



Université Lille 2
Droit et Santé

UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2015

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Accès aux soins des personnes en situation de handicap mental en
2014/2015 et médecine générale :**

**Représentations des professionnels du secteur médico-social
travaillant en structures d'accueil non médicalisées**

Présentée et soutenue publiquement le 14 octobre 2015 à 16h

Au Pôle Recherche

Par Julie Gaillet - Pontié

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Dominique Deplanque

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Christophe Berkhout

Madame le Docteur Florence Richard

Monsieur le Docteur Matthieu Calafiore

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Matthieu Calafiore

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Liste des abréviations

INSEE	institut national de la statistique et des études économiques
OMS	organisation mondiale de la santé
ARS	agence régionale de santé
MDPH	maison départementale des personnes handicapées
ESAT	établissement ou service d'aide par le travail
CTDD	centre de distribution de travail à domicile
MAS	maison d'accueil spécialisée
PACA	Provence Alpes Côte d'Azur
ORS	observatoire régional de la santé
INSERM	institut national pour la santé et la recherche médicale
HAS	haute autorité de santé
UDAPEI	union départementale des associations de parents et d'amis de personnes handicapées mentales
CMP	centre médico-psychologique
FAM	foyer d'accueil médicalisé
EHPAD	établissement hospitalier pour personnes âgées dépendantes
BEP	brevet d'études professionnelles
AMP	aide médico-psychologique
ME	moniteur éducateur
DREES	direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
ALD	affection de longue durée

Table des matières

Sommaire

Résumé	1
Introduction	2
I. Quelques définitions	2
A. Handicap	2
B. Handicap mental	2
C. Santé	3
D. Accès aux soins	3
II. Le secteur médico-social et l'adulte en situation de handicap : présentation générale	4
A. le secteur médico-social : présentation générale(9)	4
1. Financement	5
2. Cadre législatif	5
3. Etablissements concernés	5
B. Secteur médico-social et adulte handicapé	6
III. La problématique de l'accès aux soins chez les personnes en situation de handicap mental	7
A. Projet POMONA	7
B. Rapport OMS	8
C. Etudes en France	8
1. 2002 : en PACA	8
2. 2008	9
3. 2010	10
4. 2011 : étude de l'ORS Nord pas de Calais	10
5. 2013 : Rapport Jacob	11
D. Objectif de l'étude	12
Matériels et méthodes	13
I. Choix de la méthode	13
A. Méthode qualitative	13
B. Techniques de recueil de données	14
1. Entretiens semi-dirigés	14
2. Focus group	14
3. Recrutement	15
II. Recueil des données	15
III. Analyse des données	16
Résultats	17
I. Caractéristiques des participants aux focus group	17
II. Un constat : l'adulte en situation de handicap mental apparait comme moins bien soigné que la population générale	17
A. Le rôle de base du généraliste, un rôle « classique »	17
B. Secret, éthique et respect de l'intimité souvent bafoués	18
C. Une prise en charge succincte	19

D.	Une mauvaise connaissance du patient et de ses capacités, surtout chez les spécialistes	21
E.	Une prise en charge des douleurs et troubles psycho-somatiques à revoir	23
F.	Cmp et paramédicaux : une prise en charge médiocre	25
G.	Une facturation jugée excessive par certains	26
III.	Deux acteurs centraux à l'accès aux soins de l'adulte déficient intellectuel	27
A.	Le médecin généraliste, une place particulière	27
1.	La notion de médecin de famille	27
2.	Un interlocuteur privilégié	29
3.	Un rôle de lien éducatif-soin	30
B.	Le personnel médico-social	30
1.	Une connaissance de la personne accrue	30
2.	Des compétences et un rôle d'alerte	31
3.	un intermédiaire précieux	32
4.	Un rôle de lien et de relai	33
IV.	Les raisons évoquées aux problèmes d'accès aux soins	33
A.	Une prise en charge chronophage	33
B.	Un vrai problème d'organisation et de planification	35
C.	Une lassitude et un manque d'implication	35
D.	De gros problèmes de communication interprofessionnelle	37
1.	Une méconnaissance respective des charges de travail et des problématiques de chacun	37
2.	Corporatisme	40
3.	Le personnel médico-social devant être dans la séduction	41
4.	Des spécialistes vus comme plus occupés, avec plus encore de difficultés de communication	41
5.	« Jeunes » et « vieux » médecins généralistes : des lacunes différentes	42
6.	La problématique des familles des patients	43
7.	Une coordination quasi inexistante	44
8.	Une méconnaissance des patients et une peur réciproque	44
V.	Des problématiques émergentes	46
A.	Le vieillissement	46
B.	L'offre de soin	47
C.	La prévention	48
VI.	Pistes et solutions évoquées pour améliorer l'accès aux soins	49
A.	Des formations pour les professionnels	49
B.	Education à la santé de l'adulte en situation de handicap mental	51
C.	Une réorganisation du « secteur santé » dans le médico-social	52
1.	Organiser des réunions interprofessionnelles	52
2.	Le cahier de liaison, un outil à développer	52
3.	Un référent par résident	53
4.	Libre arbitre ou médecin rattaché, un débat	54
5.	Création d'un poste de coordonnateur médical	54
6.	Une nécessaire anticipation des rendez-vous	54
7.	Personnaliser pour optimiser la prise en charge	55
8.	Une rémunération à revoir	56
	Discussion	57
I.	Limites, biais et forces de l'étude	57

A.	Biais internes	57
B.	Biais externes	57
C.	Biais d'investigation	57
D.	Biais d'interprétations	58
E.	Validité scientifique	58
II.	Principaux résultats de notre étude et confrontation à la littérature	59
A.	Un adulte en situation de handicap mental mal pris en charge et en moins bonne santé	59
B.	Un médecin généraliste vu comme souvent désinvesti.....	59
C.	Formation et sensibilisation, des clefs majeures	59
D.	La rémunération, une question parfois sensible	60
E.	Une communication interprofessionnelle à travailler	60
F.	Vieillesse et prévention : de nouvelles problématiques à intégrer.....	61
III.	Comparaison à une étude en miroir : le point de vue des généralistes.....	62
A.	La prévention : vécue comme peu problématique	62
B.	La tarification : des avis partagés	63
C.	Une gêne vis-à-vis du handicap pas toujours exprimée	63
D.	L'examen clinique : fait ou à faire ?	63
IV.	Pistes de réflexion à l'issue des deux études qualitatives	64
A.	Prévention : le rôle de tous.....	64
B.	Vieillesse, des solutions à inventer	64
C.	Cahier de liaison : un outil à recréer, transformer	64
	Conclusion.....	66
•	Références bibliographiques.....	68
•	Annexes.....	70

RESUME

Contexte : Il existe en France 3,5 millions de personnes en situation de handicap, dont 650 000 présentent une déficience intellectuelle. Depuis 2002, de nombreuses études pointent chez ces personnes des difficultés dans l'accès aux soins, et différentes solutions ont été préconisées pour améliorer cet accès.

Méthode : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés en focus group. Les critères d'inclusions étaient : membres du personnel médico-social travaillant au sein des structures d'accueil non médicalisées pour adultes déficients intellectuels de l'association des « Papillons Blancs » de Roubaix-Tourcoing. Les données recueillies ont été anonymisées, retranscrites, puis étudiées par analyse thématique de contenu, en s'aidant du logiciel d'analyse qualitative QSR Nvivo 10. Les entretiens ont été réalisés jusqu'à saturation des données.

Résultats : L'accès aux soins des personnes en situation de handicap mental apparait comme encore inférieur à celui de la population générale, avec un certain degré de lassitude de la part des médecins généralistes. La formation et l'information à la santé des adultes déficients intellectuels et du personnel médico-social, tout comme la formation et la sensibilisation au handicap des professionnels de santé sont à développer pour améliorer l'accès aux soins. Par ailleurs, il existe un manque certain de communication et de compréhension interprofessionnelle, ce qui ne favorise pas une coordination des soins déjà vue comme clairement insuffisante. Cela malgré certains outils mis en place, comme les cahiers de liaison, qui semblent prometteurs.

Dans un secteur médico-social déjà sous tension en terme d'effectif, les nouvelles problématiques que sont le vieillissement croissant de la population en situation de handicap, et le nécessaire développement des politiques de prévention, cela dans le cadre d'une offre de soin se raréfiant, seront des défis à relever dans les années qui viennent.

INTRODUCTION

Il existe en France 3,5 millions de personnes porteuses de handicap, dont environ 20 % soit 650 000 sont en situation de handicap mental, selon une enquête de l'INSEE intitulée Handicap, incapacités, dépendance réalisée entre 1998 et 2001. (1) L'étude POMONA (2) à l'échelle européenne confirme ces chiffres, évaluant à 1 à 3% la prévalence du retard mental, soit 600 000 à 1,6 million de personnes en France.

I. Quelques définitions

A. Handicap

Le handicap est défini par la loi 2005_102 du 11 février 2005 dans l'article 114 (3) : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

B. Handicap mental

Le handicap mental, selon l'OMS(4) se définit comme suit : « On entend par déficiences intellectuelles la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement. », ou, en simplifiant : « un déficit significatif du développement intellectuel associé à des limitations de comportement adaptatif se manifestant avant 18 ans ».

On différencie « handicap mental », déficience de l'intelligence (QI<70) avec désadaptation sociale, considéré comme un état durable, stable, irréversible, d' « handicap psychique », troubles du comportement perturbant l'adaptation sociale, pouvant être ou non associé au handicap mental, et pouvant être durable ou épisodique, d'origine psychiatrique et se manifestant à tout âge.

C. Santé

Selon la définition de l'OMS(5) : « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. » cette définition est la même depuis la fondation de l'OMS en 1946. L'OMS déclare par ailleurs que « La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain », ce qui nous amène à la définition suivante.

D. Accès aux soins

La définition de l'accès aux soins au sens strict n'existe pas, mais différents chercheurs se sont penchés sur le sujet :

Selon Henri Picheral (6) : « c'est la capacité matérielle d'accéder aux ressources sanitaires et aux services de santé, elle présente au moins deux dimensions : matérielle et sociale ».

- matérielle : entendue ici au sens de du trajet à parcourir, et donc de proximité géographique et de facilité d'accès.
- sociale : entendue au sens de couverture sociale et donc de possibilité financière d'accéder aux soins.

Lu Ann Aday et Ronald Andersen(7) définissent eux dès 1973 l'accès aux soins comme : « le rapport entre les besoins en soins d'une population (caractéristiques sociodémographiques) et l'utilisation du système de soins (prise en charge effective des patients). »

Et selon leur modèle, plusieurs facteurs influencent l'accès aux soins :

- Facteurs prédisposants :

- variables démographiques : âge, sexe, statut marital,
- structure sociale : race, niveau d'éducation, ethnie, occupation, mobilité, taille de la famille,
- valeurs et croyances : perception des maladies, attitude face au risque, connaissance des maladies et de leur impact.

- Facteurs de capacité :

- indicateurs familiaux : revenus, assurances, source régulière de soins, facilité d'accès aux sources de soins,
- indicateurs communautaires : densité et disponibilité des ressources sanitaires dans le lieu de vie, prix des services, habitat rural versus urbain.

- Facteurs déclenchants :

- besoins face à la maladie exprimés par le niveau perçu des besoins,
- conséquences attendues de la maladie,
- symptôme et diagnostic fait par l'individu,
- état général concomitant ou niveau de besoin évalué par un tiers,
- symptôme et diagnostic fait par les experts.

Enfin pour R. Penchansky et J. W. Thomas (8), l'accès correspond à l'adéquation entre les caractéristiques des professionnels de santé et les attentes des patients évaluées à travers leur satisfaction.

II. Le secteur médico-social et l'adulte en situation de handicap : présentation générale

A. le secteur médico-social : présentation générale(9)

Le secteur médico-social est caractérisé par une grande diversité de structures, un champ d'action large, et une grande transversalité, visant à favoriser l'accès aux transports, la scolarisation ou l'insertion professionnelle et l'emploi, le logement des personnes concernées, à savoir les enfants et adultes en situation de handicap, ainsi que les personnes âgées dépendantes, et les personnes en grande précarité, avec un rôle majeur de l'entourage de ces personnes, s'il existe.

Comparé au secteur sanitaire, il présente de nombreux établissements de petite taille, avec des modalités de tarifications très diverses et non limitées à la tarification à l'acte, et une politique d'accompagnement sur le très long terme, voire sur toute la durée de vie de la personne concernée, donc une durée moyenne de séjour (ou DMS) non modélisable, là où elle est une référence dans le secteur sanitaire.

1. Financement

Son financement est assuré la plupart du temps en association par l'ARS et le Conseil Général, avec des gestionnaires variables en fonction du public ciblé, et souvent très impliqués, à l'identité marquée.

2. Cadre législatif

Il est essentiellement régi par quatre lois :

- La *loi du 30 juin 1975* relative aux institutions sociales et médico-sociales(10), corrigée par la *loi du 2 janvier 2002* (11) rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- La *loi du 11 février 2005* (3) pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, visant à assurer aux personnes handicapées un libre choix de leur projet de vie, à leur permettre de participer effectivement et activement à la vie sociale, et à les placer au centre des dispositifs mis en place.
- La *loi du 21 juillet 2009* (12) portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

3. Etablissements concernés

La liste est longue, avec un public accueilli d'une grande variété :

- Les établissements et services relevant de l'Aide sociale à l'enfance (ASE)
- Les établissements et services d'enseignements spécialisés pour mineur ou jeunes handicapés, ou présentant des difficultés d'adaptation
- Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)
- Les établissements et service intervenant dans le domaine de la protection judiciaire de la jeunesse (PJJ)
- Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT)
- Les établissements et services pour personnes âgées

- Les établissements et services pour personnes adultes handicapées, qui nous intéressent plus précisément ici ;
- Les établissements et services pour les personnes en difficultés
- Les établissements et services pour les personnes confrontées à des difficultés spécifiques
- Les foyers de jeunes travailleurs (FJT)
- Les centres de ressources, les centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité
- Les établissements et services expérimentaux
- Les centres d'accueil pour les demandeurs d'asile (CADA)
- Les services mettant en œuvre des mesures de protection des majeurs
- Les services mettant en œuvre les mesures judiciaires d'aide à la gestion du budget familial

B. Secteur médico-social et adulte handicapé

Par ses missions, le secteur médico-social va donc :

- Déterminer les besoins des personnes porteuses de handicap et de leurs familles, les accueillir, les informer, les accompagner et gérer les demandes d'aides humaines et financières via les MDPH
- Distribuer les prestations financières en fonction des besoins et des âges
- Assurer le droit à l'éducation et l'obligation de scolarisation ou de prise en charge adaptée via des établissements spécialisés, des insertions en milieu scolaire classique avec des aménagements si besoin, des aides financières
- Favoriser l'emploi des personnes en situation de handicap (obligation d'emploi, actions et aides à l'emploi, dispositifs de réorientation professionnelle, aménagement des espaces et temps de travail, développement d'ESAT, de CDTD)
- Recevoir des adultes porteurs de handicap dans des établissements ou des services, des structures spécifiques, pour accueillir et accompagner ces personnes, voire les héberger (au sein de foyers d'hébergement, de vie ou occupationnel, de maisons d'accueil spécialisées ou MAS, de foyer d'accueil médicalisé)
- Garantir une couverture sociale aux personnes en situation de handicap et à leurs aidants

- Garantir l'accès des personnes porteuses de handicap à une vie sociale aussi normale que possible
- Créer des groupes d'entraide mutuelle
- Mettre en place si besoin les protections juridiques nécessaires

III. La problématique de l'accès aux soins chez les personnes en situation de handicap mental

Depuis plusieurs années, différentes études ont apporté la preuve que l'accès aux soins chez les personnes en situation de handicap, et notamment de handicap mental, était loin d'être équivalent à celui de la population dite générale.

A. Projet POMONA

Le projet POMONA (2), à l'échelle européenne, a eu lieu entre 2002 et 2008, projet divisé en 2 étapes :

POMONA 1 a réuni des experts en matière de déficience mentale, représentants 13 pays européens, qui se sont mis d'accord sur 18 indicateurs de bonne santé applicables chez les personnes en situation de handicap mental, avec une harmonisation de la définition du handicap au niveau européen. Ces experts ont par ailleurs constaté que la population des adultes en situation de handicap mental n'était peu ou pas incluse dans les études sur l'état de santé de la population en général. Par ailleurs, des revues de littérature essentiellement d'études britanniques et américaines ont prouvé une inégalité en terme tant de santé que d'accès aux soins chez les personnes en situation de handicap mental. Des études américaines s'attachaient néanmoins à une évaluation de la santé de cette population, études inexistantes en Europe ou presque.

POMONA 2, de 2005 à 2008, s'est alors attaché à développer et tester ces indicateurs de santé spécifiques, avec au final l'inclusion de 1269 adultes originaires de 14 pays différents en Europe. Elle confirmait ainsi au travers de questionnaires remplis par les personnes elles-mêmes ou des aidants, un état de santé inférieur à celui de la population générale, avec des disparités selon les pays et les indicateurs, associé à un moins bon accès à des soins optimaux, tout en permettant l'obtention d'un état des lieux avec des données précises, à même d'être incluses dans les études sur la population générale. La comparaison n'a néanmoins pas été réalisée.

B. Rapport OMS

Le rapport OMS de 2011 sur le handicap (13) pointe là encore de nombreuses difficultés qui grèvent la vie des personnes en situation de handicap, à tous les plans, avec en matière de santé une qualité de vie et un état général moins bon que celui de la population générale, avec un accès aux soins moindre, des comportements à risque accrus et une fréquence de comorbidités supérieures.

