée parmi les MAS (28/35), les établissements pour enfants polyhandicapés (3/3 EEP) et les CAMSP (4/5). Cependant, aucune catégorie de structure n'est épargnée d'emblée par cette problématique (seuls l'établissement pour enfants avec déficience auditive et les deux accueils de jour répondants ont déclaré ne recevoir aucun public concerné).

Les risques vitaux les plus cités correspondent à :

- **des problèmes de déglutition** entraînant des fausses-routes pouvant provoquer étouffement, détresse ou infection pulmonaire ;
- **l'épilepsie** pouvant provoquer un coma et/ou des chutes dangereuses ;
- **des problèmes respiratoires et cardiaques**.

Quelques établissements signalent également **des maladies somatiques chroniques (comme le diabète), des cancers, des maladies dégénératives et/ou rares, de l'asthme, des problèmes digestifs graves** (occlusions).

Enfin, quelques structures évoquent des **risques vitaux liés aux comportements de la personne** pouvant mettre en danger les autres ou elle-même : suicides, comportements violents, prises d'alcool nécessitant l'intervention des secours, conséquences de la potomanie, errances pathologiques, anorexie, obésité pathologique.

2 structures évoquent des risques vitaux liés à la prise de **médicaments**.

Gestion des risques

Pour gérer ces différents risques vitaux, les établissements et services médico-sociaux ont d'abord recours à la **mise en place de protocoles et à la formation des personnels**, qui portent majoritairement sur les **gestes de première urgence**, mais aussi sur **l'aspiration trachéale, les fausses routes, l'utilisation du défibrillateur et l'injection de valium** (pour traiter la crise épileptique). Quelques rares protocoles et formations associent la famille.

Quelques témoignages :

« Formation pour les professionnels sur les problèmes d'alimentation et de déglutition. Intervention d'une orthophoniste en réunion générale. Bilan orthophoniste demandé » (MAS).

« Protocoles et procédures spécifiques pour certaines personnes pour le suivi médicamenteux. Suivi régulier en lien avec les spécialistes correspondants » (IME).

« Formation du personnel aux premiers secours - Formation des parents aux gestes de première urgence (aspiration, injection de valium...) » (CAMSP).

« Protocoles de désinfection stricts » (FAM).

« Formation aux gestes de premier secours, formation au défibrillateur, formation appel des urgences, consignes de sécurité, fiche individuelle du résident » (MAS).

« Il existe un protocole en cas de crise d'épilepsie supérieure à 10 minutes (en dehors des infirmières, les surveillantes de nuit, et les cadres sont formées à l'injection de valium intra-rectal). Une procédure médicale existe en cas de risque vital accessible à tous dans l'établissement. Une formation aux gestes d'urgence vient d'être faite à tous les professionnels » (IESV).

« Des protocoles ont été élaborés avec les familles pour donner les étapes mises en place dans la gestion d'un tel risque ».

« Formation des aides-soignants à la gestion des troubles de déglutition, à l'aspiration endo-trachéale - Fiche d'urgence chez chaque usager, conseils donnés aux usagers et à leur entourage sur ces risques » (SAMSAH).

« Protocole de prise en charge en cas de taux anormal (diabète) et PAI à l'école - Aide à la dextro pour l'enfant qui a appris à se tester avec lecture de l'accompagnant - Appel de la famille en cas de moindre doute » (IME).

« Deux types de Protocole à suivre pour les encadrants : celui qui concerne la posologie établie avec la neurologue, celui qui concerne l'appel au SAMU et à la personne d'astreinte » (MAS).

« Formation des intervenants au domicile à l'aspiration trachéale - Coordonnées des services de secours d'urgence connues des intervenants - Rédaction de directives anticipées » (SAMSAH).

« Protocoles d'urgence individuels » (SESSAD).

« Affichage dans chaque salle à manger de la méthode "HEIMLICH". Protocole de soins / état de mal épileptique. Formation aux gestes de premiers secours » (MAS).

« Protocole en cas d'encombrement bronchique pour prévenir le risque de bouchon muqueux - Protocole d'alimentation pour les résidents à risque de fausses-routes » (FAM).

Pour garantir la sécurité des personnes accompagnées, ces protocoles et formations peuvent également s'accompagner de **la mobilisation de personnels médicaux, d'infirmiers ou encore d'auxiliaires de vie**, en permanence (et notamment assurer une continuité d'une surveillance médicale la nuit et le week-end), ou à des moments clé et/ou pour des activités précises (ex : soignant au moment des repas).

Quelques témoignages :

« Présence de soignant dans la structure au moment des repas » (FAM).

« Pose de gastrotomie chez les résidents présentant de gros troubles de déglutition - Suivi cardiovasculaire et/ou neurologiques réguliers (AVC...) » (FAM).

« Prise en charge par l'orthophoniste (problèmes de déglutition) - Protocoles de surveillance - Formation des personnels d'accompagnement » (MAS).

Du matériel spécialisé peut être également requis pour gérer ces risques vitaux : défibrillateur, bouteille d'oxygène, ventilateur mécanique, sonde gastrique, casques et fauteuils roulants adaptés, sécurisation des espaces (portes, fenêtre, enceinte de la structure), alimentation adaptée.

Quelques témoignages :

« Protections pour limiter les séquelles (casque en mousse) - Traitements expérimentaux (stimulation du nerf vague), veille sur les nouvelles possibilités (chirurgie, implantation d'électrode) » (MAS).

« Société fournissant le matériel respiratoire joignable 24/24h et réactive » (SAMSAH).

« Appareil respiratoire dans l'établissement - Défibrillateur dans l'établissement » (MAS).

« Sécurisation des portes et fenêtres et clôture de l'enceinte de la structure. Alimentation mixée, boisson gélifiée » (MAS).

Quelques partenariats ont été évoqués, avec le SAMU et/ou le centre hospitalier, avec un service d'auxiliaires de vie spécialisés dans les gestes d'aspiration trachéale, avec une équipe mobile de soins palliatifs (dans le cas d'un résident de foyer d'hébergement atteint d'un cancer), ou encore en faisant appel aux infirmières d'un FAM (voisin à l'un des foyers de vie ayant témoigné).

Quelques témoignages :

« Partenariat avec des SAAD spécialisés dans les gestes d'aspiration trachéo » (SAVS).

« L'IME est bien repéré par le service d'urgence (15). Les parents sont prévenus dès qu'on fait appelle au 15 » (EEP).

« Vis à vis des risques vitaux nous pouvons, selon le besoin, faire appel au SAMU et travailler avec l'équipe mobile de soins palliatifs » (Foyer d'hébergement).

« Appel aux IDE du FAM (voisin) en cas d'urgence. Appel au Centre 15 protocolisé » (Foyer de vie).

« Contact avec les CMP et le centre de crise du secteur psychiatrique - Mise en place de suivis par cabinet infirmier pour les questions somatiques - Appel des secours (pompiers ...). Le service dispose à côté de chaque téléphone, des numéros des secours » (SAVS).

« Mise en place de passages d'auxiliaires de vie sociales pour rappeler et inciter l'usager à prendre son traitement et à faire ses prises de sang. Liens fréquents avec le médecin traitant et les IDE libérales » (SAVS / SAMSAH).

Exemple d'actions mises en place pour la gestion des risques dans une MAS accueillant des personnes très dépendantes atteintes de maladies neurologiques ou neuromusculaires dégénératives.

Tous les soins de prévention et curatifs ;

Ventilation mécanique ;

Domotique avec système d'appel d'urgence ;

Présence IDE 24H/24H et permanence médicale avec astreinte 24H/24H ;

Formations AFGSU niveau 1 et 2 - Formations internes Risques résidents - Personnel non paramédical formé à l'aspiration endo-trachéale, aux troubles de la déglutition ;

Sacs d'urgence sur fauteuil des résidents trachéotomisés (BAVU et Canule de rechange) ;

Sortie avec personnel formé aux aspirations + matériel secours (respirateur de secours, aspirateur portable) ;

2 chariots d'urgence dans l'établissement + 1 défibrillateur semi automatique+ 1 moniteur de surveillance + 1 appareil ECG+ des oxymètres de polus + 1 appareil de gaz du sang transcutané.

Permanence des soins ou de l'accompagnement

Les trois quarts des structures concernées par les risques vitaux déclarent organiser une permanence des soins. Les MAS, les FAM et les foyers d'hébergement sont les structures qui semblent s'impliquer le plus dans cette démarche.

Pour les MAS et les FAM, cela se traduit au moins par la présence de personnels infirmiers la journée et la semaine, voire 24h sur 24h. Les **astreintes** infirmières de nuit et de week-end viennent généralement compléter le dispositif de permanence des soins mis en place la journée.

Quelques témoignages :

« Equipe de jour avec des infirmiers et aides-soignants, la nuit l'infirmier et le médecin sont en astreinte en relation avec le cadre de direction 24h/24h. En cas d'urgence, des protocoles ont été élaborés pour agir selon la situation » (MAS).

« Les infirmières interviennent sur le FAM pour une durée hebdomadaire de 26h15. Elles remplissent une amplitude horaire journalière de 9h30 à 19h30 et ce du Lundi au Vendredi. Cependant, il arrive que l'organisation ou l'état de santé des résidents nécessite l'intervention d'une infirmière au cours d'un créneau horaire sans la présence de celle-ci. C'est pourquoi, pour répondre au besoin de santé, de confort, de sécurité et de bienveillance, l'établissement a mis en place des périodes d'astreinte pour les infirmières. Les infirmières ont donc des périodes d'astreinte définies sur les plannings : une semaine sur deux et du lundi matin au lundi suivant (matin). Cette période d'astreinte est une période pendant laquelle l'infirmière, sans être à la disposition sur le lieu de travail du FAM a l'obligation de répondre au téléphone (à usage professionnel) et de demeurer à proximité (temps de route fixé au maximum à 20 min), afin d'être en mesure d'intervenir pour effectuer une prise en charge et/ou un accompagnement auprès des résidents. Le temps du trajet et de l'intervention sont considérés comme temps de travail effectif et il est donc soumis à une rémunération. Seul le cadre d'astreinte peut contacter l'infirmière par téléphone pour lui transmettre les informations en matière de santé, de soins et de suivi des résidents. Lorsqu'il y a une intervention, la durée de l'intervention est considérée comme un temps de travail effectif » (FAM).

