

# COMMENT ASSURER À TOUS L'ACCÈS À DES SOINS DE QUALITÉ ?

Compilation des constats,  
attentes et suggestions

Septembre 2024



Altéo



# SOMMAIRE

<b>PRINCIPALES ABRÉVIATIONS</b>	3
<b>1. INTRODUCTION</b>	5
<b>2. TÉMOIGNAGES ET ENJEUX</b>	7
Que nous apprennent ces témoignages ?	9
<b>3. QU'ENTEND-ON PAR « BESOINS SPÉCIFIQUES » ?</b>	11
<b>3.1.</b> Des principes universels	11
<b>3.2.</b> Des « besoins spécifiques », mais de quoi parlons-nous ?	11
<b>3.3.</b> Les données statistiques, un sacré défi !	12
<b>4. REPÈRES LÉGISLATIFS</b>	13
<b>4.1.</b> La Convention des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées	13
<b>4.2.</b> Les réglementations européennes	13
<b>4.3.</b> Les normes architecturales régionales	13
<b>4.4.</b> La loi de protection des droits du patient	14
<b>4.5.</b> La valorisation de la durée de soins complémentaire éventuelle	14
<b>4.6.</b> Des zones blanches dans les législations	15
<b>5. PISTES D'AMÉLIORATIONS</b>	17
<b>5.1.</b> Au préalable	17
<b>5.2.</b> Les déplacements vers les lieux de soins	17
<b>5.3.</b> L'accessibilité aux infrastructures	18
<b>5.3.1.</b> Les parkings	18
<b>5.3.2.</b> Les cheminements piétons et l'entrée	20
<b>5.3.3.</b> La zone d'accueil	22
<b>5.3.4.</b> Les cheminements intérieurs, l'orientation	23
<b>5.3.5.</b> Les ascenseurs	24
<b>5.3.6.</b> Les cabines de déshabillage / rhabillage	24
<b>5.3.7.</b> Les équipements sanitaires	24
<b>5.3.7.1.</b> Les toilettes	24
<b>5.3.7.2.</b> Les salles de douche / de bain	25
<b>5.3.8.</b> Les chambres	26
<b>5.3.9.</b> Les instruments de soins	27
<b>5.3.10.</b> Les spécificités des troubles du spectre autistique	28



<b>5.4.</b>	Les procédures de prise en charge .....	29
<b>5.4.1.</b>	La prise des rendez-vous et accueil .....	29
<b>5.4.2.</b>	Les besoins d'aide et d'adaptations ponctuelles .....	29
<b>5.4.3.</b>	L'enjeu de la durée des soins .....	30
<b>5.4.4.</b>	L'aménagement des séjours à l'hôpital .....	31
<b>5.4.5.</b>	Le subventionnement des infrastructures immobilières .....	32
<b>5.5.</b>	La qualité des relations entre patients et soignants .....	33
<b>5.5.1.</b>	Les constatations générales .....	33
<b>5.5.2.</b>	La formation et sensibilisation des soignants à l'accueil d'une PBS .....	35
<b>5.6.</b>	La reconnaissance du rôle de l'aidant proche .....	36
<b>5.7.</b>	La qualité de la prévention .....	37
<b>6.</b>	<b>CONCLUSIONS</b> .....	39
•	Annexe 1 : Plus de 80 témoignages pour étayer nos réflexions .....	40
•	Annexe 2 : Article 25 de la Convention des Nations unies pour les Droits des personnes handicapées – La santé .....	50
	<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b> .....	51



# PRINCIPALES ABRÉVIATIONS

<b>CAWaB</b>	Collectif Accessibilité Wallonie Bruxelles
<b>EAA</b>	European Accessibility Act
<b>FALC</b>	Facile à lire et à comprendre
<b>GAMP</b>	Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Place pour les personnes handicapées de grande dépendance
<b>KCE</b>	Centre fédéral d'expertise des soins de santé
<b>LUSS</b>	Ligue des Usagers des Services de Santé
<b>PBS</b>	Personne à besoins spécifiques
<b>PMR</b>	Personne à mobilité réduite
<b>VSL</b>	Véhicule sanitaire léger





# 1.



## INTRODUCTION

La santé concerne tout le monde. Pourtant, les patients ne sont pas tous logés à la même enseigne face aux institutions de santé qui ne prennent pas toujours en compte les spécificités de chacun.



### Comment assurer à tous l'accès à des soins de qualité ?

Telle est la question de base qu'Altéo s'est posée dès 2017. Un groupe de travail s'est rapidement mis en place. Composé de personnes en situation de handicap et de proches parents, le groupe de travail a débuté ses activités par un recueil de témoignages afin de cerner au mieux les diverses déclinaisons de la question de l'accès aux soins pour les PBS. Progressivement, le groupe a noué plusieurs partenariats durables avec des acteurs de la société civile et avec des grandes institutions de soins de la région liégeoise.

Ce même groupe de travail pilote aujourd'hui l'organisation d'un colloque organisé le 14 septembre 2024 à Liège, un colloque qui vise à faire le point sur les différentes dimensions de la question de base :

- L'accessibilité aux infrastructures,
- Les procédures de prise en charge et
- Les relations entre personnel soignant et patients à besoins spécifiques.

Nous identifions dans le présent document les principaux enjeux soulevés par les multiples témoignages recueillis depuis 2017 par Altéo Liège et également puisés dans le sondage fait par le CAWaB sur la qualité des soins en 2021. Nous en proposons plus de 80 en annexe 1. En les illustrant avec les témoignages les plus représentatifs, nous esquissons ensuite plusieurs pistes de recommandations afin d'améliorer l'accès aux soins pour l'ensemble des personnes à besoins spécifiques.

Précisons que le présent document s'attarde tout particulièrement sur l'accès aux soins dans les hôpitaux, dans les cabinets privés ou en maison médicale, en ne faisant qu'effleurer les questions de mobilité et les enjeux administratifs et financiers. De même, il n'aborde pas les aides et les soins à domicile ni les aspects financiers de l'assurance maladie.





# 2.

## TÉMOIGNAGES ET ENJEUX



**Il n’y a pas de meilleure entrée en matière que de découvrir quelques témoignages emblématiques (voir aussi en annexe 1). Rien n’a été inventé. Tout est réel !**

- 1 « Je ne conduis pas. Je n’ai pas de famille pour me conduire. J’ai des petits revenus et les services de transports adaptés sont vraiment très chers, je dois alors recourir au seul service (lié au TEC) pour PMR de la région qui soit accessible financièrement. Malheureusement, il a diversifié son public et ne donne pas priorité aux PMR et aux rendez-vous médicaux. C’est un vrai casse-tête... J’ai dû passer la main à une assistante sociale pour ne plus m’épuiser dans l’organisation avec lui mais cela n’a pas changé ses disponibilités. »
- 2 « J’ai été convoqué chez un expert médical par le tribunal. C’était une maison tout à fait inaccessible aux fauteuils roulants : 3 marches à l’entrée et le cabinet à l’étage. L’expertise s’est faite dans le salon privé du médecin. Il a fallu me hisser au-dessus des 3 marches. »
- 3 Chambre exigüe : « J’ai rendu visite à un ami utilisateur d’une chaise roulante électrique. Il était dans une chambre double. Faute d’espace, il a entreposé sa chaise électrique dans la salle de bain, rendue ainsi inutilisable – y compris le WC – également pour son voisin de chambre. »
- 4 « Parlez-lui. Ma fille a un léger handicap mental. Elle comprend certaines choses et est capable de s’exprimer. Mais les médecins et les infirmières s’adressent systématiquement à moi... J’aimerais tant la rendre actrice de sa santé ! »
- 5 Demander à rester une nuit à l’hôpital : « Je souffre d’une maladie musculaire et je marche avec l’aide d’une béquille. J’ai subi une opération du canal carpien à la main droite, la main qui s’appuie d’habitude sur ma béquille. L’opération nécessite une anesthésie locale. Rentrée en hôpital de jour en début d’après-midi, j’ai dû attendre 19h pour être prise en charge. J’ai réintégré ma chambre vers 19h30, 30 minutes avant la fermeture du service. Le bras toujours inerte, il m’était impossible de me lever sans aide, de m’habiller et de sortir de l’hôpital. Le personnel ne cachait pas son impatience de me voir partir dans les délais, qu’importe si l’opération avait pris du retard... J’ai demandé à rester une nuit à l’hôpital. Pas question : il n’y avait pas de place ! Je savais que, une fois rentrée à la maison, j’aurais perdu toute autonomie, impossible de monter à l’étage, de me déshabiller... Après négociation, j’ai finalement obtenu l’autorisation d’intégrer un service postopératoire de nuit où je suis restée jusqu’à 9h le lendemain. »
- 6 Stress pour un IRM : « Mon fils handicapé mental avec troubles autistiques devait subir une IRM de la tête. Il est de nature angoissée. J’ai expliqué qu’en raison de son handicap, il n’expliquera rien par lui-même, d’autant plus qu’il est angoissé face aux examens médicaux. « Mais votre fils est adulte ! » J’ai dû rester dans la salle d’attente pendant plus d’une heure trois quarts. J’ai fini par interroger





une infirmière qui entrait avec un autre patient. « On a dû chipoter longtemps car il refusait la piqûre », m'a-t-on expliqué. Si on m'avait laissé entrer, j'aurais pu dédramatiser. L'IRM a eu lieu sans produit de contraste. Les observations ont donc été de qualité moindre. En sortant, il avait les yeux rouges, il avait pleuré. Si j'avais pu l'accompagner, on aurait gagné du temps, évité du stress et surtout fait l'examen dans des conditions optimales d'observation. »

7 Témoignage d'un neuropédiatre : « On sait que les patients avec des besoins spécifiques ont beaucoup de problèmes médicaux par rapport aux patients tout-venant. Et ces patients-là devraient en théorie voir plus de médecins spécialistes. Or, paradoxalement, ce sont des patients qu'on voit beaucoup moins en consultation, étant donné justement les difficultés pour eux de se rendre à l'hôpital ou dans des institutions de soins. »

## EXEMPLES DE BONNES PRATIQUES

Après un échantillon de situations qui interpellent par leur côté difficile à vivre, nous avons aussi à cœur de mettre en avant des bonnes pratiques. Si l'on pointe des initiatives individuelles positives, on soulignera avec enthousiasme que certaines institutions de soins ont déjà adopté des mesures structurelles.

1 « À la vue de ma canne blanche, on m'a demandé si j'avais besoin d'aide. Nickel ! »

2 « J'ai un nouveau médecin qui a bien compris la problématique et qui a pris l'initiative d'acheter une rampe pour que je puisse accéder sans souci à son cabinet. Il en est de même avec ma pharmacienne qui ne m'était plus accessible depuis son déménagement. Elle a décidé d'acheter une rampe aussi. Je salue ces initiatives, mais je trouve que cela devrait être obligatoire. »



3 « Avec mon fils adulte handicapé mental, nous avons convenu de demander la vasectomie. Le médecin que nous avons rencontré a d'emblée dit : « Je n'ai jamais eu une personne handicapée dans mon cabinet. » Nous sommes sortis très confiants. En effet, malgré son ignorance du handicap, il a pris le temps de bien expliquer ce qui allait se passer et a proposé un second entretien avant de passer à l'intervention. Sa franchise et ses explications claires ont vraiment eu un effet bénéfique sur mon fils qui a abordé le traitement avec grande sérénité. »

4 Témoignage d'une utilisatrice de fauteuil roulant : « Ma gynécologue se rendait bien compte que sa table d'examen était vraiment difficile d'accès pour moi. Elle s'est débrouillée pour m'examiner dans une salle d'accouchement. J'ai donc pris place sur un lit réglable en hauteur, dossier inclinable, une table dont la partie antérieure s'enlève et qui dispose de jambières bien plus confortables que les étriers d'une table d'examen gynécologique. »

5 « Tout le personnel était gentil quand j'ai été opérée. L'infirmière m'a aidée à faire ma valise. » Avoir du personnel qui adapte son discours, prend le temps, donne des explications claires, c'est une source d'autonomie.





6 « Mon fils de 16 ans déficient intellectuel a bénéficié d'un simulateur de soins, en l'occurrence d'un simulateur d'IRM. Il a pu vivre l'expérience "pour du faux" de manière à se préparer à l'examen "pour du vrai" ». Ce dispositif initialement mis en place en pédiatrie générale pour familiariser les enfants aux soins (pas seulement aux IRM) s'ouvre maintenant aux patients adultes phobiques face au monde médical, qu'il s'agisse de consultations, d'exams ou d'interventions chirurgicales. « Et mon fils a vécu l'IRM bien plus sereinement ! »

7 Un grand hôpital a mis en place une équipe spécialement chargée de l'accueil individualisé des personnes à besoins spécifiques. Pour un patient autiste, elle est parvenue à coordonner plusieurs examens afin d'éviter de multiplier les déplacements et surtout de réduire le stress lié au monde médical. Il s'agissait d'exams tout à fait différents les uns des autres, en dermatologie, en gastroentérologie, en dentisterie.

## QUE NOUS APPRENNENT CES TÉMOIGNAGES ?

Il s'agit d'un tout petit échantillon des témoignages que nous vous invitons dès à présent à lire en annexe 1. Très diversifiés, ils nous permettent déjà de distinguer 5 enjeux majeurs :

- **La mobilité et les infrastructures**

La bonne accessibilité des soins commence par la question de la mobilité – disponibilité de services adaptés aux patients à mobilité réduite pour aller vers le lieu de soins et en revenir, cela à un coût raisonnable.

Dans les hôpitaux, les personnes à besoins spécifiques (PBS) pointent la qualité des cheminements (portes à tambour, poids des autres portes...); la complexité de l'orientation mal compensée par la signalétique; l'exiguïté des salles d'attente, des cabinets de consultation, des chambres et des sanitaires; le manque d'adaptation des instruments de soin dans plusieurs disciplines (dentisterie, gynécologie, radiologie, ophtalmologie...). Conséquences: un recours accru à l'aide du personnel dans le « meilleur des cas » ou le report, voire l'annulation de soins dans les autres cas.

Si dans les grandes institutions les obstacles sont importants mais généralement franchissables, en

revanche, ils risquent d'être carrément infranchissables dans les cabinets privés: cheminements en graviers, pentes, escaliers... Se pose alors la question du libre choix du prestataire, droit pourtant garanti par la loi de protection des droits du patient.

- **La procédure de prise en charge**

Les PBS attendent une prise en compte de leurs spécificités dès la prise de rendez-vous, lors des soins au cabinet ou lors d'un séjour à l'hôpital et jusqu'au terme de celui-ci, par exemple ne pas précipiter le retour à domicile après une intervention en hôpital de jour.

Par ailleurs, le temps réservé à chaque consultation peut devenir une entrave majeure à des soins de qualité. Il arrive fréquemment que les PBS aient besoin de temps complémentaire pour des motifs logistiques (déshabillage / rhabillage), pour comprendre le diagnostic et les modalités d'un traitement, voire pour apaiser leurs craintes.

- **La relation entre le soignant et le patient**

Comment construire une relation de confiance, base d'un suivi médical optimal, si les craintes





du patient par rapport au milieu médical croisent celles du soignant d'entrer en relation avec une personne qui risque d'avoir une attitude surprenante, voire hostile ? Le patient doit pouvoir avoir confiance en la bienveillance du soignant. Et le soignant doit avoir confiance dans la parole du patient et dans sa capacité à se prendre en charge.

- **La prise en compte de l'aidant proche**

À la lecture des témoignages, on s'aperçoit qu'il s'agit d'un subtil dosage au cas par cas entre le respect de la parole du patient (s'adresser à lui plutôt qu'à l'accompagnant) et l'écoute des recommandations de l'aidant proche qui connaît

forcément bien les ressources et les limites de la PBS qu'il accompagne.

- **La qualité de la prévention**

En raison de leurs craintes face au monde médical et/ou du manque d'accessibilité des infrastructures de soins, nous constatons que les PBS répondent moins bien que l'ensemble de la population aux campagnes de sensibilisation et qu'elles évitent souvent les soins préventifs (par exemple en dentisterie, en gynécologie ou en oncologie). Or, c'est évident, la qualité de la prévention aura un impact positif sur l'état de santé général et, a fortiori, lors des interventions curatives.



# 3.



## QU'ENTEND-ON PAR « BESOINS SPÉCIFIQUES » ?

### 3.1. | DES PRINCIPES UNIVERSELS

Que ce soit dans l'espoir d'une guérison totale ou dans le but d'atténuer les douleurs, les souffrances ou la perte d'autonomie liées à une pathologie, du point de vue du patient, le premier objectif d'une relation de soins, c'est bien sûr d'être soigné !

