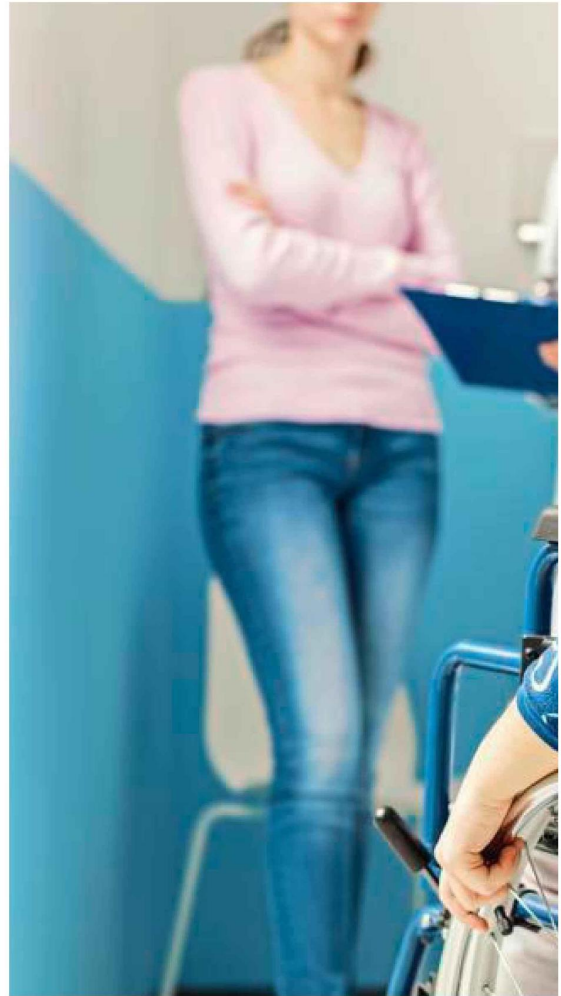




ÉTHIQUE/

Un accès aux soins encore trop laborieux pour les personnes handicapées

À l'occasion de la Journée internationale des personnes handicapées, ce mardi 3 décembre, *La Croix* met en lumière les difficultés qu'elles rencontrent pour consulter un médecin, au risque parfois de jeter l'éponge.



« **Q**uand elle était enfant, c'était plus simple. » Emmanuelle pouvait encore porter Maëlle, sa fille polyhandicapée, pour accéder aux cabinets médicaux sans ascenseur ou l'asseoir sur la table d'auscultation. « Aujourd'hui, elle a 26 ans, je ne peux plus », regrette-t-elle. Depuis, les obstacles s'accroissent pour faire soigner la jeune femme, qui a besoin d'une assistance permanente pour manger, se déplacer et se laver. À chaque consultation, le même problème se pose. Emmanuelle ne pouvant porter sa fille sans un lève-personne, Maëlle finit par être auscultée dans son fau-

teuil roulant. « Même avec l'aide de quelqu'un, on risquerait de lui faire mal ou, pire, de la faire tomber », redoute sa maman. Faute de matériel adapté dans la plupart des cabinets de ville, elle finit souvent par se tourner vers l'hôpital, loin de son domicile. « Ça complique tout », souffle-t-elle. Emmanuelle a aussi dû affronter l'indécatesse voire la cruauté de certains médecins. « Qu'est-ce que vous voulez que je fasse avec ça ? », lui a lancé un jour un ophtalmologue. Éric, père d'Alice, une adulte polyhandicapée de 36 ans, a aussi fait les frais de ce rejet. « Un cabinet de radiologie tout neuf venait d'ouvrir près de chez nous. J'ai voulu prendre rendez-vous pour ma fille mais quand je

leur ai dit qu'elle était handicapée, ils ont refusé de la prendre », se souvient-il. Un cas loin d'être isolé. Entre début juillet et fin septembre, 15% des répondants au baromètre Handifaction, porté par l'Assurance-maladie, ont subi un refus de soin. Parmi eux, 30% ont fini par renoncer à se soigner (voir repères). Face à ces difficultés, la fatigue s'installe chez les patients et les aidants. « Une seule consultation peut me prendre une journée », raconte Emmanuelle, qui s'occupe seule de ses enfants. Or les rendez-vous s'accroissent : rééducation, orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute... Pour alléger leur quotidien, Éric et sa femme Florence ont choisi de

Faute de matériel adapté dans la plupart des cabinets de ville, Emmanuelle, mère d'une enfant polyhandicapée, finit souvent par se tourner vers l'hôpital, loin de son domicile.

quitter le bassin d'Arcachon pour emménager dans la métropole bordelaise. Objectif : se rapprocher du centre de santé spécialisé où leur fille Alice est prise en charge. Le dispositif Handiconsult, développé par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), aide au déploiement en région parisienne et partout en France de ce type de structures, hébergées par des hôpitaux ou des établissements médico-sociaux. Le premier centre en Île-de-France a ouvert en 2018, avec l'aide de l'Agence régionale de santé (ARS), à Neuilly-sur-Marne (Seine-Saint-Denis). Ici, tout est adapté aux personnes en situation de handicap, du matériel à la formation des professionnels.

L'humain dans un monde qui change



De nouveaux établissements proposent aux personnes handicapées de consulter médecins et spécialistes sur un même site. StockPhotoPro/Stock Adobe

••• Sur un même lieu de soins, les patients peuvent consulter un médecin généraliste, des spécialistes et faire des examens. Les mammographes, les IRM et tables d'auscultation sont accessibles en fauteuil roulant. Les professionnels peuvent accueillir des patients dans l'incapacité de parler ou avec des troubles du comportement. « Ils sauront alors décoder par un examen clinique les signes et symptômes d'un problème gastrique ou d'une douleur dentaire, par exemple », détaille la docteure Catherine Rey-Quinio, conseillère médicale sur la politique du handicap à l'ARS Île-de-France.