« Présence permanente au moins d'une infirmière de jour comme de nuit - Une grande partie des personnes accompagnantes est aide soignante plutôt qu'AMP du fait de l'histoire du centre - Médecin coordonnateur à temps plein - Mise en place de transmissions à chaque chevauchement de poste - Dossier informatisé du résident » (FAM).

Dans une MAS et deux FAM, cette permanence des soins est assurée, la nuit, par la présence d'aides soignantes ou d'AMP, et dans une autre MAS, par un binôme « surveillant de nuit – aide soignante ».

Quelques témoignages :

« Présence d'un infirmier toute la semaine de 9h à 17h - Présence d'un médecin (généraliste et psychiatre) trois fois par semaine - Surveillance des AMP/AS 24H/24H - Disponibilité d'un cadre d'astreinte 24h/24 - Convention médicale avec le CH Murets pour intervention du médecin de garde 24H/24H » (MAS).

« Une présence d'accompagnement éducatif est assurée 24H24H par du personnel de proximité la journée et par une équipe mixte surveillant de nuit – aide-soignant la nuit. Une présence infirmière est assurée du lundi au dimanche de 7h à 20h 30. La nuit un IDE est d'astreinte. Il se déplace sur appel des personnels de nuit » (MAS).

Dans les établissements pour enfants en externat, cette permanence des soins est assurée par la présence d'une infirmière, de médecins et/ou de rééducateurs.

Pour les structures pour adultes non médicalisées (et pour compléter les interventions de quelques MAS et FAM), la permanence des soins et de l'accompagnement consiste essentiellement à disposer d'un cadre d'astreinte pour gérer les situations d'urgence. Les actions mises en place prennent surtout la forme de protocoles et de partenariats : avec le secteur psychiatrique (pour des hospitalisations), avec l'hôpital (pour faire intervenir le médecin de garde), avec un autre établissement médico-social géré par l'association, avec un cabinet de médecins libéraux ou d'infirmiers libéraux. De plus, le SAMU et SOS médecin sont des dispositifs auxquels les protocoles d'intervention en Urgence font référence.

Quelques témoignages :

« L'accompagnement est réalisé en 24H/24H avec relais par les surveillants de nuit dès 21H45. Ces personnes restent cependant des veilleurs et nous n'avons pas de personnel de soins la nuit et le week-end. Il n'y a pas d'infirmière pendant ces périodes mais un relais avec un cabinet libéral si nécessaire » (Foyer de vie).

« Entretien thérapeutique régulier - Signalement au CMP / suivi psychiatrique régulier - Hospitalisation programmée ou consultation sur place ou au dispensaire selon l'état et le risque » (MAS).

« Continuité du service et partenariat avec un autre établissement associatif » (Foyer de vie).

« Un cadre de permanence peut être joint la nuit et le week-end. Le réseau Centaurée pour certains résidents, l'équipe mobile de soins palliatifs, et bientôt l'HAD » (Foyer d'hébergement /Foyer de vie/FAM).

« Permanence de l'accompagnement assurée 7 jours sur 7 et 24H sur 24. En dehors de la nuit, cette permanence est assurée par des professionnels AMP et AS pour effectuer les actes de soins déléguables par les IDE. L'IDE est présente du lundi au vendredi, de 8h à 18h. Nous avons recours à un cabinet libéral ou SOS médecin en dehors de ces moments » (MAS).

« Si nécessaire nous modifions l'organisation de travail et faisons appel à des cabinets libéraux pour compléter nos interventions » (FAM).

« Personnel d'accompagnement présent 24/24 (+ convention d'appel d'urgence de personnel infirmier avec un établissement voisin notamment) » (FAM).

Enfin, la formation des personnels présents la nuit aux gestes de première intention et à l'aspiration endotrachéale fait partie des actions mises en place pour assurer une permanence des soins.

Quelques témoignages :

« Présence de personnel qualifié jour et nuit mais pas d'infirmière de nuit, le personnel de nuit est formé à l'aspiration endotrachéale et aux gestes de première intention » (EEP / MAS).

« Personnel soignant présent 24H/24H, formé aux aspirations endo-trachéales et aux gestes de premier secours » (MAS).

4. Les risques liés à l'avancée en âge

92% des structures pour adultes handicapés déclarent porter une attention particulière aux conséquences éventuelles sur la santé de l'avancée en âge de leurs usagers. Les services (surtout les SAVS et les SAMSAH) sont beaucoup moins nombreux que les établissements à porter cette attention.

Principaux impacts de l'avancée en âge

Les structures ayant répondu à l'enquête insistent sur la **perte d'autonomie** liée à l'augmentation et à la complication des pathologies qui augmentent avec l'avancée en âge des personnes en situation de handicap. Dans les réponses, cette expression est utilisée dans un double sens.

D'une part, elle inclut les **potentialités d'autodétermination des usagers**, c'est-à-dire leurs capacités à décider pour eux-même et à gérer des changements dans leur vie. Dans ce cas, les répondants insistent plus particulièrement sur les maladies dégénératives qui demandent un suivi et un accompagnement médical plus important.

D'autre part, la « perte d'autonomie » comprend une dimension fonctionnelle. Elle désigne une **augmentation de la dépendance**, c'est-à-dire les besoins d'un tiers ou d'une aide technique pour les actes de la vie quotidienne ainsi que ceux relatifs aux activités sociales et aux relations avec autrui.

Les structures insistent plus particulièrement sur :

- la **perte des capacités de déplacement** (accueil de jour, foyer de vie, MAS et FAM) ;
- le **besoin d'une aide en lien avec les problèmes de continence** (foyer d'hébergement et MAS), **d'alimentation** (en particulier pour les MAS), **de toilette et de transfert entre le lit et le fauteuil** ;
- la **perte de vie sociale** (notamment pour les services) ;
- la **perte sensorielle** : vue, ouï, etc.

Cette perte d'autonomie s'accompagne d'une **augmentation des risques liés à la santé**, en particulier ceux relatifs aux chutes, à la dénutrition (déshydratation, problème de déglutition et de transit, etc.), à la prise de poids (diabète, cholestérol, etc.), aux troubles de l'humeur et du comportement (signes de démence, pertes de repères, pertes de concentration, aggravation de troubles psychiatriques, dépression, etc.), à la douleur et aux soins (problèmes dentaires, problèmes orthopédiques, déformations, arthrose, ostéoporose, rhumatismes, problèmes cardiovasculaires, problèmes respiratoires et pulmonaires, épilepsies, troubles du sommeil, dégradation de l'état cutané, etc.).

Facteurs influents

Pour la plupart des structures concernées, il existe des facteurs qui favorisent ou, au contraire, atténuent les impacts de l'avancée en âge sur les usagers. Ces facteurs sont au nombre de quatre :

- **Le facteur endogène** à la situation de vieillissement qui est la **présence de proches et leur investissement dans l'accompagnement de la personne**. La difficulté est que l'avancée en âge de la personne en situation de handicap s'accompagne également d'un vieillissement des proches, et plus particulièrement des parents.
- A cela s'ajoute des **facteurs exogènes** qui portent plus particulièrement sur les **aménagements institutionnels** qui peuvent être faits : disponibilité, accompagnement et écoute des professionnels ; aménagement des activités, du temps et des conditions de travail (en particulier pour les ESAT) ; aménagement du cadre de vie et des locaux ; mise en place d'aides techniques (canne, rolator, fauteuil roulant, etc.) ; participation à des GEM ; proposition de temps de rupture et de séjours (ferme pédagogique, centre équestre, etc.), retraite anticipée pour les travailleurs en ESAT.
- Les structures peuvent également mettre en place des **actions de prévention et d'éducation à la santé** qui peuvent passer par un bon équilibre alimentaire et de l'activité physique pour réduire la perte d'autonomie.
- **La qualité des soins et le suivi médical** sont un autre élément réduisant les effets de l'avancé en âge.

Quelques témoignages :

Une MAS explique promouvoir une « *politique de maintien des acquis, notamment en termes de tonus musculaire avec la kinésithérapeute, adapter les aides techniques en continu (ergothérapeute), proposer des plannings d'activités éducatives individualisés pour maintenir les capacités cognitives, mettre en place des stratégies d'ouverture sur l'extérieur pour maintenir du lien social (magasins, spectacles...) et favoriser les partenariats avec des associations du secteur (ferme pédagogique, centre équestre...)* »

« *La pathologie de certaines personnes nous amène à être plus vigilants : la trisomie 21 peut entraîner des risques cardio vasculaires ... Une personne sur deux ayant plus de 45 ans, les parents sont âgés. Nous devons alors prendre le relais sur certains soins, mais aussi les accompagner face au vieillissement de leurs parents et le leur. Des aménagements de temps de travail sont nécessaires en raison de la fatigabilité et impactent sur l'organisation du foyer d'hébergement qui n'est pas censé accueillir les personnes sur la journée* » (Foyer d'hébergement).

« *La stimulation et l'accompagnement individualisé peuvent ralentir les effets du vieillissement. Le lien avec les proches et la recherche des centres d'intérêts permettent aussi à l'usager de lutter contre le vieillissement. Le suivi médical constant des IDE et la prévention des risques de chute ou de fausses routes.. L'amélioration des soins de bien-être et de confort (aides techniques)* » (MAS).

« *Aménagement personnalisé du temps de travail, ergonomie et/ou changement de poste de travail, prise en charge par des transports adaptés. Retraite anticipée à 55 ans pour certains* » (SAVS-ESAT).

Les structures ayant répondu au questionnaire pointent **six grands facteurs renforçant les effets du vieillissement** :

- **les effets secondaires de certains traitements** ;
- **certains types de pathologies**, de déficiences ou d'antécédents médicaux (par exemple la maladie d'Alzheimer est plus particulièrement problématique et plus précoce pour les personnes porteuses de trisomie 21, avec certaines formes d'autisme ou de psychose) ;
- **les ruptures dans l'accompagnement** et le suivi ;
- **la fatigue générée par les transports** ;
- **les difficultés de communication** ;
- **les problèmes d'addiction**.

Enfin la **mixité des publics** paraît avoir des **effets ambivalents**. Elle peut, selon certains répondants, générer de la fatigue (conflits intergénérationnels, difficultés à cohabiter, bruit, résidents déambulants, etc). Pour d'autres, la mixité des publics et la vie en collectivité sont au contraire stimulantes.

Actions et pratiques spécifiques

Les trois quarts des structures pour adultes ont mis en place des actions spécifiques visant à prendre en compte les effets de l'avancée en âge sur la santé. En outre, ces structures déploient une réorganisation au niveau du projet personnalisé et du projet d'établissement ou de service.

