

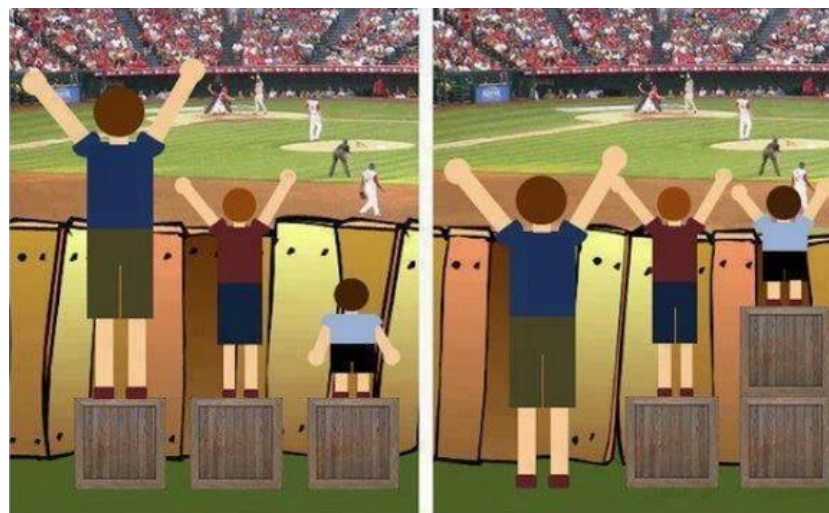
Plan

- Définition du handicap
- Pb d'accès aux soins et au dépistage
- Volume de patients concernés à l'hôpital
- Les représentations sociales du handicap à l'hôpital.
- Différentes démarches pour y répondre : exemple de l'expérience Chambérienne
- Proposition pour le territoire

Définition du handicap

« Constitue un handicap, 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. »

[Loi du 11 février 2005, art. 14](#)





La réalité : les difficultés d'accès aux soins

- Des problèmes de santé plus fréquents.
 - Maladies cardio-vasculaires
 - Diabète
 - Pathologies liées au handicap (épilepsie par exemple)
- Un accès à la prévention et aux soins plus compliqué : l'accessibilité
 - Selon les handicaps : moteur, psychique, trouble du Dvt intellectuel, tb cognitifs, sensoriel
- Des soins plus compliqués pour les soignants :
 - Les troubles du langage oral et de la communication (comprendre et se faire comprendre) entraînent des troubles du comportement.
 - La douleur est mal reconnue et mal traitée. Un défi!.
 - Certaines personnes sont dans une situation de santé très précaire.

La question spécifique du cancer

Dans un contexte de rattrapage du décalage de l'espérance de vie, augmentation des cancers

- Epidémiologie parfois spécifique

*Ex des situations avec DI : données du Dr Satje .
Oncodéfi – Montpellier*

- KC plus fréquents
 - Digestifs +++
 - Thyroïde/ Testicules/T. Cérébrales
 - Leucémies
- KC aussi fréquents
 - Sein
- KC moins fréquents
 - Peau /Poumons/ ORL
- Quelques KC spécifiques , mais risques répertoriés.

- Autres éléments :

- Retard des diagnostics : faits à un stade plus avancé
- Complexité parfois des ttt chez des personnes ayant des pathologies préexistantes.
- Et la place du questionnement éthique et du travail sur nos représentations

Une prise en charge complexe : à préparer des deux côtés ..

Du côté de la personne



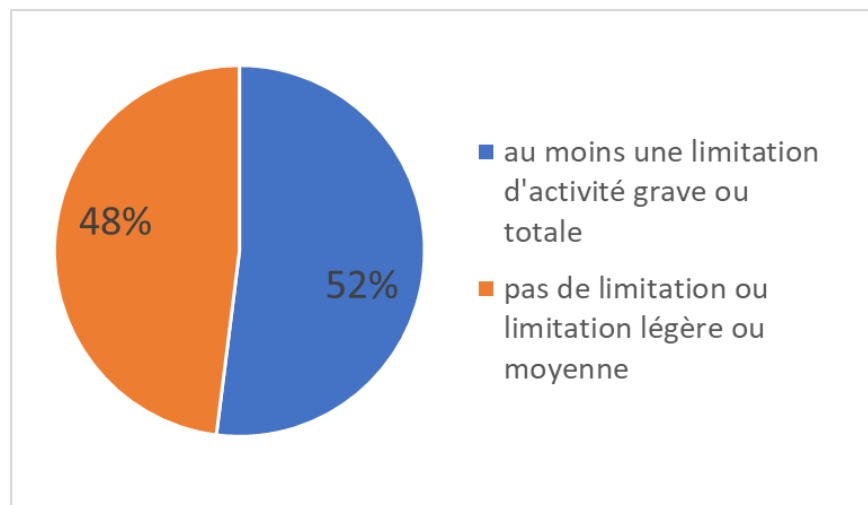
Du côté des soignants

CHANGEONS DE REGARD



Volume de patients concernés à l'hôpital

Résultats HandiCHU38, évaluation quantitative et qualitative un jour donné en 2010 au CHUGA (HC et HDJ).