L'OMS suggère des mesures pour favoriser l'accessibilité des lieux de soins, l'information des adultes handicapés, leur autonomisation et éducation à la santé, avec leur nécessaire implication à toutes les étapes, mais aussi les formations des professionnels de santé, et propose la mise en place d'aides financières tant pour les personnes elles-mêmes que pour les structures à même de les accueillir. Ceci devant être effectué au niveau mondial, en fonction des ressources humaines et financières de chaque pays.

C. Etudes en France

1. 2002 : en PACA

L'ORS PACA et l'INSERM U379 ont constitué un panel de 600 médecins généralistes dans le but de réaliser une évaluation de leurs pratiques professionnelles. La première enquête révélant que la prise en charge des personnes en situation de handicap (physique ou mental) posait un problème majeur, une enquête plus précise a été conduite en novembre 2002 (14) afin d'évaluer les pratiques, attitudes et représentations des médecins du panel chez ces patients. 564 médecins sur les 600 du panel initial ont accepté de répondre au questionnaire de l'enquête quantitative. Ils ont alors été remplacés par de nouveaux médecins choisis par échantillonnage aléatoire.

Il ressortait de l'étude que 90% des médecins estimaient que la prise en charge prenait plus de temps, nécessitait une adaptation du comportement et dépassait les seuls soins médicaux. Ils se plaignaient le plus souvent de manque d'information sur les aides disponibles (63%), de manque de temps (50%) et de coordination (49%). Le manque de place en structure spécialisée et les délais d'obtention des places revenaient souvent (80 et 82%). Seuls 17% ont bénéficié de formation spécifique. Les actes de prévention étaient également moins souvent proposés, et les

évaluations et réévaluations des degrés de dépendance peu pratiqués. Enfin, 25% se déclareraient mal à l'aise avec les patients en situation de handicap, surtout en cas de handicap mental.

2. 2008

L'HAS a financé en 2008 une audition publique, intitulée : « l'accès aux soins des personnes en situation de handicap » (15). Cette audition visait à faire le point en matière de difficultés d'accès aux soins, afin d'élaborer des recommandations, recommandations publiées dans le rapport de la commission d'audition en novembre 2009. Ce rapport pointait de nombreux obstacles à l'accès aux soins :

- Obstacles liés à la personne, de par son handicap lui-même, mais aussi le vécu qu'elle en a et les difficultés à obtenir de part et d'autre du soignant et du soigné une communication optimale
- Obstacles liés aux soignants et personnels médico-sociaux : défaut de formation, difficultés de communication, manque de politique de prévention
- Obstacles environnementaux par manque de structures à proximité, mais aussi par manque d'accessibilité des lieux de soins, ainsi que du matériel médical , manque d'adaptation aux handicaps aussi du personnel humain
- Obstacles pour les aidants : en matière de formation, d'information, de soutien psychologique, de reconnaissance du personnel soignant , avec des difficultés de communication
- Obstacles financiers
- Obstacles liés à l'isolement des personnes en situation de handicap vivant à domicile, ou aux difficultés inhérentes à la gestion des personnes en situation de handicap en établissement
- Obstacles inhérents à certains types de handicap
- Obstacles liés aux différents soins et champs d'action (maladie intercurrente, prévention...)
- Obstacles liés aux ruptures de soins lors des seuils d'âge
- Obstacles liés à l'association fréquente entre handicap et précarité

Avec des solutions suggérées en trois grandes étapes :

- Autonomiser, éduquer les personnes en situation de handicap à la santé, tout en formant et sensibilisant les professionnels et en adaptant leurs locaux en créant des structures adaptées et en favorisant une coordination des soins et des acteurs des soins
- Favoriser les expérimentations visant à améliorer l'accès aux soins, tout en assurant une coordination aux niveaux régional, territorial et national, et en assurant des financements adaptés, en offrant la possibilité de saisir différentes instances en cas de difficultés, ainsi qu'en évaluant régulièrement les structures concernées
- Lancer à l'échelle nationale des études précises épidémiologiques sur les personnes en situation de handicap, ainsi que des études visant à évaluer l'impact positif ou les effets négatifs des mesures adoptés

3. 2010

Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées a également organisé une commission « accès aux soins », en 2010 (16), qui relevait des constatations similaires quant aux difficultés et retards à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap mental. Les solutions préconisées rejoignaient également souvent le rapport HAS, avec financement et rémunération spécifiques pour les médecins, accentuation de la formation des professionnels, renforcement de la coordination, favoriser l'information et les évaluations des besoins des personnes en situation de handicap, etc....

4. 2011 : étude de l'ORS Nord pas de Calais

L'UDAPEI du Nord, devant le manque de descriptions précises des problèmes d'accès aux soins, commande une étude (17) à l'ORS Nord Pas de Calais, afin d'analyser l'accès à la santé des personnes en situation de handicap mental suivies par les associations des « Papillons Blancs » du Nord. L'étude a été réalisée entre septembre et décembre 2011, par auto-questionnaire assisté, chez les adultes de plus de 20 ans des structures APEI du Nord. Sur les 2055 personnes prévues, 1984 questionnaires ont pu être exploités. A nouveau, les personnes déficientes intellectuelles se déclarent en moins bonne santé que la population générale, avec

près de 50% d'entre eux souffrant de maladies chroniques, des milieux de travail plus à même de générer des problèmes de santé, une prévention moins bien conduite et un renoncement aux soins plus fréquent. Les résultats de cette étude sont repris dans « Le Livre Blanc sur l'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap mental » publié par l'Udapei en janvier 2013 (18), se terminant par un manifeste pour une facilitation de l'accès aux soins des personnes déficientes intellectuelles.

5. 2013 : Rapport Jacob

En avril 2013, Pascal Jacob a présenté la synthèse du rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées(19), après demande de Mmes Carlotti et Touraine, respectivement Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, et Ministre des Affaires sociales et de la Santé. Cette synthèse proposait 12 points à améliorer, dont de nombreux points déjà évoqués dans l'audition publique de l'HAS.

- Former et informer des professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux
- Aider les aidants et les former
- Favoriser les actions de préventions
- Améliorer la coordination des soins
- Développer des outils type carnet de santé informatisé
- Accompagner la fin de vie
- Améliorer la gestion des passages aux urgences
- Développer des réseaux et astreintes dédiés au handicap
- Améliorer l'accessibilité aux soins, en adaptant les locaux ou en favorisant la disponibilité et mobilité des professionnels, ainsi qu'en développant des annuaires référençant les offres de soins adaptées
- Favoriser la collaboration des intervenants en médecine de ville, l'éducation à la santé, la prévention
- Réévaluer et améliorer la tarification
- Favoriser la recherche sur le handicap

D. Objectif de l'étude

A l'approche de la nouvelle Loi Santé, l'actuelle ministre de la santé Mme Touraine a déclaré, tout récemment (20), concernant l'ajout d'amendements à cette loi :

« Des amendements gouvernementaux (...) vont être présentés et une de nos préoccupations, c'est précisément de faire en sorte que les personnes porteuses de handicap puissent être prises en charge dans les meilleures conditions possibles». L'objectif de ces amendements serait que « l'agence régionale de santé (ARS) prenne en compte, dans les territoires, les besoins des personnes handicapées, et que donc, dans chaque territoire, soient identifiés [leurs] besoins de santé au même titre que doivent être identifiés d'autres besoins en santé ».

On constate que de nombreuses études menées depuis plusieurs années s'attachent à cette problématique de l'accès aux soins chez les personnes en situation de handicap mental et de son amélioration. Et toutes s'accordent globalement sur les solutions à apporter. Néanmoins, les études menées directement auprès des professionnels de santé sont rares, et leur référencement dans les principales bases de données médicales inexistant.

L'objectif de ce travail est donc de faire un état des lieux de l'accès aux soins chez les personnes en situation de handicap mental, au travers des représentations du personnel médico-social, travaillant quotidiennement auprès de personnes déficientes intellectuelles, en axant plus précisément les questions sur la place du médecin généraliste dans cet accès aux soins, ainsi que de déterminer quels étaient selon eux les freins à un accès aux soins optimal, et dégager des hypothèses de travail, des solutions allant dans le sens de cette optimisation de l'accès aux soins. En parallèle, un autre travail de recherche est réalisé(21) afin d'étudier les représentations de ces même généralistes prenant en charge des patients en situation de handicap mental.

MATERIELS ET METHODES

Il a été réalisé une étude qualitative par analyse thématique de contenu sur entretiens collectifs semi-dirigés de membres du personnel médico-social des centres d'hébergements pour adulte en situation de handicap mental de l'association « Les Papillons Blancs » de Roubaix-Tourcoing.

I. Choix de la méthode

A. Méthode qualitative

Méthodes qualitative et quantitative sont couramment utilisées dans les travaux de recherche. La méthode quantitative consiste à mettre à l'épreuve une hypothèse formulée au préalable par raisonnement hypothético-déductif et à en obtenir la preuve de façon fiable et reproductible(22).

La recherche qualitative en médecine tire ses origines des sciences humaines et sociales. Elle permet d'étudier les représentations des personnes, leur vécu, les attitudes et comportements qui en découlent, leurs déterminants, afin d'élaborer des hypothèses. Les hypothèses sont donc générées uniquement à partir des données recueillies, sans à priori, via une démarche interprétative et inductive, en effectuant de nombreux va et vient entre le sujet et l'objectif de départ, le recueil des données et leur analyse. Dans le domaine de la santé, où les chiffres et statistiques seules ne suffisent pas à expliquer les attitudes de chacun, la recherche qualitative apparaît comme le meilleur outil pour analyser les facteurs subjectifs, c'est ici le cas, puisqu'on cherche à faire apparaître de nouvelles pistes, des solutions inédites pour faciliter l'accès aux soins chez les personnes en situation de handicap, ainsi que des obstacles qui auraient pu ne pas être évoqués dans les études précédentes quantitatives, ou encore qui commenceraient à apparaître.

B. Techniques de recueil de données

1. Entretiens semi-dirigés

Les trois types d'entretien existants sont :

- L'entretien libre, dans lequel aucune question n'est posée, on laisse l'interlocuteur parler sur un sujet, mais aussi digresser à loisir, jusqu'au hors-sujet complet.
- L'entretien structuré ou directif, avec des questions toujours identiques, posées selon un ordre précis, exigeant des réponses courtes la plupart du temps, sans relance ni temps de parole libre
- L'entretien semi-directif, avec des questions larges et ouvertes, sans ordre établi.

Dans les entretiens semi-dirigés, le chercheur utilise ce qu'on appelle un canevas d'entretien, à savoir une grille de questions ouvertes, reprenant les grands points à aborder, néanmoins cette grille reste souple et adaptable au déroulé de l'entretien. Il existe de nombreux temps de parole « libres ». C'est le modèle qui a été choisi pour ce travail, afin de permettre un recueil d'un grand nombre d'idées.

2. Focus group

Le recueil de données peut se faire :

- Par observation
- Par entretiens de groupe
- Par entretiens individuels

Au vu de l'importance de l'effectif du personnel médico-social et de sa disparité, et vu les contraintes horaires, ni l'observation ni les entretiens individuels n'étaient adaptés dans le cas présent.

La technique des focus group a donc été choisie. Elle permet de recueillir un maximum de points de vue en créant un débat entre les différents participants. Elle nécessite l'intervention de deux enquêteurs au moins, un observateur et un animateur.

L'animateur provoque cette discussion, veille sinon à un équilibre des temps de paroles impossible à obtenir, du moins à la participation de chacun, reformule et synthétise les opinions si besoin tout en vérifiant que l'ensemble des sujets du canevas soit abordé, soit via une question ouverte qu'il pose, soit que le sujet vienne naturellement lors du débat.

Le canevas d'entretien, élaboré en collaboration avec le directeur de thèse, la directrice du centre accueillant les focus group et le chercheur réalisant le travail de recherche en miroir chez les médecins généralistes n'a ici pas été modifié au cours de l'étude.

L'observateur prend en note les aspects non verbaux potentiellement pertinents pour l'analyse, mais reste en retrait et n'intervient pas.

3. Recrutement

Le recrutement des personnes interrogées s'est effectué pour des raisons de simplicité au sein du personnel de l'association des Papillons Blancs de Roubaix - Tourcoing, de par son importance et sa bonne implantation. On a choisi de n'interroger que des personnes travaillant dans des structures d'accueil non médicalisées, c'est-à-dire pas n'ayant au sein de leurs effectifs aucun infirmier, ni aide-soignant. Il a été effectué en variation maximale, afin de mettre en évidence les perceptions, opinions, attitudes et comportements les plus diverses, en identifiant les variables pertinentes et en recrutant des participants dans chaque classe, ici, des différents corps de métiers du secteur médico-social. Les focus group ont ainsi été organisés par la directrice de l'un des centres d'hébergement de l'association, qui a accepté de recevoir les focus group dans ses locaux, en réunissant un maximum de personnes à chaque fois, avec autant que faire se peut un ou des représentants de l'un des centres d'hébergement du territoire.

II. Recueil des données

Les focus group ont eu lieu entre Octobre 2014 et Janvier 2015, au sein du Foyer Altitude à Halluin.

Après des remerciements sur leur participation à l'étude et une brève présentation des enquêteurs, du sujet général, de l'enregistrement nécessaire des entretiens et de leur anonymisation ultérieure, les participants donnaient leur accord oral pour la réalisation des focus group.

Puis un questionnaire quantitatif court visant à caractériser la population interrogée était distribué et rempli par tous.

Chaque entretien était ensuite enregistré via une application « dictaphone » d'un smartphone. En parallèle, une caméra et un à deux observateurs cherchaient à recueillir les données « non verbales » potentiellement pertinentes.

Le recueil de données en analyse qualitative s'arrête lorsqu'il n'y a plus d'idées nouvelles émises lors des focus group. On parle alors de saturation des données.

III. Analyse des données

Chaque focus group a ensuite été retranscrit manuellement, dans son intégralité, avec les temps de pause, hésitations, interjections et tics de langage, ainsi que le non verbal, sur ordinateur au moyen du logiciel de traitement Word. C'est ce qui est appelé en recherche qualitative les verbatims.

Chaque retranscription est alors relue plusieurs fois, afin de s'imprégner du sens.

Les caractéristiques quantitatives de la population interviewées ainsi que l'ensemble des verbatim ont été intégrés dans le logiciel NVIVO 10 ® de QSR international, logiciel d'analyse qualitative des données.

Puis chaque idée représentée par un mot ou groupe de mot a été codée en unités minimales de sens par l'enquêteur, ainsi que par une tierce personne, individuellement. Les codes obtenus ont alors été croisés, comparés, afin d'éviter les erreurs d'interprétation. Cette étape est appelée « triangulation des données » .

A partir de ces codes, ou idées, on a effectué ce qu'on appelle un codage axial, consistant à les confronter, les classer en occurrences ou sous thèmes et dimensions ou thème.

Ceci est effectué pour le premier focus group, les focus group suivants venant soit enrichir les thèmes (et sous thèmes) existants, soit, si l'on est avant la saturation de données, en apporter de nouveaux.

RESULTATS

I. Caractéristiques des participants aux focus group

Sexe	Groupe d'âge	Profession	Année d'expérience dans le secteur médico social	Ancienneté	Lieu de travail
féminin	30-39	Aide médico psychologique	5-9	5 -9	singulier Roubaix pluriel
féminin	30-39	éducateur spécialisé	10-19	10-19	foyer Altitude
féminin	30-39	éducateur spécialisé	10-19	10-19	centre Harlé
masculin	50-59	éducateur spécialisé	30-39	10-19	foyer Altitude
féminin	40-49	Aide médico psychologique	20-29	5 -9	foyer Altitude
féminin	30-39	directeur/trice	10-19	moins de 5 ans	foyer Altitude
féminin	20-29	éducateur spécialisé	10-19	10-19	centre Harlé
féminin	20-29	IDE	moins de 5	moins de 5 ans	savs
féminin	40-49	éducateur spécialisé	5-9	5 -9	foyer Langevin
féminin	20-29	éducateur spécialisé	5-9	moins de 5 ans	foyer Altitude
féminin	30-39	éducateur spécialisé	5-9	5 -9	savs
féminin	30-39	éducateur spécialisé	10-19	10-19	foyer Langevin
féminin	30-39	AS	10-19	10-19	foyer Altitude
féminin	20-29	éducateur spécialisé	5-9	moins de 5 ans	foyer Altitude
masculin	40-49	chef de service	20-29	5 -9	foyer Langevin
masculin	30-39	Aide médico psychologique	moins de 5	moins de 5 ans	centre Harlé
féminin	50-59	chef de service	40-49	moins de 5 ans	centre Harlé
féminin	50-59	Aide médico psychologique	moins de 5	moins de 5 ans	foyer Langevin
féminin	50-59	Aide médico psychologique	10-19	10-19	foyer Altitude
masculin	40-49	Aide médico psychologique	20-29	10-19	foyer Altitude

II. Un constat : l'adulte en situation de handicap mental apparait comme moins bien soigné que la population générale

A. Le rôle de base du généraliste, un rôle « classique »

Lorsque le personnel médico-social appelle le médecin généraliste, ou le résident lui-même d'ailleurs, c'est souvent pour que le généraliste réalise au quotidien avec chacun de ses patients :

« Déjà, ben euh, pour les renouvellements de traitement, ou pour euh, pour un rhume, une gastro, un petit problème de santé occasionnel » Y1

« Ensuite euh ben tout ce qui est euh... pff petites maladies hein je vais dire,... » Z3

« pour euh tout ce qui est avoir une ordonnance pour aller voir un dermatologue, ou consulter un spécialiste, par exemple le dermatologue... » X1

B. Secret, éthique et respect de l'intimité souvent bafoués

Les médecins généralistes semblent souvent, au sein des unités d'hébergements pour les adultes handicapés mentaux, faire peu de cas du respect de l'intimité de leurs patients, et du respect du secret médical.