Concernant le projet personnalisé :

- son **ajustement** passe par une réévaluation déclenchée par une **variation des potentialités de l'usager et de l'évolution de son état de santé**. Cette réévaluation des capacités peut passer par des outils ou grilles d'évaluation qui portent *a minima* sur : la toilette, l'habillement, le déplacement, l'alimentation, les transferts (WC, lit, etc.) et l'incontinence.
- Ce réajustement amène les professionnels à proposer des **aménagements du cadre de vie**, des aménagements des activités et de leurs rythmes, une réorganisation des unités de vie, des réorientations vers d'autres structures (par exemple des EHPAD), etc. Cette évolution du projet personnalisé peut également demander une **plus grande implication des familles** dans l'accompagnement de l'usager, de faire **appel à des professionnels de santé spécialistes** (par exemple gériatres) ou de **recourir à des structures spécialisées** dans ce type d'accompagnement (réseau gérontologique, services de soin palliatif, équipes mobiles, Unités de Soins Longue Durée, etc.).
- Cette phase d'avancée en âge demande un **suivi plus important du volet soin du projet personnalisé** en termes de bilans médicaux et de contrôle de l'état de santé.

Rapport d'analyse – Appel à contributions : Besoins en santé des personnes handicapées

L'observation des fluctuations des potentialités des usagers, la réévaluation du projet personnalisé, la mise en œuvre des solutions proposées suite à cette évaluation et le suivi de ses propositions d'action passent par un **travail de réflexion pluridisciplinaire**. La compétence des équipes à déceler le besoin d'une réadaptation du projet personnalisé, à proposer des solutions et à les mettre en pratique est renforcée par :

- **la formation**, notamment (mais pas exclusivement) dans les établissements : elles sont relatives au handicap, au vieillissement, à la bientraitance, aux soins palliatifs, à la fin de vie, à la maladie d'Alzheimer et aux chutes ;
- **une révision du projet d'établissement ou de service** ;
- **le recrutement de personnels** (ergothérapeutes, AMP, aides-soignants, psychologues).

Quelques témoignages :

« Les personnes vieillissantes sont accueillies dans une unité qui leur est dédiée. Dans cette unité l'équipe éducative doit respecter les rythmes individuels, accepter les refus, suivre les demandes et les envies, accepter les régressions sans totalement abandonner l'idée de maintenir des acquis, voire de progresser. Le rythme de la journée est bâti sur celui des personnes accueillies. Les équipes proposent un lever échelonné pour permettre de consacrer tout le temps nécessaire à la toilette, au petit-déjeuner et à l'entretien de la chambre. En conséquence, les activités du matin ne débutent que vers 10h30 » (foyer de vie).

Un établissement appartenant à l'organisme gestionnaire d'un EHPAD situé sur le même site organise : « des passages transitoires entre les personnes en situation de handicap vieillissant du FAM à l'EHPAD. Pour faciliter ce passage, les deux établissements prévoient une phase de test et d'adaptation du résident »(FAM).

« Nous abordons régulièrement en réunion cadre le parcours de vie des résidents afin d'anticiper au mieux l'évolution des besoins et les éventuelles démarches de réorientation. Ce travail se fait en lien avec les familles et les équipes. Le foyer de vie jouxte un foyer pour adultes vieillissants et un FAM qui peuvent offrir des places en cas de baisse de l'autonomie » (Foyer de vie).

« Mise en place d'un groupe de travail associant des usagers, des professionnels sanitaires, sociaux et médico-sociaux sur la déficience sensorielle et l'avancée en âge » (SAVS).

« Mise en place d'un atelier mémoire animé par la neuropsychologue et l'ergothérapeute du foyer. Un atelier "repas" à l'écart, pour permettre aux personnes vieillissantes un temps d'écoute et de partage dans le calme mais aussi permettre d'évaluer leur autonomie » (FAM).

« Une grille d'évaluation a été élaborée afin d'essayer de comprendre ce qui relève du vieillissement de ce qui relève de la lassitude au travail. Un travail à temps partiel peut être proposé aux personnes afin de les préparer au passage à la retraite. Une formation de préparation à la retraite a été proposée aux personnes de plus de 55 ans où il leur a été rappelé la nécessité d'assurer le suivi de leur santé » (ESAT).

« Recherche sur la mise en place d'indicateurs spécifiques au vieillissement permettant une analyse comparative entre les années : pathos, mesure de l'autonomie en termes de déplacement, alimentation et élimination » (MAS).

5. Les soins palliatifs et la fin de vie

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle : par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision ; ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés »¹⁰. Il n'y a pas d'opposition entre les soins curatifs et les soins palliatifs, mais au contraire une continuité, une complémentarité entre ces deux types de prise en charge et ce, quelles que soient les maladies dont souffre la personne. Les démarches de soins palliatifs et celles de soins curatifs sont intriquées, dans une perspective de continuité des soins en oscillation constante durant l'évolution de l'état de santé de la personne. Ces soins s'inscrivent donc dans l'accompagnement global et continu de la personne et peuvent se prolonger après le décès du patient, dans une démarche d'accompagnement du deuil des proches et de soutien des professionnels. L'accompagnement

10 Définition de l'OMS.

et les soins palliatifs « terminaux » sont définis par « *la prise en charge des personnes pour lesquelles il n’y a plus aucun espoir ni aucune autre issue que la mort dans un délai proche* »¹¹.

Difficultés

Quasiment la moitié des structures interrogées a déjà été confrontée aux situations de fin de vie. Si les établissements pour adultes sont, bien entendu, les plus nombreux à y avoir été confrontés (plus de 55% d’entre eux), une partie non négligeable des établissements pour enfants et adolescents a également déjà été confrontée à cet évènement (plus de 20%).

Globalement, les structures les plus fréquemment confrontées aux situations de fin de vie sont les FAM, MAS, foyers de vie et SAMSAH.

Ces structures mentionnent **avant tout des difficultés humaines** et pointent (par ordre d’occurrence) :

- **les difficultés d’acceptation des autres usagers de la structure**, d’une même unité ou d’une chambre double : les structures parlent de sentiment d’angoisse, de mal être, de perte et d’abandon, d’un délaissement de ces usagers au profit de la personne en fin de vie, de la difficulté de parler de la mort avec les usagers et d’annoncer le décès. Dans le cas de troubles du comportement avec des cris ou des manifestations de violence bruyante, cela peut également générer de l’angoisse et de la fatigue chez les autres usagers.
- **Les difficultés d’accompagnement des professionnels** : les situations de fin de vie engendrent une charge mentale, mais également organisationnelle (temps de travail et d’encadrement plus important, mobilisation des équipes accrue, etc.). Elles impliquent une surveillance et une prise en charge qui peuvent être lourdes. Ces difficultés sont plus particulièrement importantes pour les AMP et les AS qui manquent souvent de compétences et de formations pour accompagner les personnes en fin de vie. Ce manque de formation est d’autant plus préjudiciable lorsque la structure est non médicalisée ou dispose d’un matériel non adapté. Certaines structures mentionnent également le manque de distance de certains professionnels qui peut être accru par un accompagnement long d’un même usager (de plus de 30 ans pour certains).
- **Les difficultés d’accompagnement des proches** : outre leur souffrance, les établissements mentionnent également des problèmes architecturaux qui rendent difficiles l’isolement et le respect de l’intimité des familles avec la personne en fin de vie.
- **Les difficultés d’accompagnement des personnes en fin de vie** (problème de sommeil, angoisse, prise de repas, hydratation, surveillance des constantes, vider la poche pour les personnes stomisées, etc.) et les difficultés pour identifier leurs besoins (sensation de soif, expression des attentes, expression de la douleur, etc.).

Lorsque la fin de vie concerne les structures pour mineurs, la difficulté d’acceptation du décès est d’autant plus forte pour les résidents qui entourent la personne en situation de fin de vie, les professionnels et la famille, que le résident est jeune.

Enfin, une difficulté transversale à l’ensemble des structures sont leurs **limites médicales**. Du fait de ces limites, elles ne permettent pas toujours de maintenir l’usager à domicile, d’éviter son hospitalisation ou son transfert dans une structure du secteur sanitaire ou encore d’avoir un endroit où déposer le corps pendant le délai de conservation lorsque le décès a eu lieu.

Gestion des difficultés et procédure spécifiques

Face à ces difficultés, la majorité des structures met en place un **accompagnement que l’on peut qualifier de renforcé**. Certaines ont d’ailleurs construit ou organisé des espaces pour accompagner spécifiquement les personnes en fin de vie. Cet accompagnement renforcé peut être formalisé sous la forme de **protocole**, de **procédure** ou de **partie du volet soins du projet personnalisé et/ou du volet soins du projet d’établissement**.

11 DECISIER, D. L’accompagnement de fin de vie. Avis adopté par le Conseil économique et social au cours de sa séance du 24 février 1999. Paris : Journaux officiels, 1999.

Cette formalisation est transmise aux équipes et présentée aux familles. La place de l'utilisateur dans cette présentation du protocole n'est pas toujours précisée.

Cette formalisation peut être faite par la structure (au regard des souhaits de la personne, en équipe pluridisciplinaire, avec le recueil des attentes de la famille), par des personnes ressources (le mandataire judiciaire, le service de soin palliatif, l'HAD, etc.) ou avec l'aide de centres ressources (CESAME, réseaux d'accueil et d'écoute spécialisé dans la fin de vie, etc.).

Dans un premier temps, il peut s'agir d'une procédure générale qui indique les éléments de suivi, d'information aux familles, d'annonce du décès et de gestion administrative du décès pour l'ensemble des personnes en situation de fin de vie. Cette procédure peut également préciser les dispositions particulières d'organisation permettant un soutien psychologique des professionnels. Une structure parle de la mise en place d'un plan de prévention suicide.

Dans un second temps, cette procédure peut être personnalisée à la situation de par un protocole adapté et, éventuellement, un recueil des directives anticipées de la personne ainsi que la désignation d'une personne de confiance. Cette personnalisation est notamment l'occasion de mieux organiser et anticiper les situations d'urgence.

Quelques témoignages :

« La direction met en place un protocole déjà préétabli et l'adapte selon chaque situation de décès, si c'est à partir du domicile, de l'établissement... et selon les choix du défunt et de sa famille. Pour chaque décès, l'équipe travaille sur un support photo qui est remis à la famille, retraçant l'histoire de vie du défunt » (MAS).