« Être soigné », ce n'est pas subir le traitement. Nous le savons tous, le patient « acteur » de son parcours de soins augmentera son bien-être et ses chances de guérison. Soulignons que le jargon médical est un premier obstacle potentiel à la compréhension du diagnostic et des modalités de soins, donc un obstacle à la participation active du patient à son propre traitement. Pour qu'il devienne un véritable acteur, l'accessibilité du langage, la reconnaissance et la prise en compte des besoins spécifiques sont fondamentales.

Qu'il se sente en pleine santé ou qu'il soit limité dans son autonomie par un handicap, une maladie chronique, une pathologie temporaire, chaque patient a besoin que la relation de soins

s'établisse selon des principes qui nous semblent évidents, tellement évidents qu'il n'est pas inutile de les rappeler :

- A** Respect et confiance mutuels : bienveillance des uns envers les autres (du soignant par rapport au malade, mais aussi du malade par rapport au soignant) ;
- B** Autonomie du malade : respect et reconnaissance de ses capacités, de son intimité, de son consentement éclairé et du libre choix du prestataire (principes garantis par la loi de protection des droits du patient de 2002) ;
- C** Globalité : considérer le malade dans toutes ses dimensions, ne pas se limiter à traiter une pathologie isolément ;
- D** Confidentialité et sécurisation des informations.

### 3.2. | « BESOINS SPÉCIFIQUES », MAIS DE QUOI PARLONS-NOUS ?

Au-delà de ces attentes universelles, certains patients ont d'autres besoins. Il est malaisé de dresser une typologie des besoins spécifiques sans en évoquer très brièvement la multiplicité. Des divers types de déficiences intellectuelles aux maladies mentales et aux diverses formes d'autisme, des affections physiques et mentales liées au grand âge, des handicaps congénitaux

aux affections acquises en cours d'existence, des handicaps sensoriels à tous les stades, des limitations motrices temporaires ou définitives, des lésions cérébrales qui ont des conséquences sur le langage ou la motricité. Les causes sont tout aussi variées que les conséquences, cela sans compter avec les multiples manières dont les PBS vivent leur pathologie : de la révolte à la résilience en





passant par l'apathie... De plus – et c'est un facteur complémentaire – les besoins spécifiques de certaines personnes sont indétectables au premier contact (handicap intellectuel, maladie mentale, maladies internes). Des phobies s'ajoutent parfois

à tous ces facteurs: peur viscérale du milieu médical, horreur des contacts physiques... Bref, l'adjectif qualificatif « spécifique » suppose une approche individualisée, mais doit être compris dans son sens le plus large.

### 3.3. | LES DONNÉES STATISTIQUES, UN SACRÉ DÉFI !

L'IVEPS (Institut wallon de l'évaluation, de la prospective et de la statistique) comptabilisait en 2019 les personnes reconnues par le SPF sécurité sociale, direction des personnes handicapées: 21 405 jeunes de moins de 21 ans, 107 587 adultes entre 21 et 64 ans et 117 161 personnes âgées, soit un total de 246 153 personnes (environ 7 % de la population wallonne). Il faut bien sûr prendre ces chiffres avec beaucoup de précautions car rien n'oblige une personne qui subit une limitation durable de ses capacités physiques, sensorielles ou mentales à se faire reconnaître comme personne en situation de handicap. De plus, les personnes officiellement reconnues handicapées sont loin d'être les seules à correspondre aux critères PBS. Ne pensons qu'aux personnes âgées désorientées ou aux personnes qui ont une mobilité temporairement réduite... Enfin, les personnes reconnues handicapées n'ont pas forcément chaque fois besoin d'aide. Les biais sont donc très nombreux.

Par ailleurs, l'enquête qualitative sur les forces de travail (Statbel, mars 2024) indique que 6 % des

adultes belges se disent fortement limités dans leurs activités quotidiennes en raison d'un handicap ou d'une maladie et que 8 % se disent légèrement limités. Et si on met ces chiffres en liaison avec la définition beaucoup plus large des personnes à mobilité réduite (PMR) que l'on estime à 35 % des usagers de la voie publique, on mesure combien les chiffres sont à prendre avec circonspection...

On sait que les réponses aux besoins brièvement évoqués ci-dessus se concrétiseront par l'adaptation des infrastructures et de l'information, par des procédures de prise en charge souples, ainsi que par de bonnes compétences relationnelles... Quoi qu'il en soit, les mesures à mettre en place requièrent de très solides capacités d'observation, d'écoute, d'adaptation, voire d'imagination.

Au départ des constats, l'objet de ce document est précisément de compiler les remarques, les suggestions et les pistes de solutions dans l'espoir que la prise en charge des personnes à besoins spécifiques soit couronnée de succès dans les trajets de soins, quels qu'ils soient.



# 4.



## REPÈRES LÉGISLATIFS

### 4.1. | CONVENTION DES NATIONS UNIES POUR LES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES

Adoptée en décembre 2006 par l'Assemblée générale de l'ONU, cette Convention a été ratifiée par la Belgique en 2009. Son article 25 porte sur la santé. Il indique : « Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap » (voir texte

en annexe). Cela implique notamment des soins à un coût raisonnable, l'accès à la prévention et la non-discrimination en matière d'assurances. Cet article doit être mis en lien avec l'article 9 de la même Convention qui s'intitule « Accessibilité » et qui oblige les États à rendre accessible tous leurs équipements à usage collectif.

### 4.2. | LES RÉGLEMENTATIONS EUROPÉENNES

European Accessibility Act (EAA) – À partir du 28 juin 2025, les centres de soins sont tenus de respecter la directive 2019/882 du parlement européen et du conseil, du 17 avril 2019 pour les équipements suivants : les automates d'inscription, les terminaux de paiement, les télévisions et plates-formes multimédias, les tablettes mises à la disposition des patients, ainsi que les services téléphoniques. La directive s'applique au numéro d'appel européen 112 à partir du 28 juin 2027. Les produits inaccessibles mis en service avant le 28 juin 2025 doivent être rendus accessibles pour le 28 juin 2030 avec un moratoire complémentaire jusqu'en 2045 pour les terminaux libre-service.

Nous déplorons néanmoins que l'EAA ne s'applique pas au transport de personnes, aux

bâtiments, au mobilier, aux instruments de soins ni aux procédures de prise en charge...

Cela dit, d'autres règles et standards européens existent déjà :

- Tous les sites web et applications, même lorsqu'ils sont sous-traités, sont concernés dans le cadre de l'adaptation des contenus web des services publics depuis le 23/06/2021 (normes WCAG 2.1 niveau AA). Cela comprend la prise de rendez-vous par Internet, les divers formulaires, les brochures et autres publications mises en ligne.
- L'étiquetage en braille des boîtes de médicaments.

### 4.3. | LES NORMES ARCHITECTURALES RÉGIONALES

En Belgique, les règles architecturales sont de compétence régionale. En Wallonie, les normes qui définissent les critères en matière d'accessibilité datent de 1999 et ne s'appliquent que dans le cadre

de l'octroi d'un permis d'urbanisme. La liste des infrastructures concernées inclut explicitement « les hôpitaux et cliniques » ainsi que « les centres d'aide médicale, psychique, familiale et sociale ».





La législation détaille les normes architecturales à respecter. Malheureusement, les règles d'accessibilité ne s'appliquent qu'aux « centres », pas aux cabinets isolés.

Il s'agit donc de règles d'urbanisme générales, applicables à l'ensemble des infrastructures à usage collectif lors de la demande de permis d'urbanisme. Les associations de personnes à mobilité réduite ont identifié depuis longtemps les faiblesses de ces normes, notamment le fait qu'elles négligent les difficultés sensorielles ou

cognitives et qu'il n'existe aucune procédure de surveillance en cours d'aménagement ou au moment de la mise en exploitation, a fortiori aucune sanction en cas de non-conformité.

Pour trouver des références relatives aux locaux de soins, il faut s'appuyer sur des recommandations, notamment un document édité par l'AViQ en 2022. Si ces prescriptions ne constituent pas une référence légale pour les hôpitaux, elles sont quand-même intégrées aux critères d'octroi des subsides aux infrastructures.

#### 4.4. | LA LOI DE PROTECTION DES DROITS DU PATIENT

Le principe de base de la loi votée en août 2002 est de valoriser l'autonomie du patient. Le patient est désormais invité à « se mettre debout ».

La loi définit ce qu'il faut entendre par patient, par soins de santé et par prestataire professionnel. Elle s'applique « aux rapports juridiques (contractuels et extracontractuels) de droit privé et de droit public dans le domaine des soins de santé dispensés par un praticien professionnel à un patient ».

Le patient a droit :

- À des prestations de qualité,
- Au libre choix du prestataire,
- Aux informations utiles pour comprendre sa pathologie et se soigner,
- Au consentement libre et éclairé,
- À savoir si le prestataire dispose du titre requis,

- À un dossier médical,
- À l'accès à ce dossier,
- Au respect de la vie privée et de l'intimité,
- À des mesures pour soulager la douleur,
- À l'introduction de plaintes relatives au respect des droits du patient.

La loi de protection des droits du patient indique également que le patient peut être accompagné par une personne de confiance ou être représenté par un représentant préalablement désigné. En l'absence de désignation, la loi prévoit l'ordre dans lequel les proches sont habilités à agir en son nom. Enfin, la législation sur la protection judiciaire prévoit que l'administrateur de la personne désigné par le juge de paix ne peut exercer les droits du patient que si celui-ci ou l'un de ses proches est dans l'incapacité de faire valoir ses choix.

#### 4.5. | LA VALORISATION DE LA DURÉE DE SOINS COMPLÉMENTAIRE ÉVENTUELLE

L'INAMI a inclus dans sa nomenclature des codes qui permettent aux dentistes – aux dentistes uniquement – de valoriser un complément au temps de soins. Elle s'adresse en ces termes aux

dentistes : « Le supplément pour les personnes à besoins particuliers est un honoraire complémentaire que vous pouvez attester chez les patients avec un handicap physique ou mental :





- Pour certaines prestations de la rubrique « soins conservateurs » et « extractions »,
- Pour des prestations de nettoyage prophylactique.

Vous pouvez l'attester pour les soins dont la réalisation prend plus de temps à cause d'un handicap ou des limitations fonctionnelles persistantes d'ordre physique ou mental chez le patient. »

Sans autre formalité qu'une déclaration, les dentistes ont ainsi la faculté de percevoir un complément d'honoraires qui s'élève à 13€. Celui-ci est entièrement à charge de la sécurité sociale, que le patient soit mineur d'âge ou majeur, qu'il ait ou non le statut BIM (bénéficiaire d'intervention majorée).

#### 4.6. | DES ZONES BLANCHES DANS LES LÉGISLATIONS

Sans avoir la prétention d'être complets, nous pouvons identifier les zones blanches suivantes :

- A** Rien n'est prévu au niveau de la formation des soignants. Les seules initiatives existantes sont le fait de pédagogues qui ont personnellement pris conscience de l'intérêt d'organiser des sessions de sensibilisation, d'aborder l'individualisation des besoins dans leur propre cours ou d'y associer des patients « témoins ».
- B** Rien n'est prévu pour soutenir les institutions de soins qui prennent des initiatives pour accueillir les personnes à besoins spécifiques. Celles qui le font, le font sur fonds propres.
- C** Rien n'est prévu pour rendre progressivement accessibles les bâtiments existants. Tout dépendra de la bonne volonté de leurs gestionnaires.

- D** Vu qu'il n'y a pas de suivi après l'octroi d'un permis d'urbanisme et qu'il n'y a aucune planification de mise en accessibilité du bâti existant, le manque d'accessibilité des infrastructures médicales risque de perdurer encore longtemps, surtout dans les petites structures. Cette zone blanche dans la législation a pour première conséquence d'accentuer les difficultés de mobilité puisqu'il faudra peut-être parcourir une grande distance pour trouver un cabinet adapté. De surcroît, l'inaccessibilité des locaux de soins compromet l'exercice d'un droit du patient fondamental, celui du libre choix du prestataire.
- E** Aucune norme technique n'existe pour garantir l'accessibilité des PMR aux instruments de soins (tables d'examen en kinésithérapie, en gynécologie, en dentisterie, en imagerie médicale...). Tout dépendra des équipements disponibles sur le marché.





# 5.



## PISTES D'AMÉLIORATIONS

### 5.1. | AU PRÉALABLE

Le fait de suggérer une série de mesures aux institutions de soins et aux pouvoirs publics qui balisent leur financement ne nous empêche pas de rappeler que les patients et leurs proches doivent s'impliquer dans l'organisation de la prise en charge. Ainsi, il est capital qu'ils indiquent en temps utile les besoins d'aménagements particuliers et les précautions relationnelles pour que le parcours de soins se passe au mieux.

De même, sauf bien sûr en cas d'hospitalisation imprévue, il est important de préparer la sortie de l'hôpital avant d'y entrer, notamment s'informer sur les conséquences du traitement sur le maintien de l'autonomie. Il faut tenir compte du

fait que le raccourcissement des séjours entraîne un renvoi précoce, probablement avant que les conditions de vie à domicile soient réunies pour recouvrer l'autonomie d'avant l'hospitalisation.

Enfin, et cela ne concerne pas que les PBS, il est nécessaire de faire en sorte que les patients comprennent le sens et les implications du diagnostic et des traitements, y compris les précautions sanitaires. Le langage médical reste trop souvent imperméable aux profanes. Cette remarque concerne aussi le langage administratif, c'est-à-dire comprendre le contenu du formulaire d'admission et de la facture.

### 5.2. | LES DÉPLACEMENTS VERS LES LIEUX DE SOINS

” **Témoignage:** « Je devrais faire de la kinésithérapie en piscine et, vu le prix des transports adaptés, pour la kinésithérapie, c'est impossible: 8 fois par mois c'est impayable et aucune ASBL conventionnée avec les TEC n'est en mesure d'assurer les déplacements. »

Même si le présent document s'attarde aux soins proprement dits, nous ne pouvons passer sous silence le fait que l'offre de services d'aide à la mobilité est manifestement insuffisante, tant au niveau des associations qui recourent à

des volontaires qu'au niveau des services qui disposent de VSL (véhicules adaptés aux fauteuils roulants). Plusieurs répondants au sondage du CAWaB l'ont clairement pointé en 2021 alors que le questionnaire ne reprenait pas de question sur la mobilité vers les lieux de soins. Cette question trop peu approfondie devrait faire l'objet d'une analyse spécifique bien plus poussée. En effet, les difficultés se situent tant au niveau de la disponibilité des services qu'au niveau du coût de certains transports.

Le renforcement des initiatives publiques et du soutien au secteur associatif est donc primordial, tant pour répondre à l'ensemble des demandes





que pour garantir la qualité de l'accompagnement. Soulignons au passage que le besoin de services d'aide à la mobilité dépasse les besoins liés aux soins médicaux. Même si l'accessibilité au réseau des transports publics tend à s'améliorer, ceux-ci ne desservent pas tous les quartiers de toutes les localités de façon suffisante. Et quoi qu'il arrive, une frange de la population aura toujours besoin de solutions en porte à porte, notamment les personnes polyhandicapées ou désorientées, ainsi que celles à la santé grandement fragilisée.

L'accent doit en outre être mis sur l'amélioration de la qualité de certains services de transport

commerciaux. Même si les véhicules sont soumis à un contrôle technique semestriel, celui-ci ne porte pas sur la plateforme d'embarquement, ni sur l'ancrage des chaises roulantes, ni sur la sécurisation du passager.

Enfin, la question du coût à charge du patient mérite une attention toute particulière. Les patients qui n'entrent pas dans les conditions d'une prise en charge par la sécurité sociale ou qui n'ont pas la possibilité de bénéficier des services d'un opérateur financé par la collectivité doivent supporter des frais quelques fois exorbitants.

### 5.3. | L'ACCESSIBILITÉ AUX INFRASTRUCTURES

La bonne accessibilité des infrastructures garantit bien sûr un accueil digne, respectueux de l'autonomie des patients et de leurs proches. Mais il y a mieux : une bonne accessibilité des bâtiments, des sanitaires et des instruments de soins soulagera aussi le personnel – un argument qui devrait faire mouche dans un contexte où la pression sur les travailleurs de la santé est importante.

