
Projet Innov-Care : ruptures des parcours de soins des personnes en situation de handicap mental ou visuel

Véronique Lespinet-Najib

Laboratoire IMS (UMR CNRS 5218) Equipe CIH
351 cours de la Libération 33400 Talence
veronique.lespinet@ensc.fr

Marie Fissot

Laboratoire IMS (UMR CNRS 5218) Equipe CIH
351 cours de la Libération 33400 Talence

Bruno Vallespir

Laboratoire IMS (UMR CNRS 5218) Equipe productive
351 cours de la Libération 33400 Talence

Thecle Alix

Laboratoire IMS (UMR CNRS 5218) Equipe productive
351 cours de la Libération 33400 Talence

Jean-Marc André

Laboratoire IMS (UMR CNRS 5218) Equipe CIH
351 cours de la Libération 33400 Talence

Bernard Oriola

Laboratoire IRIT, Equipe Elipse
Avenue de l'étudiant 31400 Toulouse
bernard.oriola@irit.fr

Christophe Jouffrais

Laboratoire IRIT, Equipe Elipse
Avenue de l'étudiant 31400 Toulouse

Antonio Serpa

Laboratoire IRIT, Equipe Elipse
Avenue de l'étudiant 31400 Toulouse

Quentin Chibaudel

Laboratoire IRIT, Equipe Elipse
Avenue de l'étudiant 31400 Toulouse

Henri Kromm

Acthan, 5 côte du Piquet, 33270 Bouliac
hkromm@acthan.fr

Amélie Roche

Yumaneed, 3 quai de la Monnaie, 33800 Bordeaux
amelie.roche@yumaneed.com

Camille Loussayre

Yumaneed, 3 quai de la Monnaie, 33800 Bordeaux

Grégoire Denis

IJA Toulouse, Rue Monplaisir, 31400 Toulouse
g.denis@ijatoulouse.org

Claudine Bonafos

IJA Toulouse, Rue Monplaisir, 31400 Toulouse

Muriel Pontie

IJA Toulouse, Rue Monplaisir, 31400 Toulouse

Karima Durand

ADGESSA, 31 rue du fils, 33 000 Bordeaux
karima.durand@adgessa.fr

RÉSUMÉ

Notre projet Innov-Care a pour objectif de comprendre les parcours (et les ruptures) de soins de personnes en situation de handicap mental et visuel et d'en identifier les ruptures. Des entretiens semi-directifs et des focus group ont été réalisés auprès de personnes en situation de handicap et des professionnels du secteur médico-social. Nous avons pu alors proposer des modèles de parcours de soins et repérer la nature des freins et les obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap (mental et visuel). Ces modèles ont mis en exergue notamment une difficulté majeure, rencontrée par tous les acteurs, concernant l'accès à l'information et à l'échange entre acteurs et ce indépendamment du parcours de soin (consultation chez un généraliste, gynécologue, dentiste, etc.) et de la situation de handicap. Nous discuterons nos résultats en termes de freins et de ruptures et en mettant en évidence les points communs entre nos deux populations et les spécificités de chacune d'entre elles.

MOTS-CLES

Parcours de soin ; Handicap mental ; Handicap visuel ; Restriction de participation ; Modélisation.

1. INTRODUCTION

L'accès aux soins est l'un des droits fondamentaux des êtres humains. En effet, la charte de l'ONU du 27 Juillet 1946 stipule que « *la possession du meilleur état de santé qu'un être humain est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux* ». L'accès aux soins peut se définir comme la faculté offerte à chacun de recevoir des soins préventifs ou curatifs sans référence à une situation sociale ou à un état de santé. Le problème de l'accès aux soins se pose toujours de manière vitale pour les personnes démunies, en situation de précarité et pour les personnes en situation de handicap. Pourtant, la loi du 11 février 2005, précise que « *Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté* ». Ainsi, les personnes en situation de handicap devraient pouvoir, au regard de la loi, accéder avec la même qualité que tout autre citoyen aux services de soins en France. Or, de nombreux travaux mettent en évidence que certaines populations se retrouvent exclues des parcours de soins ou au moins se retrouvent confrontées à des ruptures au sein de ces parcours de soins (Bauduret, 2016 ; Pujade et al., 2017). Cela concerne notamment citer les personnes en situation de handicap mental et les personnes en situation de handicap visuel. L'accès aux soins et la réalisation d'un parcours de soins dépend de nombreux facteurs (Penneau et al., 2008 ; 2015). Deux facteurs semblent prépondérants : 1/ la possibilité pour un patient de savoir expliquer sa problématique clinique (symptômes, ressentis, douleurs, etc.) et en