« Il existe une procédure d'accompagnement de l'équipe, des autres enfants et de la famille après le décès de l'enfant. On prévient les enfants par petits groupes. En fonction de leur affinité avec l'enfant, on reste à leur écoute le temps nécessaire (plusieurs jours, voire plusieurs semaines). On transmet un courrier aux familles. On prévoit des réunions pour les équipes. On accompagne éventuellement des enfants aux obsèques » (IME).

« Des fiches de suivi particulières sur le sommeil, les traitements en cas de besoin, évaluation des traitements psychotiques avec explication aux équipes des effets secondaires et besoins d'accompagnement renforcé lors de l'introduction de ces traitements » (Foyer d'hébergement/Foyer de vie/FAM/Centre d'activités de jour).

« Un groupe de travail pluridisciplinaire avec un représentant des parents s'est réuni sur le thème du deuil. Il a élaboré une fiche procédure qui précise les modalités d'annonce d'un décès, la façon dont l'accompagnement aux obsèques pourra se faire et rappelle l'accompagnement psychologique dont les usagers peuvent bénéficier » (ESAT).

Que la procédure ait été formalisée ou non, individualisée ou non, l'accompagnement porte sur la personne en fin de vie (avec des degrés différents selon qu'elle soit en toute fin de vie ou non), les autres usagers qui entourent la personne, les proches et les professionnels :

- Pour les personnes « en toute fin de vie », cet accompagnement se traduit le plus souvent pour les structures non médicalisées par une hospitalisation. Dans ce cas, le lien entre la personne en fin de vie et la structure médico-sociale n'est pas nécessairement rompu : les usagers ou les professionnels peuvent continuer à lui rendre visite ou à participer aux échanges avec l'équipe hospitalière.

Quelques témoignages :

« Les situations de fin de vie n'ont pas été accompagnées directement à l'ESAT. Néanmoins, les usagers rendaient visite à leur collègue malade régulièrement » (ESAT).

« Jusqu'à ce jour nous avons toujours orienté ces personnes dans une structure médicalisée où nous avons continué à être présents à leur côté au quotidien et jusqu'à leur dernier souffle lorsque la famille fait défaut » (Foyer de vie).

« Les limites de notre prise en charge se situent au moment où il devient nécessaire d'hospitaliser l'enfant. Nos missions et notre fonctionnement ne nous permettent pas d'accompagner l'enfant et sa famille jusqu'au bout, au sein de l'IME. Lorsque la situation de l'enfant devient critique, des réunions d'équipe ont lieu, nous invitons et échangeons avec la famille. On écoute les souhaits de la famille tout en expliquant nos limites d'accompagnement. Nous restons en lien avec la famille et l'équipe hospitalière (visites, échanges, rencontres éventuelles avec la famille) » (IME).

- Pour les personnes en fin de vie (mais pas exclusivement en toute fin de vie), les souhaits de la personne quant à son accompagnement sont abordés avec elles, et, éventuellement avec les familles (plus particulièrement pour les structures accompagnant des mineurs), selon un mode de communication adapté. Cet accompagnement passe également par une évaluation pluridisciplinaire

quotidienne et par une **prise en charge adaptée de la personne**, aussi bien au niveau de sa douleur physique que de sa souffrance psychique.

Pour accompagner ces résidents en fin de vie qui ont besoin de soins palliatifs, les structures essaient de mettre en place un travail pluridisciplinaire, en sollicitant, si possible, le médecin traitant et en faisant appel à des personnes ressources (équipes mobiles de soins palliatifs, HAD, services de soins palliatifs, structure accompagnant des personnes âgées, etc.) et évaluent leurs limites. Certains utilisent une fiche de liaison permettant de faciliter la coopération pour une meilleure prise en charge des urgences à domicile chez les patients suivis en soins palliatifs (fiche SAMU-PALLIA).

Quelques témoignages :

« Chaque résident dispose d'une chambre individuelle où la famille peut donc rester sans incommoder les autres résidents. Lors d'une telle situation nous nous adaptons aux demandes de la famille et à leurs choix (présents ou non, accompagnement religieux ou non). Des nouvelles de la personne sont données aux autres résidents afin de les préparer, certains peuvent bien sûr rendre visite à la personne si elle peut l'accepter. Les encadrants, les infirmières et nous-même directrice et chef de service font le maximum pour que la personne reste le moins longtemps possible seule dans sa chambre: être là, à côté, qu'elle sente une présence, quelques mots. » (MAS)

« L'établissement n'est pas forcément adapté en matière architecturale, le personnel pas suffisamment formé à la surveillance et à la prise en charge médicale, les aidants familiaux ne veulent pas forcément entendre parler d'hospitalisation malgré leur limite d'accompagnement, les autres résidents ressentent un mal être qu'il faut absolument "gérer". [Pour autant], la personne est accompagnée le plus longtemps possible à la Maison d'Accueil dans son lieu de vie habituel. Des rencontres avec le médecin, l'équipe éducative et paramédicale, la direction et les familles peuvent être organisées. L'équipe mobile de soins palliatifs est sollicitée, elle vient en renfort des équipes accompagnantes qui ont besoin d'être rassurées. Un renforcement des équipes peut être également assuré » (MAS).

« Organisation d'une réunion formalisée qui permet de reconnaître l'absence d'amélioration, l'absence de traitement, la dégradation progressive et l'aggravation des pathologies et de définir les soins palliatifs à mettre en place. Décision motivée qui est ensuite présentée à la famille qui décide si le résident doit être hospitalisé en service spécialisé ou maintenu à la MAS. Un protocole d'annonce de décès est validé » (MAS).

- pour **accompagner l'ensemble des résidents** (et pas uniquement ceux en fin de vie), les soutiens les plus souvent cités concernent la possibilité de **verbaliser et d'exprimer son ressenti** et de mettre des mots sur la mort. Cela peut passer par un entretien individuel avec le **psychologue, des groupes de parole ou des rituels de deuil**.

Témoignage :

« Une cérémonie avec les autres résidents est organisée ou ils sont accompagnés aux obsèques selon leur capacité psychologique » (MAS)

- Un **accompagnement de la famille** peut également être fait. Il peut aussi bien porter sur la phase de fin de vie (informer et échanger avec les proches sur l'évolution de la situation, recueillir les attentes des proches, trouver des choix collectivement, faciliter sa présence auprès de l'utilisateur, etc.), la souffrance liée au décès que sur l'aide administrative dont ils peuvent avoir besoin en cas de décès (chambre mortuaire, état civil, préparation des vêtements pour la mise en bière, etc).
- Un **soutien des professionnels** est également cité par les structures disant être confrontées à la fin de vie. Cela peut passer par des réunions des équipes, de l'analyse de la pratique, de la formation liée à la fin de vie et aux soins palliatifs, la présence du psychologue, la formalisation d'un protocole ou des modalités d'intervention et de coopération (dans le projet d'établissement par exemple).

Quelques témoignages :

« Mise en place de réunions interdisciplinaires avec rédaction de comptes rendus pour mise en place des protocoles spécifiques et mise à plat des difficultés rencontrées: moment d'écoute auprès des équipes et protocoles de soins adaptés s'il est fait appel à l'unité mobile de soins palliatifs du CHU. Rencontres très régulières avec l'équipe médicale, le résident, sa famille s'il le souhaite. Renforcement ponctuel de l'équipe pour accompagnement spécifique du résident (si possible) » (MAS).

« Des résidents ont pu mourir dans leur chambre accompagnés des équipes, des familles et des infirmières, d'autres ont du être hospitalisés. L'HAD permettra plus d'accompagnements en fin de vie sur place (nous n'avons pas d'infirmière la nuit, les infirmières de l'établissement ne sont pas remplacées sur leurs absences) » (Foyer d'hébergement/Foyer de vie/FAM/Centre d'activités de jour).

Le projet de fin de vie dans le projet d'établissement ou de service

La moitié des structures qui ont à accompagner la fin de vie de leurs usagers a pris en compte le projet de fin de vie dans l'évolution du projet d'établissement ou de service (c'est davantage le cas pour les établissements que pour les services, notamment pour les MAS et pour les FAM).

Les répondants à l'enquête qui sont entrés dans une telle démarche abordent les points suivants :

- l'importance de **recueillir les souhaits de la personne** (ou du représentant légal) et/ou de la famille ;
- le **besoin d'accompagnement des familles** ;
- les **grands principes de la fin de vie** (définition du vieillissement, différencier vieillissement et pathologie morbide, etc.) et les modalités pratiques pour l'accompagner ;
- les **modalités d'intervention**, de coopération, de coordination et de partenariat nécessaires à l'accompagnement de fin de vie, en particulier pour les services qui doivent assurer la coordination à domicile (SAMSAH) ;
- les **limites logistiques et humaines de la structure** ;
- l'importance de **d'accompagner la personne le plus longtemps possible** (au regard des limites de la structure) et, si possible, jusqu'au décès ;
- le **besoin en formation des professionnels** et les ressources disponibles sur le territoire ;
- la nécessité de proposer des **directives anticipées** et d'aborder la **possibilité de désigner une personne de confiance** ;
- la **prévention du suicide** ;
- pour certaines structures pour adulte, il est inscrit dans le projet d'établissement de demander, dès l'admission, la **religion pratiquée et les souhaits de la personne et de la famille en cas de fin de vie** (sur les dons d'organes par exemple).

Quelques témoignages :

« Le projet de service aborde la planification de passages à domicile de divers intervenants du service en lien avec les aidants familiaux, les acteurs du soin, et le personnel du foyer d'hébergement éventuel » (SAMSAH).

« Le projet d'établissement a été travaillé à plusieurs reprises au fur et à mesure du vécu institutionnel, avec toute l'équipe. Il y figure désormais un document séparé nommé "règles de référence et mode fonctionnement" qui décline l'opérationnalité [des éléments liés à la fin de vie] » (MAS).

« L'orientation des résidents vers l'hôpital au moment de la fin de vie se justifie lorsque les conditions d'un accompagnement de qualité ne peuvent plus être garanties à la personne. La vigilance et le réalisme s'imposent face aux souffrances que pourraient occasionner le maintien en MAS lorsque l'accompagnement médical nécessite des soins dont nous n'aurions pas la compétence » (Extrait d'un projet d'établissement de MAS).

Une MAS distingue dans son projet d'établissement « les fins de vie dues au vieillissement et celles dues à l'évolution morbide de pathologie des résidents qui peuvent être encore très jeunes ».