On le lira dans les pages qui suivent, la bonne accessibilité aux infrastructures suppose d'être attentif à une somme de détails qui ont tous leur importance. Si un maillon manque à la chaîne, c'est la chaîne qui est compromise. Prenons un exemple : dans un bâtiment récent, le cheminement entre le parking et l'accueil n'est entravé que par une seule porte coupe-feu trop lourde à pousser par une PMR seule, le reste étant parfait (marquage des places de parking, revêtement du sol, indications de directions, appel et accès aux ascenseurs, ergonomie du comptoir d'accueil...).

#### 5.3.1. Les parkings



**Témoignage :** Accessibilité du parking au service des urgences : Une utilisatrice de chaise roulante amène en voiture son compagnon aux urgences. À cause d'une marche, il lui est impossible de faire seule le trajet entre l'emplacement de parking et le service, cela d'autant plus que son compagnon est dans l'impossibilité de l'aider. Pour cette raison, elle a dû faire un détour par la rue, un détour qui l'a mise en danger à son tour. Le fait d'être en situation de handicap ne dispense pas une personne de souhaiter, voire d'être dans l'obligation, d'accompagner son conjoint aux urgences.

Emplacements réservés aux titulaires d'une carte spéciale de stationnement – importance du respect des normes afin de garantir l'accès au véhicule :





- Revêtement en dur ;
- Proximité de l'entrée de l'infrastructure de soins et connexion aisée avec les chemine-ments d'accès à l'infrastructure ;
- Emplacements en épi : largeur de 3,50 m au minimum ;
- Emplacements en bout à bout : longueur mi-nimale de 6 m.

Places de parking « confort » faciles d'accès : En plus des places spécifiquement réservées aux PMR, le parking d'un établissement de soins devrait proposer des emplacements disposant d'un dégagement latéral afin de donner la possibilité à une PMR d'ouvrir en grand la portière. En effet, de nombreuses PMR fréquentent les hôpitaux et les centres médicaux sans disposer d'une carte spéciale de stationnement (mobilité réduite temporairement ou demande de carte non faite ou en cours de traitement). Suggestions pour ces places « confort » :

- Placer ces emplacements le long d'une allée ou tracer une zone striée de 0,80 m tous les 2 emplacements lorsque ceux-ci sont disposés en épi ;
- Identifier ces emplacements avec une couleur distincte du reste du parking et des emplacements spécifiquement qualifiés de « PMR » ;
- Apposer un panneau « place confort – dégagement latéral ».

Commande des barrières d'entrée et de sortie et bornes de paiement :

- Rendre possible sur demande une communi-cation orale et visuelle avec un opérateur « en chair et en os ».
- Positionner les commandes des barrières à la portée de l'ensemble des PMR, y compris pour celles qui conduisent une camionnette (mesure utile aussi pour les livreurs).

Facilités pour les volontaires accompagnants : Prévoir un accès aux parkings les plus proches de l'entrée. Les personnes accompagnées ne dis-posent que rarement d'une carte spéciale de sta-tionnement, mais il s'agit très souvent de PMR, soit à la suite de difficultés physiques temporaires, soit en raison de leur état de santé précaire, soit parce qu'il s'agit de personnes désorientées.

Tarification : Pour les personnes à besoins spécifiques qui fréquentent souvent les institutions de soins, le budget parking peut devenir très lourd. On pourrait conditionner la gratuité de l'accès au parking sur base de la European accessibility card ou de la carte spéciale de stationnement. Malheureusement, les institutions recourent de plus en plus souvent à l'externalisation de la gestion du parking, perdant ainsi la maîtrise sur la tarification.

Dépose-minute des hôpitaux : Obligés de poursuivre leur route, les proches ou les volontaires qui déposent le patient au dépose-minute perdent aussitôt le contact avec lui. C'est sans conséquence si la personne est suffisamment autonome pour se rendre par elle-même à l'accueil. Par contre, s'il s'agit d'une personne incapable de rester debout, il faut lui offrir un endroit où elle peut s'asseoir rapidement. Et si elle est désorientée, cela peut être lourd de conséquences... Ce type d'incident que nous avons vécu explique à lui seul l'importance d'organiser le stationnement de façon à ne pas interrompre l'accompagnement.





## ” Témoignages :

- La coordinatrice de l'équipe de volontaires d'un grand hôpital a écrit aux divers organismes qui assurent l'accompagnement de patients vers les lieux de soins en taxi social afin de leur faire part d'un problème récurrent : la discontinuité de l'accompagnement des patients désorientés amenés à l'hôpital. Elle écrit : « Il n'est malheureusement pas rare que des personnes bénéficiant des services de taxi sociaux soient laissées dans le hall de l'hôpital par le conducteur du taxi social sans que celui-ci ne se soit assuré que le patient était bien pris en charge par une équipe soignante. Ces patients sont régulièrement désorientés, ils ne savent pas toujours quels rendez-vous ils ont et il est déjà arrivé que des personnes ratent pour cette raison des rendez-vous médicaux. Il y a aussi un risque, quand les personnes sont désorientées, qu'elles tentent de rentrer à pied chez elles ou dans leur résidence, avec tous les dangers que cela implique. » Elle ajoute que les volontaires et le personnel de l'accueil n'ont aucune info à propos de la prise en charge de cette même personne au moment où les soins sont terminés, lorsqu'il faut penser à la raccompagner vers son lieu de vie.
- « C'est super compliqué quand on accompagne seul une personne handicapée : obligation de laisser la personne avec handicap mental sévère dans le hall d'accueil afin de pouvoir garer la voiture. »

## Suggestions :

- Disposer de sièges à proximité immédiate du dépose-minute ;
- Prévoir la possibilité qu'un volontaire ou un employé de l'accueil vienne prendre en charge le patient dès son arrivée – faire en sorte qu'un contact téléphonique soit possible quelques minutes avant l'arrivée ;
- Offrir la possibilité aux volontaires d'accéder à un parking proche de l'entrée de l'hôpital et de poursuivre ainsi leur accompagnement sans interruption.

## 5.3.2. Les cheminements piétons et l'entrée

Le respect des normes en usage est nécessaire entre le domaine public et l'établissement :

- Cheminement horizontal, aussi direct que possible, revêtement dur et non glissant, sans marche ni ressaut :
  - Largeur recommandée : 1,50 m,
  - Pente latérale (dévers) : maximum 2 %.
- Si une pente est nécessaire, elle est idéalement inférieure ou égale à 5 % pour une longueur maximale de 10 mètres, ce qui correspond à 3 marches.
- S'il est impossible techniquement d'aménager des pentes inférieures ou égales à 5 %, les pentes suivantes sont exceptionnellement tolérées et envisagées successivement dans l'ordre ci-après :
  - 7 % maximum pour une longueur maximale de 5 m, soit 2 marches ;
  - 8 % maximum pour une longueur maximale de 2 m, soit une marche ;
  - 12 % maximum pour une longueur maximale de 50 cm – souhait : à ne recommander qu'en cas de transformation d'un édifice existant.
- Dalles podotactiles constituant une ligne guide aussi directe que possible et totale-





Ces lignes au sol en relief aident les déficients visuels à s'orienter.

ment dégagée menant vers l'entrée et se prolongeant jusqu'à l'accueil.

- Aire de rotation horizontale de 1,50 m de diamètre de part et d'autre de la porte d'entrée (hors débattement de porte).



**Témoignage :** Les portes à tambour : un casse-tête pour les personnes malvoyantes : Quand rentrer ? Quand sortir ? Il faut veiller à ce que le chien-guide reste bien au milieu sans toucher les parois, sans se coincer la patte quelque part.

Points d'attention :

- Les déficients visuels seront désorientés dans les grands espaces sans repère, pour traverser un parking, par exemple. Ils auront besoin soit d'une ligne guide naturelle (un muret ou un caniveau), soit d'une ligne guide en pavés striés au sol.
- Idéalement, les PMR doivent être en mesure d'emprunter les mêmes cheminements que

l'ensemble du public. Mettre en place un cheminement spécifique s'avère très souvent n'être qu'un « pis-aller ». Ainsi, les plateformes élévatrices seront bien plus souvent hors d'usage si elles ne sont utilisées que par les utilisateurs de fauteuil roulant.

- Portes à tambour – pourquoi faut-il s'en méfier ? Elles posent des difficultés aux personnes qui ont des troubles d'équilibre et aux personnes non-voyantes. Et si une porte à tambour existe, il faut absolument qu'une entrée alternative soit accessible en tout temps à proximité immédiate. La réglementation le prévoit, mais ces portes alternatives sont très fréquemment fermées ou rendues hors d'usage.
- Aires d'approche des portes : trop souvent la pente en long se prolonge jusqu'à la porte, sans prévoir une aire de rotation horizontale de 1,50 m de part et d'autre de la porte, hors zones de débattement.
- Portes vitrées : nécessité d'apposer une marque de couleur à hauteur des yeux.
- Poids des portes – poussée maximale acceptable : 5 kg.





Ce guichet est praticable pour y effectuer des opérations simples, à condition de ne pas devoir y compléter des documents.

### 5.3.3. La zone d'accueil

” **Témoignage :** « Je me déplace en fauteuil. Arrivé face aux guichets de l'hôpital, là où on reçoit les documents avant de se rendre dans les services, je me dirige systématiquement vers le guichet surbaissé. Il y a un employé à chaque guichet, sauf à celui-là. Pourquoi devrais-je fournir un effort pour donner ma carte d'identité, prendre les documents et payer ma consultation s'il y a un guichet adapté ? Alors, je force le personnel à s'en servir... »

L'accueil humain reste essentiel ! Tout ce qui est automatisé (bornes d'enregistrement, écran d'appel, sites de réservation en ligne, claviers tactiles des ascenseurs...) complique la vie des personnes avec une déficience intellectuelle, des personnes déficientes visuelles et des personnes âgées et les rend dépendantes d'un accompagnateur. L'accueil humain favorise le maintien de l'autonomie des personnes fragilisées.

Très fréquemment, les hôpitaux ont décidé de conserver les plexiglas placés en période covid. Or, ils perturbent la diffusion du son et représentent de ce fait un nouvel obstacle à la communication.

Amplification sonore aux guichets : à éviter dans la mesure du possible pour préserver la confidentialité. Enjeu : soigner l'acoustique de l'espace d'accueil. Petit truc : demander « Avez-vous bien reçu le SMS de confirmation du rendez-vous ? » et en cas de doute sur le numéro de téléphone : « C'est bien celui qui se termine par XX ? »

Aménagement des comptoirs et guichets :

- Aménagement de la tablette : face inférieure à au moins 75 cm, face supérieure au plus à 80 cm du sol ; dégagement sous la tablette : 60 cm minimum (nécessaire surtout lorsque le patient doit y compléter des documents, à éviter dans le cas contraire car cela augmente significativement la distance entre l'employé et le patient).
- Privilégier le contact direct, sans plexiglas ou autres types de séparation physique.
- N'utiliser l'amplification éventuelle qu'en cas de nécessité.





- Dispositifs de paiement électronique conformes aux prescriptions du CAWaB voir <https://cawab.be/fiche-de-sensibilisation-terminal-de-paiement-accessible>, éviter à tout prix les claviers tactiles.

Confort visuel et contrastes: mobilier, boutons d'appel, informations écrites, fléchage – attention aux reflets, aux zones d'ombre ou de luminosité excessive; attention aussi au contraste et à la taille des indications (voir 5.3.4).

Bancs et sièges d'attente :

- Prévoir que l'assise se situe à 50 cm du sol ;
- Prévoir des accoudoirs qui puissent servir d'appui d'aide au redressement ;
- Laisser des dégagements pour les personnes en chaise roulante afin qu'elles ne soient pas contraintes de rester « au milieu du jeu de quilles ».



### 5.3.4. Les cheminements intérieurs, l'orientation

En cas de nouvelle construction, la structure du bâtiment sera simple, intuitive.

Orientation : si le principe des « routes » est maintenant adopté par les grandes institutions de soins, nous insistons sur les recommandations suivantes :

- Privilégier des codes couleurs à compléter éventuellement par des numéros (éviter que les numéros soient la seule donnée à mémoriser).
- Rappeler les codes couleurs par d'autres éléments (clenches ou chambranles des portes, chaises dans les salles d'attente...).
- Compléter la signalétique visuelle par d'autres médias : application d'orientation sur smartphone, plan sur papier...
- Suggestion : donner une carte de la couleur de la route avec l'étage, le numéro de la route, le numéro de la porte.

Recommandations pour une signalétique intuitive et lisible. Cette signalétique doit être simple, cohérente, continue et placée aux endroits stratégiques de façon à rester visible en cas de forte affluence. Si la bonne signalétique permet aux personnes mal-voyantes de se déplacer en toute autonomie, elle est également essentielle pour les personnes déficientes auditives en raison de leur difficulté de communication, ainsi qu'aux personnes déficientes intellectuelles.

- Police de caractère recommandée : Verdana ou Arial.
- Impression simple et sans empatement : les mots sont clairement séparés, les lettres ne collent pas les unes aux autres.
- Adaptation au contexte de lecture :
  - < 1 m : police de minimum 8 mm à 1 cm. Il s'agit de décoder un texte sur une zone bien localisée ; la personne est très proche du texte.



- > 1 m: police de minimum 2 cm. L'information est à découvrir sur une surface plus grande qu'on explore de plus loin. La personne se trouve à une distance de l'ordre d'un mètre.
- > 3 m: police de minimum 4 cm. Cette distance correspond à l'orientation dans un bâtiment.
- > 15 m: police de minimum 7,5 cm. L'information est destinée à avertir la personne ou à capter son attention à grande distance (grands édifices, signalétique extérieure...).
- Support mat, sans risque de reflets.
- Contraste: minimum 70 % (voir CRR Contraste mobilier urbain).

Remarque: les recommandations relatives à la signalétique directionnelle sont valables partout: dans les salles d'attente, les locaux de consultation, les chambres, les sanitaires...

### 5.3.5. Les ascenseurs

Outre les dimensions minimales standard, nous recommandons:

- La présence d'un miroir en fond de cabine est très utile aux utilisateurs de fauteuil roulant car il leur permet de reculer en toute sécurité. Attention toutefois à ce qu'il soit à la hauteur des yeux d'une personne en chaise!
- Le réglage du temps de fermeture des portes doit permettre à une personne qui se déplace lentement de se rendre vers la cabine disponible.
- On évitera les commandes tactiles car elles sont inutilisables par les déficients visuels ou les personnes qui ont des tremblements importants, sans parler des contacts impromptus avec une épaule, un coude...

### 5.3.6. Les cabines de déshabillage / rhabillage

Certaines PMR seront autonomes pour se déshabiller, d'autres auront besoin d'un aidant.

Dans un cas comme dans l'autre, elles auront besoin d'espace:

- Assurer une aire de rotation de 1,50 m libre de tout obstacle;
- Prévoir un siège rabattable fixé au mur à 50 cm du sol et une barre d'appui sur la cloison latérale;
- Disposer les patères en quinconce à 90 et 160 cm du sol;
- Afin de simplifier la manipulation, préférer un rideau à une porte.

Si, pour assurer la sécurité des effets personnels, le choix d'une porte s'impose, veiller à prévoir:

- L'ouverture vers l'extérieur;
- Une lisse de rappel horizontale à 90 cm du sol;
- Point d'attention: l'ergonomie du verrou.

### 5.3.7. Les équipements sanitaires

Améliorer l'accessibilité aux sanitaires et aux chambres, c'est valoriser l'autonomie des malades, mais c'est aussi soulager le personnel! Rappelons-le, l'investissement allègera inmanquablement la pression sur le personnel soignant.

#### 5.3.7.1. Les toilettes

Les normes applicables aujourd'hui en Wallonie sont bien trop restrictives en ce qui concerne la dimension d'une cabine WC. L'aire de rotation de 1,50 m est une bonne référence, or l'article 415/10 prévoit que la toilette mesure à elle seule 1,50 m de côté, comme si la cuvette n'existait pas... Nous proposons que l'aire de rotation de 1,50 m de diamètre soit disponible face à la cuvette (ou sur l'un des côtés). Si l'aire est à côté de la toilette, elle sera dans l'axe de la porte. En ce qui concerne la hauteur du vase, les barres d'appui, l'ouverture de la porte et la lisse de rappel, les normes sont bonnes.