52% des personnes hospitalisées ont au moins une limitation d'activité grave ou totale

452 patients (35%) avaient un handicap antérieur à l'hospitalisation.

(Au minimum : 20 % : quelque soit le service et le handicap)

Les représentations sociales du handicap à l'hôpital.

Enquête de terrain (200 questionnaires + entretiens + témoignages de personnes en situation de handicap) au CHU de Grenoble.

Objectif : Analyser les représentations sociales du handicap des soignants en lien avec le ressenti exprimé des patients en situation de handicap, qui très majoritairement pensent que le handicap fait peur.

Résultats :

Le niveau de connaissance du handicap est un déterminant essentiel :

51,3% des professionnels soignants déclarent avoir une connaissance médiocre ou mauvaise du handicap. → risque de représentations négatives ou erronées, des stéréotypes et approches stigmatisantes

Analyse générale des réponses

- Les mots choisis par les professionnels pour définir le handicap sont très majoritairement **des mots négatifs voire stigmatisants**.
- Les professionnels estiment très largement que soigner un patient handicapé c'est **compliqué, du travail en plus**, mais avant tout *enrichissant*.
- Classement des réactions en situation de soins :
 - bonté/empathie le plus souvent*
 - moquerie/mépris en dernier*
 - peur/ répulsion*
- Ressenti : 1/2 professionnel se sent mal à l'aise devant le visage d'une personne handicapée

Des réponses qui interrogent...

- Qualité de vie des personnes handicapées :

52% des professionnels pensent que la qualité de vie des personnes handicapées n'est pas bonne.

(les études menées auprès des personnes handicapées attestent du contraire, étude SPARCLE par exemple)

- Choix de l'euthanasie:

1/4 professionnel (24%) avoue qu'il pourrait demander l'euthanasie s'il devenait handicapé.

Paroles d'une Personne en situation de handicap (Marcel Nuss)



« Je suis un choc
visuel... »

« Je revendique le droit
d'être handicapé et
heureux. »

« Le pire est la propension des
aidants à vouloir penser pour
nous, agir pour nous, prier pour
nous... »



Conclusions de l'étude

- Les professionnels du soin sont **bienveillants** (bonté/empathie)
- Des difficultés dans les soins existent (compliqué/du travail en plus).
- Les représentations sociales du handicap évoluent petit à petit à l'hôpital comme dans la société.

L'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap hospitalisées pourra se faire par :

- **L'acquisition de connaissances et d'informations sur le handicap,**
- **Des dispositifs ciblés : Référents handicap, Équipe mobile handicap, Handiconsult...** (expertise, bonnes pratiques, éthique...)

MISSION HANDI'CAP

CENTRE HOSPITALIER METROPOLE SAVOIE

de 2018 à novembre 2022

1. Contexte

- **Priorité HAS** : Guide d'amélioration des pratiques professionnelles → accueil, accompagnement et organisation[...] pour les personnes en situation de handicap. Juillet 2017
- **Demande des associations de famille:** APEI et APF :
Rencontre Direction CHMS/ APF et UDAPEI en décembre 2017
« l'admission en établissement de santé prive le patient handicapé du milieu qui l'aidait à compenser son handicap et dans lequel il avait ses repères et ses indispensables soutiens. »
- **Démarrage des suivis janvier 2019**
- **2 IDE à mi-temps**

- **Personnalisation +++ // Investir la Relation // Ritualiser**
- **S'enrichir des connaissances des aidants et des proches**
- **Partir gagnant - Toujours tenter**
- **Prendre le temps**
- **Saisir le bon moment : bonne plage horaire - saisir l'instant opportun**
- **Un examen partiel mieux que rien**

2. L'organisation d'une prise en soin, c'est :

Un appel /demande par mail

- du patient
- d'un aidant
- d'une structure médico-sociale
- d'un professionnel libéral
- d'un soignant du CHMS



