

Handicap**Adapter le soin** par la coordination territoriale

En Loire-Atlantique, depuis un an, un dispositif expérimental d'accès au soin pour les personnes en situation de handicap a vu le jour. Baptisé Handisoins 44, et chapeauté par trois sites – deux hôpitaux et une clinique – il confirme l'existence d'un besoin urgent sur tout le territoire.



➔ **Véronique Dessens-Hermellin, infirmière-coordinatrice pour le CHU de Nantes, missionnée à 50 % sur le dispositif Handisoins 44.**

Fin 2016, un appel à projet de l'agence régionale de santé (ARS) Pays de la Loire souhaite voir émerger des propositions pour résoudre les difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de handicap. En Loire-Atlantique,

le CHU et la clinique Jules Verne de Nantes, ainsi que le centre hospitalier de Saint-Nazaire, se saisissent de cette demande. L'ARS valide le(s) projet(s), tout en faisant du trio thérapeutique des partenaires de dispositif. Ainsi naît, à la fin de l'hiver 2017, l'expérimentation Handisoins 44, un parcours de soins territorial pour les personnes handicapées et leur entourage, accessible *via* un numéro unique. Véronique Dessens-Hermellin, infirmière-coordinatrice pour le CHU de Nantes, se passionne pour le projet et est missionnée à 50 % sur le dispositif : « Nous sommes sur une mission transversale de coordination du parcours patient. » Avec le relais de trois autres infirmiers du CHU, le numéro fonctionne du lundi

au vendredi, écoute, évalue, oriente et rassure les appelants.

« Souvent, les personnes qui appellent avaient renoncé aux soins, car c'était trop compliqué... », note l'infirmière. Escaliers pour se rendre dans le cabinet du praticien, professionnels de santé non sensibilisés ou formés au(x) handicap(s), matériel adapté inexistant... « Ces personnes n'avaient même plus accès aux dispositifs de droit commun ! » Handisoins a été conçu pour tous types de handicap. Au moins huit dispositifs de ce type existent déjà en France, tel Handiconsult', « adapté aux besoins de la région qui l'a mis en place ». À Nantes, davantage que le handicap moteur, Véronique Dessens-Hermellin observe un grand nombre

Fiche technique

- ➔ **Dispositif expérimental** de 2 ans. 100 000 € an donnés par l'ARS
- ➔ **3 sites**, 1 infirmière-coordinatrice à 50 % par site



© Sébastien Salom Gomis

► **Marine, 26 ans, polyhandicapée, a pu bénéficier de Handisoins, au soulagement de sa maman, ici à ses côtés.**

d'appels liés à des handicaps mentaux ou des troubles du spectre autistique (TSA), ainsi qu'un équilibre entre les demandes de particuliers et des professionnels ou institutions.

« En Loire-Atlantique, relate l'infirmière-coordinatrice, nous ne voulions pas créer un service spécifique où serait accolée l'étiquette "personnes handicapées", mais bien proposer un dispositif pour décroiser, partager des savoirs. Il y a des possibilités et des compétences partout. » Et depuis plus d'un an, la demande est réelle, et exponentielle. Le bouche-à-oreille fonctionne bien. La plateforme nantaise prend le temps d'échanger, de cerner la demande, remplit une fiche de renseignements, recense au passage les manques dans le but d'améliorer le dispositif, oriente parfois vers une assistante sociale du CHU, mise à disposition à 20 % sur le dispositif. Et propose des consultations ORL, ophtalmo, dentaires, en gastro-entérologie et à la maternité. Particuliers, parents d'enfants en situation de handicap, médecins traitants, professionnels des institutions spécialisées n'hésitent plus à solliciter Handisoins.