Autres points d'attention :

- La hauteur du vase fixée à 50 cm s'entend lunette comprise.
- Les accessoires (dérouleur de papier, lavabo, savon et robinet, sèche-mains et patère) seront disposés à bonne hauteur (entre 80 et 130 cm du sol) et d'une ergonomie soignée pour être facilement maniables. Le robinet idéal est celui qui détecte la présence des mains – éviter le bouton poussoir.
- Le bas du miroir se situe à proximité immédiate du bord supérieur du lavabo. Le miroir inclinable est aussi une formule intéressante.
- La pose d'une porte coulissante est aussi une bonne formule, attention cependant à la clenche et au verrou qui doivent rester faciles à manipuler.
- Transfert : Les personnes qui doivent effectuer un transfert entre le fauteuil roulant et le WC ont toutes un sens de prédilection (transfert du côté gauche ou droit, voire de face). Dans un établissement qui a aménagé plusieurs toilettes accessibles aux PMR, celles-ci apprécieront d'avoir le choix.

- Information : Dans les grandes institutions, il est recommandé de mettre à la disposition des PMR un relevé des toilettes accessibles, incluant l'information sur le sens de transfert.
- Si une table à langer est présente dans la cabine WC, elle n'empiètera pas sur l'aire de rotation et sera idéalement rabattable.

Remarque: Les répondants au sondage du CAWaB de 2021 ont pointé les difficultés d'accès aux toilettes comme une entrave majeure à l'accessibilité aux institutions de soins, cela alors que le questionnaire du CAWaB n'incluait pas cette question.

### 5.3.7.2. Les salles de douche / de bain

Les références légales (articles 415/11 et 415/12 du CWATUPE) toujours en vigueur aujourd'hui constituent un cadre satisfaisant. Toutefois, nous en soulignerons quelques faiblesses :

- Les normes pour les douches ne prévoient pas d'espace sec pour le déshabillage / rhabillage (voir point 5.3.6 ci-devant).





- Le sol de la douche sera antidérapant (norme R11 idéalement).
- Dans les douches adaptées, il sera aussi très utile de disposer de barres d'appui utilisables par une PMR qui prend sa douche debout.
- Les remarques concernant l'accès aux accessoires à proximité des cabines WC sont aussi valables dans les salles de bain / de douche (voir point 5.3.7.1).

### 5.3.8. Les chambres



**Témoignage:** Les chambres d'hospitalisation ne sont généralement pas prévues pour accueillir une personne en chaise roulante. La chaise est dans le chemin. Le malade n'a pas accès à la fenêtre, au frigo, à l'armoire. « Il a fallu que je mette mes affaires sur le sol à la tête de mon lit. »

Même temporairement, une personne hospitalisée est très souvent une personne à mobilité réduite (PMR), soit en raison des conséquences de sa pathologie, soit en raison des appareils nécessaires à son traitement. L'aménagement de toutes les chambres doit donc être réfléchi avec grands soins, en tenant également compte du bien-être du personnel amené à prodiguer des soins corporels ou à aider les malades à se déplacer.

Quelques points d'attention spécifiques aux PBS mais adaptés aux chambres standard :

- Soigner les contrastes (mobilier, poignées, lambris, interrupteurs, prises de courant, télécommande de la télévision...).
- Mobilier: pas de poignées en saillie, opter pour des encoches dans lesquelles glisser la main. Attention au positionnement des cintres dans la penderie, souvent placés trop haut. Sécuriser les meubles sur roulettes avec un système de freins.

- Rapprocher la case GSM de la tête du lit en veillant au positionnement de la prise de courant pour la recharge de l'appareil.
- Coffre de sécurité: pas de clavier tactile, mais plutôt des touches en relief, possibilité laissée au patient d'encoder son propre code afin d'éviter le « trou de mémoire ».
- Prévoir un éclairage tamisé au bas des murs et des meubles fixes afin d'éviter les chutes pendant la nuit.
- Accès à la chambre par un tiers: prévoir un avertisseur lumineux couplé à l'avertisseur sonore.
- Livret explicatif: prévoir des pavés en langage FALC (facile à lire et à comprendre).
- Utiliser la télévision comme outil parallèle de diffusion d'informations au livret explicatif: télétexte reprenant les infos mentionnées dans le carnet, capsules vidéo en langue des signes, sous-titrage des infos sonores et possibilité de support sonore pour les infos écrites.
- Mise à disposition de casques avec amplification sonore.
- Salle d'eau:
  - Porte coulissante: attention au design de la poignée et à la force nécessaire pour ouvrir et fermer la porte.
  - Toilettes: disposer de barres d'appui à clipser si nécessaire.
  - Attention au design des lavabos, des robinets et des autres accessoires (voir point 6.3.7).

Chaque service doit disposer de chambres adaptées aux PMR et aux personnes obèses, en ce compris les sanitaires. On soulignera le fait que l'utilisateur de fauteuil roulant sera installé bien plus confortablement dans une chambre barrière que dans une chambre standard.

De plus, chaque service doit également disposer d'une salle d'eau adaptée aux PMR en dehors des





chambres, au cas où les chambres adaptées ou bariatriques sont indisponibles.

### 5.3.9. Les instruments de soins



**Témoignage :** « Mon épouse se déplace en fauteuil roulant. Je l'ai accompagnée aux urgences de l'hôpital. Grâce au « matelas colonne », elle a pu faire une radiographie du bassin. Parfait ! Pour ceux qui l'ignorent, un matelas colonne est un matelas qui se pose sur le lit. Il est muni de poignées latérales, ce qui évite les transferts pour les radiographies. Malheureusement, le transfert vers le matelas a dû se faire à la force humaine. Par bonheur mon dos le permet. Mais la différence entre le niveau de l'assise de la chaise roulante et le lit surmonté du matelas colonne, tourne autour de 25 cm. On nous a dit qu'il n'y avait pas de lève-personne aux urgences. Et quand bien même il y en aurait eu un, l'espace sous le lit ne permet pas de faire passer les pieds du palan. Mais pourquoi le lit électrique ne descend-il pas au niveau d'un fauteuil roulant ? Que faire si le malade pèse 100, 120, 140 kg ? »

Nombre d'instruments de soins sont inadaptés aux PMR, ce qui complique singulièrement l'accès aux soins. Nous l'avons notamment constaté en gynécologie, en ophtalmologie, en dentisterie, en urologie, en radiologie, ainsi qu'aux urgences...

En gynécologie, les difficultés d'accès aux tables d'examen sont telles que certaines dames ont renoncé à l'examen de routine annuel, ce qui laisse craindre de lourdes conséquences à court, moyen ou long terme.

Idéalement, la manipulation par une tierce personne pour effectuer un transfert doit être évitée. C'est en

effet un risque pour la personne qui aide, mais également une situation qui peut être vécue comme dégradante. Par conséquent, toutes les tables d'examen et autres instruments de soin devraient être compatibles avec l'utilisation d'un palan.

Heureusement, il y a des domaines où le tableau est moins sinistre, où des aménagements légers pourraient solutionner les difficultés d'accès.

Prenons quelques exemples :

- Éviter qu'un marchepied ne soit branlant pour permettre à un patient de prendre place sur une table d'examen en toute sécurité ;
- Ne pas fixer le tabouret au sol dans le cabinet de l'ophtalmologue afin que le patient puisse rester dans son fauteuil roulant pendant l'examen ;
- Adapter les tables d'examen radiologiques aux personnes en chaise roulante ou en surpoids ;
- Prévoir des tables d'examen réglables en hauteur : point bas à hauteur de l'assise d'une chaise roulante, point haut modulable en fonction des besoins du soignant. De tels équipements ne sont pas rares, mais ils ne sont pas encore généralisés.

Des pistes de solutions :

- Acquérir des instruments de soins modulables. En dentisterie, par exemple, il existe des postes de soins qui offrent la possibilité de soigner le patient dans son fauteuil roulant.
- Pour les personnes sourdes ou malentendantes : systématiser en radiologie le signal lumineux pour l'instant de prise de cliché, disposer d'une tablette de communication, soit avec des lettres et des chiffres, des pictogrammes, voire accéder à un service d'interprétariat à distance.
- Rédiger un cahier des charges qui prenne en compte les besoins de l'ensemble des patients – inciter de cette manière les fabricants





à mettre sur le marché des instruments adaptés à tous.

- À plus long terme, il conviendrait de modifier les règles internationales applicables aux instruments de soins (soit via la certification ISO, soit par l'extension de la portée de l'European Accessibility Act).

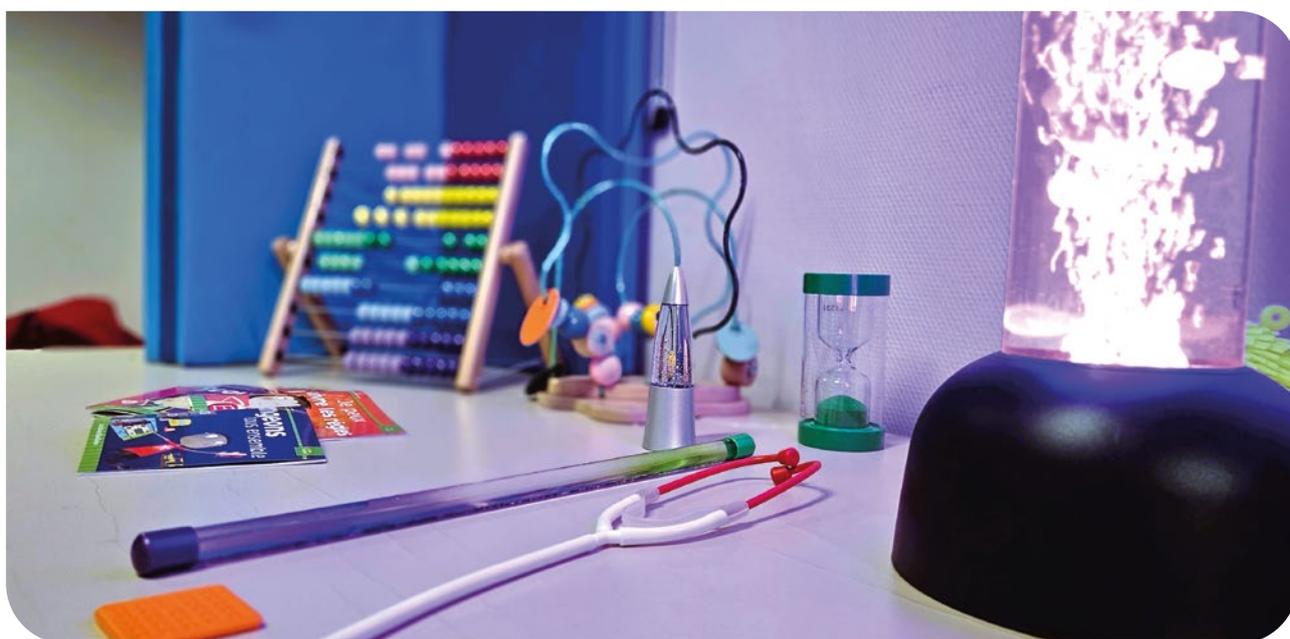
### 5.3.10. Les spécificités des troubles du spectre autistique

Même si le spectre des troubles autistiques recouvre un très large éventail de situations, on sait qu'il se manifeste le plus souvent par des troubles du langage, par la rigidité du mode de pensée et par des difficultés à entrer en relation sociale. De plus, nombreuses sont les personnes autistes qui développent une hypersensibilité sensorielle, hypersensibilité qui a pour effet d'accentuer leurs troubles. Les spécialistes de l'autisme ont ainsi constaté que l'aménagement des lieux peut avoir un effet aggravant sur ces manifestations. C'est ainsi qu'est né le concept de « Autism friendly » (voir la publication du GAMP « Un espace public accueillant pour l'autisme »).

Les associations spécialistes de l'autisme prennent ainsi le contre-pied de ceux qui optent pour accueillir les patients dans un environnement gai, chatoyant, généreusement éclairé. Au contraire, ils affirment que les patients autistes seront moins perturbés si les couleurs sont pastel, si la lumière est douce, si l'espace et la décoration sont sobres. Ils complètent en recommandant la neutralité olfactive et un environnement sonore calme.

Ils recommandent en outre de créer une zone de refuge hors de l'agitation, du bruit, par exemple une pièce de repli, voire de donner l'accès à un jardin.

Certains grands hôpitaux comme la Citadelle à Liège ont ainsi aménagé un local spécifique, sécurisant, ce qui permet d'éviter l'agitation des couloirs, le regard des membres du personnel, des autres patients, des autres parents. Les salles d'attente sont des lieux particulièrement insécurisants, importantes sources de stress. Ce local refuge peut servir de salle d'attente, mais aussi de local de consultation si la consultation ne requiert pas d'appareillage lourd.



À l'hôpital de la Citadelle, des jeux pour détendre les patients stressés dans un local calme.





## 5.4. | LES PROCÉDURES DE PRISE EN CHARGE

Les remarques et suggestions reprises ci-dessous concernent chaque prestataire et les institutions de soins quelles qu'elles soient, mais aussi les organes publics qui assurent l'organisation des soins de santé et, in fine, les décideurs politiques qui encadrent la définition de la nomenclature des soins et les normes de prise en charge.

### 5.4.1. La prise des rendez-vous et accueil

Prise de rendez-vous par téléphone ou par Internet : Existe-t-il une case « besoins spécifiques » dans le programme de prise de rendez-vous ? Si oui, une procédure de suivi est requise. Ainsi, certains grands hôpitaux ont mis en place une cellule spécifique. Lorsque la demande en est formulée, elle reprend contact avec la personne qui a pris le rendez-vous afin d'anticiper les besoins d'aide – check list avec questions précises sur le besoin d'accompagnement, sur le besoin d'équipements spécifiques, sur des points d'attention au niveau relationnel... Cela dit, on insistera au passage sur le fait que le patient ou ses proches ont une part de responsabilité dans la préparation de la prise en charge. Que cette cellule existe ou non, ils se doivent d'informer l'institution de soins de l'existence de besoins spécifiques.

Soulignons au passage que de nombreuses personnes en situation de handicap sont démunies face à une procédure de prise de rendez-vous par Internet. Nous insistons pour que la prise de rendez-vous puisse toujours se faire par téléphone ou au sein même de l'hôpital. Par ailleurs, les grandes institutions de soins ont très généralement mis en place des bornes d'enregistrement automatique et des tableaux de passage aux inscriptions. Or, nombreux sont les patients déconcentrés par ces dispositifs électroniques. Les personnes avec une déficience intellectuelle ou sensorielle, ainsi que de nombreuses personnes âgées ont – et auront toujours – besoin d'un

accueil humain car elles restent dépendantes d'un accompagnateur pour prendre rendez-vous, accéder à la borne afin d'obtenir un ticket et, par la suite, pour se situer dans la file d'attente et trouver le bon guichet... L'accueil humain rend toute la procédure plus facile, d'autant plus que le stress généré par Internet et par ces automates s'ajoute au stress lié à l'orientation dans l'hôpital et aux craintes par rapport aux soins et à leurs conséquences (voir aussi le point 5.3.3).

### 5.4.2. Les besoins d'aide et d'adaptations ponctuelles

Une attente forte : la fin du règne de la débrouille !



**Témoignage :** Risque important d'escarres : « Ma fille souffre d'un spina bifida avec une très mauvaise circulation dans le bas du corps. Elle a été hospitalisée en urgence pour une septicémie due à une escarre. Dès son arrivée à l'hôpital, j'ai demandé un matelas anti-escarres. Le personnel m'a répondu : « On va le mettre. » Après 24 heures : rien. Le week-end débutait. Pour cette raison, le personnel m'a dit : « On ne saura pas le mettre. » « Il le faut absolument sinon elle aura des nouvelles escarres avant lundi ! » Le samedi soir, elle avait déjà des échauffements et une plaie au talon. J'ai alors téléphoné à la direction. Un responsable infirmier m'a dit : « Je fais le nécessaire. » J'ai alors menacé : « Si demain matin elle ne l'a pas, je porte plainte pour mauvais traitement ! » Le dimanche, le matelas était là. Arrivée jeudi, elle a quand-même dû attendre le dimanche en matinée ! Il a fallu attendre qu'un chef dise qu'il fallait aller le chercher pour que quelqu'un le trouve ! »





De nombreux témoignages concordent pour constater que, même dans les grands hôpitaux, il faut parfois ruser pour obtenir l'aide ou les équipements appropriés, par exemple une aide au transfert sur une table d'examen, pour trouver un matelas anti-escarres ou un lève-personne... Sans insistance de la part du patient ou de ses proches, les soins risquent d'être reportés, voire, pire, la situation médicale risque de s'aggraver. On a connu une personne entrée à l'hôpital pour un problème gastrique et ressortie avec une escarre. La prise au sérieux des besoins spécifiques est donc essentielle !

