



afbah

Lettre d'information N°16 - Février 2010



Sommaire

Le mot du président : p.1
Hébergement temporaire et prévention de la maltraitance, entretien avec Madeleine Pilon : p.2
L'Université des aidants : p.4
Campagne Handivalide : p.5
AP-HP : Accès aux soins et communication : p.6
L'AFBAH et le 3977, enquête de satisfaction : p.7
2010, année du 3919 : p.7
Ressources : p.8

Le mot du président

Brusquement en quelques jours, après une assez longue période de calme relatif, la maltraitance est revenue au premier plan des préoccupations médiatiques.

La publication par les soins du **Médiateur de la République de l'analyse des plaintes recueillies par le Pôle Santé**, sécurité des soins (P3S), puis celle, par la **Haute Autorité de Santé**, de l'étude **réalisée par Claire Compagnon et Véronique Ghadi sur « la maltraitance ordinaire dans les établissements de santé »** ont suscité un nombre considérable de réactions tant dans le grand public que dans le monde professionnel.

Le nombre des plaintes enregistrées par le P3S nous interpelle, puisque il semble que **près de 3000 des 4595 plaintes étaient en relation avec ce que le Médiateur appelle la « maltraitance ordinaire »**. Elles concernent : des attentes interminables des familles, une insuffisance de l'écoute, un mépris social dans la délivrance d'une information, des attitudes méprisantes, des paroles inappropriées voire humiliantes, des contraintes et contentions diverses, des atteintes à l'intimité, une non prise en compte de la douleur, etc.

Ce sont bien là des manifestations d'une maltraitance ordi-

naire que nous retrouvons dans les appels reçus au 3977.

Nous aurons à vérifier, si cela est possible, dans quelle mesure un certain nombre de ces plaintes ont fait l'objet en même temps d'un appel au 3977. **Même si cela est le cas pour un certain nombre de dossiers, il existe une disproportion évidente entre les chiffres du P3S et les nôtres. Nous devons donc nous demander quelles sont les raisons qui conditionnent le recours à l'un ou l'autre des dispositifs.**

Nous aurons également à nous interroger sur le nombre des plaintes ainsi signalée au P3S et sur celles, bien moindre enregistrées au niveau des hôpitaux eux-mêmes.

Quoi qu'il en soit, et sous réserve d'inventaire, ceci témoigne encore un peu plus de l'importance de la maltraitance méconnue, niée, cachée, qui peu à peu se révèle lorsqu'on la cherche et que les langues se délient.

L'étude de Claire Compagnon et Véronique Ghadi, de nature très différente apporte un éclairage particulièrement dur, sensible, détaillant sur les multiples aspects

de cette maltraitance. Ce travail est très complémentaire. Il ne vise pas à l'exhaustivité mais **il aide à percevoir l'étendue et la complexité de ces situations si souvent méconnues par ceux qui en sont les auteurs ou les témoins. Il ouvre bon nombre de portes explicatives et formule des propositions pour y remédier.**

Nous y reviendrons de manière bien plus détaillée et nous veillerons à bien montrer que tous les faits ainsi signalés et mis en évidence de la manière la plus forte et la plus crue sont le plus souvent la résultante de situations multidimensionnelles, d'analyse difficile, qui exigent de nous rigueur dans l'analyse, prudence dans les jugements et sont bien souvent matière à conseil, médiation, soutien, plus qu'à répression.

Cette maltraitance ordinaire, produit de la société est à son image et trouve plus une réponse adaptée dans le développement d'une éthique individuelle et collective plus que dans un arsenal répressif et/ou réglementaire.

Bernard Duportet
Président



Hébergement temporaire et prévention de la maltraitance

→ Cet entretien a été réalisé avec Madeleine Pilon, 1ère vice-présidente du GRATH, « Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap ». Elle dirige une maison d'accueil spécialisée accueillant des adultes handicapés moteur depuis 25 ans. Cette structure comporte 5 places d'accueil temporaire qui jouent un rôle fondamental pour le maintien à domicile des adultes handicapés.

Quel et le rôle de l'accueil temporaire pour la détection de situations de maltraitance à domicile ?

L'accueil temporaire peut jouer un rôle important surtout pour des personnes venant régulièrement pendant de courtes périodes. **Cette alternance domicile / institution permet parfois des observations qui doivent alerter.**

Nous avons ainsi très vite remarqué que certains adultes arrivaient avec des problèmes cutanés comme des escarres. Après les soins donnés tout au long du séjour, les problèmes diminuaient nettement, mais ils étaient à nouveau présents le mois suivant, et ainsi de suite.