Un véritable parcours

Face à une forte demande, l'école dentaire du CHU de Nantes fait un gros travail sur cet accès aux soins, avec un module de sensibilisation au handicap, des praticiens volontaires formés et un groupe d'étudiants qui planche, pour l'automne, sur un répertoire des dentistes en libéraux de la ville aptes

à recevoir ce public spécifique. « Certains dentistes ne veulent pas utiliser de Meopa – gaz hilarant – alors que cela peut détendre certains patients anxieux. L'idée, c'est vraiment d'amener à une prise de conscience. Les gens sont satisfaits d'avoir une écoute, sans jugement. Et surtout une aide pour trouver une solution. »

Dans ce travail de longue haleine, le CHU de Nantes peut compter sur ses deux partenaires, la clinique Jules Verne de Nantes et le CH de Saint-Nazaire (à 60 km de Nantes). L'idée étant de constituer un solide travail en réseau et de couvrir le mieux possible le territoire de la Loire-Atlantique. Et si la mission de la plateforme nantaise s'arrête à l'accueil téléphonique

et l'orientation, le dispositif va plus loin, notamment grâce aux deux coordinatrices des autres sites. Ainsi, depuis fin février, Céline Parnel, infirmière-coordinatrice pour l'hôpital de Saint-Nazaire, compte déjà 34 patients ayant pu accéder aux soins grâce au dispositif. Elle reçoit des appels du Morbihan, d'Ille-et-Vilaine, de gens démunis face aux difficultés quotidiennes à trouver un médecin. À Saint-Nazaire, les patients sont soit orientés par la plateforme de Nantes, soit ils prennent contact directement eux-mêmes. « On a tout sur place au centre hospitalier, pas besoin d'aller ailleurs. Ainsi, je coordonne un véritable parcours, pour permettre au patient de pouvoir disposer de plusieurs soins. » En effet, une personne en situation de handicap peut être davantage fatigable, angoissée à l'idée d'une consultation, voire, selon le handicap, ne pas saisir les enjeux et intérêts d'une telle démarche pour sa santé. « Nous avons des demandes très variées, parfois avec des pathologies associées... Alors c'est à nous de faire en sorte que la consulta- »

» « Nous étions, hélas, prêts à renoncer »

Mme Gillet, mère de Marine, 26 ans, polyhandicapée accueillie en maison d'accueil spécialisée (MAS) la semaine, chez ses parents le week-end.

« Marine est polyhandicapée, avec aussi de l'épilepsie et des troubles autistiques. Elle a une atrophie cérébrale et l'âge mental d'un enfant d'environ 18 mois. La notion de soin est très compliquée pour elle, il lui est très difficile de mettre du sens sur un acte médical. Elle n'avait pas eu, jusqu'à présent, de soins dentaires, ni vu de gynéco. Nous avons déjà pris des rendez-vous avec des médecins à la clinique Jules Verne, mais nous avons la sensation d'être "broyés" par la machine. Nous avons donc contacté Handisoins, pour un état de la dentition et une visite gynécologique. C'est Mme Forey qui s'est occupée de tout, de prévenir les praticiens du profil de Marine, d'apaiser mes angoisses à moi. Tout ça a été le plus fluide possible. Le jour J, nous sommes allées directement en chambre, sans attente. Elle est restée avec nous, et nous avons aussi pu accompagner Marine jusqu'aux portes du bloc, et même être là en salle de réveil, où Marine avait été mise assise, et pas couchée, à cause de sa scoliose. Les professionnels savaient donc chaque détail sur elle.

La conjonction de tout ça a sans doute fait qu'il n'y a pas eu de résistance de la part de Marine. Si elle s'est laissée faire, c'est qu'elle se sentait en confiance. Cela ne pouvait pas mieux se passer au vu de la problématique de Marine. Reste toujours la question de ce qu'on lui fait subir sans qu'elle comprenne... Il ne faut pas crier victoire, mais je souhaite à tout le monde d'être accompagné comme on l'a été. »



© Photos Sébastien Salom Comitis

➔ Le dispositif repose sur le partenariat du CHU de Nantes, de la clinique Jules Verne, et du CH de Saint-Nazaire.