Pour les parents en situation de handicap en visite auprès de leur enfant soigné en néonatalogie ou en pédiatrie, c'est également la débrouille. Alors que tout le monde s'accorde pour reconnaître que la présence de papa et de maman est absolument indispensable, ces parents se voient refuser une aide de base. Et même pour un adulte en souffrance, la présence régulière des proches est un très important facteur de bien-être, de quoi améliorer les perspectives de guérison. Or, les besoins spécifiques de ces proches sont rarement pris en compte, par exemple s'ils ont besoin d'une aide pour se déplacer dans l'hôpital ou pour aller aux toilettes. À titre indicatif, les volontaires attachés à l'hôpital n'ont pas l'autorisation d'aller au-delà de la porte du WC...

### 5.4.3. L'enjeu de la durée des soins

Comme on l'a lu ci-devant, il est très fréquent que les soins prodigués à une PBS nécessitent du temps complémentaire par rapport à ceux donnés à un patient lambda. Le besoin de temps s'explique de diverses manières : temps pour se déshabiller et se rhabiller, temps pour comprendre un diagnostic et les modalités d'un traitement, temps pour apaiser les craintes face aux soins... De nombreuses PBS sont concernées (handicaps moteurs ou sensoriels, déficience intellectuelle, troubles autistiques, grand âge...).

Le prestataire est alors mis devant un choix difficile : soit il respecte le temps imparti et compromet la qualité de sa prestation, soit il accepte de prendre le temps requis au risque de désorganiser le planning des autres consultations. Cela dit, nous avons eu vent d'un médecin généraliste qui a carrément facturé une double consultation à l'une de ses patientes âgées parce qu'elle a passé trop de temps à son goût dans son cabinet. Gageons qu'il s'agit d'une pratique tout à fait marginale...

Sauf lorsque les prestataires de soins sont salariés, par exemple en maison médicale, la plupart des prestations sont financées à l'acte. La tarification des prestations des médecins, des kinésithérapeutes et des autres prestataires – il s'agit de professions libérales – a été déterminée en fonction d'un temps de soins standard. Une seule exception actuellement : lorsqu'ils prodiguent des soins à une personne en situation de handicap, les dentistes ont la possibilité de facturer à la sécurité sociale un éventuel temps de soins complémentaire (voir ci-dessus point 4.5). Précisons enfin que les hôpitaux puisent une part de leurs recettes dans la tarification des prestations médicales, ce qui les incite à resserrer le planning des rendez-vous et à multiplier les actes.

Prévoir la possibilité d'accorder du temps de soins complémentaire aux PBS est une priorité pour nos organisations. Si cette revendication soulève de multiples questions qui touchent à l'organisation globale des soins en Belgique, on ne peut toutefois pas s'empêcher de se dire qu'un soin mal donné par manque de temps risque d'avoir des conséquences fâcheuses à court, moyen ou long terme.

En attendant que la valorisation du temps de soin supplémentaire se concrétise, on peut s'appuyer sur la législation anti-discrimination et se référer à la notion « d'aménagement raisonnable ». La législation belge définit l'aménagement raisonnable





comme les « mesures appropriées, prises en fonction des besoins dans une situation concrète, pour permettre à une personne handicapée d'accéder, de participer et progresser dans les domaines pour lesquels cette législation est d'application, sauf si ces mesures imposent à l'égard de la personne qui doit les adopter une charge disproportionnée. Cette charge n'est pas disproportionnée lorsqu'elle est compensée de façon suffisante par des mesures existant dans le cadre de la politique publique menée concernant les personnes handicapées. »

En Belgique, le refus d'aménagement raisonnable en faveur d'une personne en situation de handicap est une infraction à la législation anti-discrimination. La question est, en l'absence de jurisprudence dans ce domaine, de savoir à partir de quand le temps supplémentaire consacré aux soins pourrait être considéré comme une « charge disproportionnée ». Cela dit, accorder du temps de soins complémentaire permettrait de lever la discrimination puisque la charge serait « compensée de façon suffisante par des mesures existant dans le cadre de la politique publique ». Très concrètement, l'INAMI pourrait tout simplement étendre les règles applicables en dentisterie aux autres prestataires (voir 4.5 « la valorisation de la durée de soins complémentaire éventuelle »).

#### 5.4.4. L'aménagement des séjours à l'hôpital

Nous avons déjà évoqué à plusieurs reprises l'idée de créer, dans tous les hôpitaux, qu'ils soient généralistes ou non, une cellule qui se consacrerait à l'accueil individualisé des PBS. L'expérience du service *Welcome* à l'hôpital de la Citadelle de Liège est d'ailleurs particulièrement inspirante à ce propos.

Parmi les tâches assurées par ce service, pointons :

- L'accueil et l'accompagnement de PBS au départ du dépose-minute, des arrêts de bus ou du parking ;

- L'interface entre le patient et le soignant ou entre le patient et l'unité de soins lorsque le patient ou son représentant a fait part de difficultés relationnelles, d'une déficience intellectuelle ou autre ;
- La fourniture dans l'unité de soins de matériel sanitaire spécifique, par exemple un matelas anti-escarres ou un lève-personne ;
- L'accueil en dehors du circuit habituel de soins et l'accompagnement de patients particulièrement stressés dans le milieu médical ;
- La coordination de soins dispensés par plusieurs spécialistes aux personnes en situation de handicap les plus réticentes face au milieu médical (personnes autistes, notamment).

Cette cellule prend en charge toutes les PBS, en consultation ou en hospitalisation, quel que soit le handicap ou la maladie chronique préexistante. Elle ne se substitue pas aux brancardiers ni au personnel soignant des différentes unités. Il lui arrive aussi d'intervenir à la demande du personnel de l'hôpital lorsque celui-ci a besoin d'un renfort, par exemple pour donner à manger à une personne incapable de manger seule.

D'autres mesures organisationnelles sont également les bienvenues.



**Témoignage :** « Au moment normal de la sortie de l'hôpital, en raison de mon handicap, je n'avais pas récupéré l'autonomie qui m'aurait permis de rentrer chez moi. Alors que j'étais encore très faible, j'ai dû trouver l'énergie pour convaincre le médecin que j'avais besoin de rester deux jours de plus. Pas simple ! »

Parmi ces mesures, citons notamment :

- Au terme d'une intervention en hôpital de jour ou d'une hospitalisation résidentielle,





permettre à une PBS de rester une à deux nuits de plus à l'hôpital tant qu'elle n'a pas recouvré son autonomie, sa mobilité.

- Disposer d'une chambre particulière sans surcoût par rapport à une chambre double, cela pour divers motifs (besoin d'aire de rotation pour une chaise roulante, risque d'inconfort pour le voisin de chambre en raison de comportements inadéquats...).
- Regrouper des examens médicaux sur une même journée (pratique déjà effective dans les centres de référence).
- Développer des activités occupationnelles pour des déficients intellectuels hospitalisés pendant une longue période afin notamment d'entretenir l'autonomie par la stimulation et d'éviter les comportements inadéquats. On suggère ainsi que l'intervention de personnel extérieur à l'hôpital soit possible, par exemple les agents d'un service de répit.
- Principalement s'il s'agit d'une personne qui a des difficultés d'accès à l'information, s'assurer que le patient a compris la suite du traitement, les précautions sanitaires et médicales, etc. Il serait utile qu'il ait un document récapitulatif, par exemple en FALC.

Les adaptations de procédure ainsi que la création d'un service de suivi spécifique aux PBS demandent une légitimité institutionnelle, l'implication active de la direction médicale et administrative. En outre, la mise en place d'un plan d'accueil spécifique requiert un comité de suivi pluridisciplinaire ainsi que, idéalement, la désignation d'un référent PBS.

Dans l'état actuel des choses, les plans d'accueil sont financés sur fonds propres. Afin de pérenniser ces mesures et sachant que la santé financière des hôpitaux est fragile, il est absolument nécessaire qu'ils entrent dans les critères de subventionnement public.

#### **5.4.5. Le subventionnement des infrastructures immobilières**

Nous suggérons que l'arrêté d'agrément des infrastructures de soins prévoie une procédure d'analyses échelonnées de l'accessibilité, une procédure incluant l'échelonnement du financement par tranches, en fonction des évaluations successives par un bureau expert en accessibilité (voir procédure pour les institutions d'accueil pour personnes en situation de handicap financées par la COCOF en région bruxelloise).





## 5.5. | LA QUALITÉ DES RELATIONS ENTRE PATIENTS ET SOIGNANTS

Ici aussi les témoignages sont légion. Ils démontrent combien la bonne communication est un enjeu transversal de la qualité de l'accès aux soins. Une communication de bonne qualité va réduire le stress des soignants, des patients et de leurs proches ; elle va faire gagner du temps.

### 5.5.1. Les constatations générales

” **Témoignage :** « Les personnes en situation de handicap intellectuel ont des difficultés à exprimer ce qu'elles ressentent, où elles ont mal. Le risque d'erreurs de diagnostic est important. Voici ce qui est arrivé à ma sœur : elle fait une chute dans son centre de jour. Ayant très mal à la jambe, elle n'arrive plus à marcher. On la conduit aux urgences. Le médecin qui la reçoit lui demande : « Où as-tu mal ? Au genou ? » Ma sœur répond : « oui ». On lui fait une radio du genou. Le genou est normal. On la renvoie. À son retour dans son foyer, on appelle le médecin généraliste car la douleur perdure. Il l'ausculte et décèle immédiatement une fracture de la hanche... »

Nous avons ainsi pu identifier de multiples facteurs qui perturbent la relation de soins. Citons notamment :

- La crainte d'entrer en relation, particulièrement avec des inconnus, qui plus est, des soignants ;
- Les difficultés pour certaines personnes en situation de handicap à percevoir leur schéma corporel, donc à décrire leurs symptômes et à localiser leurs douleurs ;
- Le stress généré par la nature des lieux de soins, par l'agitation permanente dans les

couloirs, par le temps d'attente, par l'examen lui-même, par la pathologie et/ou le handicap ;

- Le risque d'être infantilisé, particulièrement pour les personnes en situation de handicap intellectuel ou sensoriel ;
- La répulsion par rapport aux contacts physiques ;
- Le risque que le soignant s'adresse à l'accompagnant plutôt qu'à la personne elle-même ;
- Le sentiment que le soignant ne prend pas en compte la globalité de la personne, seulement la pathologie qui fait l'objet de la consultation ;
- Etc.

La relation de confiance se construit progressivement – y consacrer du temps n'a rien d'étonnant ! Elle s'appuie sur un premier principe : la personne en situation de handicap sait mieux que quiconque ce qu'elle ressent et de quoi elle a besoin. Le principe de base est donc que le soignant dialogue avec le patient. Mieux le patient se connaît lui-même, plus aisément le soignant reconnaîtra ses particularités.

Ce principe général est toutefois nuancé pour certaines personnes, celles qui ont des difficultés à percevoir leurs propres limites ou leur schéma corporel et celles qui ont de grandes difficultés d'expression et de compréhension.

” **Témoignage :** Un jeune autiste doit subir des examens endoscopiques. Il était tellement stressé, prostré, qu'il grignotait du papier. Comment l'examiner ? Personne n'a trouvé la bonne manière de l'apaiser, sauf un médecin qui est venu en disant très calmement : « Tu vois, moi aussi quand je dois être opéré, je stresse. » Alors, apaisé, il s'est laissé soigner. Le miracle de l'empathie !



Se mettre à la hauteur du patient et témoigner de l'empathie sont des attitudes qui favorisent la relation de confiance.

Reconnaissons-le, cela demande de la part du soignant de l'empathie, de l'humilité, de grandes qualités d'observation et d'adaptabilité. Cela demande au patient handicapé de rester lucide et à l'accompagnant de se mettre en retrait dans certains cas, d'expliquer pourquoi il est interventionniste dans d'autres. Pour l'un comme pour l'autre, l'humilité sera déterminante.

Il ne faut pas hésiter à explorer d'autres pistes de communication : des pictogrammes, des gestes, des documents en FALC, voire faire appel à un logopède ou un éducateur ayant une expérience spécifique.

La reconnaissance de l'expertise du patient et de ses proches est nécessaire, reconnaître la capacité du malade et de ses proches à comprendre un diagnostic, à communiquer les informations utiles, à prendre les mesures adaptées, donc à participer au traitement construisent la relation de confiance. Une réflexion du type « Je sais, c'est moi le soignant, pas vous ! » est clairement contreproductive. Prenons un seul exemple, celui des personnes qui ont des tremblements incontrôlés : ne jamais dire « Mais arrêtez de trembler comme ça ! » Ça suffit pour que les tremblements s'accroissent...

Le KCE le confirme dans son étude « Comment améliorer l'accès aux soins pour les personnes en

situation de handicap intellectuel ? » (2022). Une communication influencée par des stéréotypes négatifs risque d'induire des erreurs de diagnostic, « que des problèmes physiques soient considérés comme faisant partie de la déficience intellectuelle au détriment d'un véritable diagnostic, ou que certaines options de traitement ne soient pas proposées, voire soient refusées. Il peut également arriver que la personne soit hospitalisée dans un service psychiatrique fermé au lieu d'un service de soins somatiques. »

Un autre point d'attention : prendre conscience que certaines PBS donnent l'impression de n'avoir



Se mettre à la hauteur du patient et témoigner de l'empathie sont des attitudes qui favorisent la relation de confiance.





aucun besoin spécifique lié à une incapacité, à un handicap. C'est le cas de certaines déficiences intellectuelle ou de certaines maladies chroniques.

Enfin, on ne peut passer sous silence le fait que les soignants sont aussi susceptibles d'avoir des craintes à entrer en relation avec une PBS : craintes de difficultés d'expression, de comportements et de réactions inattendus, craintes aussi qu'un traitement ait des effets insoupçonnés sur l'état général du patient.

Cela dit, il est capital pour construire la confiance de se sentir attendu et accueilli. Faire tomber les a priori est donc essentiel, tant dans le chef du soignant que dans le chef du patient et de ses proches. Il s'agit précisément d'une des finalités du colloque organisé par Altéo Liège le 14 septembre 2024.

### 5.5.2. La formation et sensibilisation des soignants à l'accueil d'une PBS

” **Témoignage :** Les soignants sont rarement sensibilisés au guidage d'une personne aveugle. « Bien que souvent de très bonne volonté, ils sont démunis sur la façon dont il convient de nous aider : même monter sur une table d'examen peut devenir difficile, car ils ne nous placent pas dans le bon sens et ne nous donnent pas les indications utiles (la présence de marches ou non pour accéder à la table, où se trouvent éventuellement les étriers...). Ils n'annoncent pas toujours les soins qu'ils vont pratiquer (avertir avant de piquer, l'utilisation d'instruments...). L'important est de nous expliquer ce qui va être fait, ce que l'on attend de nous. Selon mon expérience, si tout est expliqué avec clarté, le handicap visuel ne nécessite pas d'adaptation spécifique. »

Cette dimension de l'approche des PBS constituera très certainement un des principaux domaines d'investigations pour l'avenir. Les expériences déjà en cours, par exemple à l'HELMo Sainte Julienne à Liège, devraient alimenter la réflexion, tant au niveau des hautes écoles que des universités. En effet, l'HELMo, en collaboration avec la LUSS (Ligue des usagers des services de santé) a intégré des patients au cours d'éducation à la santé dispensé aux futurs infirmiers (élaboration du programme, animation des séances de formation et évaluation des acquis).

Cette expérience ne demande qu'à être dupliquée. Tout d'abord dans la formation des futurs intervenants de la santé, mais aussi dans les formations continues dispensées aux soignants en activité. Il s'agit d'un chantier tant pour les responsables de la formation dans les grandes institutions de soins que pour les associations professionnelles comme le Service scientifique de la médecine générale. Ce constat est confirmé par le KCE dans l'étude citée plus haut. Le résumé de l'étude indique : « De leur côté, la plupart des professionnels de la santé ne sont pas formés à reconnaître les signes cliniques propres aux personnes en situation de handicap intellectuel, à identifier leurs besoins spécifiques ou, plus fondamentalement, à comprendre ce qu'est, signifie et entraîne le handicap. Ils n'ont pas les compétences nécessaires pour gérer des comportements « difficiles », qu'ils interprètent parfois comme des symptômes de maladie psychiatrique au lieu de signes de maladie somatique et de douleur. »

Sensibiliser, former... Les associations de personnes en situation de handicap ainsi que la LUSS ont assurément un rôle à jouer !