Cette sensibilisation au handicap facilite les diagnostics et li-

mite les risques d'erreurs. Parce qu'Alice contractait systématiquement les jambes lorsque ses pieds touchaient le sol, son médecin rééducateur lui avait diagnostiqué une spasticité, un trouble neurologique provoquant des contractions musculaires involontaires. À tort. « Ma fille a simplement une hypersensibilité aux pieds », explique Éric. Si je n'avais pas contesté le diagnostic, elle se serait fait opérer pour rien. »

Mais le modèle proposé par Handiconsult ne résout pas le problème de fond selon la docteure Catherine Rey-Quinio. « Les personnes en situation de handicap doivent pouvoir être accueillies comme tout le monde à l'hôpital et en ville », es-

time-t-elle. Et pour y arriver, au-delà de l'accessibilité physique des lieux de soins, une meilleure formation des professionnels de santé aux problématiques du handicap est nécessaire.

Certains se sont d'ores et déjà adaptés. Ainsi, le dentiste qu'Emmanuelle a trouvé pour Maëlle accepte de faire des consultations « blanches » durant lesquelles il lui présente le cabinet, la familiarise avec les bruits et l'appareillage. Le patient peut revenir plusieurs fois jusqu'à ce qu'il soit prêt à être examiné. Quant à la consultation, elle est remboursée par l'assurance-maladie, à l'origine de cette initiative qui devrait bientôt s'étendre à d'autres spécialités. La consulta-

repères

12 millions de personnes touchées par le handicap en France

Selon l'Insee, en France, 3,1 millions de personnes disposent d'une reconnaissance administrative de handicap en 2023, soit 7,5 % de la population.

Cependant, le nombre de personnes touchées par un handicap, qu'il soit physique ou mental, est estimé à 12 millions (18 % de la population).

La loi de 2005 sur « l'égalité des droits et des chances,

la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » exige l'accessibilité pour tous, et à la prévention.

Dans les faits, ce n'est pas toujours le cas, comme le montre le baromètre Handifaction publié en 2024 par l'assurance-maladie: Parmi les sondés, 25 % disent ne pas avoir pu accéder aux soins dont ils avaient besoin.

15 % ont subi un refus de soins, ce qui, dans 30 % des cas, les a poussés à renoncer. 12 % ont vu leur accompagnant être refusé par le soignant. 58 % n'ont pas pu se faire soigner lorsqu'ils n'avaient pas de médecin traitant.

tion de Maëlle s'est bien passée. « Le dentiste lui parlait pour la rassurer, alors que d'habitude les professionnels s'adressent à moi », s'étonne presque Emmanuelle.

Pour faciliter la communication avec ces patients, l'association Coactis santé a développé des bandes dessinées pédagogiques, « SantéBD ». Des dessins en « falco » (pour « facile à lire et à comprendre », une méthode permettant de

gynécologie, Aurélie, sage-femme, s'appuie, elle aussi, sur les BD de Coactis santé. Règles douloureuses, rapports sexuels, démangeaisons, elle passe en revue tous les sujets. C'est un moyen « d'ouvrir la parole », y compris sur les violences sexuelles qu'elles auraient pu subir, souligne-t-elle. Un enjeu majeur: selon une étude menée par l'Ifop pour l'Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (Ladapt), 16 % des femmes handicapées déclarent avoir été violées.

Ce travail de prévention et d'accompagnement, Aurélie le réalise dans le cadre du dispositif Handigynéco, développé par l'ARS Île-de-France depuis 2017 afin de combler la faible prise en charge gynécologique des femmes en situation de handicap. Selon la Haute Autorité de santé, une sur trois n'est pas dépistée pour le cancer du col de l'utérus.

Pour l'APF France Handicap, qui alerte les pouvoirs publics depuis des années, il est urgent de revoir les programmes d'enseignement des médecins. « Certaines universités incluent déjà des séminaires sur le handicap et proposent des stages au sein d'établissements médico-sociaux, mais il faudrait uniformiser ces initiatives sur le reste du territoire », affirme Karine Pouchain-Grépinet, conseillère nationale santé et médico-social de l'association. Malgré tout, Éric et Florence ont constaté des progrès ces dernières années. « La jeune génération de médecins cherche davantage à interagir avec notre fille », assure Éric. « Des dispositifs concrets émergent, confirme Karine Pouchain-Grépinet, mais ce qu'il faudrait, c'est améliorer l'accessibilité au sens large de notre société. »

Isabelle Veloso Vieira

Le patient peut revenir plusieurs fois dans un cabinet jusqu'à ce qu'il soit prêt à être examiné.

traduire un langage classique en langage simplifié) sont confectionnés par des experts du secteur pour expliquer les actes médicaux. Prise de sang, consultation ORL ou IRM, chaque acte est détaillé et illustré. Professionnels et aidants peuvent utiliser ces guides pour expliquer aux patients le déroulement de la consultation et éviter les incompréhensions. « C'est important de pouvoir donner des informations en amont pour éviter les traumatismes », explique Anne-Charlotte Dambre, co-députée générale de Coactis santé, qui met aussi à disposition des médecins des fiches conseils Handiconnect. Les professionnels de santé peuvent y retrouver les recommandations de la Haute Autorité de santé sur la prise en charge de certains handicaps. En 2023, 50 000 professionnels de santé s'en sont servis.

Des conseils particulièrement utiles lorsqu'il s'agit d'aborder la vie affective et sexuelle des patients. Pour ses consultations de