→ **Précision de la demande et des besoins du patients**

→ **Recueil de données détaillé des capacités du patient :**

Communication
Compréhension
Mobilité
Sensorialité



Organisation

- Quand possible : rencontre de la personne / présentation de notre rôle
- Choix des créneaux adéquats avec les secrétariats
- Préparation des outils facilitants
- Création de livret de présentation des capacités du patient pour aider la prise en soins en hospitalisation
- Mise à disposition de matériel spécifique
- Présentation du patient au service pour les hospitalisations programmées

2.b. L'organisation d'une prise en soin, c'est :

Rappel des rdv aux patients qui le nécessitent

Un accompagnement

- Lors des consultations
- Lors des examens
- des visites régulières au patient hospitalisé +/- aide aux soins
- Anticipation de la sortie retour à domicile

Accueil aux urgences quand possible



Un compte rendu écrit +/-oral fait aux demandeurs chaque jour si besoin

Planification des consultations et examens ultérieurs, des surveillances biologiques

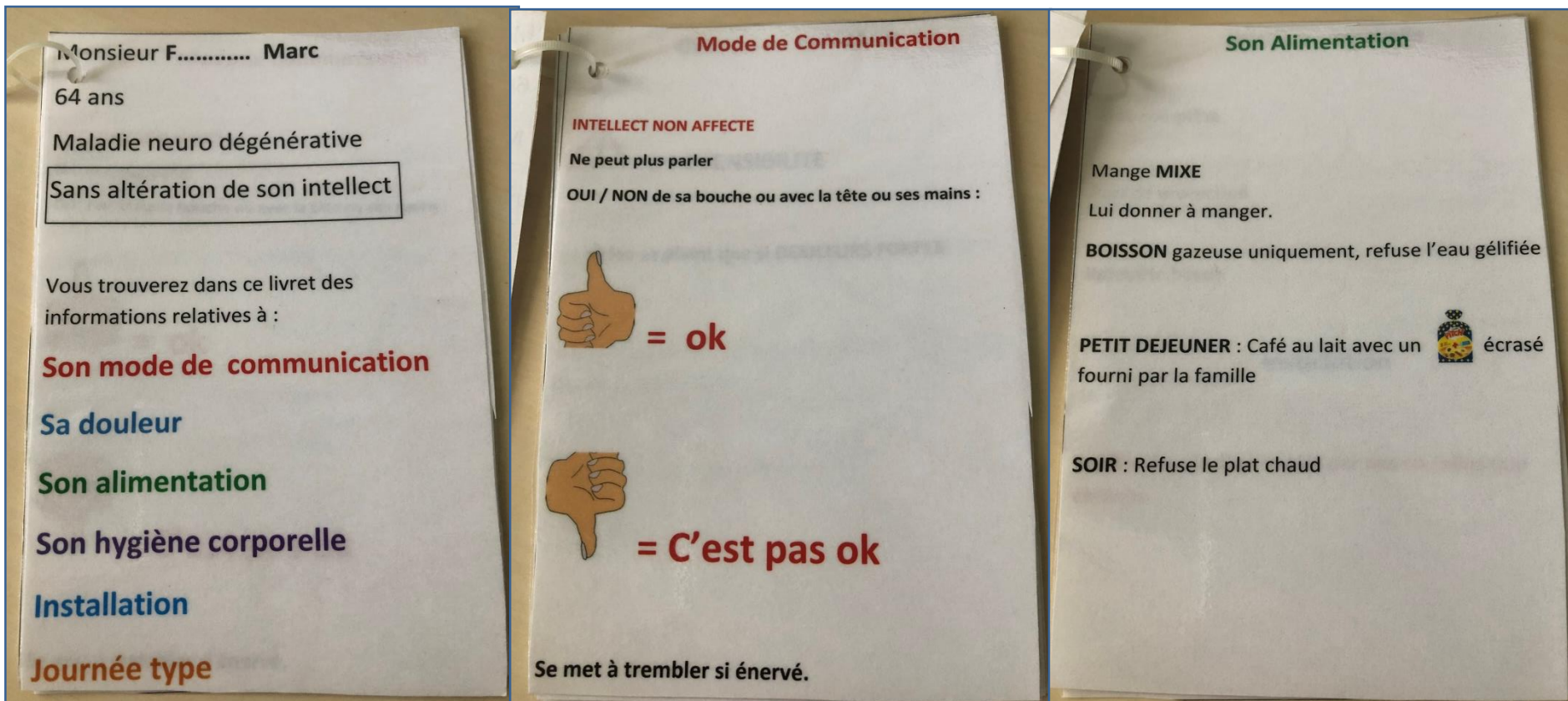
3. Application en cancérologie



→ Rassurer patient, explications simplifiées, visites des lieux préalables, aide manutention, outils facilitants....tout au long du parcours.