➔ Le numéro unique Handisoins fonctionne du lundi au vendredi, écoute, évalue, oriente et rassure les appelants.

tion se passe le mieux possible. Et c'est à moi d'optimiser la prise en charge du patient », explique Céline Parnel. En clair, grâce au dispositif et à l'accompagnement de la coordinatrice, et selon les besoins du patient, celui-ci peut voir ses soins concentrés sur une demi-journée, ce qui nécessitera un seul déplacement. Par exemple, un rendez-vous ORL suivi d'une consultation avec l'ophtalmo. Un parcours « à la carte », où la coordinatrice s'occupe de tout, de la compréhension des besoins et attentes

du patient à la prise de rendez-vous avec ses confrères de l'hôpital. « Le but est évidemment d'accéder aux consultations. Alors, il faut prendre en compte le rythme de chacun, l'heure la plus adaptée, pour le patient et pour l'accompagnant. » Une activité choisie, passionnante, nécessaire et... chronophage. Elle aussi à mi-temps sur le dispositif, Céline Parnel constate l'augmentation des demandes.

Un accompagnement sur-mesure

Le boom des appels et l'aspect chronophage du poste, un double constat partagé par Anne Forey, sa conceptrice de la clinique Jules Verne, établissement privé réputé de Nantes. Là-bas, Handisoins est effectif depuis novembre 2017. Et l'infirmière-coordinatrice, enthousiasmée par ce dispositif naissant et les missions qui lui sont assignées, observe au bout d'un an son caractère indispensable. Sans cet accompagnement sur-mesure, les personnes qu'elle reçoit vivaient un véritable parcours du combattant. À Jules Verne, Handisoins fonctionne pour l'ORL, l'ophtalmologie (où un praticien est spécialisé en basse vision et maladies rares), la gastro-entérologie et la gynécologie. La professionnelle commence par avoir les aidants au téléphone, pour un recueil de données. « Je demande les antécédents, les petites habitudes de la personne. Bref, je creuse. » Puis Anne Forey pratique, si nécessaire, « la visite blanche. » Une rencontre « dans mon bureau, pour faire passer les peurs, où l'on parle de tout. » Selon le handicap, l'infirmière peut travailler avec des photos : du cabinet du praticien, de la salle de gynécologie. Elle sécurise ainsi le patient et son accompagnant. « Puis, on visite le plateau de consultation. Je ritualise le trajet : tel couloir, tel escalier... » Ce sont par ces mêmes endroits que le patient repassera le jour J. C'est également elle

qui prend le rendez-vous auprès du secrétariat concerné, « sans passage en salle d'attente, et avec une durée rallongée de minimum 30 minutes pour la consultation. » Pour certains patients, la coordinatrice peut ainsi accompagner « du parking au parking. » Et même en salle d'intervention. « Il m'arrive d'accompagner jusqu'à l'opération. Je suis missionnée pour accompagner aux examens d'endoscopie et chez l'anesthésiste. Les patients s'endorment et se réveillent avec moi. » Car la clinique essaie d'optimiser les soins pour ne pas décourager ou stresser patients et parents, dont certains peuvent être phobiques médicaux. Ainsi, dans le respect de la médecine, les professionnels peuvent-ils parfois pratiquer un double ou triple acte lors d'une anesthésie générale, laquelle aurait par ailleurs été impossible autrement. De ces rencontres et de ce dispositif pour le moment expérimental, Anne Forey essaie de tirer le maximum pour ces patients en difficulté. Elle va travailler avec l'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (IREPS) afin de constituer un document-type diffusable, pour préparer au mieux les futures consultations des patients déficients intellectuels. Et espère, comme ses collègues coordinatrices et un grand nombre de familles et professionnels du médico-social de la région, qu'Handisoins 44 sera pérennisé. ■

Elsa Gambin

Ce qu'ils en disent

« On prévoit une visite blanche pour se rencontrer, parler de tout, faire passer les peurs. On visite le plateau de consultation, on ritualise. »

Anne Forey, infirmière-coordinatrice à la clinique Jules Verne

« Nous avons pu accompagner notre fille jusqu'au bloc et en salle de réveil. Ça ne pouvait pas mieux se passer. Il faut que ce dispositif perdure. »

Mme Gillet, mère de Marine

CONTACT

Handisoins 44

Plateforme CHU de Nantes, du lundi au vendredi de 9h30 à 11h30 et de 14 h à 15 h

Tél. : 02 44 76 83 76

E-mail : handisoins44@chu-nantes.fr
CH de Saint-Nazaire

Tél. : 02 72 27 84 39

Clinique Jules Verne à Nantes

Tél. : 02 51 17 12 59