retour comprendre les informations médicales reçues de la part des professionnels ; 2/ la problématique de l'observance c'est-à-dire la capacité à suivre les prescriptions et les préventions des professionnels, cela touche la problématique de l'observance. Les personnes en situation de handicap mental et les personnes en situation de handicap visuel sont particulièrement en difficulté au regard de ces facteurs (Camoin et al., 2016 ; Chibaudel et al., 2016 ; Chibaudel et al., 2017). En effet, en référence aux approches de conception universelle (Andrès, 2017 ; Borioli et al., 2014), il est indispensable d'intégrer dans nos démarches les populations les plus fragiles et celles présentant le plus de restrictions de participation.

C'est pourquoi dans notre projet, nous nous focaliserons sur deux situations de handicap qui sont fortement impactées par les difficultés d'accès aux soins : la situation de handicap mental et la situation de handicap visuel. L'objectif de notre projet Innov-Care est de mettre en évidence les freins rencontrés et les ruptures dans ces parcours de soin. Pour réaliser ce projet, nous avons obtenu un financement dans le cadre d'un appel à projet du Tremplin Carnot Cognition. Afin d'aborder de façon systémique et holistique (Lespinet-Najib et al., 2017 ; Roche et al., 2014) cette problématique, nous avons constitué un consortium impliquant 3 types de partenaires :

- deux partenaires académiques :

(1) Laboratoire IMS (Bordeaux) – équipe Cognitive (spécialisée en IHM et conception universelle et inclusive, usage et accessibilité) et équipe productique (spécialisée en modélisation et ingénierie des organisations) ;

(2) Laboratoire IRIT (Toulouse) – équipe ELIPSE (spécialisée en IHM et technologies d'assistance pour déficients visuels) ;

- deux collectifs d'utilisateurs (professionnels du secteur médical et paramédical, personnes en situations de handicap et leurs aidants) :

(1) ADGESSA (Bordeaux) : association gérant plusieurs établissements du secteur médico-social (secteurs du handicap mental et psychique et secteurs du vieillissement) ;

(2) IJA (Toulouse) : fondation à but non lucratif ayant pour objectif d'accueillir et d'accompagner dans leur devenir les personnes déficientes visuelles.

- deux start-up :

(1) Yumaneed (start-up de cogniticiens) : IHM et accessibilité, ergonomie et facteur humain ;

(2) Acthan (start-up – consultant) : conseil en organisation et formation professionnelle.

Notre consortium permet une démarche interdisciplinaire (voire transdisciplinaire) intégrant de nombreuses spécialités (cognitive, productique, biologie humaine, psychologie, informatique, ingénierie, professionnels expert handicap mental et visuel). De plus, les personnes en situation de handicap mental et visuel, ainsi que leurs aidants, sont des acteurs à part entière de notre projet dans le respect des règles éthiques.

2. DEMARCHE METHODOLOGIQUE

Notre démarche méthodologique s'est déroulée en trois temps (Benabdjihil et al., 2014 ; Brock et al., 2010 ; Brulé et al., 2015) :

(1) identification avec les professionnels d'un parcours de soins à étudier de façon prioritaire

(2) entretiens semi-directifs et/ou focus group auprès de personnes en situation de handicap et des professionnels du secteur médico-social pour comprendre les difficultés et les feins au sein du parcours sélectionné

(3) proposition d'une modélisation du parcours de soin pour caractériser la nature des freins et donc les risques de rupture.

En 2017-2018, des études de terrains ont été réalisées auprès de ces deux populations : des personnes en situation de handicap (visuel et mental) et des professionnels des deux secteurs (respectivement IJA et ADGESSA). Ces études de terrain nous ont permis dans un premier temps de modéliser les parcours de soins et dans un deuxième temps de repérer les éléments bloquants, en identifiant les étapes clés et les acteurs concernés comme par exemple : trouver un professionnel, prendre un rendez-vous, se rendre au rendez-vous, expliquer ses symptômes, comprendre le diagnostic et/ou le traitement, suivre le traitement (observance), etc.

3. RESULTATS

3.1. Population et choix des parcours

Deux parcours distincts ont été choisis par les professionnels comme étant prioritaires :

- pour la situation de handicap mental (ADGESSA) : la gestion d'une situation de crise psychiatrique
- pour la situation de handicap visuel (IJA) : la consultation médicale (médecin généraliste, ORL, etc.) que ce soit de manière régulière ou occasionnelle.

