

Handicap et refus de soins : comprendre pour que ça cesse

Actu On les retrouve souvent dans les services d'urgence ; régulièrement victimes de refus de soins, les personnes porteuses de handicap physique et surtout psychique n'ont d'autre recours



Un questionnaire, « Handifaction », a été conçu à destination des porteurs de handicap, afin d'évaluer la situation.

(Photos F. F. et N. C.)

Comment améliorer l'offre de soins apportés aux personnes en situation de handicap ? Comment valoriser et financer de façon pérenne cette offre de soins quand elle existe ? C'est autour de ces questions fondamentales qu'ont débattu les différents (et encore trop rares) dispositifs de type HandiConsult, HandiSoins, qui dispensent des consultations médicales et paramédicales dédiées en France. Elles étaient réunies à Nice à l'occasion de la 2^e Journée nationale HandiConsult qui s'est tenue à l'institut médico-éducatif Rossetti, pionnier dans ce type de dispositifs, vendredi 27 septembre. Un invité d'honneur : Pascal Jacob, auteur de la charte Romain Jacob (du nom d'un de ses deux fils lourdement handicapés) et

auteur de plusieurs rapports, parmi lesquels « L'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées » en 2013. « Pour améliorer le parcours de soin des personnes vivant avec un handicap, nous avons reçu le soutien de plusieurs centaines d'associations et de structures de soin partout en France. Aujourd'hui, et pour poursuivre ce projet, nous avons conçu le questionnaire Handifaction (www.handifaction.fr), qui donne la parole aux personnes vivant avec un handicap, et nous permet de suivre l'application de ses mesures et leurs conséquences sur le parcours de soin », annonçait en introduction Pascal Jacob. Sans manquer aussitôt de rappeler combien il reste de chemin à parcourir pour que les personnes porteuses de handicap bénéficient enfin de la même

prise en charge médicale que n'importe quel autre citoyen (*lire interview ci-dessous*). « Je rêve d'une société accueillante et accompagnante. Le handicap continue de faire peur, parce qu'on ne le connaît pas. » « Nous devons tous rester mobilisés contre le handicap », appelait en conclusion de son discours Éric Ciotti, député des A.-M. Des propos très appréciés par les organisateurs de cette journée, tous militants pour un égal accès aux soins : Emile Serna, président de PEP 06, le Dr Jean-Pierre Flambart, directeur du centre de santé « Médecine physique et réadaptation » et Patrice Dancréis, directeur de l'Institut Rossetti et directeur général de PEP 06.

NANCY CATTAN
nccattan@nicematin.fr

Pascal Jacob : « C'est humain de bien soigner »

Pascal Jacob est président de l'association « Handidactique ».

Comment interprétez-vous la situation dans la région Paca ? Elle est extrêmement ambiguë. Alors que la région est l'une des mieux dotées en professionnels de santé, elle se situe au fond du classement pour ce qui concerne le refus de soins, avec 46 % de refus de soins (contre 23 % en moyenne en France). On pensait que le refus de soins pour les personnes en situation de handicap était lié aux déserts médicaux. En fait, c'est quasi antinomique.

Dans ce cas, où se situe le frein ? Il est en grande partie lié à la formation des professionnels

de santé. Certaines universités ont tout simplement exclu le handicap de cette formation. À titre d'exemple, un kinésithérapeute, à l'échelon national, a en moyenne 63 heures de formation dans son cursus sur le handicap. Un kiné formé ici n'a quasiment aucune formation dans ce domaine ! Il y a un « oubli » qui a été cristallisé dans la région Paca. D'où la nécessité de sensibiliser et mobiliser tout le monde. Il n'y a pas de fatalité. C'est humain de bien soigner, quand on a choisi une profession de santé.

Combien pèsent les problèmes d'accessibilité sur l'accès aux soins ? Ils ne représentent plus que 14 % des motifs de refus de soins. Par

contre, le motif économique – « Je n'ai pas d'argent » – approche les 30 % ; cela concerne aussi bien les soins dentaires que gynécologiques ou encore psychiatriques. C'est honteux !

Quid justement des malades psychiques ? La situation est particulièrement dramatique les concernant : 49 % des malades psychiques ont fait l'objet de refus de soins ! Si vous êtes vieux et malade psychique, on ne peut plus rien pour vous.