« (...) et moi, le temps que j'arrive, je dis : « ben, il est dans le bain. » « Oui mais c'est bon je l'ai ausculté ! », et il s'en fiche que la personne soit nue hein ? » Y1

« mais voilà il a regardé en pleine salle de vie devant tout le monde quoi ! Ok c'était sa bouche, mais voilà je trouve ça un peu limite aussi quelquefois. » Y2

X3 : « pas moi directement parce que je n'accompagne pas directement les personnes, hein... mais oui oui ! sur le , par exemple une fois j'ai dit au professionnel d'éviter ce genre de choses, mais, il était avec deux personnes, deux usagers, mais une personne à la fois, comme tout le monde, mais il les a fait rentrer toutes les deux et... donc ce genre de choses qu'on ne ferait pas avec des personnes qui... voilà, donc le professionnel aurait dû refuser, euh, des situations où euh ... « non non, faut pas s'inquiéter » alors qu'il y a des inquiétudes à avoir ! »

De même, dans certains cas, des médecins (ici des spécialistes) ne respectent pas l'éthique.

« parfois même des gestes qui pourraient s'apparenter à de la maltraitance puisqu'ils appuient la tête de la personne, pour bien montrer qu'il faut mettre convenablement la tête (...) mais du coup la personne, fin du coup, ça reste en mémoire et ça peut avoir des conséquences dramatiques pour d'autres trucs, quoi... » W2

C. Une prise en charge succincte

Selon l'avis du personnel médico-social, les résidents de leurs structures sont très souvent mal soignés, vus trop rapidement, sans véritable réévaluation des traitements.

An : Comment il fait pour recueillir les informations ?

Y1 : Alors si c'est pour un renouvellement de traitement, ben il reprend le traitement précédent et il recopie, et si c'est ben si par exemple on l'appelle pour euh, ben des maux de tête, un rhume ou un nez bouché, ben, ça dépend toujours du médecin mais la plupart ils n'auscultent même pas, pas de prise de température... Ils nous posent à nous les questions, la personne n'est même pas forcément dans le bureau hein ! Ils ne demandent pas à voir le patient dans son studio ou dans son lieu de vie, non non. Pour lui, il est entré dans le foyer, donc dans son lieu de vie, mais nous on a dix huit personnes qui vivent là, c'est pas individuel. Et euh donc c'est je prescris, sirop, tout ce qu'il faut comme traitement mais c'est tout quoi !

V2 : où y'a plus d'auscultation, c'est juste je fais l'ordonnance, hop hop hop, et puis j'y vais...

V3 : Alors ce qu'il, y a c'est qu'on a (rire léger) plusieurs types de généralistes, notamment euh... quelques généralistes euh qui font les choses de manière automatique. Bon les ordonnances, ensuite vérification, en tout cas un petit tour (rire) de la personne rapide. Donc y'a quand même une sorte de de de, on prête moins en tout cas je trouve qu'on prête moins, en tout cas certains médecins prêtent moins attention parce que ils sont face à une personne en situation de handicap mental...

Certains adultes en situation de handicap mental ne sont pas examinés du tout par leurs médecins traitants, selon les éducateurs

Y1 : C'est limite ils ne veulent pas les toucher !

An : Si on caricature un petit peu le propos, c'est euh, le médecin vient juste recopier l'ordonnance et point ?

V1 : C'est ça !

Y1 : pour le renouvellement, oui.

U1 : Une imprimante pourrait le faire !

Z1 : Il n'y aurait plus qu'à signer, oui.

X1 : D'ailleurs une imprimante ça se tromperait moins, parce que des fois il y a des... ben ils ont la feuille ou euh tout est inscrit, et ils se trompent, ils oublient la posologie. Ou par exemple on a rencontré la pharmacie hier, il y avait 89 cachets le matin !

V1 : 89 comprimés, le matin... !!

X1 : Un monsieur...

Et dans certains cas, le délai entre l'appel du centre d'hébergement et la venue du généraliste est long, même pour des pathologies intercurrentes.

U1 : Pour la personne dont tu... dont tu parles, c'est vrai qu'on recherche un médecin qui puisse intervenir euh rapidement c'est vrai qu'elle pose des problèmes d'agitation psychique importante, et quand ça se déclenche et qu'on est euh dépassé par les événements, il nous faut un médecin rapidement, donc là, dans ce cas là ça se vérifie. Ben on a déjà changé, là dans ce cas là on a déjà changé de médecin, parce qu'elle avait un médecin mais sur Halluin et mais qui pareil pouvait venir nous aider et prendre en charge cette personne mais pas sur le jour même, sur plusieurs jours.

An : Donc, là, si j'entends bien euh, le fait d'avoir une consultation trop différée c'est une difficulté.

U1 : (confirmant) C'est une difficulté.

U2 : justement, ça euh ça dépend quel médecin, parce que nous on a un souci avec le médecin d'une personne, qui ne va pas bien à l'heure actuelle, et on a l'impression qu'on peut pas euh, compter sur euh, compter sur ce médecin parce que, on l'appelle du lundi, et ce médecin nous dit que, qu'il va passer vendredi. Je vais passer vendredi ! Voilà...

Bien sûr, il ne s'agit pas de l'ensemble des médecins, et certains examinent et suivent leurs malades avec beaucoup d'attention et de professionnalisme :

Y4 : Donc voilà, et le deuxième donc très bien, ne vient pas avec les ordonnances pré remplies, bon, parce que, ils ont des médicaments à l'année, donc, euh, il pourrait ! Il

pourrait venir avec les ordo pré remplies, donc là non. Elle prend le temps de feuilleter les différents rendez-vous qu'elle a eu... euh, qu'ILS ont eu, ses résidents, euh, prend le temps avec le résident, prend le temps de la tension, euh voilà !

D. Une mauvaise connaissance du patient et de ses capacités, surtout chez les spécialistes

De l'avis général, les médecins, et plus particulièrement les médecins spécialistes, ne connaissent pas bien leurs patients, et n'ont pas conscience de leurs capacités. Par ailleurs, qu'ils connaissent ou non leurs capacités, ils font peu d'efforts de communications, en tout cas pas tous.

Y2 : et je vais même ajouter, que certains médecins, ils disent que comme c'est une personne handicapée, elle peut pas avoir les même symptômes qu'une personne normale !

W2: le seuil de la douleur, ils sont pas...

Y2 : mais même, une personne qui ne pouvait pas avoir de démence puisqu'elle est handicapée (se tape sur les cuisses)

V1 : liste noire !

Rires généraux

X2 : donc c'est la neurologue, ça !

Z2 : faut faire tourner... !!

An : Et avec le médecin généraliste, est-ce que ça pose problème avec le jargon, etc !

Z4: non parce qu'ils nous expliquent avec leurs mots et là ça va !

Y4 : Voilà, non, c'est nickel !

Z4 : nous, nous, fin...

V2 : mais moi j'ai l'impression que de par leur déficience, ils prennent un peu moins de pincettes, ou je sais pas pour annoncer des diagnostics... pour des trucs plus importants hein je parle.. peut être qu'ils se disent qu'ils vont pas percuter, ou qu'ils vont pas... PFFF

Z3 : c'est souvent ah oui, oh, pff, oh de toute manière moi, chaque fois que je vais aux urgences, ça me bouffe parce que... ils prennent pas en considération la personne ! Déjà, ils nous parlent à nous, sans savoir si la personne sait s'exprimer ou pas ! ils nous parlent à nous, notre ressenti à nous... fin c'est pas notre ressenti à nous ! ... c'est pas nous qui avons la douleur, c'est pas nous qui avons la maladie

Tous semblent manifester une tendance à infantiliser les résidents, à ne pas tenir compte de leurs opinions.

Z1: moi, je dis que au-delà, nous on va dans les cabinets plus euh qu'ils ne viennent, hein ; c'est des gens plus autonomes Neuf fois et demi sur dix ils ne posent pas les questions aux personnes. Vous venez avec et euh là moi j'ai des éducateurs qui disent : « ben monsieur il veut savoir quel âge tu as », etc. Ca c'est, ça c'est vraiment une difficulté

W2 : moi je trouve quand on va chez le spécialiste il va plus parler à l'accompagnant qu'à la personne mais bon...

U2 : tout à fait ! Je suis d'accord avec W2.

W2 : C'est arrivé très souvent qu'on me parle à moi alors que la personne elle comprend tout à côté ! C'est vraiment, euh, ça arrive souvent !

Z2 : très choquant...

Z3 : mais c'est vrai que euh il y a en particulier un médecin, qui, c'est vrai il dit souvent « bon, mais il vieillit, hein ». Ben ouais, ben si vous le dites ! Ce genre de réflexion là, quoi... ou (ton infantilisant) « ben y'a pas l'air, là, y'a pas l'air, y'a l'air d'être bien.. ; hein t'es bien ! ». Donc euh, voilà, donc après nous on fait avec ce qu'on peut hein !!

X3 : oui, non, des fois ils nous parlent à nous, sans euh... le résident, enfin la personne qui est à côté, euh, il s'en fout, hein, euh....soit on parle, euh, soit on parle fort comme si ils étaient sourds, soit on l'infantilise a gah gah gah, soit on parle scientifique, euh, fin, on

adapte pas la communication à la personne, du coup, il sort de là, fin...

Z3 : (rires) oui parler fort c'est systématique, comme si il s sont handicapés ils entendent pas , quoi !

Là encore, certains spécialistes et généralistes sont décrits comme passionnés, attentifs et très bons communicants, malgré tout.

T2 : fin moi je j'étais là quand le médecin l'a consul euh fin a consulté ... et du coup, il a su s'adapter et adapter son vocabulaire, en prenant des images, en expliquant que le coeur et les poumons sont copains, entre guillemets, et comme le cœur il va pas bien ben du coup la capacité respiratoire, euh... et il a su trouver des mots et du coup, ça a rassuré le résident, mais je suis quand même restée dans la salle avec pour euh...

An : pour soutenir

T2 : pour soutenir et pour que le médecin prenne effectivement ce temps là et jusqu'à ce que le résident se sente suffisamment apaisé. Mais c'est possible, quoi...il faut juste

E. Une prise en charge des douleurs et troubles psychosomatiques à revoir

Les médecins généralistes apparaissent souvent comme mal à l'aise avec la prise en charge des troubles psychosomatiques, pas toujours formés à ce type de comportements, or l'intrication entre le psychique et le somatique apparait comme fréquente chez les adultes en situation de handicap mental, qui n'ont pas toujours les moyens d'exprimer clairement leur douleur, leur mal être. Certains ne savent pas non plus adapter les prises en charge à la population en situation de handicap mental, et semblent parfois même plus intransigeants avec les patients déficients qu'avec la population générale.

U2 : le problème que l'on a pu rencontrer avec certains spécialistes, c'est que euh, comme le nom l'indique, ils sont spécialisés pour euh... dans un domaine donné et ils prennent pas la personne dans sa globalité et, surtout les troubles du comportement. Parce que moi il me restera toujours en tête un pneumologue qui veut pas traiter une personne parce que euh... elle continue à fumer, mais d'un autre côté on ne peut pas retirer les cigarettes à ce monsieur, parce que euh ça entrainerait des troubles du comportement voir de la violence.

V1 : mais, euh, de manière générale la population, combien de personnes fument, et euh, qui les soigne, fin, euh, dans la patientèle.... Non,

Y2 : mais, euh, ils sont peut être plus exigeants avec eux, fin regarde l'ophtalmo, c'est pareil, ils leur font des trucs qui ne feraient pas à nous,

Z2 : et donc, le handicap...ben on peut le priver de cigarette ? ben non !

U1 : J pense que, et ça est une évidence ce que je vais dire c'est qu'on ne sépare pas le euh physique du psychique, mais, ça c'est facile à dire, mais que euh...(...) On parle euh... pour transmettre ça au médecin c'est pas évident, et nous même parfois on se fait prendre au piège et on ne repère pas que euh, ben voilà quoi euh, euh, je pense par exemple encore à d'autres personnes, par exemple M, il est euh, c'est quelqu'un qui utilise les maux : « j'ai mal là, j'ai mal là »... il n'a mal nulle part, c'est juste pour avoir notre attention, et comment on va, nous, expliquer au médecin, et comment on va gérer ça au quotidien c'est pas simple parce qu'ils sont insistants, et si ils disent « j'ai mal », nous on dit « non ça va passer », et là, ils disent « non j'ai mal, vous m'écoutez pas vous ne vous occupez pas de moi ! », et là...

U1 : Moi j'ai dit d'emblée non, non ça va aller B., et c'est pas vrai, il avait mal au dos, mais c'est très difficile à gérer ce type de personnes qui utilisent le, les maux M.A.U.X pour nous dire un certains nombre de choses. Et les médecins ne sont pas forcément sensibilisés à ça, même parfois ils auraient tendance à rire de nous quoi, à dire « qu'est ce qui me raconte, c'est encore une fois un éducateur, il me dit des trucs... » On a des profils comme ça et puis on a des profils complètement inverses on a des gens qui ont très mal, et qui ne le diront pas.

La prise en charge des douleurs, et surtout des douleurs non exprimées, semble encore connaître de grandes lacunes chez les personnes en situation de handicap mental. Si certains médecins les prennent correctement en charges, d'autres, généralistes ou spécialistes, ne semblent pas y penser, y compris dans des cas de fin de vie.

Z1 : Nous euh même une prise de sang ou une piqûre etc on a eu un toubib qui nous a prescrit les...

V1 : Les patchs !

Z1 : Les patchs, quoi

, et ben ça a changé la vie de certains résidents

Z3: Non parce qu'en plus c'est des gens, fin je sais pas chez vous, mais chez nous, c'est des gens euh qui ne vont pas forcément se plaindre, qui vont pas forcément dire où est la douleur, nous on le voit plutôt dans un comportement, ou, des choses comme ça, et puis parce qu'on connaît notre public ! Après, on est pas médecin, on ne sait pas dire ils ont ça ou ça, et euh... du coup euh ben, s'ils appuient quelque part et que le résident ne dit rien, ben pour eux y'a rien quoi, alors que, non, il, il faut regarder son comportement qui est lié à ça... donc euh... moi je trouve qu'avec les hôpitaux c'est toujours très très compliqué...

V1 : C'est sectorisé, très très sectorisé. Juste aussi, sur l'accès au soin, les difficultés des personnes qui n'expriment rien, qui sont très très tolérants au euh, à la douleur, la plupart des médecins généralistes ne pensent pas à mettre un traitement pour soulager puisqu'ils ne disent rien. J'ai, euh on a malheureusement accompagné une dame qui avait euh, un cancer du poumon, et on ne pouvait pas ponctionner parce qu'elle avait tellement peur des médecins, du corps médical, qu'elle préférerait, euh ne rien dire, euh, elle se remplissait d'eau, vous imaginez bien, ce que, euh au niveau de la respiration ça peut faire, et elle n'avait rien du tout même pas un doliprane pour la soulager, et c'est nous qui devons insister auprès du médecin, « est-ce que vous ne pensez pas qu'on pourrait quand même euh, on est en 2014, ou 2013 à l'époque, est ce que vous ne pensez pas qu'un anti douleur pourrait la soulager ? Ou qu'est ce que vous feriez pour quelqu'un d'ordinaire, est ce que vous mettriez de l'oxygène ? » « Ben oui, mais est-ce que vous ici vous allez mettre de l'oxygène ? » « Ben oui, si il faut mettre de l'oxygène on va mettre de l'oxygène » ... dites nous, apprenez nous...

F. Cmp et paramédicaux : une prise en charge médiocre

Néanmoins, les médecins et notamment les médecins généralistes ne sont pas les seuls en causes dans la mauvaise prise en charge de la santé de l'adulte en situation de handicap mental. Selon le personnel médico-social. Ainsi, les paramédicaux intervenant en structures font selon eux parfois preuve d'un laxisme certain.

Z1 : Ah, mais les kinés, dans le cadre d'une structure, c'est costaud aussi hein !

V1 : Cinq minutes...

Z1 : Moi j'ai vu quelqu'un qui massait avec un manteau sur le dos, hein !

V1 : (rires légers) chacun voit midi...

Quant aux structures type CMP, elles semblent là aussi négliger le suivi des patients, patients pourtant suivis chez eux de longue date.

V1 : la dernière fois, le souci que nous avons eu, c'est une consultation au cmp. Lors de la consultation, le psychiatre explique une diminution d'un traitement et une augmentation d'un autre, donc il y a une modification quand même du traitement, et euh, on reçoit le compte rendu pour que le médecin puisse prescrire, donc on a déjà du attendre pour le compte rendu, et euh... le compte rendu il est totalement incompréhensible, euh, il dit, euh, tout et son contraire, bourré de faute, je ne sais pas comment ça a pû se faire, et du coup le médecin traitant dit : ben moi, je ne sais pas ce que je dois faire, donc je ne fais rien ! Mais, comme je disais à l'équipe, ben, euh, et bien il faut lui dire : « appelez, appelez le médecin psychiatre ! ». Donc là on se retrouve, nous, à devoir rappeler le médecin psychiatre, qui était en séminaire la semaine dernière, il faut que je le rappelle aujourd'hui cet après midi, parce qu'il est dispo cet après midi, si j'arrive à l'avoir, pour qu'on se mette d'accord et qu'on puisse avoir un truc clair. Pour que je rappelle le généraliste, enfin l'équipe, et qu'il vienne enfin prescrire le traitement !