Le choix des deux parcours a été effectué lors de focus group auprès des professionnels des deux structures (respectivement IJA et ADGESSA). Les professionnels ont listé les parcours de soins dans lesquels des ruptures de soins étaient observés par eux et par les personnes en situation de handicap. Suite à ce listing, les professionnels ont priorisé afin de sélectionner un parcours de soin qui étaient le plus problématique pour chacune des populations cibles. Cette démarche explique pourquoi les deux parcours de soin étudiés sont différents car l'objectif est de vraiment répondre aux besoins des personnes concernées.

Une fois les deux parcours sélectionnés, des études de terrains ont été réalisées auprès de ces deux populations : des personnes en situation de handicap (visuel et mental) et des professionnels des deux secteurs (respectivement IJA et ADGESSA).

Pour l'ADGESSA, un focus group de 4 professionnels a été réalisé (1 infirmière, 1 psychologue, 1 éducatrice spécialisée, 1 directeur adjoint). Les professionnels avaient recueilli à travers des entretiens au préalable les difficultés et le ressenti des personnes en situation de handicap mental. La durée moyenne du focus group était d'1h30. Pour l'IJA, des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de 2 infirmières, 1 assistante sociale, 2 personnes non-voyantes et 2 personnes malvoyantes.

Nous présenterons les résultats obtenus dans un premier temps pour les personnes en situation de handicap mental et dans un deuxième pour les personnes en situation de handicap visuel.

3.2. Parcours de soin pour les personnes en situation de handicap mental

La modélisation du parcours lors d'une crise psychiatrique a permis d'identifier 3 grandes phases : l'accueil et l'accompagnement de la personne ; la gestion de la situation et la gestion des ruptures. Pour chaque phase, une succession d'activités (noté A) est proposée comme l'illustre la figure 1.

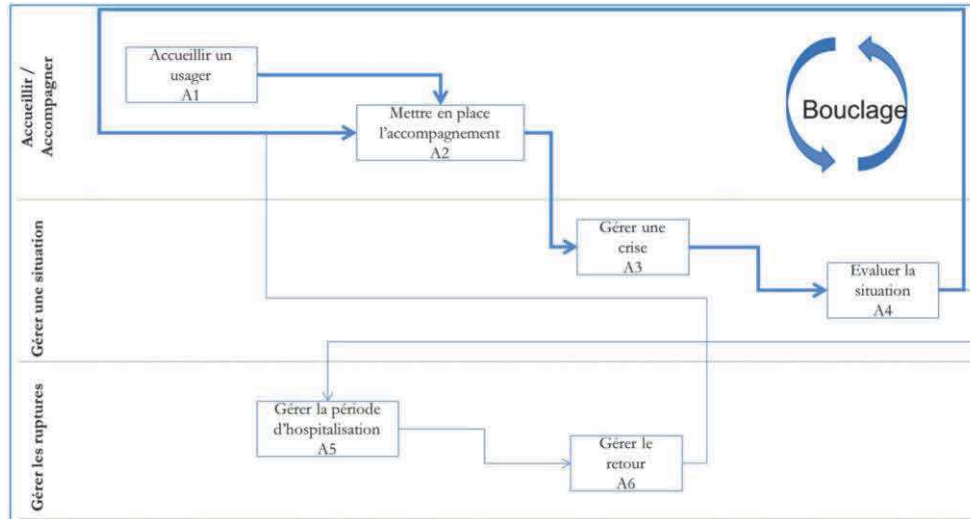


Figure 1. Illustration des grandes phases du parcours de soins lié à la gestion d'une crise psychiatrique.

Pour chacune des activités, nous avons identifié les acteurs impliqués, les éléments requis pour réaliser l'activité (conditions d'entrée) et les ressources nécessaires (ie. carte vitale, dossier médical, etc.). Au regard des entretiens nous pouvons situer au sein du parcours les freins évoqués par les personnes ainsi que leur nature. La figure 2 illustre la localisation des freins pour l'activité A1 « Gérer l'arrivée de l'utilisateur » et l'activité A2 « Mettre en place l'accompagnement ». Ces freins sont symbolisés sur le modèle par un triangle rouge.