« Le projet d'établissement précise que l'usager peut choisir de finir sa vie dans le foyer plutôt qu'à l'hôpital si le foyer peut le mettre en place sans risque pour lui et pour les autres » (FAM).

Enfin, si les initiatives pour accompagner les résidents en fin de vie sont nombreuses, remarquons tout de même **que 60% des structures interrogées et concernées par la fin de vie de leurs usagers n'ont pas mis en place de soins palliatifs**. Seules les MAS se distinguent des autres structures en étant majoritaires à avoir mis en place de tels soins.

VII. Bilan et pistes d'amélioration

1. Facilitateurs des actions en faveur de la santé

Les facteurs qui ont, selon les structures répondantes, facilité la mise en place d'actions favorisant l'accès aux soins relèvent **d'avantage de moyens développés en interne qu'ils ne reposent sur la mobilisation de ressources du territoire.**

Ainsi est mis en avant le **travail en pluridisciplinarité** de l'équipe médico-sociale, qui articule les compétences et croise les observations de professionnels éducatifs, infirmiers, paramédicaux et médicaux, le plus souvent dans le cadre de la préparation du projet individuel. Ces pratiques professionnelles mettent en avant également **l'attention portée, au quotidien et dans la proximité, à tous les évènements et manifestations exprimées par la personne.** Elles s'intègrent dans une **démarche de prévention globale** des problèmes de santé.

Quelques témoignages :

« La coordination des soins est un axe essentiel, en articulant les axes du projet d'accompagnement plutôt que de les juxtaposer. Le projet de soins fait partie intégrante du projet d'accompagnement. Il existe un réel travail en commun entre médecin, coordinateur soins, chef de service, équipe de direction, qui se retrouve, de ce fait, dans le travail quotidien entre les équipes de proximité et les équipes paramédicales. Il s'agit bien de la "transdisciplinarité" selon G.Saulus » (MAS).

« Le concept de clinique soignante, mise en place par l'équipe pluridisciplinaire, qui est au centre de la mise en action du projet personnalisé d'accompagnement. La présence de deux pédopsychiatres et d'une infirmière. La qualification de l'ensemble des personnels de l'établissement » (SESSAD / ITEP).

« L'écoute offerte à la personne et la vigilance au quotidien. L'interdisciplinarité permettant une bonne connaissance des difficultés des personnes accueillies et une diversité des réponses proposées » (IME).

« Pluridisciplinarité de l'équipe médicale et paramédicale - Engagements personnels - Soutien de la direction - Disponibilité des professionnels » (SESSAD / IESV).

« Vigilance et compréhension de la problématique de santé par l'ensemble des professionnels pour cette population dans l'incapacité de se plaindre et de montrer ses lieux de souffrance » (Foyer de vie).

« Les besoins du public sont identifiés et reconnus par tous les acteurs du quotidien. Les actions de soins sont donc légitimées au sein de l'établissement » (Foyer de vie).

« Les soins et l'attention apportés au quotidien qui préviennent l'apparition de certaines affections (on constate globalement très peu de décès pour cancer) » (MAS).

« Investissement à long terme dans les actions de prévention : sensibilisation à l'équilibre alimentaire, soins dentaires » (IME).

La présence de certains professionnels de santé et de paramédicaux (infirmier, psychiatre, psychologue, ergothérapeute, etc.) au sein de la structure médico-sociale est présentée comme un facteur déterminant pour mieux prendre en compte les problèmes de santé.

Quelques témoignages :

« La présence 24H/24H d'une équipe d'infirmiers. La présence d'un médecin généraliste salarié et constamment » joignable (MAS).

« Une équipe médicale présente 24H/24H disposant de nombreuses formations (gériatre, douleur, soins palliatifs, démence, hygiène hospitalière) » (MAS).

« Positionnement du service infirmier coordinateur des soins sur la structure. Le poste d'infirmier hygiéniste (veille réglementaire, prévention, alertes, sensibilisation et formations internes, recherche de partenaires) » (MAS).

« La présence d'une IDE permet de poursuivre les actions déjà menées mais également d'en mettre en place de nouvelles. Le suivi de l'état de santé du résident est mieux organisé, les familles et les résidents ont un référent en matière de soins, la coordination des soins est mieux assurée » (FAM).

« Le fait que la direction médicale du CAMSP soit assurée par un médecin hospitalier facilite la coordination des soins des enfants et les liens avec les spécialistes et les services hospitaliers » (CAMSP).

« Avoir tous les postes pourvus en personnel paramédical » (FAM).

« La présence d'un médecin sensibilisé à la culture médico sociale dans l'institution, travail en équipe interdisciplinaire » (IME).

« Les 2,36 ETP d'infirmières (ce qui n'est pas le cas dans toutes les MAS) qui leur permettent de faire de la prévention, de l'éducation à la santé, de la pédagogie auprès des encadrants » (MAS).

« La présence régulière d'un médecin généraliste et psychiatre dans l'établissement » (FAM).

« La présence infirmière même si l'on se rend compte qu'il y a de plus en plus de RDV et que du personnel infirmier en plus serait bien » (FAM).

« Présence d'un infirmier coordinateur et d'un responsable des soins » (Foyer de vie).

« La mise en place d'un médecin coordonateur et d'une infirmière coordonatrice est essentielle pour favoriser la prise de RDV et le lien avec les praticiens libéraux » (FAM).

« Le Président de l'Association est médecin, le Directeur de l'Association a une formation d'infirmier » (ESAT).

Certains outils ou organisations spécifiques ont été cités, comme la désignation d'un **référént** santé, des **réunions** de synthèse, le **dossier de soins ou livret de santé**, des **outils de transmission d'informations**, etc. **La formation continue** fait aussi partie des supports permettant de sensibiliser les personnels de proximité à des problématiques spécifiques en termes de santé ou de favoriser le travail en interdisciplinarité.

Quelques témoignages :

« Posséder au sein d'une institution un référént santé qui décharge les coordinateurs de projet de la prise en charge des nécessités de soins, d'accompagnements, de coordination des rendez-vous extérieurs » (IME).

« Référént sensoriel, référént hygiène, référént douleur » (MAS).

« Méthodes de travail pour faciliter le suivi de l'accompagnement. Agenda, fiche de suivi médical, cahier de liaison » (foyer d'hébergement).

« Le bon suivi des usagers à travers le dossier et l'informatique - Faire circuler les informations par des transmissions tant orales qu'écrites entre les encadrants, les parents, les services infirmier, éducatif et directionnel » (MAS).

« L'utilisation de supports de communication et de pictogrammes. La mise en place avec chaque adulte d'un livret de santé » (SESSAD / SAMSAH).

« Avoir élaboré un questionnaire de santé rempli dès l'admission et actualisé lors du projet de l'usager » (SAMSAH).

« L'outil "transmissions ciblées" et les analyses cliniques » (MAS).

« Mise en place d'une organisation de type sanitaire avec gestion du dossier médical et logiciel médical expert de prescription » (MAS).

« La sensibilisation des équipes éducatives à l'accompagnement médical par les formations » (MAS).

L'information des personnes en situation de handicap et de leur famille et la recherche de leur adhésion sont présentées comme des facteurs facilitant l'accès aux soins.

Quelques témoignages :

« Communication avec les résidents - Information aux résidents mais aussi aux aidants familiaux - Recherche systématique du consentement du résident - Respect de ses droits » (FAM).

« Un travail étroit avec les aidants familiaux est incontournable dans la prise en compte de la santé de nos bénéficiaires. Groupe de parole à thèmes. Formations communes des équipes, des bénéficiaires et familles » (Accueil de jour).

« Qualité relationnelle avec les familles : pédagogie favorisant la collaboration et la participation » (SAMSAH).

« Recueillir l'avis de l'usager et avoir son adhésion dans le cadre du projet personnalisé et projet de soin » (SAMSAH).

« La rencontre avec les parents de l'enfant ou du jeune est primordiale et la communication de leurs connaissances et de leurs pratiques nous aide beaucoup à mettre en place des stratégies, la collaboration avec eux est importante et est un facteur de réussite » (IESV).

Enfin, **l'adaptation des locaux** (domotisation, rails de transfert dans les chambres, etc.) et l'acquisition de **matériels adaptés** (lits médicalisés, tables d'examen, défibrillateur, etc.) sont cités par quelques structures médico-sociales accueillant des personnes lourdement handicapées.

Quelques témoignages :

« Etablissement totalement domotisé. Rails de transfert dans toutes les chambres. Matériel de diagnostic et d'examen à disposition (électrocardiogramme, bladder scan, défibrillateur...) » (MAS).

« L'ouverture de nouveaux locaux avec des moyens techniques adaptés (rails de transfert) » (FAM).

« L'achat de matériel adapté et de bonne qualité (lève personne, chariots douches, lits médicalisés, véhicules adaptés) » (MAS).

En termes de « **facilitateurs externes à la structure médico-sociale** », la mise en place de **partenariats** avec l'hôpital local, la **constitution d'un réseau** de médecins et rééducateurs de ville, et plus rarement le recours à une équipe mobile de soins palliatifs et à un centre de ressources sont cités.

Quelques témoignages :

« La mise en place d'un Comité de Pilotage avec le C.H de Seclin pour faciliter l'accès aux soins ; développement de réseaux avec des médecins motivés et intéressés » (FAM).

« Le travail de partenariat de longue date entre certains services hospitaliers et/ou médecins spécialistes et l'établissement » (MAS).

« Le travail avec les réseaux de santé, et les groupements de professionnels de santé libéraux plus ouverts que les services hospitaliers ou les praticiens libéraux exerçant en cabinet. L'accès aux centres de ressources ou de références (autisme, déficience visuelle) » (EEP).

« Un travail initié avec l'équipe mobile de soins palliatifs du Centre Hospitalier de Cambrai » (MAS).

« Les interventions de l'équipe mobile de soins palliatifs » (MAS).

« Travail en réseau (Acsodent), ou avec partenariat ciblé (CRRRF- partenaires ressources) » (MAS).

« Lien avec le CHU - Réseau de partenaires libéraux - Démarche qualité en interne » (IEM).

« Lien avec les services de santé extérieurs (médecins, CMP, CHS) - Mises en place d'actions de prévention – Collaboration avec la médecine du travail » (ESAT).

2. Obstacles des actions en faveur de la santé

Parmi les obstacles, sont cités en particulier **la méconnaissance, le manque d'intérêt ou encore « la peur »** que ressentiraient les personnels médicaux et paramédicaux (à l'hôpital ou dans les cabinets libéraux) à l'égard des personnes en situation de handicap. Les troubles du comportement, les difficultés de compréhension et/ou d'expression entraveraient en particulier l'établissement d'un diagnostic et la définition de soins adaptés.