## 5.6. | LA RECONNAISSANCE DU RÔLE DE L'AIDANT PROCHE

### ” Témoignages :

- Une dame accompagne son mari polyhandicapé pour un examen radiologique. Le personnel n'a pas laissé à l'épouse le temps d'expliquer les points d'attention : nécessité de rester calme, importance de ne pas tenir compte des remarques – peut-être désagréables – du patient, nécessité de rester très clair dans les consignes... Le technicien est sorti de la salle d'examen en affirmant que monsieur ne voulait pas se faire examiner et qu'il fallait reporter la séance à une date ultérieure. Si l'épouse avait eu le temps d'attirer l'attention des soignants sur les particularités du patient, l'examen aurait pu être réalisé dans un délai normal, sans stress et sans perturber le planning.
- «Après une mauvaise chute, je me suis retrouvée aux urgences d'un grand hôpital. Comme l'urgentiste s'est rendu compte que je ne voyais pas, il a décidé de rédiger mon dossier en s'adressant uniquement à mes enfants qui m'accompagnaient. J'ai dû me fâcher et lui dire que c'était moi qui étais tombée et que j'étais tout à fait capable de répondre à ses questions sans intermédiaire ! J'avais très mal et en plus j'étais dans une rage folle ! Le gars me posait les questions, mais je sentais qu'il attendait que mes enfants confirment la pertinence de mes réponses. »

La place de l'aidant proche dans la relation de soins doit faire l'objet d'une approche tout en nuances au cas par cas : tantôt le strict respect de la parole du patient s'impose comme la règle absolue, tantôt l'écoute des recommandations de l'aidant proche est essentielle. Les témoignages le soulignent, parfois l'accompagnant est ignoré alors que son rôle est central pour évaluer la situation médicale ou pour faciliter la relation de soins, parfois il est le seul interlocuteur reconnu alors que l'écoute et l'implication du patient suffiraient.

Si l'accompagnement d'une PBS en consultation est très généralement admis, la question risque de se poser si la déficience n'est pas apparente, ce qui arrive notamment avec des déficients intellectuels. On l'a d'ailleurs expérimenté durant la crise du covid lorsque, dès l'arrivée à l'hôpital, les vigiles faisaient barrage. À l'époque, la question d'un signe distinctif tel qu'un tournesol s'était posée. Bien sûr, faudrait-il que ce signe distinctif soit connu des agents et du public... Mais, plus fondamentalement, un tel signe soulève la très délicate question de la stigmatisation d'une catégorie de personnes. C'est pour cette raison éthique que l'idée a rapidement été abandonnée au profit du dialogue.

Cela dit, le rôle de l'aidant proche sera très utile, même lorsque le patient est en état émotionnel d'aborder sereinement le diagnostic et de comprendre les implications du traitement. L'aidant peut alors lui apporter sa vision des choses, que ce soit en cours de consultation ou a posteriori, l'aider à comprendre le langage médical, à prendre du recul et à débriefer la consultation. C'est dans cette perspective que le rôle de l'accompagnant, la « personne de confiance », est





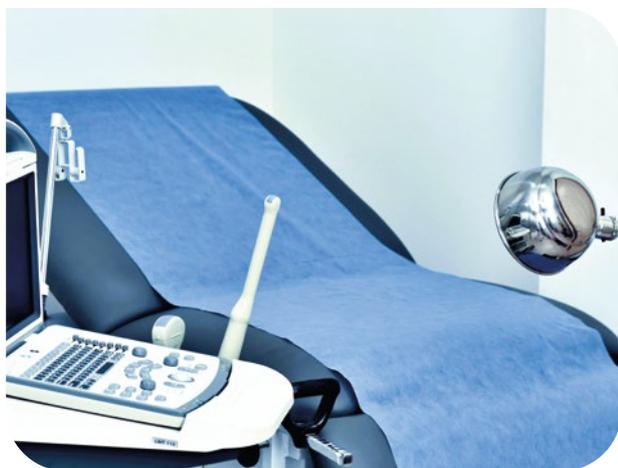
pleinement reconnu par la loi de protection des droits du patient.

L'absence d'un aidant proche dans la relation de soins peut d'ailleurs être préjudiciable à la qualité des relations avec les soignants et au suivi, surtout lorsque l'absence d'accompagnant devient le « marqueur » d'un grand isolement social. Trop de personnes sont isolées, sans aidant proche pour apporter leur soutien émotionnel au moment d'un souci de santé, dans la compréhension d'un diagnostic, d'un processus de traitement. Pire, nombreuses sont les personnes isolées qui n'ont pas la possibilité de se faire aider par un proche, même dans les activités de la vie journalière.

Par ailleurs, la question du lien social se pose tout au long du processus de soins et notamment lors des visites dans les hôpitaux. Comme d'autres, les personnes en situation de handicap font partie du réseau social des personnes malades. Nous plaçons pour leur permettre d'accéder aux visites sans entrave, notamment pour qu'elles puissent accéder aux chambres stériles dans les mêmes conditions que d'autres visiteurs, pour qu'elles puissent trouver de l'aide au déplacement dans l'établissement, y compris pour qu'elles aient l'aide pour aller aux toilettes. Nous savons que le maintien du lien social tout au long du traitement est, pour chaque malade, un important facteur de bien-être.

## 5.7. | LA QUALITÉ DE LA PRÉVENTION

” **Témoignage :** « Je suis une dame en chaise roulante. Chez le gynécologue, il a fallu l'aide d'un médecin d'un cabinet voisin pour me transférer sur la table d'examen. C'est très désagréable ! J'aurais voulu qu'un examen aussi intime se fasse sans témoin. Alors, désormais, je me passe de contrôle gynécologique... »



Le transfert de la plupart des dames utilisatrices de fauteuil roulant vers ce type d'équipement est tout simplement impossible sans aide.

Cet exemple et d'autres, notamment celui de la peur face à l'infirmière chargée de faire une prise de sang de contrôle l'illustrent, le renoncement aux démarches préventives risque d'avoir de lourdes conséquences, d'aggraver les éventuels problèmes de santé ultérieurs. Comme l'affirme le neuropsychiatre qui a témoigné dans cet ouvrage, « Les patients avec des besoins spécifiques ont beaucoup de problèmes médicaux par rapport aux patients tout-venant. Et ces patients-là devraient en théorie voir plus de médecins spécialistes. Or, paradoxalement, ce sont des patients qu'on voit beaucoup moins en consultation. »

En plus d'actions sur l'adaptation des infrastructures et de sensibilisation du personnel de soins, il est aussi nécessaire d'accentuer la démystification des soins médicaux auprès des PBS elles-mêmes. Les outils de sensibilisation créés par Coactis Santé et les actions de Handiconsult existant déjà dans certains départements français, ainsi que les actions de l'équipe de la clinique En-Jeu au MontLégia (Liège) et les campagnes menées par les ASBL Inclusion



La clinique En-Jeu au MontLégia utilise ces figurines pour démystifier les actes médicaux.

et Handicap et Santé en Belgique doivent être encouragés. En démystifiant les actes médicaux par des explications ludiques, par des simulations en 3D, par des expériences sensorielles, ces

organismes permettent déjà à bien des personnes en situation de handicap d'aborder les soins plus sereinement. Nous plaidons pour que les pouvoirs publics reconnaissent leurs bienfaits en leur assurant un financement régulier.

Mettre l'accent sur la prévention engage en effet l'ensemble des acteurs de la santé, des médecins généralistes aux diététiciens, des dentistes aux services d'aide à domicile, des familles au personnel non médical des structures d'accueil, sans oublier les déterminants de la santé que sont les mesures de lutte contre la sédentarité, la promotion d'une alimentation équilibrée, les actions de lutte contre l'isolement et tout ce qui contribue à construire une société inclusive.



# 6.

## CONCLUSIONS



À l'approche du renouvellement des assemblées législatives et des exécutifs à tous les niveaux de pouvoir en Belgique, les diverses associations de personnes en situation de handicap ont développé – ou ajouté – un chapitre sur l'amélioration de l'accès aux soins à leurs mémorandums. S'inscrivant dans cette dynamique, la plateforme belge des Conseils consultatifs des personnes en situation de handicap sur la Stratégie interfédérale 2021-2030 s'est saisie de la question de l'accès aux soins et déclarait, en mars 2023: « En ce qui concerne les hôpitaux, une coordination est nécessaire non seulement pour les infrastructures, mais aussi pour le financement du personnel, la clarification sur le remboursement des interprètes en langue des signes, la qualité des soins pour les personnes en situation de handicap pendant la consultation et l'hospitalisation, et les services d'appui dans les hôpitaux. L'accès aux soins dépend également de l'accessibilité des petits centres de santé et des pharmacies. »

La plateforme poursuit: « Il convient d'envisager une prise en charge et un accompagnement approprié des personnes en situation de handicap tout au long de leur parcours de soins. On pourrait envisager le déploiement, au sein des hôpitaux, d'une équipe spécifiquement chargée de soutenir les personnes en situation de handicap, depuis leur accueil jusqu'à la consultation ou l'admission, afin de répondre à leurs besoins spécifiques. (...) »

« Il conviendrait d'accorder davantage d'attention, dans les « cursus médicaux » et la formation

continue, à l'inclusion des personnes en situation de handicap – handicaps invisibles, déficiences intellectuelles, etc. – afin d'éviter la stigmatisation et les préjugés et d'apprendre aux médecins à adopter des attitudes appropriées à l'égard de la personne en situation de handicap et de l'aidant proche. (...) En outre, il est nécessaire d'établir une nomenclature spécifique pour les prestataires de services médicaux, car les consultations sont parfois plus longues pour les personnes en situation de handicap. Pour garantir une consultation de qualité, le temps consacré par le prestataire de services à la consultation devrait faire l'objet d'une reconnaissance financière. »

Nous ne pouvons qu'appuyer cette prise de position portée également par tous les organismes qui se sont penchés sur la question (Unia, le KCE ou le CSNPH). Nous encourageons également les personnes en situation de handicap à investir tous les lieux de participation au sein des institutions de soins tels que les groupes Patient acteur de santé et à s'impliquer dans les actions de sensibilisation et de formation du personnel médical. Et dans la foulée de ces démarches à caractère collectif, nous devons soutenir celles et ceux qui s'impliqueront dans leur propre parcours de soins en faisant valoir leurs droits de patients. Plus jamais, plus jamais, nous ne voulons lire un témoignage comme celui-là: « Je préfère mourir chez moi que d'être hospitalisé. Trop de stress pour communiquer, pour se déplacer, ne pas être informé et prévenu correctement à chaque prise de médicaments, chaque acte médical... C'est un cauchemar. »





## ANNEXE 1 : PLUS DE 80 TÉMOIGNAGES POUR ÉTAYER NOS RÉFLEXIONS

Certains témoignages ont été recueillis par Altéo, d'autres proviennent du sondage mené par le CAWaB en 2021. Ces derniers sont marqués d'un astérisque.

Rien n'a été inventé. Tout est réel !

### A) DÉPLACEMENTS VERS LES LIEUX DE SOIN

- 1 « Il est difficile de faire comprendre que j'utilise un transport pour personnes handicapées et que c'est donc compliqué d'être flexible dans les horaires de rendez-vous. » \*
- 2 « Je ne conduis pas. Je n'ai pas de famille pour me conduire. J'ai des petits revenus et les services de transports adaptés sont vraiment très chers, je dois alors recourir au seul service (lié au TEC) pour PMR de la région qui soit accessible financièrement. Malheureusement, ils ont diversifié leur public et ne donnent pas priorité aux PMR et aux rendez-vous médicaux. C'est un vrai casse-tête... J'ai dû passer la main à une assistante sociale pour ne plus m'épuiser dans l'organisation avec eux mais cela n'a pas changé leur disponibilité. » \*
- 3 « Greffée du cœur je dois absolument aller à Erasme Bruxelles et j'habite XXX sans moyen de locomotion et les ambulances médicales sont hors de prix. » \*
- 4 « Je suis obligé de prendre des voitures de bénévoles, les bus sont trop hauts. » \*
- 5 Robert entame une dialyse 3 fois par semaine. Il a besoin d'aide à la mobilité. Il doit rester en chaise roulante pendant les trajets. Sa mobilité est trop limitée pour entrer dans la voiture d'un bénévole. L'hôpital a prévu une

ambulance pour ses déplacements durant le mois prochain à raison de 172 € par semaine pour les 3 allers-retours. Précisons que son domicile n'est éloigné que de 3,9 km de l'hôpital. Le service de transport de porte à porte en véhicule adapté n'a pas la possibilité d'assurer ce déplacement.

- 6 « Je devrais faire de la kinésithérapie en piscine et vu le prix des transports adaptés, pour la kinésithérapie, c'est impossible: 8 fois par mois c'est impayable. » \*
- 7 « Le centre de référence pour ma pathologie a passé une convention avec des sociétés qui assurent, aux frais de la sécurité sociale, les déplacements domicile – hôpital en minibus adaptés aux utilisateurs de fauteuil roulant. Certaines de ces sociétés mettent sur la route des véhicules manifestement vétustes: amortisseurs usés, propreté intérieure douteuse, système de fixation des chaises roulantes et du passager à mobilité réduite hasardeux... De plus, certains chauffeurs prennent des libertés par rapport au code de la route, en matière de vitesse, notamment. Bref, la sécurité est loin d'être optimale. »

### B) ACCESSIBILITÉ AUX INFRASTRUCTURES, AUX INSTRUMENTS DE SOINS

- 1 Parking surchargé: « En fonction de mes difficultés de mobilité, j'ai besoin que le parking soit situé à proximité de l'entrée. Du reste,





c'est pour cela que je dispose d'une carte spéciale de stationnement. Or, dans cet hôpital, le parking réservé aux PMR est complètement saturé. Chaque jour en milieu de matinée, la file de voitures s'allonge à l'entrée du parking. L'autre jour, plus de trois quarts d'heure après mon arrivée sur le site, je n'avais pas encore pu trouver une place. Résultat : je suis arrivé plus de 30 minutes en retard à mon rendez-vous ! »

**2** « C'est super compliqué quand on accompagne seul une personne handicapée : obligation de laisser la personne avec handicap mental sévère dans le hall d'accueil afin de pouvoir garer la voiture. » \*

**3** Accessibilité du parking au service des urgences : Une utilisatrice de chaise roulante amène en voiture son compagnon aux urgences. À cause d'une marche, il lui est impossible de faire seule le trajet entre l'emplacement de parking et le service, cela d'autant plus que son compagnon est dans l'impossibilité de l'aider. Pour cette raison, elle a dû faire un détour par la rue, un détour qui l'a mise en danger à son tour. Le fait d'être en situation de handicap ne dispense pas une personne de souhaiter, voire d'être dans l'obligation, d'accompagner son conjoint aux urgences.