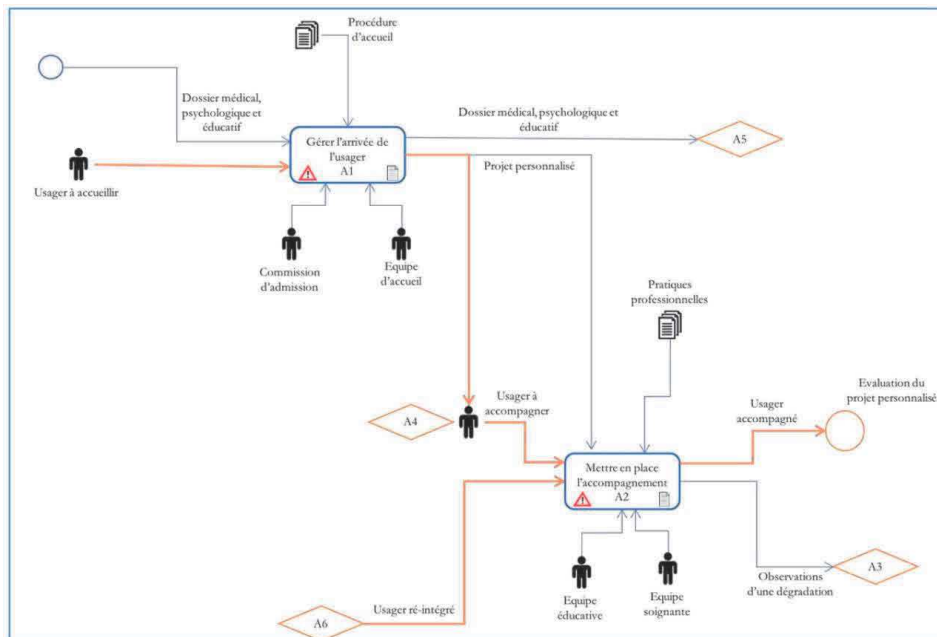


Figure 2. La figure 2 illustre l'émergence de freins pour l'activité A1 « Gérer l'arrivée de l'utilisateur » et l'activité A2 « mettre en place l'accompagnement ».

Ensuite, pour chaque frein identifié une fiche descriptive a été proposée. Un exemple de fiche descriptive des freins, est illustré Figure 3 pour l'activité A1 « Gérer l'arrivée de l'utilisateur ».

A1 : FICHE

Objectif :

- Prise de connaissance du dossier médical de l'utilisateur à son arrivée.

Freins :

- Le dossier médical est creux, il n'y a pas l'historique et l'histoire de vie de cette personne. L'établissement d'accueil manque cruellement d'informations.
- L'absence d'informations dans le dossier est une situation assez régulière.

Compléments (exemple de verbatims)

« Il faudrait avoir un dossier unique qui suive l'utilisateur depuis ses 4 ans jusqu'à l'entrée dans l'âge adulte pour ainsi pallier ce manque d'informations et éviter également de toujours re-questionner l'utilisateur sur son historique et son parcours de vie. Ce dossier pourrait transiter d'institution en institution »

« Il faudrait peut-être renforcer la vigilance et être plus exigeant au moment du processus d'admission »

Figure 3. Un exemple de fiche descriptive des freins pour l'activité A1 « gérer l'arrivée de l'utilisateur ».

Cette démarche a été réalisée pour l'ensemble du parcours de soins. Elle nous a permis d'identifier de nombreux risques de ruptures au sein de ce parcours.

Les origines de ces risques sont multiples :

- perte ou absence d'informations sur l'anamnèse du patient ;
- manque de formation des professionnels de santé concernant la spécificité de prise en charge des personnes en situation de handicap mental ;
- problème de coordination entre les différents acteurs ;
- etc.

3.3. Parcours de soin pour les personnes en situation de handicap visuel

La même démarche que celle présentée précédemment a été appliquée. Six grandes phases ont été identifiées pour la réalisation du parcours de soins en lien avec la consultation chez un généraliste : « Identifier un besoin », « Préparer la consultation », « Se rendre à la consultation »,

« Réaliser la consultation », « Suivre l'ordonnance », « Suivre le traitement ». Là encore, pour chaque phase, une série d'activités (A) a été identifiée, les acteurs impliqués, les ressources nécessaires à la réalisation des activités et les éléments requis définis. En nous appuyant sur les entretiens, il a été possible de situer les freins rencontrés par les personnes.

La figure 4 illustre la phase « Réaliser la consultation », cette phase est constituée de deux activités « réaliser la consultation » (A10) et « clôturer la consultation » (A11). Plusieurs risques de ruptures apparaissent pour ces deux activités. Une fiche descriptive des freins a été élaborée comme illustrée Figure 5 et ceci pour chaque activité.