G. Une facturation jugée excessive par certains

Un grief rarement exprimé, mais que l'on retrouve également, c'est que certains généralistes facturent abusivement des déplacements ou des consultations à des patients qu'ils n'ont parfois pas réellement vus, ou trop rapidement selon certains, qui expliquent qu'à partir du moment où le généraliste est payé, il doit prendre tout le temps nécessaire pour son patient...

X1 : Ouais, mais beaucoup, il s viennent à 7h, alors que les résidents sont encore couchés, ils font les renouvellements, et puis ils prescrivent une visite à domicile, et euh, ils font euh,

sept personnes quoi, donc après euh niveau rémunération là je pense que pour le coup c'est rentable !

Z1 : Oui.

X1 : ils viennent et ils se font trente trois euros.

Z1 : Là tu donnes tous tes dossiers MDPH et tout ça !

V1 : Hop, sept déplacements comptés hein !

Y1 : Non...

V1 : Si si si si ! Trente trois euros ; trente trois, trente trois

U1 : Donc ça prend dix minutes, oui mais lui il a pas dix minutes !

Z1 : Ouais, mais

Y1 : Oui mais enfin tu le payes,

V1 : Et à la fois, il faut reconnaître que si il fait une bonne auscultation, ça lui prend beaucoup plus de temps que tout un chacun, qu'une personne ordinaire,

III. Deux acteurs centraux à l'accès aux soins de l'adulte déficient intellectuel

A. Le médecin généraliste, une place particulière

1. La notion de médecin de famille

Le médecin généraliste, dans l'esprit des résidents comme de leur famille, reste avant tout la plupart du temps comme le médecin de famille, avec tout ce que ce terme suppose en terme de passif, de notions affectives, et d'attachement, voire d'aveuglement de l'une ou l'autre des parties, de non objectivité qui peuvent se produire au long des années, et ce parfois même au détriment du patient en situation de handicap mental et à l'avantage de ses parents.

Y1 : (...) Mais bon après faut demander à la famille, et eux : ben pourquoi ? Pourquoi vous voulez changer de médecin ? Et nous on est en contact avec eux, on va leur dire du négatif sur le médecin ? Et après si euh, donc ça va pas c'est difficile...

Z1 : Il le suit depuis vingt ans, vous allez le changer ? Il le suit depuis 20 ans, il le connaît bien !

X1 : Il le connaît bien, mais en fait il le connaît pas du tout, mais bon...

X3 : On a un médecin qui a 5-6 personnes, et à qui on a dû dire au début bon comme vous disiez tout à l'heure attention celui là il est un peu bobologue , il est tout le temps , il va dire, euh... donc il vérifie souvent avec nous pour éviter d'avoir des arrêts tous les euh, 3 mois quoi !

Y3 : il y a une difficulté qu'on rencontre, c'est quelquefois, je sais pas en terme de pourcentage, mais bon, vous avez des usagers qui vont chez un médecin de famille, qu'ils connaissent depuis X années. Et ce médecin de famille, s'occupe aussi d'un parent, donc la maman quand elle est seule, ou ... et souvent cette relation là elle est compliquée parce que ça vient court-circuiter, je pense à une situation en particulier, qui est, qui est pas très vieille, ou la, la jeune fille qui a des difficultés de comportement, et où la maman fait tout pour passer des infos aux généralistes, qu'elle connaît bien, pour éviter un traitement. Un traitement lié à son comportement... mais ça, voilà... ce qui fait que, ...que nous ça nous met dans la difficulté, parce que le médecin je pense qu'il compatit avec la maman, mais moi je regrette, cette jeune dame, même si elle est sous tutelle, il n'empêche qu'elle est en difficulté, et ça nous met encore plus en difficulté, parce que, euh.... même si je ne suis pas médecin, je pense qu'elle a besoin d'un traitement...

Z4 : sachant que, là où c'est compliqué aussi, c'est que, je reviens un peu à ce que tu disais tout à l'heure Y4, c'est que, pour certains résidents, c'est la famille qui a choisi le médecin. Et là on ne peut pas changer, hein !

Y4 : on ne peut pas y déroger

Z4 : Sans accord de la famille, on ne PEUT pas changer de médecin! LA des fois c'est très compliqué, parce que nous, qui travaillons avec, fin on travaille pas avec, mais si on travaille ensemble, hein, mais nous qui nous apercevons que le médecin, il décroche un peu, entre guillemets, sans être méchant, hein ! Si on parle à la famille de ça, il serait intéressant peut-être de voir un autre médecin, la famille nous dit NON ! On arrive plus quoi !

Y4 : Oui, non, je, ça doit être dur aussi, je me mets à la place des familles, le médecin de famille, ben, on est habitué, il a décelé peut être la mal... la pathologie du, de la personne, donc il a fait à un moment un job, qui était je pense extraordinaire, mais qui a fait découvrir ça, qui a eu, je pense, euh, un certain tact d'accompagnement, et là, en fait, voilà, oui, comme dit Z4, oui, voilà, là ils ont découvert tout ça, ils sont plus tranquilles, et voilà, ils vont plus chercher...mais ça doit être compliqué aussi, euh, nous, voilà, je sais qu'ils sont sous tutelle, pas mal, euh, la moitié hein famille aussi. Les familles, on y arrive aussi, mais c'est un travail de longue haleine...

2. Un interlocuteur privilégié

Le médecin généraliste reste aux yeux de son patient en situation de handicap mental, selon le personnel médico-social, un interlocuteur de première ligne en matière de santé, tant physique que psychique, avec un lien privilégié avec la personne en situation de handicap, qui le voit parfois comme un confident ou presque.

Z1 : Non, non, parce que le médecin c'est quand même euh...

W1 : C'est l'interlocuteur aussi privilégié, fin, les personnes qui vivent en auto... fin je parle de où je suis, c'est aussi des personnes qui sont seules...Isolées, fragilisées, et c'est vrai que le médecin traitant c'est aussi le premier interlocuteur, celui chez qui ils vont aller expliquer, ben effectivement quand ils, quand elles vont pas bien.

T2 : (...) parfois c'est juste voir leur médecin, parler à leur médecin, et euh,

V2 : être rassuré, ou juste euh et ça ils le comprennent pas euh, toujours...

T2 : et c'est pas pareil que d'aller parler au psychiatre et caetera...c'est vraiment le médecin généraliste dont ils ont besoin.

Z4 : En tout cas ici à A les médecins généralistes sont bien accueillis par les résidents. J'ai jamais vu un résident euh, rejeter son généraliste, jamais.

3. Un rôle de lien éducatif-soin

Le médecin généraliste va avoir un rôle d'explication, de la pathologie et des traitements, même si cela est la plupart du temps repris par le personnel médico-social, et par là un rôle quant à l'observance du traitement.

W1 : et effectivement le médecin traitant il va être aussi une personne ressource, euh, dans ce lien aussi euh, éducatif-soin, euh, qui n'est parfois pas toujours évident.

V1 : alors aussi euh là on a une proposition de médecin généraliste qui se propose de rencontrer l'équipe pour expliquer comment accompagner euh la personne diabétique vieillissante, et euh, c'est la première fois depuis euh 20 ans qu'elle est là, euh L., que le médecin fait cette proposition en disant mais finalement euh on la frustre peut être trop, vu l'âge et etc... peut être que ça vaut le coup, et ça c'est très très bien, parce que, enfin je veux dire il faut souligner euh ... cette initiative.

Y4 : Et elle explique tout ce qu'elle lui a expliqué, mais devant nous, et ça permet après que nous on travaille des choses si besoin .

B. Le personnel médico-social

1. Une connaissance de la personne accrue

Le personnel médico-social vit chaque jour au plus près des personnes en situation de handicap mental, ils suivent leur quotidien, et acquièrent au fil des années une connaissance quasi intime des résidents, de leur histoire, de leurs habitudes et de leur comportement.

U2 : (lève la main, fait beaucoup de gestes) Moi à l'heure actuelle, la seule différence entre quelqu'un qu'on a l'habitude d'accompagner depuis quelques années et un nouvel arrivant, c'est que...celui euh, qu'on accompagne depuis quelques années on va être vite alerté, euh, par un changement d'attitude, euh, de sa part, un changement de comportement, euh, qui va nous faire tout de suite euh... qui va nous interpeller tout de suite et on va se dire faut appeler le médecin, parce que cette personne n'est pas comme d'habitude. Une personne euh, c'est vrai qui vient d'arriver, cette personne on va avoir euh effectivement

Z4 : On est aussi des professionnels, alors...je suis pas médecin, mais on doit pas non plus se rabattre en dessous. On vit avec les résidents, on vit avec eux, quoi, c'est 365 jours par an, c'est tous les jours, c'est ouvert constamment... On passe, euh... Moi aujourd'hui j'aurai passé 10 heures de ma journée avec eux ! Euh, il faut pouvoir la renvoyer cette confiance, aussi, qu'on a avec les résidents, pour qu'elle puisse s'intégrer aussi, enfin, exister avec les médecins ! On travaille ensemble, quoi... pluridisciplinaire, encore une fois !

Y4 : On a beaucoup de résidents qui ne parlent pas, ne vocalisent pas, donc là, c'est aussi euh, à nous, euh, ben, nos yeux... notre ressenti... jouent énormément quoi ! Prendre la personne au calme, pour pouvoir parler avec elle. Mais c'est surtout avec... bon euh les gros troubles du comportement encore une fois, euh, la schizophrénie, bon, ben, on sait que ça peut aller, euh ...

Z3 : et puis on ne le prend pas en compte... Non parce qu'en plus c'est des gens, fin je sais pas chez vous, mais chez nous, c'est des gens euh qui ne vont pas forcément se plaindre, qui vont pas forcément dire où est la douleur, nous on le voit plutôt dans un comportement, ou, des choses comme ça, et puis parce qu'on connaît notre public !

2. Des compétences et un rôle d'alerte

Au-delà de la simple connaissance, et même s'ils n'ont pas fait d'études médicales, le fait de partager la vie de leurs résidents chaque jour, l'expérience du personnel médico-social leur a permis l'acquisition d'un certain nombre de compétence, un instinct pour détecter chez les adultes en situation de handicap mental les situations problématiques, les signaux d'alerte prévenant d'un problème de santé.

Z1 : Ca c'est, ça c'est vraiment une difficulté, et aussi parfois euh, nous on est pas vraiment médicalisé, mais on a appris à observer, donc on repère parfois des clignotants, sur des comportements de santé et caetera, et moi il arrive que des médecins me disent euh « mais vous n'êtes pas médecin ! » On dit : « ben on penserait que ce serait peut être bien, monsieur il a tel âge , de faire un examen pour la prostate et caetera ». Alors Il y a ceux qui disent euh : « ben prenez mon métier ! » Donc, humblement, on y va etc il y a ceux qui n'y pense pas, du tout, qui sont contents, moi je dis nous on est pas formés, donc on peut être alertant, mais pas sur tout !

V1 : Juste pour compléter effectivement on a repéré pour certaines personnes euh, que les troubles du comportement c'était euh un problème somatique et ça ça nous facilite, euh, ça facilite, parce que je pense à quelqu'un qui habite au foyer bleu et dès qu'il agresse, euh, qu'il tire les cheveux, et euh voilà, c'est qu'il a un fécalome, ou un problème de constipation. Donc on sait qu'il faut qu'on fasse euh, le... le traitement, pour enlever le fécalome. On l'a bien repéré et euh, voilà maintenant on aimerait bien repérer avant d'être agressé parce que euh, rires, ça nous aiderait beau coup mais, euh, voilà, du coup, ça on arrive à transmettre au médecin qui a entendu aussi, euh voilà !

3. un intermédiaire précieux

De plus, au-delà du rôle « d'informateur » du généraliste, ils interviennent auprès des résidents, améliorent leur communication avec les médecins, soit en accompagnant les adultes en situation de handicap au moment même des consultations, soit en travaillant avec eux à la suite, ou même en amont de ces consultations.

W1 : Ensuite dans effectivement les sollicitations avec le médecin traitant là c'est quand il va y avoir euh plus de difficultés de compréhension, où là on va être amené effectivement à accompagner directement la personne lors d'une consultation, euh pareil en terme de soutien, de, d'accession, d'accessibilité à l'information.

Y3 : ben oui, euh, je veux dire, euh, on vient aussi, dans l'accompagnement il y a cette question là aussi, euh, d'être euh, je dis toujours accompagner c'est pas juste déposer quelqu'un et attendre dans la salle d'attente ! Ou euh... non non, accompagner quelqu'un c'est aller jusqu'au bout, même dans le fait de bien informer le médecin, de bien informer l'utilisateur, c'est, euh, voilà, accompagner c'est ça, donc euh... voilà

Y2: après la personne elle ne comprend pas forcément, fin l'accompagné comprend pas forcément, mais dans ce cas, nous on reprend avec elle et...

W2 : à nous de faire un travail derrière...

Z4 : Donc moi je m'arrange pour être là, si, bon, je m'arrange pour être présent, pour entendre au moins ce qui se passe, et puis, bon, je suis là pour ça, quoi, pour orienter, si pas le médecin, l'utilisateur en tout cas, pour donner des petits trucs quoi.

4. Un rôle de lien et de relai

Le personnel médico-social, de par sa position centrale au sein de la structure, a un rôle à jouer également dans la transmission des informations entre professionnels du secteur médical.

W1 : Aussi en terme de, de relai, euh quand il y a plusieurs euh, autres partenaires euh, para médical et médical à solliciter, en terme de coordinateur, (...) On va favoriser ce lien là entre les différents acteurs du service médical,

Z3 : On accompagne quand c'est particulier, ou sinon on met un petit mot, on a un cahier médical, qui fait le relai entre le médecin et nous, idem pour les spécialistes, du coup on marque les choses comme ça.

IV. Les raisons évoquées aux problèmes d'accès aux soins

A. Une prise en charge chronophage

Le patient en situation de handicap mental est un patient qui prend du temps, que ce soit en termes de clinique pure, ou du point de vue administratif, et cette charge de travail supplémentaire apparaît comme une grosse contrainte chez de nombreux généralistes, au point qu'ils s'abstiennent parfois de certaines tâches.

T1 : Oui par exemple dans ce qu'on demande au médecin traitant il y a aussi parfois de remplir le certificat médical qui nous est demandé pour les dossiers MDPH, et que euh, c'est arrivé , régulièrement qu'ils refuse net de le faire.(...)

Z1 : A leur décharge, parce que moi j'en ai discuté, ils me disent que ça leur prends un temps considérable.(...)Que c'est pas un temps pris en compte,...

U1 : C'est ça, (approuvant).

V2 : mais notre difficulté aussi quand on parle de médecins c'est que nous on travaille avec deux médecins et on a énormément de difficultés à trouver euh... on aimerait bien trouver un troisième médecin pour travailler avec nous, mais ça court pas les rues quoi des personnes qui... ils veulent pas être surchargés non plus !

U1 : Toujours cette question de temps qui revient quoi, euh, le le résident le médecin peut le voir dans son studio mais pour aller dans son studio il faut marcher 50 m et le résident marche pas vite...

Z1 : Oui, c'est vrai aussi

U1: Donc ça prend dix minutes, oui mais lui il a pas dix minutes !(...)

V1 : Et à la fois, il faut reconnaître que si il fait une bonne auscultation, ça lui prend beaucoup plus de temps que tout un chacun, qu'une personne ordinaire, si il fait une bonne auscultation, du coup, voilà, il y a peut être aussi un problème de rémunération qui n'est pas euh, explicité, mais ...

Cette problématique du caractère chronophage de la prise en charge des patients en situation de handicap mental apparaît d'autant plus importante qu'elle n'est pas du tout valorisée, il n'existe pas de réelles rémunérations pour le médecin généraliste sur le temps passé à prendre en charge les adultes en situation de handicap mental, chez des généralistes qui se sentent déjà surchargés de travail. Néanmoins, certains généralistes intervenant en foyers de vie prennent tout le temps nécessaire avec leurs patients, sans compter le temps passé.

Y4 :Elle prend le temps de feuilleter les différents rendez-vous qu'elle a eu... euh, qu'ILS ont eu, ses résidents, euh, prend le temps avec le résident, prend le temps de la tension, euh voilà ! Elle prend vraiment le temps. Et euh, voit réellement 4 résidents par semaines. Donc nous, on a 24 résidents, et cette dame voit réellement 4 résidents par semaine

B. Un vrai problème d'organisation et de planification

Un reproche retrouvé souvent à l'encontre des généralistes par le personnel médico-social, c'est le manque d'organisation des visites, et les réelles difficultés à obtenir des visites « urgentes » pour des problèmes de santé aigus.

V1 : Oui par exemple, ou des hospitalisations à la journée ou des visites même, peut importe, et du coup euh, on a un problème de 5, 7 jours, presque après sans traitement ou sans bon traitement, avec la personne en état d'agitation, et parce que le médecin nous dit : « je ne peut pas venir, et euh, je viendrais peut être la semaine prochaine », ou « pas avant telle heure », ou euh et donc on commence à avoir ce genre de difficultés, et euh effectivement dans la continuité de soins euh c'est extrêmement compliqué...

Y1 : Oui mais c'est parce que le médecin ne prévient pas de sa visite quoi, il vient le matin, très tôt, donc ça si le médecin prévoit de venir à telle heure dans l'après midi, on peut nous déjà préparer...

An : C'est une piste ça ?

Y1 : Ah moi oui, ah oui ! (très affirmative)

An : Si le médecin vous prévient ?

Y1 : : Ah oui, oui ou, parce que si on me dit « je viens à partir de onze heure »s ou quoi, moi je sais que je mets la personne en condition...