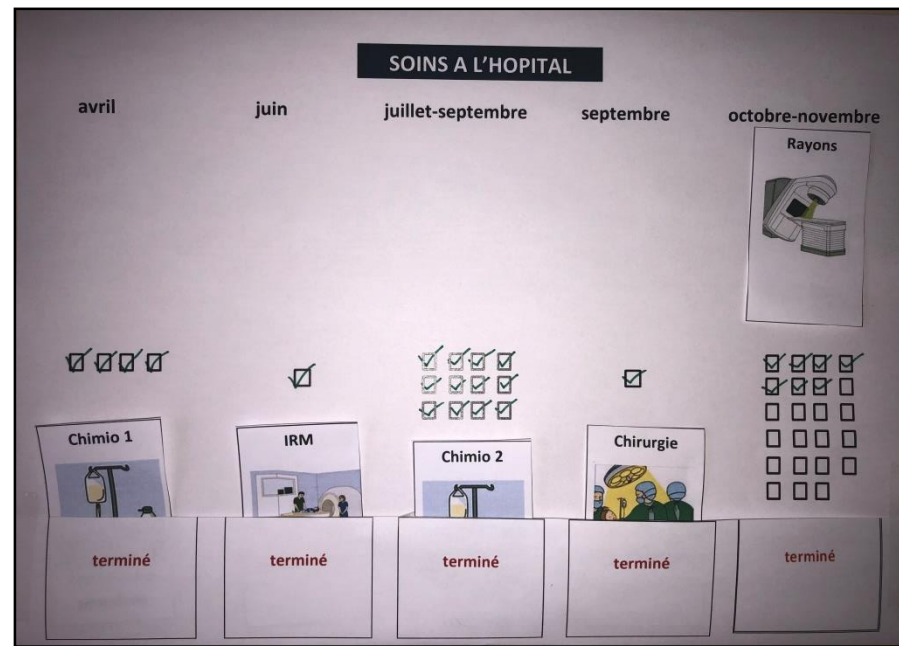
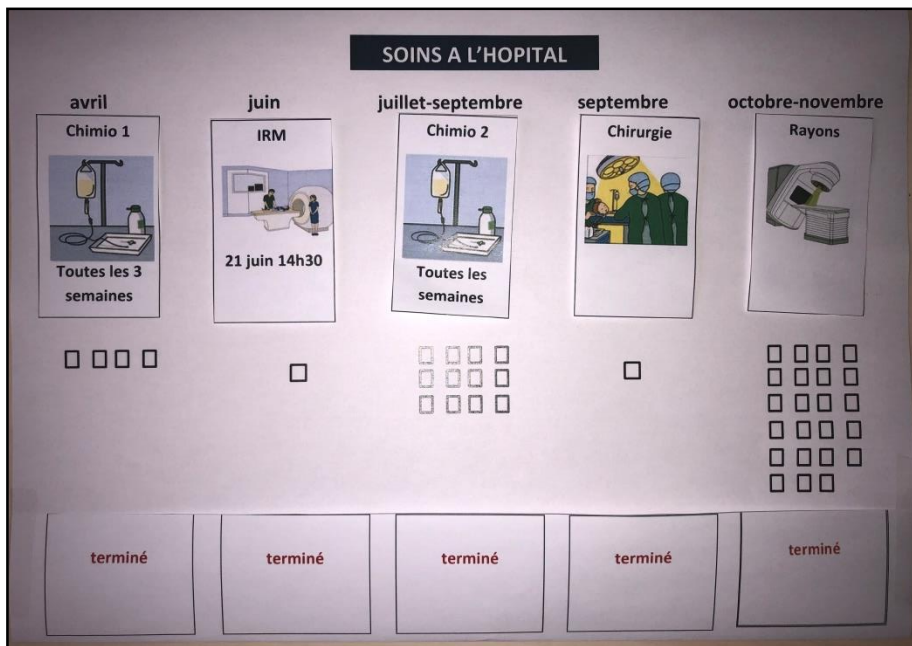
4. Des outils uniques personnalisés

Livret de présentation rapide du patient à disposition des soignants sur l'adaptable : avoir les éléments indispensables rapidement pour une bonne prise en soins, pour tous : IDE, AS, brancardiers ...