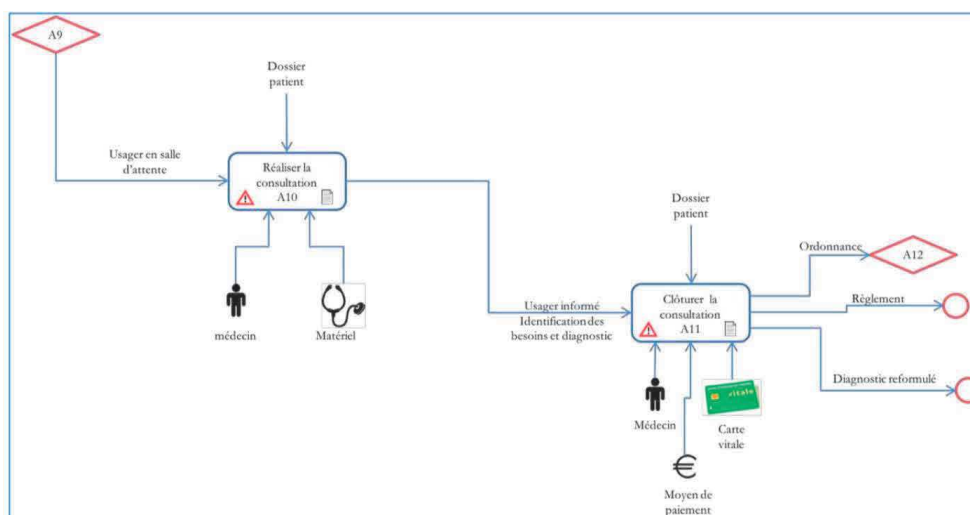


Figure 4. Illustration de la phase « réaliser la consultation », cette phase est constituée de deux Activités « réaliser la consultation » (A10) et « clôturer la consultation » (A11).

A10 : FICHE

Objectif :

- Se faire comprendre pour expliquer ses symptômes et comprendre ce que le médecin fait et dit pendant la consultation.

Freins :

- Temps : Les médecins généralistes n'ont pas nécessairement plus de temps à accorder à des personnes en situation de handicap. Or, la situation l'exige souvent notamment du point de vue de la communication (reformulation).
- Communication : il est important de tout oraliser et expliciter les actions durant la consultation afin d'informer la personne DV sur l'ensemble des manipulations que le médecin va réaliser. "Je vais vous prendre le bras, pour prendre la tension" --> Une personne sans déficience anticiperait ce genre de situation en voyant le médecin prendre le tensiomètre.
- Connaissance du handicap : adaptation des prescriptions à la spécificité du patient : ouverture, prise de médicament, ...

Figure 5. Présentation d'une fiche descriptive des freins pour l'activité A10 « réaliser la consultation ».

4. DISCUSSION & PERSPECTIVES

L'objectif de notre projet Innov-Care était d'identifier les freins rencontrés par les personnes en situation de handicap mental et de handicap visuel dans leur parcours de soins. Deux parcours de soins ont été étudiés : celui de la gestion d'une crise psychiatrique pour la situation de handicap mental et celui de la consultation chez un médecin pour la situation de handicap visuel. Le choix de ces parcours de soins distincts est un issu d'une priorisation de la part des acteurs. Les enquêtes de terrain ont permis de proposer des modèles des parcours de soins et de mettre en évidence l'existence de véritables freins au sein de ces parcours. Un point très important à noter est que malgré deux parcours de soins distincts et deux populations cibles différentes est freins similaires ont été observés. Ces freins (et donc ces risques forts de ruptures) ont des origines multiples : problèmes de coordination et de communication entre tous les acteurs, difficultés pour anticiper et se représenter une consultation

et/ou un examen médical, incompréhension de la part des professionnels du secteur médical des spécificités des personnes en situation de handicap et problématique pour les personnes en situation de handicap d'explicitier et de faire comprendre leurs douleurs, leurs ressentis.

On peut constater que ces freins et des blocages impactent l'ensemble des acteurs et apparaissent sur l'ensemble des étapes du parcours de soins et que les questions qui se posent pour chacun sont les suivantes :

- Pour les personnes en situation de handicap : où et comment accéder à un professionnel de santé, comment anticiper l'examen et/ou la consultation pour diminuer l'aspect anxiogène, de quelle manière décrire les signes cliniques (douleur, etc.), comment respecter l'observance des traitements, etc. ;

- Pour les professionnels du secteur médical : comment comprendre et appréhender les particularités et les spécificités d'une personne en situation de handicap pour mener une consultation adaptée en respectant le libre-arbitre de la personne ;

- Pour les aidants : comment accompagner la personne en situation de handicap sans se « substituer à elle », comment « servir » d'interface pour favoriser la communication entre les personnes fragiles et les professionnels de la santé.