Y2 : oui mais dans ce cas, tu vois je suis complètement d'accord, qu'il ne nous donne pas une fourchette d'horaire, qu'il nous dise ben je peux passer voilà dans la matinée ok, on s'adapte, mais là du coup, on est bloqué, c'est compliqué dans ce sens là ! Après, tant mieux qu'il passe c'est sûr, hein, mais...

C. Une lassitude et un manque d'implication

Les médecins généralistes des patients en situation de handicap mental apparaissent souvent au bout de quelques années comme usés par leur patients, assez indifférents du fait d'une lassitude qui s'installe.... C'est une remarque qui est générale, dans tous les focus group réalisés.

Y1 : Pas forcément jeune, mais par exemple un nouveau médecin qui ne connaît pas la structure et à qui on fait appel, ben au début aller la première année tout va bien se passer, et après ben c'est la routine et...

Z1 : Une usure !

Y1 : Y'a l'usure, voilà et après ben...

Z4 : mais ça peut aussi être, euh, comment dirais-je

An : Le fait qu'il connaisse bien ses patients comme ça ?

Z4: Voilà, voilà, donc à un moment le fait qu'on les connaisse bien on passe à côté on les regarde plus quoi !

De plus, les médecins généralistes d'adultes en situation de handicap mental ne semblent pas énormément impliqués dans la prise en charge de leurs patients, certains du moins font preuve d'une relative indifférence.

V1 : Juste moi j'ai essayé de réunir les différents intervenants, médecins, kinés, eux infirmiers libé, euh fin qui interviennent en libéral, autour d'une réunion deux fois par an, j'essaye de mettre ça en place, je donne une date relativement à l'avance, avec euh un horaire relativement tard vers 20h30 pour essayer que la consultation soit pas, voilà, sur euh une trentaine de personnes qui interviennent ici j'ai eu deux personnes, un médecin et une infirmière, c'est tout...

Silence

Y1: Ben que le médecin essaye déjà de dialoguer avec le patient, déjà !! Fin la première approche c'est je dialogue, je vois ce qu'il y a...y'a des médecins je pense que ça fait vingt ans qu'ils viennent, je pense qu'ils ne savent pas les capacités de leurs patients, hein !! Moi j'en ai un en tête, fin voilà une fois je lui dit « cette patiente ... » « «oui quoi ? » « Ben elle se plaint du dos, et tout ça... »

A l'inverse, d'autres suivent leurs patients de près, voire de trop près, avec un refus de passer le relais, parfois même au détriment du patient, semble-t-il.

U2 : Là, le paradoxe, là ou est le paradoxe, c'est que comme ça avait été prescrit par une unité spécialisée qui était celle de Jean 23, ça aurait effectivement pu être faxé, et c'est là où je me dis mais pourquoi il a fallu qu'il se déplace ? Voilà... Euh... comme si il a fallu quand même qu'il garde le monopole, un certain monopole, fin ça, c'est mon hypothèse...

V1: donc euh malheureusement le euhh, il voulait ausculter la personne, euh, pour le coup et comme ce sont eux, des traitements puissants, euh... il voulait avoir une maîtrise quand même euh, voilà... mais dix jours (silence).... Donc dix jours de souffrance, dix jours euh... et on a du mal à évaluer, parce que si Jean XXIII rappelle euh, finalement ça fait que trois jours qu'on l'a mis en place et pas euh... et pas euh... depuis treize jours quoi ! Donc euh...

D. De gros problèmes de communication interprofessionnelle

1. Une méconnaissance respective des charges de travail et des problématiques de chacun

Les médecins, qu'ils soient généralistes ou spécialistes, n'ont pas toujours conscience que le personnel médico-social n'a pas de formation ni de connaissances médicales. S'ils repèrent des signaux de mauvaises santé, ils n'ont ni connaissances ni compétences cliniques pour les prendre en charge. Or, ils ont à gérer de nombreux adultes en situation de handicap mental, en moyenne un encadrant pour 10 adultes déficients, ce qui fait que la gestion des problèmes médicaux en plus de celle du quotidien leur apparaît comme très lourde.

V1 : on est deux pour dix neuf, euh, quand on a fait ça, ben, on a ...

U2 : moi j'insiste euh, sur le manque de temps parce que 2 pour 19 effectivement, parfois, on passe un temps fou par téléphone, à essayer de récupérer les erreurs de l'un et de l'autre, à récupérer des rendez vous dans les meilleurs délais, et pendant ce temps là, ben les habitants...nous attendent, je dirais.

W2 : c'est vrai que le médical c'est quand même un gros boulot...fin...

U2 : oui.

W2 : c'est monstrueux comme boulot

V1: c'est titanesque

Z1 : et aussi parfois euh, nous on est pas vraiment médicalisé, mais on a appris à observer, donc on repère parfois des clignotants, sur des comportements de santé et caetera, et moi il arrive que des médecins me disent euh « mais vous n'êtes pas médecin ! » On dit : « ben on penserait que ce serait peut être bien, monsieur il a tel âge , de faire un examen pour la prostate et caetera ». Alors Il y a ceux qui disent euh : « ben prenez mon métier ! » Donc, humblement, on y va etc il y a ceux qui n'y pense pas, du tout, qui sont contents, moi je dis nous on est pas formés, donc on peut être alertant, mais pas sur tout !

V2 : mais dans les pistes, d'où l'importance aussi de sensibiliser nos partenaires parce que... ne serait ce que leur dire qu'on est pas , pas médicalisé, ils le savent pas forcément tous , ils en ont pas tous conscience et le fait de le dire, ça change un petit peu leur comportement et ils prennent conscience, ils comprennent certaines réactions de notre part, et voilà quoi!!

T2 : ne serait ce que le samu, hein, quand on leur dit mais nous on est pas médicalisé, on a pas de médecin

V2 : de clarifier certaines choses... ouais... Parce que eux ils ont leur place de, de de médecin, de médical, donc c'est une évidence pour eux qu'on ait cette compétence, cette connaissance, et ce qui est pas du tout le cas

Le manque de connaissances médicales fait que le personnel médico-social a besoin de consignes strictes, ce qui n'est pas toujours compris.

V2 : non, mais on en a encore eu une ce matin, c'est pour ça qu'on rigole, c'est toujours le même problème de rigueur, les médecins, ils se rendent pas compte qu'on a besoin de quelque chose de super cadré,

Par ailleurs, le personnel médico-social se plaint d'un vrai manque de communication des généralistes et spécialistes, avec un manque de considération pour leur personne, leurs compétences.

W1 : Eh ben, lui il est psychiatre, et du coup il est pris au sérieux, et du coup les choses elles se font toutes seules, c'est super énervant parce que ...

Brouhaha approbateur général

W1 : Bonjour je suis psychiatre, on vous écoute tout de suite quoi !

(rires généraux)

An : La communication est vraiment une difficulté

Tous : Ah Ouais, ouais, ouais...

W2: Oui, ben en fait euh, souvent euh, souvent quand le médecin vient euh on a l'impression d'être prise pour une folle parce que on a... on a vu quelque chose sur la personne, qu'on voit pas euh, qu'on voit pas habituellement. Donc on l'a appelé, finalement le médecin nous dit ben écoutez moi je vois rien, je vois rien... puis deux trois jours après on doit le rappeler parce que finalement nous, on a on a bien vu qu'il y avait vraiment quelque chose quoi en fait donc euh...on a l'impression, que... nous on.... on est pas crédible euh face à certaines choses

Et le manque de connaissances et de compréhension s'étend aux côtés administratifs du rôle de chacun....

T2 : et moi je m'étais noté aussi, il y a une incompréhension par rapport à tous les documents dont on a besoin, par exemple on leur demande souvent de remplir des dossiers pour la MDPH, des ce que vous avez besoin d'un spécialiste, certificats médicaux, enfin plein de choses comme ça, et à chaque fois on se fait toujours envoyer sur les roses, ils comprennent pas notre réalité, qu'on est pas médicalisé et que...

V1 : y'a que eux!

T2 : y'a que eux qui peuvent le faire, et ...ça crée des , des réelles tensions des fois...

Ces difficultés de compréhension des problématiques du secteur médico-social, ces problèmes de communications ne sont pas, là encore, une donnée constante, et propres à tous les généralistes. De plus, cela fonctionne dans les deux sens, et le personnel médico-social se rend parfois compte également que le généraliste a lui aussi des contraintes lourdes à gérer.

An : Sinon, vous, avec le médecin ? Au niveau des relations, comment vous, vous ressentez votre relation, vous avec le médecin ?

T2 : avec certains, on a l'impression d'être entendus. Dans nos demandes, dans nos attentes, dans ce qu'on évoque de notre.. ; de notre connaissance au quotidien, de ce que nous on peut percevoir. Et avec d'autres, notre, notre spécificité, notre regard du quotidien,

va être balayé, comme ça, d'un petit coup de ... rires. Et du coup, c'est peut être ce qui peut faire, euh, ben faire un peu peiner euh, ben euh l'analyse, et puis voilà, la mise en place d'un traitement ou pas, et puis, ben la prise en charge du résident.

V2 : y'a pas de confiance, y'a pas de confiance, on est moins serein. Non ? fin, Moi c'est vrai je sais que j'ai tendance à vérifier, est ce qu'il a bien... alors qu'avec d'autres médecins, il y a une vraie relation de confiance, et...

V1 : D'expliquer, oui. Donc ce qui est important de dire c'est que c'est pas propre à la profession du médecin généraliste. Finalement c'est le secteur sanitaire euh, a un fonctionnement, et euh libéral a un fonctionnement bien déterminé et une méconnaissance du secteur médico-social, et inversement. Nous on, euh, on méconnaît euh certaines réalités. Ben oui voilà, le médecin, quand il a déjà trente personnes à accompagner, fin, voilà, on comprend bien qu'il puisse pas avoir le temps. Il vient à sept heure du matin, parce qu'il a euh, qu'il est sympa...

2. Corporatisme

Une plainte qui revient régulièrement, c'est l'effet de corporatisme, la confraternité des médecins, qui selon les membres du personnel médico-social se fait parfois au détriment du patient

V1 : Y'a de ça, et puis aussi, entre nous, y'a aussi les médecins qui se protègent entre eux, et donc on empiète pas, sur euh, la clientèle de l'autre médecin. Je pense que y'a, euh, y a quelque chose de cet ordre là, où on va pas dire, euh, euh, pour avoir travaillé en FAM où il y a plusieurs médecins, franchement on avait des difficultés avec un, qui arrivait, prenait au hasard une carte vitale, euh des cartes vitales dans le tiroir, et puis il les passait en disant oh ben c'est pas grave, je l'ai pas vu mais je retrouve pas l'autre ! Ben ouais mais tu l'as pas vu, lui, qu'est ce que tu passe sa carte vitale ? y'a un médecin qui était sur place, jamais, elle aurait dénoncé... elle était pas d'accord, mais jamais elle lui aurait, elle aurait dénoncé quoi que ce soit, quoi !

An : Ce, cet effet de...de corporatisme, c'est une difficulté supplémentaire ?

V1 : Ouais !

Z1 : Ah oui...

An : Vous ressentez tous ça ?

Oui, oui (brouhaha approbateur)

3. Le personnel médico-social devant être dans la séduction

Face à la condescendance de certains médecins vis-à-vis d'eux, et afin d'obtenir ce qui représente à leur yeux la meilleure prise en charge de leurs résidents, le personnel médico-social se sent parfois amené à entrer dans des manœuvres de « séduction », à flatter l'égo des médecins généralistes.

T2: et donc euh, pour en revenir à notre question, parfois nous avec un des médecins, quand on sait qu'on va devoir lui demander quelque chose, et qu'on sent que ça va être compliqué, on passe euh, voilà, on sait qu'il faut aller par euh, le mettre en sauveur, et euh...

Z2 : rires

T2: et c'est c'est fou mais on fait avec la personnalité de chaque médecin, et on sait que certaines choses, il va falloir qu'on y passe différemment, donc c'est tout un jeu de formulation, de rôle, etc, mais y'a aussi ça qui fait que le médecin va se sentir préoccupé de notre situation ou pas. Alors c'est terrible à dire, mais mais ça joue... rires, et du coup on doit en jouer

W2 : mais, mais pas seulement avec les médecins, y'a aussi les secrétaires... y'en a des très sympas, mais vous en avez qui vous envoie sur les roses à la première demande, et du coup le médecin n'a pas l'info, et on perd un temps fou et c'est dommage quoi. Y'a des barrières : ben c'est le centre L., encore eux, et puis voilà quoi .

4. Des spécialistes vus comme plus occupés, avec plus encore de difficultés de communication

Le personnel médico-social, en tout cas en partie, considère que les médecins généralistes ont plus le temps de gérer les patients que les spécialistes, de remplir leurs dossiers, etc...

Y1 : Peut être que les spécialistes prennent pas le temps peut-être d'écrire, je je peux le concevoir quoi, c'est peut être à nous de refaire une transcription de ce qui a été dit ou de ce qui a ...mais le généraliste euh là je ne suis pas d'accord

Y1 : Ben pour moi surtout le médecin traitant, il vient à domicile, il connaît son patient quoi, fin j'veux dire le médecin spécialiste il ne le connaît pas, il ne le suit pas, don euh, déjà lui présenter le cahier de liaison c'est compliqué, fin, moi quand je vais voir le spécialiste je lui dis pas : « ben faites moi une petite note, pour pas que j'oublie ce que vous m'avez dit ! », c'est moi qui retranscrit, fin, je veux dire le généraliste, il peut prendre le temps, euHHH on a travaillé avec eux les cahiers de liaisons, donc pourquoi ,euh quand on leur présente, limite je vais pas dire que ça boude, mais un peu quoi, alors qu'on a travaillé ça avec eux.

Néanmoins les spécialistes sont critiqués pour leur manque de communication avec les malades, car même s'ils sont parfois vus comme plus occupés que les généralistes, ils ne prennent pas assez en considération leurs patients.

mais souvent chez le spécialiste c'est quelque chose de précis, après chez le médecin traitant souvent c'est plus, plus général, mais...

W2 : moi je trouve quand on va chez le spécialiste il va plus parler à l'accompagnant qu'à la personne mais bon...

U2 : tout à fait ! Je suis d'accord avec W2.

W2 : C'est arrivé très souvent qu'on me parle à moi alors que la personne elle comprend tout à côté ! C'est vraiment, euh, ça arrive souvent !

Z2 : très choquant...

5. « Jeunes » et « vieux » médecins généralistes : des lacunes différentes

Si la lassitude est un reproche souvent fait aux médecins prenant en charge les adultes déficients mentaux, les jeunes médecins arrivant en structure ou remplaçant lesdits médecins se voient parfois reprocher le manque de détails donnés au personnel encadrant. Par ailleurs, de par leur statut de remplaçant, ils n'osent que rarement modifier les traitements, les prises en charge, là où un œil neuf apparaît très bénéfique au personnel médico-social.

Z2 : juste, j'ai ... juste pour les médecins « jeunes », c'est vrai que ils sont moins peut être dans l'explication....

V1 : donc juste, des, des anciens plus, euh...

Z2 : plus d'explication, plus dans l'explication....

An: plus d'explications ?

Z2 : je, par exemple, euh, je peux nommer ? le Dr M par exemple, non ? Le Dr M par exemple, il va me faire tout un « louloulou », il va tout m'expliquer, du coup j'ai tendance à poser des questions.

An : plus qu'un nouveau médecin ?

W2 : par contre, le fait d'avoir des remplaçants, le regard est différent aussi. Fin, moi je trouve que ça se passe mieux, ils posent plus de questions, fin...

T2 : moi j'ai pas forcément eu cette impression.

W2 : Ah ? ... on sent que c'est des remplaçants, ils ont envie de bien faire, ils ont envie de... pas pour demander des choses supplémentaires, mais je trouve que l'accueil des personnes elle est mieux faite, que ceux qui les connaissent depuis tout le temps, ...

Y2 : fin après c'est un peu comme pour nous, je trouve que quand ça fait dix quinze ans qu'on a le même médecin, fin, y'a certaines euh..

V1: oui, c'est pas forcément bien d'avoir toujours le même pendant 20, 30, 40 ans...

6. La problématique des familles des patients

Les médecins généralistes de patient en situation de handicap mental, tout comme les membres du personnel médico-social, ont à gérer en plus de leurs malades ou résidents les parents de ces derniers, qui, en voulant bien faire, et sans avoir de connaissances médicales, vont interférer dans la prise en charge déjà par définition pluri disciplinaire et faisant intervenir un grand nombre d'acteur. Cela alourdit encore l'accès aux soins, et si des parents présents peuvent être un atout certain, cela peut également être un frein à une prise en charge optimale.

Y3 : il y a une difficulté qu'on rencontre, c'est quelquefois, je sais pas en terme de pourcentage, mais bon, vous avez des usagers qui vont chez un médecin de famille, qu'ils connaissent depuis X années. Et ce médecin de famille, s'occupe aussi d'un parent, donc la maman quand elle est seule, ou ... et souvent cette relation là elle est compliquée parce que ça vient court-circuiter, je pense à une situation en particulier, qui est, qui est pas très vieille, ou la, la jeune fille qui a des difficultés de comportement, et où la maman fait tout pour passer des infos aux généralistes, qu'elle connaît bien, pour éviter un traitement. Un traitement lié à son comportement... mais ça, voilà... ce qui fait que, ...que nous ça nous met dans la difficulté, parce que le médecin je pense qu'il compatit avec la maman, mais moi je

regrette, cette jeune dame, même si elle est sous tutelle, il n'empêche qu'elle est en difficulté, et ça nous met encore plus en difficulté, parce que, euh.... même si je ne suis pas médecin, je pense qu'elle a besoin d'un traitement...