**4** « Mon épouse se déplace en fauteuil roulant. Je l'ai accompagnée aux urgences de l'hôpital. Grâce au « matelas colonne », elle a pu faire une radiographie du bassin. Parfait ! Pour ceux qui l'ignorent, un matelas colonne est un matelas qui se pose sur le lit. Il est muni de poignées latérales, ce qui évite les transferts pour les radiographies. Malheureusement, le transfert vers le matelas a dû se faire à la force humaine. Par bonheur mon dos le permet. Mais la différence entre le niveau de l'assise de la chaise roulante et le lit, surmonté du matelas colonne, tourne autour de 25 cm. On nous a dit qu'il n'y avait pas de lève-personne

aux urgences. Et quand bien même il y en aurait eu un, l'espace sous le lit ne permet pas de faire passer les pieds du palan. Mais pourquoi le lit électrique ne descend-il pas au niveau d'un fauteuil roulant ? Que faire si le malade pèse 100, 120, 140 kg ? »

**5** Les portes à tambour : un casse-tête pour les personnes malvoyantes : « Quand rentrer ? Quand sortir ? Il faut veiller à ce que le chien-guide reste bien au milieu sans toucher les parois, sans se coincer la patte quelque part. » \*

**6** « Entre les ascenseurs et les couloirs, il y a de grandes portes très lourdes et fermées... Je dois attendre que quelqu'un passe par là pour les franchir car je suis incapable de les ouvrir moi-même. »

**7** « Je me déplace en fauteuil. Arrivé face aux guichets de l'hôpital, là où on reçoit les documents avant de se rendre dans les services, je me dirige systématiquement vers le guichet surbaissé. Il y a un employé à chaque guichet, sauf à celui-là. Pourquoi devrais-je faire un effort physique pour donner ma carte d'identité, prendre les documents et payer ma consultation s'il y a un guichet adapté ? Alors, je force le personnel à s'en servir... »

**8** « À l'hôpital où je suis allé, il y a des chaises fixes qui encombrent le couloir d'entrée, un fauteuil n'arrive pas à l'accueil. » \*

**9** « Il y a une plateforme élévatrice pour fauteuil pour passer par le couloir intérieur de l'hôpital de jour, mais elle est toujours en panne... Il faut du coup passer par les escaliers ou par l'extérieur – bien plus long – et en hiver... » \*

**10** La qualité de la signalétique est une fréquente source de difficultés (routes identifiées par un nombre) ; s'ajoutent à cela les distances



à parcourir. « Les hôpitaux sont souvent des labyrinthes... Et un terrain pour une bataille navale (B5, C9...) » \*

**11** « Les plexiglas ne laissent pas passer le son. C'est un obstacle pour les malentendants. » \*

**12** « Dans la salle d'attente, il n'y a pas de place où m'installer en chaise roulante. Alors, je reste au milieu du jeu de quille... Les autres patients n'ont qu'à se faufiler pour se diriger vers le cabinet... »

**13** « À cause de l'étroitesse des locaux, ma prise de sang a dû être faite dans le couloir ! » \*

**14** Les équipements ne sont pas vraiment prévus pour les obèses (même au niveau des toilettes!). Il y a donc parfois de gros problèmes et peu de respect de la part du personnel qui ne les considère pas comme des malades. Remarque du style: « Si vous pesez plus de 120kg vous ne monterez pas sur mon scanner ». \*

**15** Une utilisatrice de chaise roulante prend rendez-vous chez l'ophtalmologue. Elle sait qu'il faut desceller le tabouret d'examen car elle est dans l'impossibilité de quitter son fauteuil. Elle en fait la demande lors de la prise de rendez-vous. L'opérateur lui déclare: « Mais vous êtes dans un hôpital, ça ira sans problème ! ». Arrivée dans le cabinet, le tabouret est bien fixé au sol. L'examen s'est déroulé dans le couloir. Elle a testé les différents verres en regardant les boutons de la chemise de son compagnon qui s'était posté à quelques distances. L'ophtalmologue lui demandait de décrire comment elle les percevait, plus ou moins flous, plus ou moins nets...

**16** « Il n'y a pas toujours la possibilité de faire un examen en position assise, le personnel soignant ne comprend pas toujours pourquoi

on sait faire quelques pas mais ne pas rester debout même 30 secondes. Certains examens épuisent totalement mes muscles (par exemple champ visuel en ophtalmologie pour lequel il faut impérativement utiliser la main). » \*

**17** Chambre exigüe: « J'ai rendu visite à un ami utilisateur d'une chaise roulante électrique. Il était dans une chambre double. Faute d'espace, il a entreposé sa chaise électrique dans la salle de bain, rendue ainsi inutilisable – y compris le WC – également pour son voisin de chambre. »

**18** Les chambres d'hospitalisation ne sont généralement pas prévues pour accueillir une personne en chaise roulante. La chaise est dans le chemin. Le malade n'a pas accès à la fenêtre, au frigo, à l'armoire. « Il a fallu que je mette mes affaires sur le sol à la tête de mon lit. » \*

**19** « Il est impossible d'entrer dans la toilette en chaise roulante. J'étais condamné à la panne... L'espace salle de bain est trop exigü, il est impossible d'y prendre une douche. Il faut se laver au lavabo ou au lit. » \*

**20** « Je me déplace en fauteuil et j'ai demandé à bénéficier de la chambre conçue pour les personnes en surpoids. Cette demande m'a été refusée alors que la chambre bariatrique était disponible. Curieux refus puisque, installée dans cette chambre, j'ai bien moins besoin de l'aide du personnel pour ma toilette. »

**21** « Je suis utilisateur de chaise roulante et je devais subir une manométrie œsophagienne. Il fallait que je sois debout pour passer l'examen, l'appareil étant placé à la hauteur de la poitrine d'une personne debout. Le personnel soignant a voulu me faire asseoir sur un rebord tout étroit où je ne pouvais absolument pas rester stable. Pour finir, on





n'a pas fait l'examen. J'ai demandé comment ils faisaient lorsqu'une personne comme moi devait passer cet examen. Ils ont avoué qu'ils ne le faisaient pas. »

**22** Fini le gynécologue : « Je suis une dame en chaise roulante. Chez le gynécologue, il a fallu l'aide d'un médecin d'un cabinet voisin pour me transférer sur la table d'examen. C'est très désagréable ! J'aurais voulu qu'un examen aussi intime se fasse sans témoin. Alors, désormais, je me passe de contrôle gynécologique... »

**23** Examen reporté : « Mon mari est hémiparétique. Il est de grande taille et en léger surpoids. Il avait un rendez-vous en urologie dans un grand hôpital. Le médecin, conscient que la table d'examen n'était pas adaptée à sa morphologie, nous a proposé de postposer la visite et d'examiner mon mari dans l'institution où il réside. Dans les 6 semaines après ce rendez-vous manqué, le médecin n'a pas eu matériellement le temps de se libérer pour effectuer l'examen. Bref, mon mari n'est pas pris en charge ! »

**24** « Pour prendre place sur la table d'examen, je devais poser le pied sur un marchepied tout à fait instable, inadapté à mon surpoids. Je suis tombée, me suis blessée au front. »

**25** Accès aux toilettes : « Même s'il y a des toilettes adaptées, elles sont souvent à une distance trop importante du lieu de rendez-vous, voire même à un autre étage ! Et on risque de louper son rendez-vous. » \*

**26** « J'ai été convoqué chez un expert médical par le tribunal. C'était une maison tout à fait inaccessible aux fauteuils roulants : 3 marches à l'entrée et le cabinet à l'étage. L'expertise s'est faite dans le salon privé du médecin. Il a fallu me hisser au-dessus des 3 marches. » \*

**27** « Chez mes 2 anciens médecins traitants je devais laisser ma chaise à l'extérieur (sans sécurité par rapport aux vols éventuels) et me rendre à pied dans leur cabinet. Il est vrai qu'habituellement je marche encore un peu avec des béquilles mais avec difficulté, et surtout avec risques de traumatismes divers (entorses, luxations, fractures). Une consultation téléphonique en cas de soucis ne me convenait pas du tout et rares sont les prestataires qui se rendent volontiers à domicile. »

**28** « J'avais besoin de voir un généraliste à brève échéance, pas pour un grave problème, mais je ne pouvais pas me contenter d'un avis par téléphone. Impossible d'avoir un rendez-vous chez mon médecin traitant avant une semaine. J'ai voulu prendre rendez-vous chez un autre généraliste dans la journée. Impossible. Pas par manque de disponibilité, mais en raison de l'inaccessibilité des cabinets aux utilisateurs de fauteuil roulant. Après 3 tentatives, j'ai renoncé. Je suis allée à la garde médicale ouverte le week-end. Heureusement pour moi, mon problème s'est présenté un vendredi matin. Sans cela, la seule possibilité était d'aller aux urgences d'un hôpital. »

## C) DÉFAUT DE COMMUNICATION, DÉFAUT D'AIDE, DÉFAUT DE SOIN

**1** « Le manque de patience du réceptionniste est désagréable lorsque l'on doit lui faire répéter ce qu'il dit. J'ai besoin de plus de temps au téléphone et les personnes au bout du fil ne prennent pas plus de temps même quand je les préviens de mon handicap. Ils vont beaucoup trop vite pour moi. » \*

**2** « J'ai dû me rendre aux urgences. J'ai vraiment perçu que mon fauteuil perturbait les soignants. Dès qu'on est mis sur un brancard ou un lit, ils ne savent quoi faire de la chaise, surtout si elle est électrique. » \*





- 3 « Je suis sourd et je ne me suis pas rendu compte que les appels se faisaient oralement. Cinq personnes sont passées avant moi au rendez-vous avant que je ne m'en aperçoive. » \*
- 4 « Mais détendez-vous ! » « Mais je suis IMC ! » Le dentiste imaginait qu'un IMC, comme quelqu'un d'autre, n'aurait aucune difficulté à se détendre et à ouvrir la bouche.
- 5 Alaise souillée : « J'étais alitée sous perfusion. J'ai demandé qu'on change l'alaise souillée. L'aide-soignante est venue la déposer à côté de moi, pliée en quatre. Il m'était totalement impossible de faire le remplacement car, je le précise, je suis paraplégique. »
- 6 Risque important d'escarres : « Ma fille souffre d'un spina bifida avec une très mauvaise circulation dans le bas du corps. Elle a été hospitalisée en urgence pour une septicémie due à une escarre. Dès son arrivée à l'hôpital, j'ai demandé un matelas anti-escarres. Le personnel m'a répondu : « On va le mettre. » Après 24 heures : rien. Le week-end débutait. Pour cette raison, le personnel m'a dit : « On ne saura pas le mettre. » « Il le faut absolument sinon elle aura des escarres avant lundi ! » Le samedi soir, elle avait déjà des échauffements et une plaie au talon. J'ai alors téléphoné à la direction. Un responsable infirmier m'a dit : « Je fais le nécessaire. » J'ai alors menacé : « Si demain matin elle ne l'a pas, je porte plainte pour mauvais traitement ! » Le dimanche, le matelas était là. Arrivée jeudi, elle a quand-même dû attendre le dimanche en matinée ! Il a fallu attendre qu'un chef dise qu'il fallait aller le chercher pour que quelqu'un le trouve ! »
- 7 Le personnel de l'hôpital a imposé à Alexandre d'arriver en civière et pas en VSL (véhicule sanitaire léger) car personne n'est en mesure d'assurer les transferts entre chaise roulante et table d'examen. Conséquence : une facture de quelques 200€ par aller-retour. Précisons qu'Alexandre avait besoin de soins hebdomadaires en milieu hospitalier.
- 8 Deux bras immobilisés : Une dame âgée s'est cassé l'épaule. Son autre bras est immobilisé par une perfusion. Ses deux bras immobilisés, elle a besoin d'aide pour tout, notamment pour boire et manger. Lorsqu'un membre de sa famille est venu en visite, il l'a trouvée seule devant son plateau repas en train de refroidir. Personne n'avait pris l'initiative de l'aider, même pas pour placer une paille dans sa boisson...
- 9 Aphasie : « Je suis hospitalisé à la suite d'une encéphalopathie. La nuit, je sonne pour appeler l'infirmière, elle arrive dans la chambre. Je n'arrive pas à lui exprimer mes besoins. Elle s'en va en me disant : « Quand vous saurez ce que vous voulez dire, vous appellerez. » J'ai rappelé plusieurs fois et à chaque fois elle revenait dans la chambre et repartait après quelques secondes. J'ai donc dû attendre le lendemain matin pour qu'une autre infirmière prenne le relais et comprenne mon aphasie pour enfin s'occuper de moi. »
- 10 Accès aux toilettes : « Je suis volontaire dans un hôpital. Rendez-vous compte : je n'ai pas l'autorisation de donner un coup de main pour aider les PMR à aller aux toilettes, mais le personnel non plus ! Je peux simplement les véhiculer jusqu'à la porte du lieu d'aisance, mais pas plus ! »
- 11 « Je suis souvent confrontée à la psychiatrisation de mes problèmes de santé et sociaux. Les médecins ne sont pas formés ni sensibilisés à la santé mentale ! » \*
- 12 Appeler la piqueuse : « Mon fils déficient mental était angoissé. Je sais qu'en pédiatrie





certaines infirmières se chargent des gestes délicats, comme les piqûres. On les nomme d'ailleurs des « piqueuses ». J'ai donc demandé la piqueuse. L'infirmière qui était devant moi s'est sans doute sentie vexée : « Mais je suis infirmière ! ». Après avoir tenté de le maîtriser seule, puis avec l'aide de collègues, sans succès, elle a fini par... appeler la piqueuse. »

**13** Attente trop longue : elle rend la personne handicapée mentale très nerveuse et mal à l'aise et ruine tous les efforts faits pour la préparer aux soins. \*

**14** « Parlez-lui. Ma fille a un léger handicap mental. Elle comprend certaines choses et est capable de s'exprimer. Mais les médecins et les infirmières s'adressent systématiquement à moi... J'aimerais tant la rendre actrice de sa santé ! »

**15** Un jeune autiste doit subir des examens endoscopiques. Il était tellement stressé, prostré, qu'il grignotait du papier. Comment l'examiner ? Personne n'a trouvé la bonne manière de l'apaiser, sauf un médecin qui est venu en disant très calmement : « Tu vois, moi aussi quand je dois être opéré, je stresse. » Alors, apaisé, il s'est laissé soigner. Le miracle de l'empathie !

**16** Dérapage verbal : voilà la réflexion faite par un médecin à l'accompagnateur d'une personne en situation de handicap mental qui arrive aux urgences : « Que voulez-vous que je fasse avec ça ? » \*

**17** Diagnostic – fausse piste : « Les personnes en situation de handicap intellectuel ont des difficultés à exprimer ce qu'elles ressentent, où elles ont mal. Le risque d'erreurs de diagnostic est important. Voici ce qui est arrivé à ma sœur âgée de 50 ans, avec une déficience intellectuelle : elle fait une

chute dans son centre de jour. Son mal de jambes l'empêche de marcher. On la conduit aux urgences. Le médecin qui la reçoit lui demande : « Où as-tu mal ? Au genou ? » Ma sœur répond : « oui ». On lui fait une radio du genou. Le genou est normal. On la renvoie chez elle. À son retour dans son foyer, on appelle le médecin généraliste car la douleur perdure. Il l'ausculte et décèle immédiatement une fracture de la hanche. »

**18** Refus de soins : Arrivée en urgence à l'hôpital avec son fils handicapé mental qui ne mangeait plus depuis quelques jours et qui souffrait de douleurs importantes à l'estomac, cette maman a essuyé un refus de la part de l'interne qui ne voulait pas faire de gastroscopie vu l'état d'excitation du jeune patient. Renvoyée chez elle, elle a finalement trouvé, une semaine plus tard et dans un autre hôpital, une équipe qui a pris en charge son fils. Il a été opéré en urgence, mais une semaine après la première visite...

**19** Face à une personne malentendante, le personnel ne pense pas à bien articuler, à parler lentement face à elle – pour que la personne puisse lire sur les lèvres – à montrer, écrire, prendre le temps de répéter calmement. « J'ai expliqué à l'infirmière que je suis malentendante et en marchant à ses côtés je lui ai dit qu'heureusement que j'ai entendu mon nom et j'avais pourtant prévenu l'agent du guichet de me prévenir autrement. Savez-vous ce qu'elle m'a répondu ? "Je n'ai rien compris à ce que vous avez dit mais installez-vous s'il-vous-plaît dans la cabine !" J'ai fait 'quoi?' en gestes et elle m'a répondu en mime "Déshabillez-vous !" Pareil pour la spécialiste : elle me parlait rapidement. Je lui ai dit que je suis malentendante puis elle a arrêté de parler. Après l'examen, elle m'a dit quelque chose mais je n'ai pas compris et m'a conduite dans ma cabine. Anxieuse,



je lui demande quel est le résultat. Elle a crié en disant: "Je vous l'ai déjà dit! Tout va bien pour vous! Au revoir, madame!" Conséquence: Faute d'interprète, de médiateur, les personnes sourdes ou malentendantes manquent d'accès à l'information, ne comprennent pas le diagnostic ni le traitement.» \*

**20** Les soignants sont rarement sensibilisés au guidage d'une personne aveugle. « Bien que souvent de très bonne volonté, ils sont démunis sur la façon dont il convient de nous aider: même monter sur une table d'examen peut devenir difficile, car ils ne nous placent pas dans le bon sens et ne nous donnent pas les indications utiles (la présence de marches ou non pour accéder à la table, où se trouvent éventuellement les étrières...). Ils n'annoncent pas toujours les soins qu'ils vont pratiquer (avertir avant de piquer, l'utilisation d'instruments...). L'important est de nous expliquer ce qui va être fait, ce que l'on attend de nous: façon de nous placer, de nous comporter.... Selon mon expérience, si tout est expliqué avec clarté, le handicap visuel ne nécessite pas d'adaptation spécifique.» \*

**21** «Je préfère mourir chez moi que d'être hospitalisé. Trop de stress pour communiquer, pour se déplacer, ne pas être informé et prévenu correctement à chaque prise de médicaments, chaque acte médical... C'est un cauchemar.» \*

**22** Témoignage d'un neuropédiatre: «on sait que les patients avec des besoins spécifiques ont beaucoup de problèmes médicaux par rapport aux patients tout-venant. Et ces patients-là, donc à besoin spécifique, devraient en théorie voir plus de médecins spécialistes. Or, paradoxalement, ce sont des patients qu'on voit beaucoup moins en consultation, étant donné justement les difficultés pour eux de

se rendre à l'hôpital ou dans des institutions de soins.»