Quelques témoignages :

« La méconnaissance voire la crainte des professionnels de santé extra établissement de ce public très particulier. L'absence ou la difficulté de communication qui rend le diagnostic et l'approche difficile » (MAS).

« Le peu de connaissance qu'ont les médecins pour appréhender et accueillir notre public. L'organisation pas suffisamment structurée pour l'accès aux soins adapté à notre public » (Foyer d'hébergement).

« Les problèmes de communication des résidents, les accès difficiles dès que l'on sort le résident d'un environnement adapté, le manque de connaissance de ces publics de la part des intervenants extérieurs à la structure » (MAS).

« La méconnaissance du polyhandicap au sein du corps médical [...] et la représentation péjorative de cette population en situation de très grande dépendance et identifiée au travers uniquement de ses incapacités » (SESSAD / EEP).

« La difficulté pour le corps médical d'appréhender les obstacles et les difficultés consécutives à la déficience intellectuelle des personnes. Ces obstacles sont divers : difficultés à appréhender les explications autour d'un diagnostic, difficultés pour se représenter un acte ou un examen à venir. Angoisses, peurs liées à l'acte médical en lui-même lorsque celui-ci n'est pas compris » (Foyer d'hébergement).

A cela s'ajoute, **une pénurie des professionnels de la santé sur les territoires** ne permettant pas de répondre à tous les besoins, nécessitant des déplacements importants (coût de transport, accompagnement « chronophage ») et/ou occasionnant des délais considérables pour obtenir un rendez-vous. Quelques témoignages évoquent aussi des problèmes d'accessibilité des lieux de soins ou des matériels médicaux.

Quelques témoignages :

« Le manque de professionnels de santé en libéral comme en milieu hospitalier qui fait cruellement défaut sur la région. Difficultés en termes de temps, de moyens humains et matériels » (IME).

« La disponibilité de certaines spécialités médicales dans le département, ce qui conduit à rechercher des professionnels de santé souvent rattachés au CHU éloigné de l'établissement » (FAM).

« Question du transport et des accompagnements médicaux "très chronophages" et qui pose la question des moyens » (Foyer de vie).

« La pénurie de certains spécialistes sur le territoire - L'éloignement géographique des grands centres hospitaliers » (FAM).

« L'éloignement des grandes villes et certaines difficultés à trouver certains spécialistes. Grosse perte de temps pour les équipes éducatives » (ESAT).

Parallèlement, les structures médico-sociales répondantes sont nombreuses à considérer que les problèmes d'accès aux soins sont dus en partie à **un manque de ressources en interne et une inadéquation du projet d'établissement à l'évolution de leur public**. Les structures non médicalisées ne peuvent s'appuyer que sur le personnel éducatif pour identifier et prendre en compte les problèmes de santé, mais aussi faire le relais vers les acteurs de soins de droit commun. Les structures médico-sociales médicalisées n'arrivent pas toujours pour leur part à pourvoir les postes infirmiers, paramédicaux et médicaux budgétés. D'une façon générale, les structures médico-sociales répondantes ont le sentiment que la santé prend une place croissante dans les problématiques posées par les situations de handicap (en lien avec le vieillissement et la présence plus prégnante de troubles psychiques notamment) mais ne sont pas prises en compte à la hauteur des besoins. Certaines structures regrettent en particulier l'absence de moyens pour conduire des actions de prévention.

Quelques témoignages :

« Le recrutement des personnels médicaux (psychiatre, médecins traitants) encore insuffisant - Le recrutement des paramédicaux (orthophonistes, ergothérapeutes) » (MAS).

« Temps insuffisant imparti aux médecins coordonnateurs » (FAM).

« Le manque de personnel aide-soignant - La vacance du poste de kinésithérapeute à temps plein - La pénurie de médecins de médecine physique » (MAS).

« Le recrutement des professionnels sur les postes vacants est un gros problème » (FAM).

« Le manque de moyens (petit plateau technique) - l'inadéquation des profils des professionnels: il faut réajuster au fur et à mesure des départs en diversifiant les métiers vers le volet soins » (IME).

« La difficulté d'accompagner la première génération de personnes lourdement handicapées à atteindre 65-70 ans et plus. Le manque de recul, y compris des professionnels de soins (médecins..). Proposer un projet de soins personnalisé aussi important que le projet éducatif » (FAM).

« La reconnaissance du vieillissement et sa prise en compte dans le cadre d'un accompagnement dédié. Révision du projet d'établissement. Formation du personnel et accompagnement fin de vie soins palliatifs » (Foyer de vie).

« Décalage entre les besoins de santé des personnes accueillies et la structure d'accueil (agrément ou orientation à refaire) » (Foyer de vie).

« Nécessité d'adaptation aux nouvelles pathologies (psychiques) accueillies et acceptation par les autres usagers, formation du personnel » (SAVS/ESAT).

« Bien que les besoins en soins de kinésithérapie soient pourvus pour tous les résidents le nécessitant, l'absence de budget sur ce poste de dépense reste très problématique et m'oblige à puiser l'argent sur un autre poste de dépense. Le Foyer dispose de 0,15 ETP pour un poste de kinésithérapeute. Cependant, les moyens alloués sont inférieurs aux réels besoins et ne couvrent pas les besoins réels. Enfin, les kinésithérapeutes ne pouvoient pas les 0,15 ETP disponibles et obligent de ce fait l'établissement à les rémunérer à titre libéral (coût plus élevé) » (FAM).

« L'absence du financement du soin en foyer de vie. La non prise en compte par les autorités de tarification de l'évolution des publics et de leurs besoins, notamment en matière de santé. La faiblesse des moyens de formation » (Foyer de vie).

« L'augmentation des besoins pour le suivi de la santé et l'absence de professionnel de santé sur le site est un problème pour assurer un suivi régulier d'autant plus que les familles ont de moins en moins les capacités à accompagner » (Foyer de vie).

« L'insuffisance qualitative et quantitative en personnel. Absence de médicalisation de la structure » (Foyer de vie).

« Il n'y a pas de compétence médicale interne qui pourrait nous éclairer plus vite quant à des situations particulières et peut être accélérerait un processus de soin (manque de réactivité ?). Parfois on peut banaliser un réel problème de santé en étant sur une hypothèse de somatisation » (Foyer d'hébergement).

« Manque d'un avis médical dans certaines situations (douleurs abdominales, globe vésical...). Solitude de l'infirmière » (IME).

Les **problèmes de coordination entre le secteur sanitaire et médico-social** sont également évoqués, qu'ils soient liés à des **différences de cultures professionnelles**, à une **non reconnaissance de l'expertise médico-sociale** par les acteurs du soin, ou encore qu'ils portent sur la question de la **transmission des informations** (secret médical).

Quelques témoignages :

« Non reconnaissance fréquente du rôle, de la mission, de la place du SAMSAH, par le secteur sanitaire et plus particulièrement par le secteur psychiatrique, qui semble percevoir le SAMSAH parfois comme un concurrent marchant sur les plates-bandes » (SAMSAH).

« L'écart des cultures professionnelles du Sanitaire et du Médico-Social. La redéfinition des métiers de référence qui évoluent mais auxquels certains professionnels restent attachés. Mettre d'accord sur les notions de discrétion professionnelle, confidentialité, secret... La compréhension des réalités de fonctionnement et conceptuelles de chacune des parties » (Foyer d'hébergement).

« Il s'est agit de dépasser les cultures professionnelles et d'éviter les "chasses gardées", en particulier autour du secret médical, utilisant plutôt la notion de secret partagé, et d'intérêt du résident » (MAS).

« Un monde hospitalier hermétique, réfugié derrière le secret médical, surtout en psychiatrie » (SAVS).

Enfin, des obstacles concernent également les réticences exprimées par les personnes en situation de handicap elles-mêmes (gestion du « déni », des angoisses des personnes, etc.) et/ou leur famille (non mobilisation de certaines familles, opposition à des traitements, difficultés sociales).

Quelques témoignages :

« Refus pour certains de se faire suivre pour des soins (ex: dentaires, gynécologie). Difficultés chez la personne d'acceptation des troubles psychiques et par conséquent refus de soins ou obligation d'hospitalisation à la demande d'un tiers. Problématique du suivi médical de personne handicapée vivant chez des parents âgés » (SAVS).

« Difficulté à responsabiliser certains parents, à ne pas entrer dans une assistance permanente et déresponsabilisante - Familles non coopérantes, même si non opposées aux soins (ex: négligences dans les suivis nécessaires ou déjà engagés, par ex. pour la mise en place d'un appareillage...) » (IME).

« Le déni et/ou la gestion de la maladie mentale de l'usager pour certaines familles (par exemple : arrêt des traitements médicamenteux pendant les vacances) » (IME).

« Déni des troubles qui conduit au refus des soins tant au niveau somatique que psychique. Fréquence de l'incurie. Absence de l'usager aux rendez-vous proposés. Répétition de la prise de rendez-vous » (SAVS).

3. Besoins encore insatisfaits concernant la santé

Les besoins insatisfaits en termes de santé qui s'avèrent les plus problématiques correspondent d'abord, pour les structures répondantes, à une inadaptation des examens, des soins médicaux spécialisés et des rééducations nécessaires aux personnes en situation de handicap. Cette inadaptation peut conduire à un renoncement aux examens et soins. Sont en particulier cités le **suivi psychiatrique** et **les soins dentaires**, et, dans une moindre mesure, les consultations gynécologiques, ORL et ophtalmologiques, la kinésithérapie, l'ergothérapie et l'orthophonie.

Quelques témoignages :

« Suivi buccodentaire et psychiatrique - Pénurie médicale pouvant favoriser un renoncement de suivi médicalisé » (MAS).

« Pénurie de professionnels : médecin psychiatre, directeur médical, orthophoniste, kinésithérapeute, etc. » (MAS).

« Absence de médecin de rééducation fonctionnelle - insuffisance de temps de médecin généraliste pour la coordination - difficulté de guérison des escarres » (MAS).

« Le suivi psychiatrique. Le dépistage des problèmes auditifs. Les soins ophtalmologiques du fait souvent de l'impossibilité pour les résidents de supporter la contrainte port de lunettes. La prévention gynécologique difficile à mettre en place car très mal vécue par les résidentes » (MAS).