7. Une coordination quasi inexistante

Les médecins généralistes ne réalisent pas de coordination des soins, ce qui gêne souvent le personnel médico-social, qui doit jongler avec les intervenants.

V1 : Ce qui n'est pas le cas pour euh, enfin, nous on a une grande difficulté, c'est que le médecin co euh généraliste ne coordonne pas du tout les autres partenaires. (...) On est confronté donc à la personne, au souhait du médecin, au souhait peut-être d'autres spécialistes, et à la famille ou à la tutelle, qui a des avis, euh, euh, totalement différents. Et nous, il faut composer, sans avoir la connaissance. Et donc là on est, euh, parfois pris au piège, euh.... De d'un certain fonctionnement.

T1 : (...)et la seule, euh le seul bémol qui mettent c'est sur le lien avec le secteur psychiatrique en fait. Parce qu'on est amené à travailler avec plusieurs secteurs euh psychiatriques et du coup la coordination c'est compliqué c'est un mode de fonctionnement avec un, et pas le même avec l'autre et puis, fin voilà. Là, dans ce domaine là c'est compliqué.

8. Une méconnaissance des patients et une peur réciproque

De l'avis général, les praticiens formés au handicap sont ceux les mieux à même de réaliser une prise en charge optimale de leurs patients. Mais les médecins généralistes intervenant dans les structures étudiées semblent ne pas connaître toujours leurs patients, leurs capacités.

Z1 : Si, moi je pense que c'est comme dans la vie, il y a ceux qui sont plus sensibilisés au handicap, la fois dernière je suis tombée sur une interne aux urgences, qui était géniale, et après en discutant, elle a expliqué qu'elle avait une tante trisomique, alors bon ça semble, euh, mais les gens, les meilleurs contacts, c'est ceux là, c'est les gens qui ont appris à connaître les résidents !

V2: et puis on a des résidents qui sont... pas... pas hypocondriaques mais qui ont besoin d'aller régulièrement voir le médecin, d'être rassuré, d'être écouté, donc des fois le médecin peut avoir l'impression de servir à rien, ou que c'est une consultation euh ... alors que, elle est nécessaire, et cette dimension psychologique elle est pas toujours eux... comprise.

X3 : oui, non, des fois ils nous parlent à nous, sans euh... le résident, enfin la personne qui est à côté, euh, il s'en fout, hein, euh....soit on parle, euh, soit on parle fort comme si ils étaient sourds, soit on l'infantilise a gah gah gah, soit on parle scientifique, euh, fin, on adapte pas la communication à la personne, du coup, il sort de là, fin...

Z3 : (rires) oui parler fort c'est systématique, comme si il s sont handicapés ils entendent pas, quoi !

De plus, les généralistes comme les spécialistes semblent pour beaucoup présenter une certaine peur du handicap, par absence de connaissance approfondie, manque d'éducation personnelle et professionnelle au handicap.

U1 : Je pense.... Bon j'ai une expérience en EHPAD, donc c'est pas tout à fait pareil, mais fin, y'a le même type de problématique : je pense que c'est un public qui fait peur, peut être qui impressionne, et que du coup le médecin, a tendance peut être tendance à se cacher derrière la technicité, pour prendre une certaine distance en fait par rapport au relationnel, au public institutionnel.

T2 : En même temps, quand on va voir un nouveau médecin traitant, il a pas tout, et il veut bien nous ausculter, et... j'imagine que c'est son job, quoi... euh, les urgences, ils ont pas toutes les infos, et ils les traitent pour autant donc euh, c'est parfois ouais, je pense que le fait d'avoir une personne porteuse de handicap peut paralyser

Les patients en situation de handicap mental, ont eux de faibles connaissances en matière de santé, de bien être, et une peur fréquente du médical, des médecins, ce qui n'améliore pas leur accès aux soins, loin s'en faut.

V1 : Mais elle va pas vous le dire elle a très très peur, elle veut , elle a surtout peur qu'on la touche, que vous puissiez l'ausculter, euh, les pompiers sont venus la chercher une fois elle crachait dessus (rires) elle a griffé alors que c'est quelqu'un , c'était quelqu'un d'adorable quoi, de très gentil, mais tellement elle a eu peur, tellement elle a eu un vécu fin peut être

euh, particulier avec le soin, elle , elle avait tellement peu qu'elle n'osait pas dire qu'elle avait mal !

Cette peur du médecin, du médical, est exacerbée avec les spécialistes, que les adultes déficients connaissent moins bien.

Z2 : oui, moi je voulais revenir par rapport au comportement, mais là le comportement des habitants, avec les spécialistes. Euh, ils sont plus ou moins, ça dépend lesquels, bien sûr, mais ils sont plus ou moins impressionnés, jusqu'à aller cacher leur douleur, parfois...

V2 : ou pas dire la vérité !

Z2 : Oui, à pas dire euh... oui oui oui oui oui oui, j'ai mal là (montrant la main) alors qu'ils ont mal jusque là (l'épaule) ; Alors à l'hôpital, on fait la radio que de là... Et puis on se doute qu'il y a quelque chose plus haut, mais comme elle dit qu'elle a mal là parce qu'elle se doute que si elle dit qu'elle a mal là, elle va rester, donc euh...

V. Des problématiques émergentes

A. Le vieillissement

Avec les avancées de la médecine, les personnes en situation de handicap mental, qu'elles soient ou non polyhandicapées, vivent de plus en plus longtemps. Ce qui n'est pas sans poser de nouveaux problèmes au secteur médico-social, qui dans les structures d'accueil concernées, n'avait pas vocation à prendre en charge des personnes avec des niveaux de dépendance croissant, personnes ne relevant pas toujours de structures médicalisées du fait de leur âge ou ne pouvant y être accueillies de par leur déficience.

U1 : Il est possible en que ça fasse peur, ça fasse peur au médecin, aussi, un établissement comme celui là, avec le vieillissement aussi, on en a pas beaucoup parlé, mais...

Z3 : ben nous c'est la grande question, c'est on va jusqu'où quoi. Parce que on a un public vieillissant, on a quand même vingt ans d'âge, à A., et on a de plus en plus de difficultés, et de plus en plus d'accompagnement médical. (...)Donc, euh, on a l'impression de partir sur cette voie là, quoi, plus sur une voie de FAM que de foyer de vie, comme c'était à l'origine.

An : A cause de la population vieillissante ?

Z3 : A cause de la population vieillissante, et qui vieillit très bien ;

Rires

Z3 : ce qui est pas mal non plus donc, euh ! On a une résidente de 75 ans, donc c'est pas mal. Mais en même temps, ...

An : Ca présente d'autres problématiques pour vous ?

B. L'offre de soin

Par ailleurs, l'offre de soins semble se raréfier pour les patients en situation de handicap, et surtout, lorsque les médecins généralistes prennent leur retraite sans successeurs, bien peu de médecins acceptent de prendre le relai et de gérer ces malades déficients.

Z1 : (...) Mais moi j'ai découvert il y a pas longtemps le problème des médecins, qui partent, qui , qui cessent leur activité, et qu'il n'y a pas de relais, ça commence à arriver sur Tourcoing, il y en a trois qui on arrêté. Il y en a un qui avait prévu, donc il a cédé, enfin donné sa clientèle à un toubib qui est comme ça (pouce vers le haut) , avec qui on bossait déjà, donc j'ai un résident qui s'est trouvé son toubib. Et au regard de sa problématique, personne n'en voulait ! Donc avant on choisissait celui, qui allait être le plus... et ben là on a pris celui qui voulait bien le prendre quoi ! Et on est sur Tourcoing ! on est pas de pleine cambrousse

An : Donc la problématique de l'accès aux soins finalement c'est une difficulté qui est en train d'apparaître si je comprends bien ce que vous dites ?

Z1 : Ben moi je ne l'avais pas mesurée jusqu'à présent et là je l'ai pris de plein fouet là.

De plus, les structures adaptées à la prise en charge des patients en situation de handicap mental sont rares, les places y sont donc chères, avec des délais parfois importants.

Y2 : et donc oui, on a l'habitude de contacter plusieurs spécialistes différents, et c'est vrai qu'ils sont pas toujours sensibilisé au handicap, et leurs consultations sont pas non plus forcément très adaptées comme tu disais, et ... et c'est vrai que, ben, c'est pas facile pour la personne, et retrouver des, des spécialistes qui sont sensibilisés au handicap, c'est

compliqués, ou alors il faut avoir des rendez vous, euh... c'est comme Handi-dent, ils sont géniaux , hein, franchement géniaux, mais faut trimer pour avoir un rendez vous dentiste alors que voilà, souvent c'est urgent quand on les contacte et c'est pas...

C. La prévention

Un nouvel élément, une nouvelle problématique naissante dans l'accès aux soins et la prise en charge des adultes déficients mentaux, c'est l'aspect de prévention. Cela a été longtemps négligé, cet aspect de la santé n'apparaissant autrefois que comme très secondaire. Le personnel médico-social a donc à gérer de nouveaux paramètres de surveillance et de prise en charge, ce qui n'est pas toujours évident, du fait du manque encore une fois de connaissances médicales, et de l'absence d'habitudes acquises dans le domaine de la prévention, que ce soit au niveau gynécologique, dentaire, prévention anti-cancer ou encore prévention contre l'obésité et les risques cardio-vasculaires.

V1 : Et puis ce qu'il faut dire aussi c'est que nous on a toujours appris à travailler à l'instant T. t'es d'accord hein. (vers Z1) Et du coup, tout ce qui est côté euh prévention, on commence à tenter de le travailler, on va dire qu'on est intéressé par cette question sans en avoir les informations, la connaissance euh voilà(...)

An : La prévention pour vous c'est vraiment un truc qui n'a pas été du tout abordé jusqu'à présent ?

W1 : Moi, non non, dans les accompagnements c'est peut-être vers l'axe de la prévention que je vais engager des choses euh médicales . des suivis dentistes, gynéco, j'ai envie de dire c'est la base presque, des choses médicales... parce que toutes les personnes qu'on accompagne elles ont pas forcément de pathologies, donc on est vraiment sur des choses en terme de prévention, d'accès à l'information, ... Dans prendre soin de toi, comment, comment prendre soin de toi sur ce versant là.

W2 : par rapport à ça, j'ai eu hier , au foyer logement, la visite d'une infirmière de l'ESAT de croix qui veut, euh , mettre en place des choses préventives, sur l'hygiène, les dents, fin tout ça, et elles se déplaceraient dans les foyers, bon c'est un projet qu'elle a en tête et qu'elle voudrait mettre en place, et ça c'est bien.

Ani: dans les foyers d'hébergement ?

W2 : oui, donc euh, mais du coup les gens seraient sensibilisés, et du coup ça serait naturel, d'aller voir un dentiste, d'aller voir, euh... je trouve que c'est un beau projet, donc ça oui, ce serait bien, bien sûr.

VI. Pistes et solutions évoquées pour améliorer l'accès aux soins

A. Des formations pour les professionnels

Une question est revenue unanimement dans les focus group, et c'est la formation et la sensibilisation des médecins généralistes au handicap, qui apparaissent comme indispensables notamment lors des études de médecine afin d'armer les futurs médecins pour le cas probable où ils auraient à prendre en charge un adulte en situation de handicap mental.

W1 : L'accès à l'information c'est, c'est aussi une de nos missions, c'est d'expliquer aussi euh, quelle peuvent être les fins même si le médecin a une formation euh quand même sur le domaine du handicap, mais y a aussi euh je trouve que c'est une de , une de nos missions de pouvoir euh les sensibiliser à la déficience intellectuelle et peut-être plus particulièrement aux personnes qu'on accompagne qu'elles sont les leurs, au quotidien en terme de ...

W1 : Après tout à l'heure, moi je me questionnais sur la formation des médecins traitants, il y a peut être aussi des choses aussi à envisager euh à ce niveau là..

Z1 : C'est ce qu'on disait au début...

X1 : Est ce qu'il y a un moment où ?

W1 : Est ce qu'il y a avec les écoles de médecins fin je c'est que l'association est assez dynamique aussi, pour faire connaître les personnes qu'on accompagne, fin je pense que...

Z2 : est ce que, euh, dans la formation des médecins, y'a ces choses là qui sont abordées... très légèrement, où...

An: c'est très, très léger, y'a pas mal de sujets comme ça qui sont considérés comme... annexes... à peu près trois heures sur l'entièreté de la formation.

Z2 : c'est là-dessus qu'il faut travailler, non?

T2 : et même au niveau juridique, hein, je pense à un résident, qui a du, euh, donc en dermato, à Lille, et il devait faire une ponction, et à l'hôpital, il voulait pas la faire parce qu'il fallait l'accord du tuteur, etc, etc, alors qu'il ne faut pas l'accord du tuteur ! Donc je me suis retrouvée à appeler ma chef de service, qui a faxé parce qu'il leur fallait une preuve, qui a faxé par mail..

V1 : oui, oui, les documents, les articles...

T2 : les documents, C , qui attendait en stress, ben euh, pendant ce temps là, qui attendait, le médecin qui ne voulait pas le faire... heureusement il l'ont fait, mais si ça ça n'avait pas marché, on aurait du rentrer chez nous, et revenir avec les papiers pour le faire... donc y'a aussi une formation au niveau juridique, qui est nécessaire

Par ailleurs, une formation du personnel médico-social à la santé leur apparait aussi très utile, voire nécessaire.

U1 : A l'inverse, euh les éducateurs, alors je sais pas si à l'heure d'aujourd'hui ils font encore de la médecine ?

X1 : De l'anatomie, un peu...

U1 : Dans leur cursus de formation, mais il y a quelques années, on faisait de la médecine, médecine, neurologie, euh...ça je crois que ça a changé.

V1 : on est juste là pour repérer les symptômes et les retransmettre

U2: Oui j'ai l'impression que parfois ils oublient que qu'on est pas formés du tout.

W2 : oui, c'est vrai qu'on est pas..., non, dans notre formation, on a rien, je veux dire,

Z2 : on a rien ! (insistant sur le rien)

W2 : nous euh, des comprimés c'est des smarties quoi, c'est un bleu un jaune, un vert... et euh, c'est quand même dangereux, c'est quand même des substances euh dangereuses .

U2 : Moi j'ai appris plus de choses en BEP sanitaire et social, qu'en formation AMP, quoi ! sur le plan euh..

V1 : sur le plan médical rassurez-nous ! (rires)

U2 : Aah oui, sur le plan médical, ah non, sur le plan purement médical. Et d'hygiène, et de diététique, et voilà quoi.

Y2 : Mais, pour tout quoi ! Nous en formation de ME on apprend pas ça du tout ! moi, quand je suis arrivée, ensuite qu'on m'a dit faut donner les traitements...., euh ouah, ok, je donne quoi, comment ? Fin, c'est pour moi au début, compliqué parce que ça a quand même une grosse incidence, vis-à-vis des traitements ? Après heureusement tout est sécurisé par la pharmacie, etc ...mais, c'est quand même euh, quelque chose de pas forcément facile...

B. Education à la santé de l'adulte en situation de handicap mental

Si une formation apparaît comme utile à l'ensemble des acteurs du secteur médico-social pour améliorer l'accès aux soins, cette amélioration apparaît également passer par une nécessaire éducation des adultes en situation de handicap mental à leur santé, ainsi qu'à leur traitement, afin de leur permettre un accès à l'information maximal et une meilleure autonomisation.

Z1 : Moi j'ai actuellement j'ai des stagiaires infirmières, je ne suis pas euh, non médicalisée, et de par un partenariat avec le CHR de LILLE, j'ai euh, sur justement la difficulté quand on ... lors d'hospitalisations de résidents pour le personnel soignant de communiquer etc, on a mis en place un partenariat avec l'IFSI du CHR, et on a des stagiaires infirmières. Et là euh j'arrive à faire un ... Un travail d'explication avec les stagiaires. Elles m'aident, elles aident les équipes, bon je les ai pas tout le temps...Là on a une opération de dents, on a une, une fibroscopie, et elles aident d'abord nous et puis à remettre en mot pour les résidents.

Y3 : ben déjà moi je passe un coup de fil, et euh...je leur dis que ça nous complique la vie en terme d'organisation, et que le plus gros du traitement est donné dans l'établissement, et que quand la personne s'en va en week-end, elle s'en va avec son pilulier, avec son traitement, et elle revient avec son traitement. Je veux dire, on est dans un monde d'adulte, et donc le monde d'adulte c'est se responsabiliser, et responsabiliser même vis-à-vis de son traitement ! Et donc c'est important aussi que la personne, c'est-à-dire l'utilisateur, puisse comprendre ça ! Autrement on est dans quelque chose qui...qui voilà qui...

C. Une réorganisation du « secteur santé » dans le médico-social

1. Organiser des réunions interprofessionnelles

Si les problèmes de communication sont pointés du doigt, une solution naturellement évoquée est le développement de réunions interprofessionnelles, que ce soit entre membres du personnel médico-social ou avec les généralistes, kinésithérapeutes et autres soignants intervenant auprès des adultes en situation de handicap.

U1 : Parce qu'on est en manque aussi, euh, bon y'a des tas de choses que je voudrais lui transmettre moi au médecin mais bon c'est ni le lieu ni le moment quoi je veux dire quand t'es...

Z1 : C'est ça, c'est ça (approuvant)

An : Un outil, fin si toutefois comme d'habitude j'entends, entre les lignes...

V1 : L'idéal.

An : Ce serait de pouvoir créer un moment spécifique pour ça pour pouvoir échanger autour du patient ?

S2 : moi je trouve que, personnellement, au niveau des réunions d'équipe, de temps en temps on devrait parler un peu de médical aussi, quand il y a un nouveau traitement d'instauré, fin, voilà...