4b. Des outils uniques personnalisés

Planification de soins pour se repérer, aider à la compréhension, tenir dans le temps...



5. Résultat

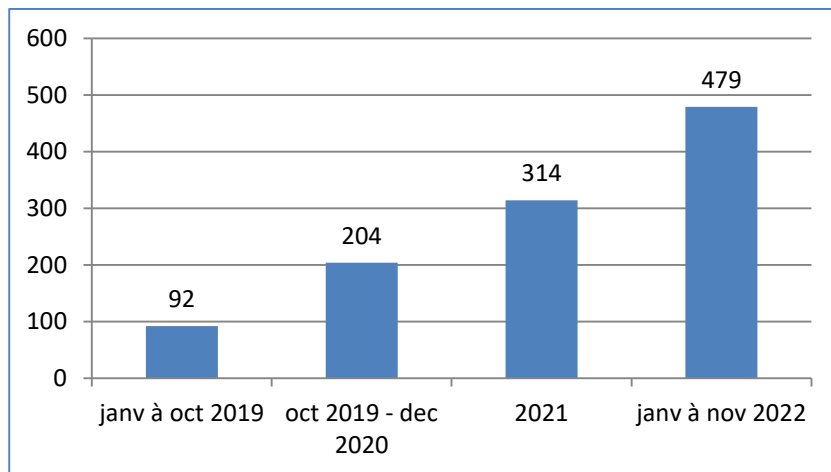
- 1- Vécu sécurisant pour le patient**
- 2- Gain de temps durant les consultations et examens**
- 3- Gain de temps pour les professionnels extérieurs**
- 4- Parcours sécurisé**