Quels recours pour ces malades ? Ce sont les urgences hospitalières ; elles sont totalement embouées par cette population : 50 % des personnes, tout handicap

confondu, qui vont aux urgences ont fait l'objet d'un refus de soins.

Peut-on déposer plainte à la suite d'un refus de soins ?

La France est le seul pays d'Europe où n'y a aucun recours possible. Ailleurs, ces situations sont traitées par des non-médecins.

Vous ne pouvez nier les difficultés auxquelles peut être confronté un professionnel de santé dans sa prise en charge d'un malade porteur de handicap psychique.

Je ne le nie pas. Aujourd'hui même, je recevais l'appel affolé d'une femme médecin dans le 04, me disant : « Je viens de refuser un patient, il a démolé ma salle



d'attente ! Il faut soigner les malades et... les médecins. En les formant.

« Penser à une cause somatique »

Le Dr Jean-Pierre Flambart, directeur du centre de santé médecine physique et réadaptation de l'IME Rossetti, identifie trois pistes d'amélioration pour l'accès aux soins des personnes handicapées en région Paca. « Il faudrait déjà améliorer la formation initiale universitaire des soignants.

On devrait également prendre en compte l'aspect très chronophage de ces soins. Passer une heure avec un patient pour 23 euros, ce n'est pas possible ! Enfin, il faut apporter un nouveau regard sur le handicap ; tant qu'il sera envisagé par le seul truchement des incapacités, on n'avancera pas ! Toute personne avec un handicap a des capacités qu'il faut aller chercher. »

Le Dr Flambart se réjouit toutefois d'avancées dans la formation grâce au soutien du doyen de la



faculté de médecine de Nice, Patrice Baqué. « On va bientôt recevoir (à l'IME Rossetti, Ndlr) des étudiants en médecine de 3^e et 4^e années. Il est essentiel qu'ils prennent conscience qu'ils n'auront pas des personnes valides à soigner, mais aussi des patients porteurs de handicap psychique et physique. Et qu'ils

apprennent à les connaître. » Les connaître pour améliorer leur prise en charge et éviter des souffrances inutiles liées à des pathologies bénignes souvent mais non dépistées. « Face à l'apparition brutale de troubles du comportement chez une personne dyscommunicante, autiste, ou encore psychotique, plutôt que recourir aussitôt à des psychotropes, il faut chercher une cause organique. Souvent, c'est un simple reflux, des bouchons de cérumen, des caries dentaires ou encore une affection gynécologique qui sont à l'origine de ces troubles du comportement. On voit ça tous les jours ici », illustre le Dr Flambart. Avant de conclure : « Je ne jette pas la pierre à mes confrères ; ils ne sont pas formés à la prise en charge somatique des patients handicapés. »

Depuis 2013 dans les A.-M.

■ **HandiConsult, pour pallier les difficultés d'accès en milieu ordinaire**

Les dispositifs HandiConsult, qui existent au niveau national, sont des unités de consultation et de soins courants (en dehors de l'urgence), dédiées et adaptées, s'adressant aux adultes et enfants rencontrant des difficultés d'accès aux soins en milieu ordinaire. Cela concerne tout type de handicap (poly-handicap, sensoriel, physique, psychique, troubles du spectre autistique et dyscommunicants) avec forte dépendance. Les personnes accueillies peuvent résider en institution publique ou privée, ou encore à domicile.

■ **Les Alpes-Maritimes, pionnières pour le dispositif**

Dans les Alpes-Maritimes, HandiConsult06, du centre de santé médical Rossetti, est né d'un constat partagé entre parents, associa-

tions, établissements médico-sociaux spécialisés, MDPH, et ARS. Depuis septembre 2013, Handiconsult06⁰ reçoit des enfants et adultes en situation de handicap moteur et a rassemblé progressivement, sur un même plateau technique accessible et équipé, un certain nombre de spécialités médicales et paramédicales autour d'un médecin coordonnateur spécialiste en médecine physique et de réadaptation.

1.Tél. : 04.97.11.70.83. E-mail : handiconsult@pep06.fr

■ **Déploiement dans le 06**

Depuis janvier, le centre de santé médical Rossetti a été choisi par l'ARS Paca pour déployer plus largement encore ce dispositif dans les Alpes-Maritimes : amélioration de l'accès aux soins somatiques des personnes en situation de handicap, ainsi que développement de l'évaluation, de la prévention et de la prise en charge de la douleur.