« Carence de médecins spécialistes et notamment pédopsychiatre, d'orthophonistes, de kinésithérapeutes sur certains territoires » (IME).

« Il n'y a pas assez de possibilité de suivi psychiatrique ou pédo-psychiatrique en CMP » (IME).

« Manque d'orthophoniste - manque de chirurgiens dentistes formés à l'accompagnement des enfants en situation de handicap » (IME).

« Une partie de notre population aurait besoin d'un suivi psychiatrique et/ou psychologique plus soutenu » (MAS).

« Les ophtalmo, les services d'ORL. Si on veut appareiller quelqu'un d'un dentier, d'un sonotone, et sortir de la représentation du stigmate, des perceptions, des projections que cela ne servira pas à grand-chose » (FAM).

« Le problème des soins dentaires est majeur » (IME).

« Un médecin psychiatre. Accessibilité aux consultations dentaires. Accessibilité aux examens radiologiques. Suivi orthopédique très long (délais inadaptés aux besoins des usagers de la structure) » (MAS).

« L'adaptation d'examens préventifs ou curatifs n'est pas suffisante au vu des pathologies des personnes accueillies. Souvent les examens sont vécus comme un traumatisme par ces personnes. Avec un temps para-médical plus important, une sensibilisation à l'examen auprès des personnes en amont du rendez-vous pourrait faciliter ces examens. Très grande difficulté à interpeller et associer les aidants familiaux aux soins de leur parent, enfant, frère, sœur... » (Foyer de vie).

Ce défaut de soins (au sens large) est attribué principalement à **une insuffisance du nombre de soignants sur les territoires**, de façon plus marquée encore en zone rurale (numerus clausus, démographie médicale, désertification rurale). Les structures répondantes se disent ainsi à la fois contraintes :

- en interne par des postes qu'elles n'arrivent pas à pourvoir faute de candidats (ce qui peut les conduire à recourir aux professionnels intérimaire) ;
- en externe, par des délais très longs pour obtenir des rendez-vous en ville ou à l'hôpital (en raison de la saturation du système de soins).

Par ailleurs, les **structures non médicalisées** considèrent que la prégnance des problèmes de santé, liés en particulier à un vieillissement du public accueilli dans le secteur pour adultes et à la complexification des profils pour le secteur de l'enfance, **nécessiterait un enrichissement de leur plateau technique, avec la présence de certains soignants**, pour développer notamment des actions de prévention, assurer le suivi et la cohérence du parcours de soins et veiller à la coordination des intervenants de santé.

Quelques témoignages :

« Besoin d'un personnel médicalisé dans les accueils de jour pour personnes autistes (ex: un temps d'infirmière) » (Accueil de jour).

« Répondre au quotidien aux difficultés liées au handicap psychique (épisodes délirants, somatisations, colères impulsivité, épisodes dépressifs, absentéisme). Besoin infirmier psychiatrique et /ou supervision médicale de l'accompagnement des personnes » (SAVS / ESAT).

« Pour les structures médico-sociales, type ESAT, il n'y a pas suffisamment de prise en compte du thème de la santé dans la législation qui régit les ESAT et dans les plateaux techniques financés » (ESAT).

« Manque de financement du service d'accompagnement pour étayer les plateaux techniques médico-sociaux du maintien à domicile des personnes en situation de handicaps moteurs complexes et lourds (renforcement de la prise en charge réadaptive, neuro-psychologique, et de la coordination avec une IDE) » (SAVS).

Les **structures déjà médicalisées** déplorent un **taux d'encadrement trop faible** (y compris éducatif) pour assurer un suivi de la santé de qualité.

Quelques témoignages :

« La part sanitaire augmente considérablement avec l'avancée en âge et cela dès 50 ans puisque l'on sait que le vieillissement est prématuré dans le handicap psychique. Sur la part somatique, on note un accroissement des pathologies neurologiques (faute d'un nombre suffisant de places dans les structures à visée neurologique) qui nécessite un accompagnement para médical important et un suivi neuropsychologique qui fait défaut. Comment concilier les rôles de médecin traitant, coordonnateur des parcours de soin interne et externe, accompagnement et formation des équipes éducatives aux problématiques de santé, formation continue aux problématiques du handicap... dans un temps de 0.5 ETP ? » (MAS).

« La prise en charge des enfants polyhandicapés par discipline (certains ont 10 consultations différentes par an à l'hôpital : gastroentérologue, urologue, neurologue; cardiologue...) la coordination des soins est mission impossible, car souvent il n'y a pas de compte-rendu, le DMP n'existe pas pour les enfants. De plus, du fait que l'établissement n'ait pas de médecin pédiatre ou généraliste, la collaboration avec le médecin traitant est très limitée » (EEP).

Les besoins non satisfaits portent également sur les **actions de prévention** trop rares (« *s'en tenir au curatif faute de moyens pour la prévention* »).

Quelques témoignages :

« Prévention tabac, alcool, éducation affective et sexuelle, hygiène alimentaire... - Suivi des troubles alimentaires (boulimie, dénutrition) - Prévention et soins dentaires - Dépistage des troubles visuels et auditifs » (IME).

« Développer le versant de la prévention et ne pas faire seulement du curatif. Les difficultés de recrutement entraînent des dysfonctionnements et l'usure professionnelle. De ce fait les besoins vitaux sont satisfaits mais il faudrait aller plus loin » (FAM).

« Un travail éducatif et de prévention est à réaliser. Notamment sur l'alimentation, la contraception, les MST, les drogues. Les enfants sourds n'ayant pas accès de façon naturelle aux sources d'information auditives (radio, télé) et l'écrit étant souvent difficile pour eux, il faut pouvoir apporter la connaissance par d'autres biais et développer des actions éducatives de sensibilisation » (SESSAD / IESDA).

Les besoins spécifiques relatifs au **vieillessement**, à la **communication**, à la **douleur**, à l'**accompagnement à la fin de vie**, aux « **comportements-problèmes** », aux **addictions**, ainsi qu'une réflexion sur la **vie affective et sexuelle** sont encore insuffisamment pris en compte.

Quelques témoignages :

« Vieillessement des personnes et dégradation globale de leur situation avec un manque de relai(s) institutionnel(s) adapté(s) » (Foyer de vie / ESAT).

« Formation du personnel accompagnement à la santé / accompagnement au vieillissement » (Foyer de vie).

« L'incompatibilité entre un accompagnement de fin de vie et les moyens en personnel dans un FAM » (FAM).

« Dans le cadre de la prévention, créer des outils de mesure concernant certains bilans pour toutes ces personnes qui ont une compréhension très limitée, des difficultés d'expression, des troubles psychomoteurs » (Foyer de vie).

« Pour les patients sourds, quasi grand désert en santé mentale. Il y a le problème incontournable de la communication, l'accès à la connaissance passe par une bonne maîtrise de la langue » (SAVS).

« Besoins insatisfaits pour la personne : prise en compte de la douleur » (SAMSAH).

« Il est regrettable qu'il n'y ait aucun moyen réel de prendre en charge dans des structures adaptées des sujets alcooliques chroniques pour lesquels une perspective d'abstinence ou de consommation avec modération est totalement utopique. Les intéressés en sont réduits à rester chez eux, souvent isolés, dans des conditions d'incurie importantes et sans aucune prise en charge des pathologies notamment somatiques surajoutées » (SAMSAH).

« Le traitement des situations d'enfant ayant des troubles envahissants du développement avant 6 ans. Certains enfants avec des besoins spécifiques n'ont leur place nulle part. De même, l'accompagnement de certains enfants TED avec de gros troubles du comportement » (IME).

« La gestion des comportements violents. L'établissement se retrouve souvent seul pour gérer ces situations qui ont des conséquences lourdes pour le personnel et les résidents » (Foyer de vie).

« L'absence de lieux d'accueil temporaires en cas de crises aiguës » (SESSAD / ITEP).

Du côté des aidants familiaux, les structures médico-sociales pointent le **manque de structures de répit, d'accompagnement et de formation**.

Quelques témoignages :

« Besoins non satisfaits : Recours à des moments de répit, difficiles souvent à organiser - culpabilité de l'entourage – mais aussi manque d'accueil temporaire adapté » (SAMSAH).

« Manque d'un soutien psychologique des familles souvent isolées » (IEM).

« Pour les aidants familiaux : un manque de connaissances, un manque de formation » (SESSAD).

« Accompagnement des familles autour de la blessure liée au handicap » (IME).

Enfin, les réponses en termes de besoins de santé passent par des **locaux accessibles et des matériels adaptés**, en interne comme sur les lieux de soins.

4. Partenariats souhaitables

Les structures répondantes ont fait part d'expériences et/ou de propositions destinées à améliorer l'accès des personnes en situation de handicap à des soins de qualité.

Rapport d'analyse – Appel à contributions : Besoins en santé des personnes handicapées

Le développement du partenariat avec le **secteur psychiatrique** apparaît comme la mesure prioritaire, notamment au niveau de la pédopsychiatrie, et passerait par une augmentation des moyens alloués au secteur sanitaire.

Au-delà d'un nombre de lits plus élevé, de consultations ambulatoires plus nombreuses et d'une augmentation du nombre de psychiatres formés, les structures médico-sociales aspirent à une psychiatrie pouvant aller au devant de ces publics fragiles pour lesquels les déplacements sont souvent problématiques.

Quelques témoignages :

« Mettre en place des conventions avec l'intersecteur de pédopsychiatrie » (SESSAD / ITEP).

« Renforcer les disponibilités de psychologues et psychiatres dans un contexte de crise de ces métiers. Faire appel à des médecins coordonnateurs. Signer des conventions avec les établissements hospitaliers pour les urgences et autres. Séjour de rupture en hôpital psychiatrique » (Foyer de vie).

« Donner plus de moyens au CMP pour répondre aux besoins » (SAVS).

Les **équipes mobiles et l'hospitalisation à domicile** sont citées à plusieurs reprises dans les attentes exprimées par les structures médico-sociales répondantes (pour les soins psychiques comme somatiques).

Quelques témoignages :

« Nécessité de coopération avec le secteur pédopsy ou psy (réseau, staff, intervention en cas de crise) Équipe ressource (mobile ?) en psychiatrie pour les établissements et les acteurs de la ville » (IME).

« Une HAD possible dans tous les établissements » (FAM).

« Il serait intéressant d'anticiper un contact avec les services d'hospitalisation à domicile afin de préparer la possibilité d'un accompagnement au sein du foyer en cas de pathologie grave » (Foyer d'hébergement).