Mise en place d'un dépistage dans les
temps pour la file active

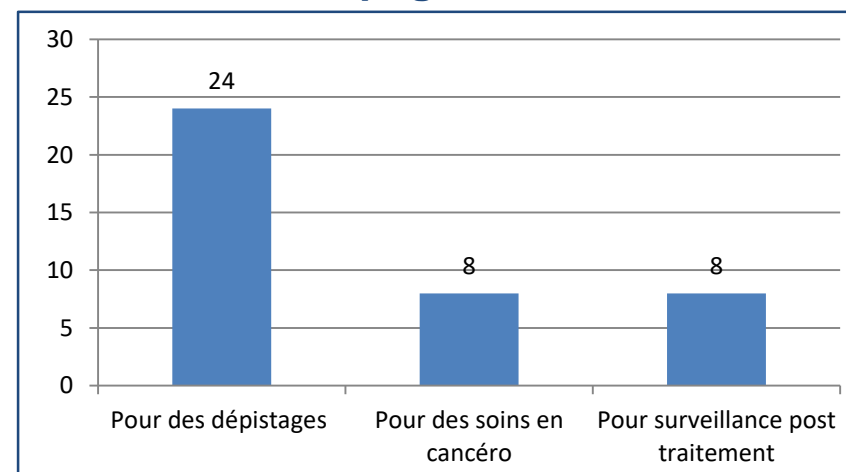
Rattrapage des retards de diagnostic

6. Les actions en chiffres

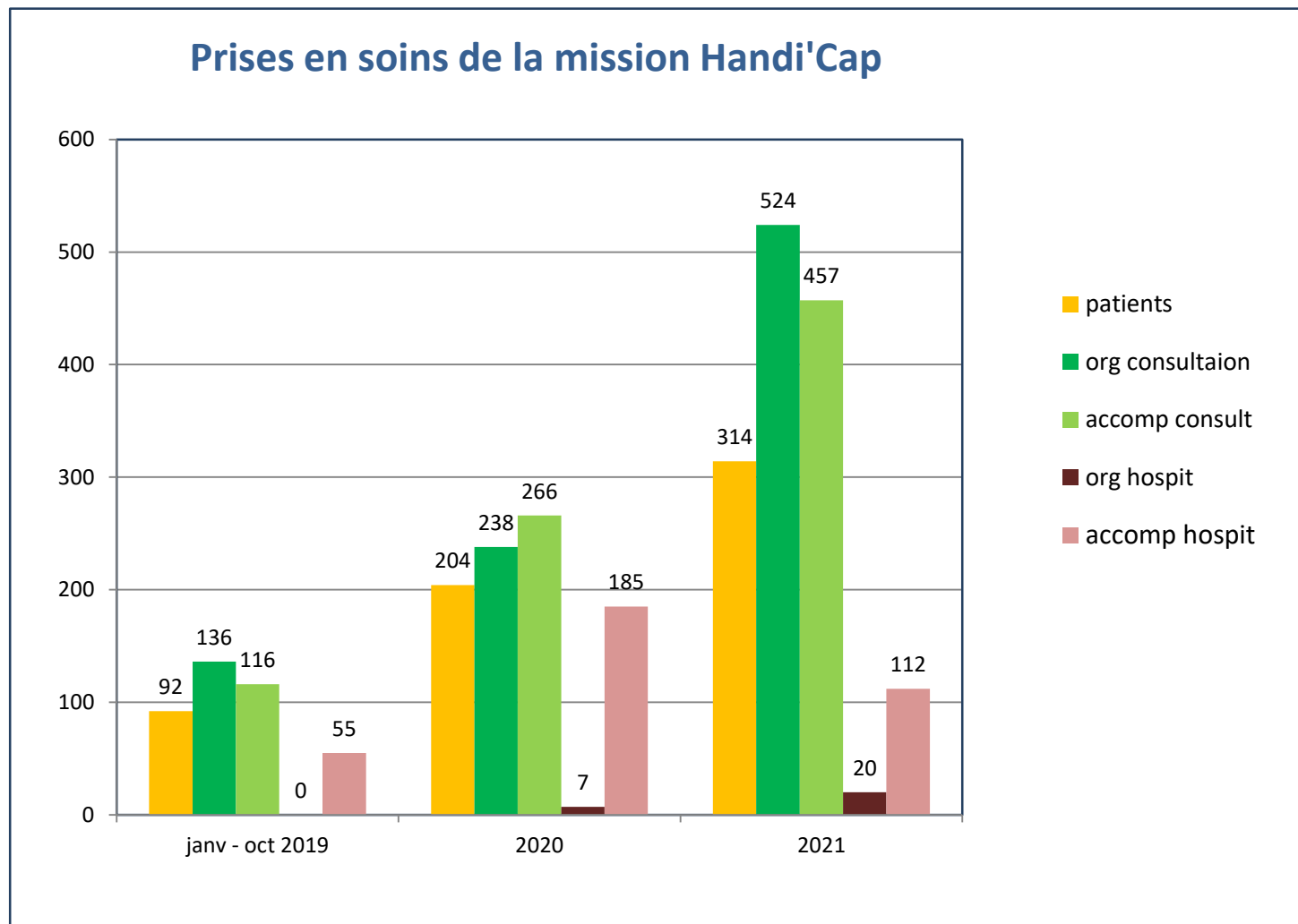
File active des patients



Nombre de patients accompagnés en 2022



6b. Les actions en chiffres



Merci !

*Merci à tous les professionnels : soignants,
administratifs, pour nous faciliter grandement
notre action au quotidien !*

Des questions/remarques ?

Proposition d'un GT Alpin

Objectifs :

- Echanger sur les dispositifs et projets de différentes structures
- Envisager un projet de territoire (ex : amélioration du dépistage du cancer ? ...)

Les personnes/structures volontaires pour y participer

➡ mail à l'inter-3C

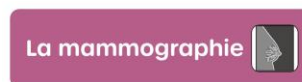
➡ Proposition 1^{ère} réunion

Jeudi 02/02/2023 de 14h30-15h30

Pouvant s'inspirer de différentes démarches déjà existantes sur l'ensemble du territoire

Axes d'actions potentiels, et à combiner :

- Formation/échanges pros du sanitaire et du medico-social
formation CHUGA; journées d'échanges à Toulouse...
- Outils d'informations et d'échanges adaptés (FALC, CAA..) (*brochures, sites internet, docs d'info sur les soins...*)
SantéBD, livrets Oncodefi, outils infos patients avec cancer aux HCL...
- Outils de description/repérage des besoins/carnet de liaison ES et ESMS (*Oncopole, Handisco, CH de Chambéry...*)
- Equipe mobile/référent(e)s handicap (*CH Chambéry*) (+/- Consultations dédiées (*Handiconsult /Handisco...*))

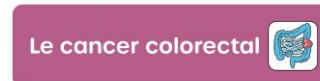


Le dépistage des canc



Mieux manger

pour prendre soin de ma santé



Le test de dépistage



TÉ
SD
org

SANTÉ
BD
org

Doc word avec différentes références en cours de préparation par le 3C du CHUGA.