

Qualité

Des initiatives se mettent en place pour améliorer la médecine somatique du handicap intellectuel

Publié le 17/01/18 - 16h39 - HOSPIMEDIA - HOSPIMEDIA

Les personnes en situation de handicap intellectuel sont souvent mal soignées au quotidien, faute d'être comprises par le monde médical. Pourtant des solutions existent. À l'occasion des états généraux de la déficience intellectuelle, des initiatives ont été mises en lumière. Des exemples à suivre et... à financer.

Le 12 janvier, les [états](#) généraux de la déficience intellectuelle ont consacré une table ronde à la question des soins somatiques des personnes handicapées. Le neuropédiatre Vincent des Portes, animateur national de la filière DéfiScience, a rappelé que les hospitalisations des déficients intellectuels étaient souvent plus tardives (interventions en urgence) et plus longues. De plus, selon une compilation d'études qualitatives, 88% des personnes handicapées intellectuelles ne recevraient pas les médicaments adaptés. "*Par manque de temps, de formation, d'information, d'outils de communication, les soignants sont souvent démunis face à des patients qui ont des problèmes de compréhension et de communication, qui sont effrayés par le monde médical et n'expriment pas forcément la douleur selon les critères habituels*", explique Vincent des Portes.

Pourtant, pour Franck Demaret, médecin généraliste à Lyon (Rhône), ces suivis de personnes différentes "*donnent une richesse et une vraie joie dans l'exercice professionnel*". Il a été démarché par un gestionnaire de foyers d'accueil médicalisé (Fam) qui cherchait un médecin pour ses structures. "*Il avait déjà essayé plusieurs refus auprès de mes confrères qui s'estimaient incompetents. Je ne me sentais guère plus compétent car ma connaissance académique du handicap se limitait à une demi-journée sur la trisomie 21 dans le cadre de mon externat, mais j'avais déjà fait du bénévolat dans le monde du handicap donc j'avais moins d'appréhension.*"

" *Mes premiers formateurs ont été les familles et les professionnels du handicap.*"
Franck Demaret, médecin généraliste

Le soignant doit accepter de sortir de sa zone de confort

Franck Demaret a appris à mieux comprendre ses nouveaux patients "*chemin faisant*". Aujourd'hui, il donne des explications et rédige des ordonnances en facile à lire et à comprendre (Falc) même s'il avoue qu'en bon médecin qui se respecte il a encore quelques progrès à faire sur la partie "à lire". Récemment, il a ausculté un patient par terre parce que c'était l'endroit où ce dernier se sentait le plus à l'aise. "*Pour bien accompagner ces patients, il faut accepter de quitter sa zone de confort de confort*", poursuit le généraliste.

Santé BD, des fiches et une application à la portée de tous

Pour aider la relation entre les patients qui ont des difficultés de compréhension et les professionnels de santé, l'association Coactis santé a mis au point [Santé BD](#), une application et des fiches explicatives téléchargeables gratuitement. Une quarantaine de relations soignants-soignés sont ainsi décrites et illustrées.



Extrait de la fiche Santé BD "la douleur"

Fabrice Julien, directeur de la Clinique de Bonneveine de Marseille (Bouches-du-Rhône) se souvient qu'un de ses chirurgiens a ausculté un jeune homme dans l'habitacle de sa voiture. Depuis plusieurs années, la Clinique Bonneveine travaillait avec Handi Santé 13 et Handident pour mieux prendre en charge les patients en situation de handicap. En 2015, elle a décidé d'aller plus loin en ouvrant un hôpital de jour dédié aux personnes atteintes d'handicap psychique, mental ou moteur.

Une journée particulière



Des dispositifs innovants qui doivent dépasser l'expérimentation

" Pour être efficace, on a recruté une phoniatre et une psychologue du développement. On va mettre en place une formation sur la communication non verbale pour les soignants et on aimerait créer une unité dédiée de 10 lits", complète Fabrice Julien. L'hôpital de jour de la clinique, primé aux trophées de la Fehap 2017 (lire notre [article](#)), collabore avec le dispositif Handi santé 13 mis en place par l'association La Chrysalide Marseille, affiliée à l'Union nationale des parents d'enfants inadaptés (Unapei). Ce dispositif, véritable centre de ressources local, fait le lien entre le monde médical et médico-social, en impulsant des conventions, en mettant en place des référents handicap dans les hôpitaux, en formant les personnels médicaux, en diffusant des outils en Falc... "Notre modèle est adaptable et reproductible. Mais après la phase d'expérimentation, il n'est plus financé en 2018. Je ne sais pas si je vais pouvoir conserver ce dispositif et ses sept salariés", déplore le Dr Pierre Lagier, président de La Chrysalide Marseille.

Ils portent quasiment le même nom mais ce sont deux dispositifs totalement indépendants. À l'hôpital de Niort (Deux-Sèvres), le service Handisanté, qui a ouvert ses portes début 2017, prend lui en charge des patients avec handicap, notamment psychique, présentant une dyscommunication qui rend l'accès aux soins somatiques difficile. "C'est un intermédiaire entre le centre expert autisme adulte (CEAA) et le droit commun, explique le Dr Dominique Fiard, directeur du CEAA et du service handisanté. Nous adaptons le contexte des soins, nous facilitons l'interface avec les services du plateau technique pour la prise de rendez-vous et l'accompagnement à la réalisation d'actes techniques ou de consultations spécialisées". Handisanté est une équipe dédiée, sans blouses blanches, qui accueille les aidants à bras ouverts et travaille largement en amont de la consultation hospitalière proprement dite.

"La médecine somatique du handicap doit accepter de changer de paradigme : on se dirige vers une médecine de probabilité qui doit beaucoup travailler sur les représentations, plutôt que sur des ressentis objectivés."

Dr Dominique Fiard, directeur du service handisanté de l'hôpital de Niort

Accompagner le passage du secteur pédiatrique au secteur adulte

Pour certains patients suivis depuis la petite enfance en pédiatrie, le passage au secteur adulte peut être un véritable traumatisme. Ainsi l'hôpital Necker-Enfants malades (AP-HP) a-t-il créé un espace de transition appelé "la suite" et dédié aux adolescents-jeunes adultes (13-25 ans), touchés par une maladie rare ou chronique.

C'est quoi La Suite ?



"On a aujourd'hui un florilège d'expériences locales qui fonctionnent. Il faut que la société les porte pour parvenir à une véritable généralisation", a indiqué le Dr Vincent des Portes en conclusion de cette table ronde. L'amélioration de

l'accès aux diagnostics et aux soins somatiques et psychiques a été l'un des sept axes de progrès proposés par ces états généraux.

Emmanuelle Deleplace

- [Twitter](#)

Les informations publiées par HOSPIMEDIA sont réservées au seul usage de ses abonnés. Pour toute demande de droits de reproduction et de diffusion, contacter HOSPIMEDIA (copyright@hospimedia.fr). Plus d'information sur le copyright et le droit d'auteur appliqués aux contenus publiés par HOSPIMEDIA dans la rubrique droits de reproduction.