« Développer la télé médecine, l'HAD et des unités mobiles de consultations (dentaire) » (FAM).

« Développer les équipes mobiles spécialisées » (MAS).

Les **consultations médicales et dentaires « avancées »**, avec un déplacement des spécialistes hospitaliers ou libéraux au sein des établissements médico-sociaux, apparaissent également comme un facteur qui pourrait considérablement améliorer la prévention sanitaire et le suivi médical (en particulier pour le dentaire, la gynécologie, l'ophtalmologie).

Quelques témoignages :

« Possibilité pour certaines personnes, d'intervention de spécialistes AU SEIN de la structure » (Foyer de vie).

« Les consultations externalisées - le financement d'un cabinet dentaire sur le Complexe » (Foyer d'hébergement / foyer de vie / FAM / accueil de jour).

« L'idéal serait peut-être de pouvoir faire venir les professionnels de santé dans l'établissement » (Foyer de vie).

Un axe fondamental concerne la **sensibilisation et la formation** des soignants aux spécificités du handicap (en particulier à l'autisme, au polyhandicap et à la déficience intellectuelle). Cette meilleure connaissance et la transformation des conditions d'accueil de ce public pourraient passer par la **formation initiale** de ces professionnels du soin et un meilleur travail de coordination entre les dispositifs médico-sociaux et les services hospitaliers (en s'appuyant sur des conventions).

Quelques témoignages :

« Formation des personnels hospitaliers pour répondre de façon adaptée aux besoins spécifiques des personnes handicapées hospitalisées » (Foyer de vie).

« Le CMP, les orthophonistes du secteur (l'ensemble des professionnels de santé du secteur) devraient être formés à l'autisme (les caractéristiques et les besoins de la personne) » (FAM).

« Formation des spécialistes, voire des médecins traitants, à une prise en charge adaptée des personnes déficientes intellectuelles » (Foyer de vie).

« Former les acteurs : rencontrer les IFSI, faculté de médecine / dentaire » (MAS).

« Ecole de dentiste, école d'infirmier et d'aide-soignant : module sur le handicap et les particularités à prendre en compte (Ministère de l'Education) » (MAS).

« Les ARS par des formations aux professionnels pour donner davantage de compétences aux professionnels soignants, paramédicaux et éducatifs » (FAM).

« Le recours au contrat d'apprentissage kinésithérapeute » (MAS).

« Permettre l'internat dans les établissements médico-sociaux sur des temps de mise à disposition par l'hôpital de médecins internes » (IME).

Cependant, les quelques expériences citées et plusieurs propositions portent sur la constitution **d'un réseau de soin** (incluant aussi bien des services hospitaliers, des cabinets libéraux que des Centres de ressources) **dédié, sur chaque territoire, aux personnes en situation de handicap**, afin de garantir une expertise (en termes de diagnostic, de protocoles thérapeutiques, etc.) et des modalités de suivi adaptées (délais d'obtention des rendez-vous et attente aux Urgences, accueil, modes de communication, matériels d'examen, accessibilité des locaux, durée de la consultation, etc.). Les réseaux de soins bucco-dentaires ont été cités en exemple ainsi que quelques réseaux de médecins libéraux.

Quelques témoignages :

« Le réseau soin semble être une alternative de choix. Agencer un ensemble de professionnels susceptibles de monter des projets d'accompagnement autour de la personne handicapée et de sa famille » (IME).

« Mise en place d'un réseau santé global pour les patients en situation de handicap mental (cela existe dans certaines régions) » (IME).

« Réseau local santé et handicap avec des partenaires ni indifférents ni effrayés par le handicap psychique, tenant compte des difficultés économiques et des difficultés cognitives de nos usagers » (SAMSAH).

« Un répertoire de spécialistes (dentistes, neurologues, radiologues) acceptant volontiers de traiter des jeunes patients porteurs de handicap et de TSA » (IME).

« Des spécialistes regroupés dans un Groupement d'employeurs du médico-social formés à la relation aux personnes en situation de handicap mental » (FAM).

« Des lieux de soins dédiés aux personnes handicapées » (Foyer de vie).

« La création par le CRA (centre ressources autisme) d'un réseau animé et coordonné et d'un cahier des charges en santé » (IME).

« Nous travaillons avec le Réseau Site de la vie Autonome (RSVA) qui met en place des actions et recherche des spécialistes sensibilisés aux problématiques de la population polyhandicapée » (MAS).

« Réaliser un groupe d'intervention et de prévention sur le territoire (exemple du groupe local de la Santé Mentale) permettant d'optimiser les actions partenariales » (SAMSAH).

« Sur le modèle de l'organisation ACSODENT pour le suivi dentaire, développer un réseau pour les suivis compliqués par les «comportements-problèmes» » (MAS).

« Créer un réseau de santé avec des libéraux accessibles aux enfants handicapés, notamment en milieu rural » (IEM).

« Réseau de professionnels libéraux formés ; annuaire en ligne » (CAMSP).

Il est également proposé la mise en place de **référénts au sein de l'hôpital** ou la création d'un **service hospitalier chargé de sensibiliser et former** l'ensemble des unités hospitalières au suivi de ce public spécifique.

Quelques témoignages :

« Un service pourrait être mis en place, en particulier dans les hôpitaux, avec la mise à disposition de personnels infirmiers (ou autres) afin de développer un partenariat et des rencontres avec des professionnels des établissements médico-sociaux du secteur. Ce service aurait pour missions de : former ces professionnels du sanitaire pour l'accueil et l'accompagnement des personnes présentant une déficience intellectuelle ; de recueillir sur le terrain les difficultés rencontrées et rechercher en équipe pluridisciplinaire les solutions techniques, et/ou relationnelles pour mieux accueillir des personnes malades ; d'assurer une veille et une information régulière autour des situations rencontrées, des solutions trouvées, des réponses apportées et des questions toujours en suspens » (Foyer d'hébergement).

« Avoir un accueil spécifique pour les personnes handicapées dans les établissements de soins. Un pilote rassurant, permettant une meilleure accessibilité aux soins » (FAM).

Un foyer d'hébergement a fait part de la création en cours **d'un service expérimental dédié à l'accompagnement aux soins** des personnes en situation de handicap.

Témoignage :

« Nous créons actuellement un Service d'Accompagnement aux Soins que nous travaillons en partenariat avec les médecins, le Conseil Général, l'ARS, les partenaires sociaux pour créer un groupe recherche action et mettre en pratique de façon expérimentale les outils créés : détection, prévention, fiches identité et de description de la personnalité, fiche de signalement, convention, fiche de suivi. Nous embauchons pour cela un chargé de mission dès début novembre 2012. Ce service est en phase de mise en place durant un an et devra être opérationnel en septembre 2013 » (Foyer d'hébergement).

D'autres propositions sont faites en termes de **transport** des personnes vers les lieux de soins, de **transmission d'informations**, de recours plus fréquent et facilité aux **centres de ressources, de mise à disposition de locaux associatifs en contrepartie de rééducations**, de partenariat avec **le secteur gérontologique** (vieillesse des personnes en situation de handicap),

Quelques témoignages :

« Mettre en place au niveau régional un centre ressources sur le handicap psychique » (Foyer de vie).

« Un développement plus important des centres ressources pour répondre plus rapidement aux demandes de diagnostic, de guidance (en terme d'accompagnement, de matériels adaptés...) » (IME).

« Développer les partenariats avec le CRA soutenir son travail » (IME).

« Dossier médical informatisé : accessible par tous les intervenants médicaux pour accéder aux informations non transmissibles par l'usager et améliorer la prise en charge en termes de connaissance du parcours, des antécédents, des traitements en cours » (SAMSAH).

« Un partenariat avec les kinésithérapeutes libéraux pour la mise à disposition d'un cabinet équipé par l'Association avec contrepartie de suivi des résidents de l'Association » (MAS).

« Une collaboration plus étroite et constructive avec les EHPAD et le secteur hospitalier permettant des échanges de "savoirs" et une perméabilité des actions » (Foyer de vie / FAM).

« Un partenariat avec le secteur personne âgées où chacun profiterait des compétences respectives : notre connaissance du handicap pour le secteur PA, leur connaissance du vieillissement et de son accompagnement pour nos professionnels. L'envie et la motivation sont présentes, mais comment le formaliser sans officialisation et reconnaissance réelle de nos instances en ce sens ? » (Foyer de vie).

« Pour les adultes vieillissants, un partenariat avec la gérontologie : un accompagnement de dépistage, d'évaluation, de formation des professionnels sur les problématiques liées à l'âge » (FAM).

Annexe 1 : Synthèse des sigles employés dans l'analyse

AMP : Aide médico-psychologique

AS : Assistant sanitaire

BAVU : Ballon autoremplisseur à valves unidirectionnelles

CAMSP : Centre d'action médico sociale précoce

CMP : Centre Médico-Psychologique

CVS : Conseil de la Vie Sociale

CODES : COMité Départemental d'Education pour la Santé

DMP : Dossier médical partagé

EEP : Etablissement pour enfants polyhandicapés

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EPSM : Etablissement public de santé mentale

ESAT : Établissement et service d'aide par le travail

ESSMS : Établissement ou service social ou médico-social

FAM : Foyers d'accueil médicalisé

FSE : Fond social européen

GEVA : Guide d'EVALuation des besoins de compensation de la personne handicapée

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute autorité de santé

IDE : Infirmier diplômé d'état

IEM : Institut d'éducation motrice

IESA : Institut d'éducation sensorielle pour enfants à déficience auditive

IESV : Institut d'éducation sensorielle pour enfants à déficience visuelle

IME : Institut médico-éducatif

IREPS : Instance régionale d'éducation et de promotion pour la santé

ITEP : Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique

LSF : Langue des signes française

Rapport d'analyse – Appel à contributions : Besoins en santé des personnes handicapées

MAS : Maison d'accueil spécialisée

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

OMS : Organisation mondiale de la santé

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SESSAD : Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile

SOHDEV : Santé orale, handicap, dépendance et vulnérabilité

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

TED : Troubles envahissants du développement

TSA : Troubles spécifiques des apprentissages

VSL : Véhicule sanitaire léger

Annexe 2 : Conduite des travaux

- Emilie COLE, chef de projet, Anesm
- Cyril DESJEUX, chef de projet, Anesm
- Nicolas BOUTIN, chargé d'études statistiques, Anesm
- Carole PEINTRE, responsable du service études et recherche, CEDIAS-CREAH I Ile-de-France