Au vu des résultats obtenus, les perspectives de notre projet sont d'apporter des réponses techniques et/ou d'accompagnement pour lever les principaux freins identifiés afin de faciliter l'accès aux soins pour les personnes fragiles. Les ruptures dans les parcours de soins sont une réalité. Une enquête en ligne au fil de l'eau sur le site Handifaction a mis en évidence qu'au 21% des répondants de personnes en situation de handicap ont subi un refus de soins de la part des professionnels de santé [<https://www.handifaction.fr/derniers-resultats/>]. C'est pourquoi, les professionnels de la santé (médecins, dentistes, pharmaciens, etc.) doivent absolument être inclus dans la suite de notre projet afin de les accompagner dans leur pratique professionnelle et de leur modifier de représentation des situations de handicap.

5. BIBLIOGRAPHIE

Andrès, R. (2017). De l'universel au singulier: prendre soin «des» vieillissements. *Sciences du Design*, (2), 92-102.

Bauduret, J. F. (2016). La loi du 11 février 2015: un outil indispensable pour mieux articuler maladie mentale et handicap psychique. *Pratiques en santé mentale*, 62(1), 6-10.

Benabdejlil, H., Alix, T., Vallespir, B. (2014). Cartographie des acteurs et des processus de soins support à de nouveaux services de santé à forte valeur ajoutée. – 2^{ème} Edition des journées du Réseau Associatif Marocain pour l'Amélioration de la Qualité en Santé (RAMAQS), 15-16 avril, Rabat, Maroc.

Borioli, J., Margot-Cattin, P., & Kessler, S. (2014). Design universel et milieu naturel: quelles contraintes et quelles solutions?. *Schweizerische Zeitschrift für Forstwesen*, 165(12), 364-371.

Brock, A., Vinot, J. L., Oriola, B., Kammoun, S., Truillet, P., & Jouffrais, C. (2010, September). Méthodes et outils de conception participative avec des utilisateurs non-voyants. In *Proceedings of the 22nd Conference on l'Interaction Homme-Machine* (pp. 65-72). ACM.

Brulé, E., Bailly, G., & Gentes, A. (2015, October). Identifier les besoins des enfants en situation de déficience visuelle: état de l'art et étude de terrain. In *27ème conférence francophone sur l'Interaction Homme-Machine*. (p. a11). ACM.

Camoin, A., Tardieu, C., & Le Coz, P. (2016). Problèmes éthiques soulevés par les soins dentaires chez la personne en situation de handicap. *Éthique & Santé*, 13(2), 91-98.

- Chibaudel, Q., Lespinet-Najib, V., Durand, K., Piant, L., & Piant, F. (2017, March). Fragilité chez les personnes en situation de handicap mental avançant en âge (PHA): intérêt et apport de la méthode des personas. In *Congrès Fragilité*.
- Chibaudel, Q., Lespinet-Najib, V., Durand, K., Piant, L., & Piant, F. (2016, October). Access to care for people with mental disabilities getting older through the study of the accessibility to medical devices: the situation in France. In *HEPS 2016*.
- Lespinet-Najib, V., Roche, A., & Chibaudel, Q. (2017). Santé et handicap: d'une conception centrée «utilisateur» à la conception universelle. In *Annales des Mines-Réalités industrielles* (No. 2, pp. 25-27). FFE.
- Penneau, A., Pichetti, S., & Sermet, C. (2008). Les personnes en situation de handicap vivant à domicile ont un moindre accès aux soins de prévention que celles sans handicap. *Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages*, 1-7.
- Penneau, A., Pichetti, S., & Sermet, C. (2015). L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. *Tome 2 Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Institutions*.
- Pujade, C., Kheng, R., Braconni, M., Bdeoui, F., Monnier, A., Hoang, L., ... & Pirnay, P. (2017). Soins bucco-dentaires pour les patients handicapés. *Santé Publique*, 29(5), 677-684.
- Roche, A., Lespinet-Najib, V., & André, J. M. (2014, July). Development of a pedagogical aid tool for pupils with multiple disabilities: setting up a systemic design method. In *Congress of applied Psychology. UCAP 2014*.