An: dans les pistes ?

S2 : oui, voilà

Y2 : mais du coup intégrer, pas via le médical en fait ?

S2 : non, mais même entre nous, parce que des fois on se voit pas, fin, moi y'a des gens, je les vois le jour de la réunion d'équipe et sinon....

T2 : mais nous, le médical fait partie l'ordre du jour, quand il y a des problèmes médicaux, on les inscrits !

2. Le cahier de liaison, un outil à développer

Le cahier de liaison, mis en place dans de nombreux centres d'accueil, et parfois à la demande des généralistes, semble un outil apprécié, mais hélas parfois trop peu utilisé. Une systématisation de son utilisation permettrait un suivi des patients plus fluide et plus précis.

Z1 : A M. , les résidents sont plus autonomes, donc ils vont en général quand ils sont en capacité seuls chez le médecin, donc on a mis en place un cahier de liaison, donc on a mis en place , enfin, c'est rudimentaire, c'est un cahier avec des onglets avec les spécialistes qu'ils consultent, avec les derniers compte rendus médicaux, , du neuro, etc, et on a un toubib qui a vraiment apprécié donc on a expliqué au résident, s'il y a un problème spécifique, ben on va mettre un petit mot, donc on rajoute un petit mot pour que, bon en disant bon ben elle s'est plaint de tel truc, etc , et ça marche pas trop mal quoi.

W2 : (...)on a un cahier de liaison où on note tout ce qu'on a pu aperç... pu voir, etc...pour éviter que la personne elle demande n'importe quoi, et en général les médecins avec lesquels on travaille fin ils jouent le jeu, quoi, ils remplissent bien le cahier, etc...

An : donc c'est un cahier de liaison dédié au médecin traitant ?

W2 : dans le dossier médical, que la personne emmène si jamais elle va seule à un rendez vous. Le tout c'est de pas oublier le cahier, ça peut arriver aussi ! (souriante)

Rire

W2 : mais bon ça fonctionne quand même plus ou moins bien, je trouve.

Y2 : donc nous on a mis euh, récemment il y a à peut près un an un cahier de liaison, pour faciliter justement la rencontre avec le médecin, parce que bon il suffit que je sois d'interim ce jour-là, fin bref, donc on a mis en place les cahiers de liaison

3. Un référent par résident

Le fait d'avoir pour chaque résident, chaque adulte en situation de handicap, une personne référente le connaissant mieux, semblerait permettre une meilleure gestion des problématiques de chacun.

U2 : moi je voulais dire que on a une façon de travailler, sur le foyer rose, un peu officieuse... ça s'est un peu créé comme ça entre nous. C'est que la personne elle a son référent, et elle a un deuxième référent suppléant derrière, qui euh.. ; Et je sais que les médecins aiment bien travailler de cette façon là, euh par exemple, euh... on sais que.. ; fin je peux pas citer des noms, mais...

An : si, si, c'est anonymisé

U2: ben on peut par exemple citer pour euh N., je suis référente de N., derrière il y a A. A. est référent de B., mais je suis derrière...

X2 : ça veut dire quoi ?

V1 : Une co gérance quoi, même si c'est l'ensemble de l'équipe, parce que euh ça couvre...ça pourrait arriver que vous soyez tous les deux absents, et du coup c'est important d'avoir une continuité...euh...

4. Libre arbitre ou médecin rattaché, un débat

Une solution évoquée par certains membres du secteur médico-social, mais qui est loin de faire l'unanimité, serait de ne plus faire appel à des médecins généralistes extérieurs, mais d'avoir un médecin référent sur place, prenant en charge le suivi médical de tous.

X1 : Mais est ce que, euh, bon, on est sensé amener les gens dans la société machin bidule, mais est ce que ça ne simplifierait pas dix mille fois les choses d'avoir un médecin, en interne quoi ?

T1 : Ah ben si, ah ben si

Z1 : Oh pfou (dubitative) oh pfou fou fou...

V1 : Je pense que le droit commun c'est bien. D'avoir le choix...

5. Création d'un poste de coordonnateur médical

Une personne au sein de la structure médico-sociale, chargée de coordonner l'ensemble des soins des adultes en situation de handicap mental, permettrait selon beaucoup une gestion optimisée de l'accès aux soins.

An : Au niveau des stratégies, est ce que vous en avez d'autres ou pas ? Donc y'a...on a dit le cahier de liaison, les onglets bien, euh, bien structurés permettant, euh, le classeur de soin...

W2 : Si y'a les personnes responsables, fin chez vous je sais pas.....

X2 : nous c'est vrai chez nous, il y a une personne responsable et c'est vrai qu'elle coordonne un peu tout ...

An : une personne coordinatrice des soins ?

X2 : des soins, oui, donc elle a un temps dans la semaine où elle vérifie tout ce qui a été fait dans la semaine, et si on a oublié un truc ou un l machin, elle nous le rappelle.... Après c'est au référent de prendre le relai, mais c'est bien quand même je trouve

6. Une nécessaire anticipation des rendez-vous

Au vu de la charge de travail représentée par le secteur santé chez les adultes déficients mentaux, et de l'apparition de problématiques nouvelles comme le vieillissement des populations, la prise en compte nouvelle de la prévention, et la raréfaction de l'offre de soin, une anticipation concertée et coordonnées des rendez-vous médicaux à court, moyen et long terme semble de plus en plus nécessaire.

Y2 : Donc j'en viens, à ce que tu disais, nous on essaye d'avoir des rendez vous fixes, pour les renouvellements de traitements , on commence à bien travailler avec la pharmacie, mais quand ils viennent à sept heures du matin, c'est plus quand on les a appelé la veille pour un passage ,

Cette anticipation est d'autant plus nécessaire qu'elle permet de préparer les adultes en situation de handicap mental à ces consultations parfois vécues comme très stressantes.

An : un peu essayer de préparer le résident...

Y4 : la préparation c'est une semaine avant, voire deux, deux semaines avant, où tous les soirs... Fin, voilà, moi je sais que quand j'accompagne cette résidente là à ce genre de rendez vous, c'est une semaine avant, donc, c'est incroyable mais voilà, faut que dans sa tête il faut que ça fasse le cheminement, bon je vais aller voir ce spécialiste, il faut lui décrire exactement ce qui va se passer chez le spécialiste aussi. Ben tu vas avoir la petite piqûre là, il va regarder à ton cou, te demander d'avalier, et voilà c'est tout, ça. Et après on va passer au Mac Do avant que je te réapporte à l'ESAT. Que je te dépose à l'ESAT.(...) parce que, si ça, c'est pas préparé, ce rendez vous, ça peut engendrer d'autres, euh, d'autres soucis ; Donc c'est-à-dire nous on a des résidents qui se grattent jusqu'au sang dans les moments de stress, après le visage, on a des croûtes qui apparaissent, tout ça, c'est plein de petites choses qui apparaissent ; donc si, on ne prépare pas tout ça en amont, y'a de grandes chances que d'autres soucis apparaissent ultérieurs, et euh, ben, c'est à éviter quoi ! ce serait bête de prendre, euh, ben pendant une semaine, il n'y a qu'à expliquer, le soir, ben dans une semaine tu vas aller voir tel spécialiste, et c'est pour ton bien, et.. ; et ça fonctionne ! Mais ce qui est frustrant, c'est de devoir tendre la petite carotte derrière. Des fois on a l'impression, c'est de la manipulation. On voulait pas arriver à ça, mais, ...parfois...

7. Personnaliser pour optimiser la prise en charge

Les adultes en situation de handicap mental ont souvent différentes pathologies, et de par leur déficience, une fréquente intrication entre le physique et le psychique. De par leurs personnalités variées, leur prise en charge afin d'être optimale doit être le plus personnalisée possible, et faire l'objet de nécessaires ajustements et concessions afin de permettre le plus grand confort allié à la meilleure santé possible.

V1 : alors aussi euh là on a une proposition de médecin généraliste qui se propose de rencontrer l'équipe pour expliquer comment accompagner euh la personne diabétique vieillissante, et euh, c'est la première fois depuis euh 20 ans qu'elle est là, euh L., que le médecin fait cette proposition en disant mais finalement euh on la frustre peut être trop, vu l'âge et etc... peut être que ça vaut le coup, et ça c'est très très bien, parce que, enfin je veux dire il faut souligner euh ... cette initiative.

An : Finalement, c'est plus une médecine individualisée qu'il faudrait, ce serait un outil ça ?

Z1 : Ah oui !

V1 : Ah oui !

(très affirmatives toutes les deux)

U1 : Oui, elle est, elle est à... à construire ensemble, à nous chacun dans son, mais ...

V1 : Ah oui, tout à fait, une médecine à construire ensemble !

U1 : Parce que on peut pas euh calquer les mêmes choses pour chaque personne, c'est pas possible.

W1 : Et pour tout le monde, moi ça me semble normal que le médecin, fin, s'adapte à chaque personne qu'il a en face de lui !

An : Ouais, mais c'est tellement...

Z1 : Tout le monde, tout le monde.

8. Une rémunération à revoir

La prise en charge de l'adulte en situation de handicap mental est chronophage, que ce soit du point de vue de l'examen clinique, du dialogue avec le patient ou de la partie administrative. Or ce temps passé ne fait l'objet d'aucune rémunération spécifique réellement cadrée. Cela apparaît aux membres du secteur médico-social comme un bon moyen d'encourager les médecins généralistes à prendre le temps nécessaire avec chacun.

V1 : Du coup, c'est aussi une question aussi de rémunération, ...

Z1 : Ben oui.

V1 : De valorisation du travail du médecin, de ce qui est fait de manière euh, supplémentaire, parce qu'on se rend compte aussi qu'on a un problème de temps d'auscultation, euh, ici, effectivement on a pas le même médecin, il vient bien pour les ordonnances,...mais je peux compter sur les doigts d'une main le nombre de personnes, de médecin qui viennent ausculter la personne, tout simplement.

DISCUSSION

I. Limites, biais et forces de l'étude

A. Biais internes

L'animateur des Focus Group comme les observateurs étaient des médecins généralistes, ce qui a pu provoquer des réticences quant à l'évocation des problèmes existant avec nos confrères. Cela n'a toutefois pas semblé poser de problème aux professionnels du secteur médico-social, qui avaient déjà par avance été rassurés sur le caractère anonyme des entretiens. Par ailleurs, le fait de se présenter comme des étudiants travaillant dans le cadre de leur thèse, et non des médecins installés, semblait nous conférer un statut un peu à part, tout comme notre âge relativement jeune, et cela permettait aux membres des focus group de se sentir plus à l'aise.

La population des focus group était majoritairement féminine, mais cela répond aux réalités des effectifs dans le secteur médico-social.

B. Biais externes

Les Focus Group ont été réalisés dans deux salles différentes, mais toutes deux servant fréquemment de lieu de réunion, donc relativement neutres. La présence de l'observateur n'a pas semblé gêner les participants, même si cela n'est pas exclu. Enfin, on constatait fréquemment la présence d'un déséquilibre de temps de paroles, souvent le fait des personnels ayant le plus d'expérience, mais néanmoins l'animateur a veillé à ce que chacun puisse s'exprimer librement, et on n'a pas vu émerger de véritable leader d'opinion pouvant influencer sur chacun.

C. Biais d'investigation

Pour l'animateur des focus group à l'exception du premier, ainsi que pour l'observateur et l'enquêteur, qui ne sont qu'une seule et même personne, il s'agissait du premier travail effectué en recherche qualitative, ce qui a pu engendrer des maladresses. Toutefois, le recours scrupuleux à la grille d'interrogatoire permettait de

limiter les écarts à la méthodologie, tout comme l'utilisation des techniques de reformulation, d'écoute active, de clarification ou de synthèse.

D. Biais d'interprétations

Les biais d'interprétations, inhérents au caractère personnel de l'interprétation des enquêtes qualitatives et à l'absence de données chiffrées, ont été limités par l'usage du double codage. Il n'existe à notre connaissance pas d'études sur l'avis des membres du personnel médico-social sur l'accès aux soins chez les personnes en situation de handicap mental, ce qui limite les possibilités de triangulation. Cette dernière a donc été effectuée avec les articles et publications relatifs aux avis et représentations des adultes déficients mentaux, de leurs familles ou de leurs médecins.

E. Validité scientifique

Pour cette thèse, les critères suivants ont été appliqués :

- Un échantillonnage raisonné diversifié : afin d'obtenir un large panel de personnes interviewées, d'expériences diverses, avec des critères pouvant affecter la variabilité des comportements.
- La saturation des données : atteinte au moment où aucune nouvelle idée significative n'apparaît, obtenue ici dès le 3^{ème} focus group. Le 4^{ème} focus group a permis de confirmer l'absence de nouvelles données.
- La triangulation : le codage a été réalisé par deux chercheurs, pour limiter les erreurs d'interprétation.
- La confrontation des résultats aux données de la littérature, permettant de s'assurer de la crédibilité de notre étude au regard des publications pré existantes.

II. Principaux résultats de notre étude et confrontation à la littérature

A. Un adulte en situation de handicap mental mal pris en charge et en moins bonne santé

Les adultes en situation de handicap mental ressentent leur santé comme moins bonne que celle de la population générale, et cet avis est partagé par les membres du personnel médico-social qui les accompagne. L'enquête menée par L'ORS pour l'UDAPEI dans la région Nord pas de Calais (17) retrouvait ainsi des adultes ressentant leur santé comme moyenne à très mauvaise dans environ 36% des cas, chiffres qui rejoignent les résultats de l'enquête de L'INSEE en 2008 (1) dans le Nord, avec 33% se sentant en mauvaise santé contre 8% chez la population générale. Le manque de temps et de coordination, d'organisation sont ici des motifs souvent évoqués lorsqu'on est dans le champ de la médecine générale.

B. Un médecin généraliste vu comme souvent désinvesti

Pressés, peu concernés, semblant mal connaître leurs patients ou s'en soucier peu, en tout cas au bout de quelques années de prise en charge, le portrait dessiné par le personnel médico-social de certains des généralistes intervenant en structure est loin d'être flatteur. Les remarques revenant probablement le plus souvent sont celles évoquant le manque de temps et surtout la lassitude qui semble s'installer relativement rapidement chez les généralistes prenant en charge les déficients mentaux. Une étude réalisée en région PACA en 2002 (14) chez des généralistes n'évoquait pas ce problème de désinvestissement, mais il est à noter que près d'un quart des généralistes interrogés ressentait un sentiment de malaise lorsqu'ils étaient en face de l'adulte en situation de handicap mental, qui pourrait expliquer en partie ce phénomène. En outre le manque de temps et la charge de travail représentés par le fait de soigner un adulte déficient mental sont eux fréquemment évoqués, pouvant expliquer un épuisement plus rapide des soignants.

C. Formation et sensibilisation, des clefs majeures

Dans les solutions nécessaires afin d'améliorer l'accès aux soins des adultes en situation de handicap mental, l'une de celles qui est le plus fréquemment évoquée est l'importance de la formation et de la sensibilisation des généralistes au handicap,

ainsi qu'une approche du secteur social, avec en parallèle une formation médicale du personnel médico-social. En effet, pour les généralistes, la peur du handicap ou les difficultés à aborder l'adulte déficient tout comme le contraste entre personnes sensibilisées ou non au handicap sont flagrantes aux yeux du personnel médico-social, et peuvent faire toute la différence. Ces constatations se retrouvent dans toutes les études nationales et internationales, notamment l'étude réalisée auprès des médecins généralistes de la région PACA (14), ainsi que dans le rapport HAS de 2008(15).

D. La rémunération, une question parfois sensible

Si certains membres du personnel médico-social jugent que les médecins généralistes facturent excessivement des déplacements et sont bien rémunérés, la tarification à l'acte n'encourage en rien une prise en charge optimale de l'adulte en situation de handicap mental, prise en charge chronophage à tous points de vue. C'est la raison pour laquelle est fréquemment évoquée la question d'une rémunération spécifique à la prise en charge de la personne déficiente (mentale ou non), afin de permettre une reconnaissance du travail supplémentaire allant de pair avec toute prise en charge scrupuleuse. Ainsi, le rapport de la commission HAS (15) préconisait-il un tarif de consultation à double ou triple du tarif conventionnel actuel.

E. Une communication interprofessionnelle à travailler

Les problèmes de communication, de compréhension interprofessionnelle et de transmission des informations sont très fréquemment évoqués dans nos focus group. Une mauvaise communication, voire une communication absente avec des professionnels qui se croisent à peine, apparaît comme un frein majeur à une bonne prise en charge de la santé des adultes en situation de handicap mental. Des outils de travail intéressants, notamment le cahier de liaison, ont été mis en place, mais leur usage est clairement à retravailler, avec probablement une redéfinition des attentes de chacun quant à cet outil. Le développement des relations interprofessionnelles, l'instauration d'un véritable dialogue est à mettre en place, mais les contraintes professionnelles de chacun risquent de ne pas rendre les choses faciles. Cette nécessaire amélioration de la coordination des soins, avec le développement des échanges entre médecin généraliste et secteur médico-social, et le développement d'un dossier commun pour favoriser l'échange des informations se

retrouvent dans le livret blanc développé par l'UDAPEI (18), ainsi que dans le rapport HAS(15).

L'étude réalisée chez les généralistes de la région PACA (14) ne parle que très peu des relations avec le personnel médico-social, mais là aussi une amélioration de la coordination leur semble indispensable à une prise en charge optimale.

Le personnel médico-social se sent souvent dévalorisé par les médecins, mal considérés. Ces aspects relativement personnels des relations interprofessionnelles ne sont pas abordés dans les études publiées au niveau national et international, mais cela est inhérent à la particularité de la recherche qualitative, qui permet d'explorer les ressentis de chacun via les questions ouvertes.