## D) PROCÉDURES DE PRISE EN CHARGE

**1** Durée du soin: Un médecin généraliste a facturé une double consultation à une de ses patientes qui avait passé trop de temps à son goût dans son cabinet.

**2** Demander à rester une nuit à l'hôpital: « Je souffre d'une maladie musculaire et je marche avec l'aide d'une béquille. J'ai subi une opération du canal carpien à la main droite, la main qui s'appuie d'habitude sur ma béquille. L'opération nécessite une anesthésie locale. Rentrée en hôpital de jour en début d'après-midi, j'ai dû attendre 19h pour être prise en charge. J'ai réintégré ma chambre vers 19h30, 30 minutes avant la fermeture du service. Le bras toujours inerte, il m'était impossible de me lever sans aide, de m'habiller et de sortir de l'hôpital. Le personnel ne cachait pas son impatience de me voir partir dans les délais, qu'importe si l'opération avait pris du retard... J'ai demandé à rester une nuit à l'hôpital. Pas question: il n'y avait pas de place! Je savais que, une fois rentrée à la maison, j'aurais perdu toute autonomie (impossible de monter à l'étage, de me déshabiller...). Finalement, j'ai obtenu l'autorisation d'intégrer un service postopératoire de nuit où je suis restée jusqu'à 9h le lendemain.»

**3** «Au moment normal de la sortie de l'hôpital, en raison de mon handicap, je n'avais pas récupéré l'autonomie qui m'aurait permis de rentrer chez moi. Alors que j'étais encore très faible, j'ai dû trouver l'énergie pour convaincre le médecin que j'avais besoin de rester 2 jours de plus. Pas simple!»

**4** «Mon médecin et ma pharmacienne ont chacun acheté une rampe pour que je puisse





entrer. Je salue ces initiatives, mais je trouve que cela devrait être obligatoire pour tous les acteurs de la santé. »

- 5 La coordinatrice de l'équipe de volontaires d'un grand hôpital a écrit aux divers organismes qui assurent l'accompagnement de patients vers les lieux de soins en taxi social afin de leur faire part d'un problème récurrent: la discontinuité de l'accompagnement des patients désorientés amenés à l'hôpital. Elle écrit: « Il n'est malheureusement pas rare que des personnes bénéficiant des services de taxi sociaux soient laissées dans le hall de l'hôpital par le conducteur du taxi social sans que celui-ci ne se soit assuré que le patient était bien pris en charge par une équipe soignante. Ces patients sont régulièrement désorientés, ils ne savent pas toujours quels rendez-vous ils ont et il est déjà arrivé que des personnes ratent pour cette raison des rendez-vous médicaux. Il y a aussi un risque, quand les personnes sont désorientées, qu'elles tentent de rentrer à pied chez elles ou dans leur résidence, avec tous les dangers que cela implique. » Elle précise que les volontaires et le personnel de l'accueil n'ont aucune info à propos de la prise en charge de cette même personne au moment où les soins sont terminés, lorsqu'il faut la raccompagner vers son lieu de vie.

## E) PRISE EN COMPTE DES AIDANTS PROCHES

- 1 Une dame âgée qui marche difficilement avec une canne apporte du linge à son mari hospitalisé. Personne n'est disponible pour l'aider à porter la valise de linge propre, ni pour l'aider à emporter le linge sale.
- 2 Néonatalogie: Après son accouchement, une jeune maman handicapée rentre chez elle sans son bébé qui reste hospitalisé. La jeune

dame souhaite bien évidemment passer ses journées auprès de son enfant en souffrance. Impossible qu'elle continue à avoir de l'aide pour aller aux toilettes. Elle a dû faire appel à son entourage personnel pour le nursing requis.

- 3 Une maman accompagne sa fille pour un examen. Le médecin a refusé d'aider la fille à faire le transfert vers la table d'examen. Il s'est tourné vers la maman: « Vous n'avez qu'à le faire vous-même, comme à la maison. » « Oui, mais à la maison, j'ai un lève-personne. Où est-il ? » « Ah je ne sais pas... »
- 4 Une dame accompagne son mari polyhandicapé pour un examen radiologique. On n'a pas laissé à l'épouse le temps d'expliquer au personnel les points d'attention: nécessité de rester calme, importance de ne pas tenir compte des remarques – peut-être désagréables – du patient, nécessité de rester très clair dans les consignes... Le technicien est sorti de la salle d'examen en affirmant que Monsieur ne voulait pas se faire examiner et qu'il fallait reporter la séance à une date ultérieure. Si l'épouse avait eu le temps d'attirer l'attention des soignants sur les particularités du patient, l'examen aurait pu être réalisé dans un délai normal, sans stress et sans perturber le planning.

- 5 « M'aider à monter sur une table d'examen demande beaucoup d'efforts à mon conjoint... qui vieillit ! » \*

- 6 Stress pour un IRM: « Mon fils handicapé mental avec troubles autistiques devait subir une IRM de la tête. Il est de nature angoissée. J'ai expliqué qu'en raison de son handicap, il n'expliquera rien par lui-même, d'autant plus qu'il est angoissé face aux examens médicaux. « Mais votre fils est adulte ! » J'ai dû rester dans la salle d'attente pendant plus



d'une heure trois quarts. J'ai fini par interroger une infirmière qui entrait avec un autre patient. « On a dû chipoter longtemps car il refusait la piqûre », m'a-t-on expliqué. Si on m'avait laissé entrer, j'aurais pu dédramatiser. L'IRM a eu lieu sans produit de contraste. Les observations ont donc été de qualité moindre. En sortant, il avait les yeux rouges, il avait pleuré. Si j'avais pu l'accompagner, on aurait gagné du temps, évité du stress et surtout fait l'examen dans des conditions optimales d'observation. »

- 7 Parlez-moi : « Après une mauvaise chute, je me suis retrouvée aux urgences d'un grand hôpital. Comme l'urgentiste s'est rendu compte que je ne voyais pas, il a décidé de rédiger mon dossier en s'adressant uniquement à mes enfants qui m'accompagnaient. J'ai dû me fâcher et lui dire que c'était moi qui étais tombée et que j'étais tout à fait capable de répondre à ses questions sans intermédiaire ! J'avais très mal et en plus j'étais dans une rage folle ! Le gars me posait les questions, mais je sentais qu'il attendait confirmation de mes enfants. Cette situation est récurrente parmi les personnes avec difficulté visuelle. »

## F) EXEMPLES DE BONNES PRATIQUES

Si l'on pointe des bonnes pratiques fruits d'initiatives individuelles, on soulignera avec enthousiasme que certaines institutions ont déjà adopté des mesures structurelles.

- 1 « À la vue de ma canne blanche, on m'a demandé si j'avais besoin d'aide. Nickel ! » \*
- 2 « Mon médecin connaît la langue des signes et m'envoie une vidéo par WhatsApp. » \*
- 3 Accessibilité architecturale : « J'ai un nouveau médecin qui a bien compris la problématique

et qui a pris l'initiative d'acheter une rampe pour que je puisse accéder sans souci à son cabinet. Il en est de même avec ma pharmacienne qui ne m'est plus accessible depuis son déménagement. Elle a décidé d'acheter une rampe aussi. Je salue ces initiatives, mais je trouve que cela devrait être obligatoire. »

- 4 Vasectomie : « Avec mon fils adulte handicapé mental, nous avons convenu de demander la vasectomie. Le médecin que nous avons rencontré a d'emblée dit : « Je n'ai jamais eu une personne handicapée dans mon cabinet. » Malgré cela, nous sommes sortis très confiants. En effet, malgré son ignorance du handicap, il a pris le temps de bien expliquer ce qui allait se passer et a proposé un second entretien avant de passer à l'intervention. Sa franchise et ses explications claires ont vraiment eu un effet bénéfique sur mon fils qui a abordé le traitement avec grande sérénité. »
- 5 Cahier de liaison : « J'ai pris contact avec l'équipe médicale pour communiquer des informations utiles concernant le handicap mental de cette personne mutique. J'ai insisté pour qu'elle soit considérée toujours comme un adulte sans l'infantiliser. J'ai suggéré qu'un cahier de liaison soit mis à la disposition des visiteurs pour y collationner des informations et surtout pour y mentionner leur nom. Cet outil a favorisé la communication et le dialogue avec la personne. On a pu notamment apprécier qu'en citant le nom des visiteurs, le visage de la personne hospitalisée s'éclairait. Tout ceci permettait également à la famille de constater qui entourait ce malade. »
- 6 « J'ai pu faire une échographie de l'épaule sans sortir de ma chaise. Impeccable ! Les instruments d'examen sont réglables en hauteur. »





- 7** Témoignage d'une utilisatrice de fauteuil roulant: «Ma gynécologue se rendait bien compte que sa table d'examen était vraiment difficile d'accès pour moi. Elle s'est débrouillée pour m'examiner dans une salle d'accouchement. J'ai donc pris place sur un lit réglable en hauteur, dossier inclinable, une table dont la partie antérieure s'enlève et qui dispose de jambières bien plus confortables que les étriers d'une table d'examen gynécologique.»
- 8** Bienveillance: «Tout le personnel était gentil quand j'ai été opérée. L'infirmière m'a aidée à faire ma valise. Avoir du personnel qui adapte son discours, prend le temps, donne des explications claires, c'est une source d'autonomie.» \*
- 9** «Je me suis rendu dernièrement chez l'ophtalmologue. Il dispose d'appareils mobiles pour prendre des mesures en restant dans ma chaise roulante.» \*
- 10** Le matériel IRM est adapté aux malentendants: un voyant indique le moment de la prise du cliché.
- 11** Il existe des tables de soins que le personnel peut baisser pour un transfert plus confortable et relever ensuite pour que le soignant soit également bien positionné.
- 12** La signalétique est souvent source de préoccupation. Les hôpitaux qui ont opté pour des codes couleurs ont fait un choix judicieux. Ils sont plus faciles à retenir et plus accessibles aux personnes qui ont des soucis de mémoire. Encore mieux si les codes couleurs sont rappelés au niveau du mobilier (chaises de teinte identique aux indications de direction dans les salles d'attente, par exemple).
- 13** «Mon fils déficient intellectuel a bénéficié d'un simulateur de soins, en l'occurrence d'un simulateur d'IRM. Il a pu vivre l'expérience «pour du faux» de manière à se préparer à l'examen «pour du vrai». Ce dispositif initialement mis en place en pédiatrie générale pour familiariser les enfants à toute une série de soins s'ouvre maintenant aux patients adultes phobiques face au monde médical, qu'il s'agisse de consultations, d'examens ou d'interventions chirurgicales.»
- 14** Un grand hôpital a mis en place une équipe spécialement chargée de l'accueil individualisé des personnes à besoins spécifiques. Pour un patient autiste, elle est parvenue à coordonner plusieurs examens afin d'éviter de multiplier les déplacements et surtout de réduire le stress lié au monde médical. Il s'agissait d'examens tout à fait différents les uns des autres, en dermatologie, en gastroentérologie, en dentisterie.
- 15** Ce même hôpital a prévu un espace spécifique pour les patients les plus apeurés face au monde médical, un espace en dehors du circuit des patients lambda, en dehors du stress des salles d'attente, à l'abri des regards des autres patients et des autres soignants, un espace conçu pour rassurer, pour préparer les soins dans une ambiance relaxante.



## ANNEXE 2 : ARTICLE 25 DE LA CONVENTION DES NATIONS UNIES POUR LES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES

### LA SANTÉ

« Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé qui prennent en compte les sexo-spécificités, y compris des services de réadaptation. En particulier, les États Parties :

- A** Fournissent aux personnes handicapées des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes, y compris des services de santé sexuelle et génésique et des programmes de santé publique communautaires ;
- B** Fournissent aux personnes handicapées les services de santé dont celles-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap, y compris des services de dépistage précoce et, s'il y a lieu, d'intervention précoce, et des services destinés à réduire au maximum ou à prévenir les nouveaux handicaps, notamment chez les enfants et les personnes âgées ;
- C** Fournissent ces services aux personnes handicapées aussi près que possible de leur communauté, y compris en milieu rural ;
- D** Exigent des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, notamment qu'ils obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées ; à cette fin, les États Parties mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées ;
- E** Interdisent dans le secteur des assurances la discrimination à l'encontre des personnes handicapées, qui doivent pouvoir obtenir à des conditions équitables et raisonnables une assurance maladie et, dans les pays où elle est autorisée par le droit national, une assurance-vie ;
- F** Empêchent tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap. »



# RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Ouvrage collectif. Compte rendu du sondage sur l'accessibilité des soins, CAWaB, publication Internet, 2021.

Dominique DUBOURG et Annick VANDENHOOF. Les Wallons en situation de handicap : perspective statistique, IWEPS, Working paper N° 29 juin 2019  
<https://www.iweeps.be/publication/wallons-reconnus-situation-de-handicap-perspective-statistique>

Ouvrage collectif. Construire un espace accueillant pour l'autisme, mode d'emploi, GAMP, publication Internet, 2023.

Céline RICOUR, Anja DESOMER, Marie DAUVIRIN, Carl DEVOS. Comment améliorer l'accès aux soins de santé des personnes en situation de handicap intellectuel? Health Services Research (HSR). Bruxelles. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2022, KCE Reports 361BS.

Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées. ONU, 2006.

## Organes de référence :

Agence pour une Vie de Qualité (AViQ).

Collectif Accessibilité Wallonie Bruxelles (CAWaB).

Centre fédéral d'Expertise des soins de Santé (KCE).

Coactis Santé (France).

Conseil supérieur national des personnes handicapées.

GAMP (Groupe d'action qui dénonce le manque de places pour personnes handicapées de grande dépendance) ASBL.

Handicap et Santé ASBL.

Handiconsult (France).

Inclusion ASBL.

Institut wallon de l'évaluation, de la prospective et de la statistique (IWEPS).

Inter Vlaanderen, bureau d'étude.

Plain-Pied, bureau d'étude.

Statbel (Office belge de statistique).

Unia, pour l'égalité, contre la discrimination.

# COMMENT ASSURER À TOUS L'ACCÈS À DES SOINS DE QUALITÉ ?

La santé concerne tout le monde. Pourtant, tous les patients ne sont pas logés à la même enseigne face aux services de santé qui ne prennent pas toujours en compte les spécificités de chacun. Tel est le constat communiqué par écrit en 2017 par une patiente à besoins spécifiques membre d'Altéo à la direction d'un grand hôpital liégeois.

Le courrier dénonçait de nombreux motifs d'insatisfaction liés aux infrastructures, notamment l'exiguïté des chambres et des sanitaires et le fait que bon nombre d'instruments de soins ne soient pas adaptés aux utilisateurs de fauteuil roulant.

Elle pointait le manque de formation du personnel et des volontaires à l'accueil des personnes à besoins spécifiques, ainsi que le manque de coordination entre services. Elle suggérait la désignation par service d'un référent handicap et la préparation de l'accueil et de la sortie. Elle souhaitait la mise à disposition d'équipements de soins adaptés.

Elle insistait sur l'importance que le personnel s'adresse en priorité au patient plutôt qu'à son accompagnant et concluait son courrier en affirmant que « beaucoup de personnes handicapées ne se font pas soigner faute d'équipements adaptés, ce qui aggrave la pathologie existante et cause d'autres pathologies ». En effet, « la prise en charge des personnes handicapées ne se limite pas à la pathologie du moment ». Plus encore que pour un autre patient, il faut tenir compte de la personne dans toutes ses particularités.

Ce courrier a contribué à ce que la direction de l'hôpital impulse une réflexion en profondeur, réflexion qui a fait tache d'huile dans le secteur.

En parallèle, Altéo a créé un groupe de travail en 2017 en vue de réfléchir à l'amélioration de l'accès aux soins. Le groupe, composé de personnes en situation de handicap et de proches parents, a été rejoint par des organisations de la société civile et a progressivement noué des partenariats durables avec les grands hôpitaux de la région liégeoise ainsi qu'avec des organisations représentatives des prestataires.

2024 : Le moment est venu de faire le point sur les avancées en cours de concrétisation et sur les chantiers qui sont encore en attente. Tels sont les objets de cette publication et du colloque organisé à Liège le 14 septembre 2024.