F. Vieillesse et prévention : de nouvelles problématiques à intégrer

La notion de prévention est apparue récemment au personnel médico-social, c'est quelque chose qui n'était auparavant pas abordé dans leurs études, et encore maintenant, leur absence de formation rend difficile cette approche. Les études réalisées, y compris l'étude PACA (14) réalisée auprès des médecins généralistes, retrouvent que les campagnes de prévention ou les actions préventives usuelles sont moins souvent mises en œuvre chez les adultes en situation de handicap mental, et ce qu'il s'agisse de surveillance cardio-vasculaire, de prévention des conduites à risques, de vaccination ou de dépistage organisé ou non de cancers, d'hygiène bucco-dentaire ou de soins spécialisés.

Le vieillissement des personnes handicapées, dont l'espérance de vie tend à se rapprocher de celle de la population générale, engendre de nouvelles problématiques, exigeant des solutions nouvelles et un accompagnement spécifique. Ainsi la DREES estime à 635000 les personnes en situation de handicap « vieillissantes », avec un âge limite retenu à plus de 40 ans. Les structures d'accueil comme les Papillons Blancs mettent en place lorsque c'est possible des solutions d'accueil spécifiques, mais avec un nombre de place limité, or les structures gériatriques générales ont des âges minimaux d'accueil ne correspondant pas à la réalité physiologique des patients en situation de handicap mental, et refusent de toute façon fréquemment ces personnes du fait des pathologies associées.

III. Comparaison à une étude en miroir : le point de vue des généralistes

Pour les généralistes, si la plupart des idées évoquées restent similaires à celles retrouvées chez le personnel médico-social, telles que la nécessité d'une formation médicale du personnel médico-social afin d'améliorer la qualité des transmissions et la pertinence du jugement clinique, l'amélioration indispensable de la coordination des soins, le travail de modification du cahier de liaison pour optimiser son usage, et l'intérêt de l'existence d'un référent par patient nuancé par l'impossibilité qu'il soit là en permanence, entre autres grandes idées, on peut noter néanmoins quelques différences notables, et des points à souligner.

A. La prévention : vécue comme peu problématique

La plupart des médecins généralistes interrogés ne ressentent pas de lacunes dans la prise en charge des actions de préventions, notamment les dépistages des cancers organisés, la surveillance cardio-vasculaire, même si certains avouent que la demande des personnels médico-sociaux jouent un grand rôle dans le fait d'effectuer ces différents actes de dépistages.

Il est à noter que le sevrage tabagique, comme la prévention du surpoids, sont néanmoins des points de frictions parfois avec les éducateurs, qui selon les généralistes, soit n'en comprennent pas l'importance, soit se sentent en difficultés vis-à-vis de la balance bénéfico-risque concernant leurs résidents chez qui la frustration entraînent souvent des troubles du comportement, et chez qui le bien-être apporté par la nourriture notamment est parfois l'une de leurs seules sources de plaisir.

Certains actes de gynécologie et les tests hémocult semblent également réellement poser problème, du fait des problèmes de compréhension des patients et de leurs réticences à certains contacts physiques.

Le personnel médico-social, quant à lui, se sent démuni face à ces problématiques de prévention, dont ils commencent à appréhender l'importance, plus ou moins directement corrélée à un vieillissement croissant de la population en situation de handicap mental, mais pour lesquelles là encore l'existence de formations spécifiques fait cruellement défaut.

B. La tarification : des avis partagés

Si le personnel médico-social semble juger pertinente l'idée d'une tarification spécifique, permettant de revaloriser le temps supplémentaire et la charge de travail engendrée par la prise en charge d'un patient en situation de handicap mental, les médecins interrogés lors de notre enquête y sont peu sensibles, dans l'ensemble, certains jugeant cela inutile, d'autres ne l'évoquant pas du tout. Néanmoins, un des médecins remet en cause la tarification actuelle à l'acte, estimant que le fait de tarifier de la même manière une consultation pour rhinopharyngite et des consultations détaillées de personnes en ALD, ou souffrant de handicap, avec parfois de longs dossiers administratifs à remplir, n'encourage pas à prendre le temps et à une prise en charge optimale de chacun.

C. Une gêne vis-à-vis du handicap pas toujours exprimée

De leur propre aveu, et malgré le ressenti d'une partie des membres du personnel médico-social, certains des médecins généralistes présentent une gêne vis-à-vis des patients en situation de handicap, des réticences et des peurs, tandis que d'autres, sans l'exprimer, avouent des difficultés de communication, et une tendance à l'infantilisation et à la multiplication des examens paracliniques pour faire les diagnostics. On retrouve ici la notion du manque de formation et de sensibilisation au handicap, à ses traitements spécifiques notamment lors des pathologies psychiatriques, auxquelles viennent se greffer un certain degré avoué de lassitude, d'épuisement face aux charges de travail, données que l'on a évoquées plus haut, et présentes dans l'étude réalisée en région PACA(14).

D. L'examen clinique : fait ou à faire ?

Il est à noter que si les médecins généralistes déclarent souvent examiner plus longuement les adultes en situation de handicap mental, les éducateurs, eux, se plaignent très fréquemment d'examens cliniques bâclés, voire inexistantes, avec des traitements purement symptomatiques.... Cette différence radicale de propos interpelle, d'autant que les deux parties ont les mêmes notions sur ce que doit être un examen clinique, à peu de choses près. Il est difficile néanmoins de démêler le vrai du faux, et donc d'en déduire quoi que ce soit...

IV. Pistes de réflexion à l'issue des deux études qualitatives

A. Prévention : le rôle de tous

La prévention, nouvelle donne dans la prise en charge du handicap, nécessite d'être rediscutée, redéfinie par l'ensemble des acteurs intervenant au quotidien auprès des adultes en situation de handicap. La nécessité de véritables plans de soin personnalisés, à définir pour et avec chaque personne déficiente, permettrait à chacun de comprendre les difficultés de tous, et surtout les objectifs raisonnables et raisonnés à atteindre, car si le suivi des campagnes nationales de dépistages reste d'une grande pertinence, leur mise en place dans les cadres strictement prévus par les réseaux n'est pas toujours possible. Cela passe par une éducation accrue à la santé tant sur le point théorique que pratique, des adultes en situation de handicap, et par des réunions ou des consultations dédiées entre les différents acteurs, médecins généralistes, patients et personnel médico-social, idéalement planifiées à l'avance afin d'optimiser leur durée.

B. Vieillesse, des solutions à inventer

Le vieillissement croissant des personnes en situation de handicap mental est un problème en train d'apparaître, dans un secteur déjà sous tension en terme d'effectif, or les personnes handicapées vieillissantes réclament souvent des soins plus lourds. Des structures d'accueil spécifiques doivent donc être créées, afin de gérer ces patients au mieux, sans que leur prise en charge n'altère l'encadrement des autres personnes en situation de handicap mental des centres d'hébergement. Cela est actuellement géré au cas par cas par les structures, mais des politiques plus régionales ou nationales permettraient sans doute de libérer les places que les médecins généralistes prenant en charge les adultes déficients mentaux réclament.

C. Cahier de liaison : un outil à recréer, transformer

Le cahier de liaison, créé afin de favoriser la transmission des informations, et ainsi la coordination des soins apparaît comme sous utilisé, peu rempli par les médecins de l'avis du personnel médico-social, probablement du fait d'une mauvaise définition des attentes de chacun quant aux données pertinentes à y apporter.

Néanmoins, le personnel médico-social est enthousiaste quant à son utilisation y compris en interne, et les généralistes interrogés apprécient également cet outil.

Il conviendrait donc de redéfinir, retravailler la forme et le fond de ce cahier de liaison, potentiellement dématérialisable, afin d'en faire un véritable outil de communication entre les accompagnants de l'adulte en situation de handicap mental.

CONCLUSION

Ce travail de recherche a donc permis de faire un état des lieux de l'accès aux soins chez les personnes en situation de handicap mental du point de vue des professionnels du secteur médico-social travaillant chaque jour à leur côté, ainsi que de le comparer au point de vue des généralistes prenant en charge ces mêmes adultes.

On constate que l'accès aux soins reste souvent moindre pour les personnes déficientes, et que les mêmes éléments sont souvent sous-estimés voire mal pris en charge, malgré les études et les politiques mises en œuvre depuis plus de 10 ans. Néanmoins, le vieillissement de la population en situation de handicap mental prouve que leur santé s'améliore, même si cette avancée en âge crée de nouvelles problématiques qu'il va désormais falloir gérer et pour lesquelles des solutions spécifiques seront à trouver.

La prévention semble également être une question relativement nouvelle aux yeux des membres du personnel médico-social, et demande une redéfinition ainsi qu'un cadre précis afin d'être mieux appréhendée.

Les médecins généralistes sont parfois vus comme désinvestis et découragés, avec un manque de considération pour le personnel médico-social, même si cette notion n'est pas, loin s'en faut, généralisable. Il est à noter que les généralistes, s'ils n'admettent pas de réel désinvestissement, avouent que la charge de travail supplémentaire représentée par la prise en charge d'un adulte déficient peut s'avérer problématique et ne permet pas toujours une gestion optimale de sa santé.

L'ensemble des intervenants auprès des adultes en situation de handicap mental interrogés pour ces travaux de recherche ne se sent pas suffisamment formé ni informé, voire sensibilisé au handicap, pour une bonne prise en charge de la santé

des personnes déficientes intellectuelles dans le respect de tous ; des formations spécifiques au cours de leurs études respectives semblent plus que souhaitables.

A titre personnel, ce travail de recherche m'a permis de découvrir réellement ce qu'est le secteur médico-social, avec des contraintes organisationnelles et humaines importantes, et effectivement un manque de formation médicale que l'on ne s'imagine pas lorsqu'on arrive, en tant que remplaçant, dans ces structures. D'ailleurs, on constate que malgré une relative bonne entente, les personnels médico-sociaux et les médecins généralistes ont encore de nombreux soucis de communications, de compréhension des problématiques de chacun, et que si les outils mis en place comme le cahier de liaison sont des pistes extrêmement intéressantes à développer pour favoriser une meilleure coordination des soins, et une prévention redéfinie et mieux organisée, cela passera nécessairement par un dialogue accru entre les différents acteurs, personnes en situation de handicap mental, éducateurs et assimilés et médecins généralistes. Ceci pourrait faire l'objet d'un travail de recherche ultérieur.

• REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. INSEE. Enquête Handicap, incapacités, dépendance (HID). WWW.insee.fr
2. European Commission. Health indicators for people with intellectual disability using an indicator set. Pomona II. Final report, 2008 ; 170 p. www.pomonaproject.org/action1-2004-Frep-14-en.pdf
3. Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, (JORF n°926 du 12 février 2005. Pp.2353).
4. OMS. Disponibilité sur internet : <http://www.euro.who.int/fr/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>
5. Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.
6. Picheral H, Dictionnaire raisonné de géographie de la santé . GEOS , Atelier Géographie de la santé ed. 2001, Montpellier: Université Montpellier 3 - Paul Valéry. 307p.
7. Aday L A, Andersen R M. A framework for the study of access to medical care, *Health Serv Res* 1974; vol. 9, p. 208-220.
8. Penchansky R, Thomas J W . The Concept of Access: Definition and Relationship to Consumer Satisfaction. *Med Care* 1981 ; Vol. 22, n°6, p. 127-140.
9. Le secteur medico social Comprendre pour agir mieux Anap (appui santé & médico-social) juillet 2013 Paris
10. Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, (JORF du 1 juillet 1975 page 6604)
11. LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale JORF du 3 janvier 2002 page 124 texte n°2. disponibilité sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/1/2/MESX0000158L/jo/texte>
12. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires JORF n°0167 du 22 juillet 2009 page 12184 texte n°1. Disponibilité sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/SASX0822640L/jo/texte>

13. OMS Rapport mondial sur le handicap (2011)
14. Aulagnier M, Gourheux J-C, Paraponaris A, Garnier J-P, Villani P, Verger P. La prise en charge des patients handicapés en médecine générale libérale : une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes en PACA en 2002. *Ann réad méd phys* 2004 ; 47,3 ; P 98-104.
15. HAS. Audition publique. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Rapport de la commission d'audition, 23 janvier 2009. Disponibilité sur internet : <http://www.hassante.fr/portail/jcms:c76311:acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique>.
16. Rapport 2010 du Conseil national consultatif des personnes handicapées. Santé, accès aux soins. 2010. P97-102. Disponibilité sur internet : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/fr/rapports-publics/114000264/index.shtml>
17. Poirier G, Sampil M, (et al). Observatoire régional de la Santé du Nord pas de Calais (O.R.S.) Udapei du Nord. L'accès aux soins et à la prévention, des personnes en situations de handicap mental. Enquête épidémiologique descriptive sur un échantillon représentatif au sein des APEI « Papillons Blancs du nord ». 2012/05, 96 p.
18. UDAPEI, « Les Papillons Blancs » du Nord, Observatoire Régional de la Santé du Nord-Pas-de-Calais(O.R.S.), Le livre blanc sur l'accès aus soins et à la prévention des personnes en situation de handicap mental, 2012/01. 18 p.
19. JACOB P. Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement RAPPORT 2013. Disponibilité sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>
20. Touraine M.
Disponibilité sur internet : <http://www.audition-infos.org/actualites-sur-l-audition/18-information-societe-audition/1309-loi-de-sante-des-amendements-pour-personnes-handicapees.html>
21. Vanderstraeten L. : Ressenti de la prise en charge des patients en situation de handicap mental par les médecins généralistes du secteur Lille-Roubaix-Tourcoing [Thèse de Doctorat d'Université, Biologie et santé, Médecine générale] Lille : Université Henri Warembourg Faculté de Médecine ; 2015
22. Frappé P. Initiation à la recherche. Association française des jeunes chercheurs en Médecine Générale. 2001. P 43-53

• ANNEXES

Annexe 1 : Canevas d'entretien

Questionnaire entretien Personnel médico-social

1. **Qu'est ce qui vous amène à appeler le médecin généraliste ?**
 - _ Et avec les nouveaux habitants, voyez-vous des différences ?
 - _ Par exemple, les motifs de consultations ?
2. **Quand le médecin généraliste arrive, comment se passe la consultation en pratique ?**
 - _ Comment fait-il pour recueillir les informations pertinentes ?
 - _ Comment faites-vous pour lui donner les informations ?
 - _ Quels outils utilisez-vous pour communiquer ?
 - _ Quels sont les différences avec la consultation chez un autre spécialiste ?
3. **Rencontrez-vous des difficultés particulières ?**
 - _ Comment essayez-vous d'y pallier ?
 - _ Qu'en est-il des termes techniques ?
4. **Voyez-vous des pistes, des suggestions pour améliorer votre prise en charge ?**
 - _ Comment peut-on vous aider ?
 - _ Comment abordez-vous la prévention avec les habitants ?
 - _ Comment se passe la coordination des soins ?
5. **Comment ressentez-vous la relation entre le médecin et vous ?**
6. **Quel est votre ressenti par rapport à la relation entre le médecin et l'habitant ?**

Annexe 2 : Retranscriptions des Focus group/Verbatims

Cf. CD joint

AUTEUR : Nom : Gaillet ép. Pontié

Prénom : Julie

Date de Soutenance : 14 octobre 2015

Titre de la Thèse : Accès aux soins des personnes en situation de handicap mental en 2014/2015 et médecine générale : Représentations des professionnels du secteur médico-social travaillant en structures d'accueil non médicalisées

Thèse - Médecine - Lille 2015

Cadre de classement : Médecine générale

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clés : Handicap mental, accès aux soins, personnel médico-social, étude qualitative

Résumé : Contexte : Il existe en France 3,5 millions de personnes en situation de handicap, dont 650 000 présentent une déficience intellectuelle. Depuis 2002, de nombreuses études pointent chez ces personnes des difficultés dans l'accès aux soins, et différentes solutions ont été préconisées pour améliorer cet accès.

Méthode : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés en focus group. Les critères d'inclusions étaient : membres du personnel médico-social travaillant au sein des structures d'accueil non médicalisées pour adultes déficients intellectuels de l'association des « Papillons Blancs » de Roubaix-Tourcoing. Les données recueillies ont été anonymisées, retranscrites, puis étudiées par analyse thématique de contenu, en s'aidant du logiciel d'analyse qualitative QSR Nvivo 10. Les entretiens ont été réalisés jusqu'à saturation des données.

Résultats : L'accès aux soins des personnes en situation de handicap mental apparait comme encore inférieur à celui de la population générale, avec un certain degré de lassitude de la part des médecins généralistes. La formation et l'information à la santé des adultes déficients intellectuels et du personnel médico-social, tout comme la formation et la sensibilisation au handicap des professionnels de santé sont à développer pour améliorer l'accès aux soins. Par ailleurs, il existe un manque certain de communication et de compréhension interprofessionnelle, ce qui ne favorise pas une coordination des soins déjà vue comme clairement insuffisante. Cela malgré certains outils mis en place, comme les cahiers de liaison, qui semblent prometteurs.

Dans un secteur médico-social déjà sous tension en terme d'effectif, les nouvelles problématiques que sont le vieillissement croissant de la population en situation de handicap, et le nécessaire développement des politiques de prévention, cela dans le cadre d'une offre de soin se raréfiant, seront des défis à relever dans les années qui viennent.

Composition du Jury :

Président : Mr le Professeur Dominique Deplanque

Assesseurs : Mr le Professeur Christophe Berkhout

Mme le Docteur Florence Richard

Mr le Docteur Matthieu Calafiore