Ce type de variation répétée entre la santé à domicile et en institution **amène à soulever des questions concrètes** sur le suivi à domicile, en l'occurrence sur la prise en charge des escarres.

Une fois le constat posé, il faut réussir à dire à la personne handicapée et à son entourage qu'il y a peut-être des problèmes au domicile et qu'il faudrait y apporter des réponses.

L'avis que vous donniez n'est pas pris comme une possibilité d'amélioration de la prise en charge ?

Il est très compliqué de faire admettre à la personne qu'il y a un réel problème de santé à considérer.

La personne handicapée n'est pas toujours prête à entendre nos remarques car elle pense qu'elles peuvent mettre en péril le maintien à domicile. Souvent, la personne

minimise les faits : « C'est parce qu'ici vous êtes trop exigeants, moi je n'ai pas de problème etc. », alors que nous sommes convaincus qu'elle se met en danger.

Le maintien à domicile est le choix de la personne. **Accepter le regard institutionnel c'est risquer d'entendre que ce choix n'est plus possible.** Les remarques sont donc logiquement très souvent vécues comme des menaces et non comme des critiques constructives.

Il est long et complexe d'arriver à une relation de confiance dans laquelle la personne prend les critiques de manière positive en considérant que c'est grâce à cet apport de l'accueil temporaire qu'elle peut rester à domicile dans de meilleures conditions. Même lorsque l'on arrive à établir cette relation, **le travail des professionnels de l'accueil temporaire ne sera jamais vu à 100% comme positif car il sera toujours considéré comme un facteur pouvant mener à l'arrêt du maintien à domicile.**

Comment réagissent l'entourage familial et les professionnels qui interviennent à domicile ?

Il faut convaincre l'entourage familial également, car **les accompagnants naturels partagent les mêmes craintes** que la personne handicapée.

Du côté des équipes, il nous arrive d'être étonné que des soins à domicile soient si peu adaptés aux besoins réels de la personne. Il faut alors réussir à sensibiliser les équipes intervenant au domicile aux spécificités du handicap, sans

les braquer. **Les intervenants professionnels voient trop souvent la critique comme une remise en cause de leur travail et non comme un apport pour l'amélioration des soins.**

Pourtant, lorsque l'on arrive à mettre en place un vrai dialogue, lorsque les soins à domicile sont bien assurés, l'accueil temporaire est ce qu'il doit être, un relais dans le temps qui ne remet pas en cause le maintien à domicile.

Le rôle de l'accueil temporaire est donc encore mal connu ?

Oui, ce rôle est encore mal connu, tout comme sa place entre le maintien à domicile et l'accueil en institution n'est pas nette pour les services de soin à domicile comme pour les MDPH ou les médecins traitants.

Il serait important que pour toute personne handicapée qui fait le choix de vivre à domicile, la MDPH notifie de manière systématique la possibilité pour la personne de bénéficier de 90 jours d'accueil temporaire. Ce serait une façon d'informer la personne et son entourage de l'existence de l'accueil temporaire et de leur permettre d'envisager de l'utiliser en cas de difficulté.

Les familles concernées se sentiraient moins seules et que le maintien à domicile serait vécu plus sereinement.

Ce soutien pour les aidants est fondamental. Ainsi, l'accueil temporaire devrait être une aide plus souvent proposée, par exemple lorsqu'un aidant naturel a besoin de se faire poser une prothèse de hanche, et qu'il re-

pousse toujours la date de l'intervention pour ne pas avoir à s'absenter car il ne sait pas comment gérer cette absence.

Cela demande de comprendre les véritables difficultés et besoins de la personne et de l'aidant, ce qui n'est pas toujours évident. De plus, quelques fois, le médecin banalise les faits quand il connaît la personne depuis longtemps, **surtout lorsqu'il s'agit d'une maladie évolutive**, comme la sclérose en plaques, où la maladie évolue insidieusement. Le médecin ne réalise pas toujours qu'il y a des problèmes de nutrition par exemple, alors que l'on s'en aperçoit rapidement en accueil temporaire.

Ce sont pourtant des problèmes de santé graves ?

Quelques fois la personne accueillie a quasiment perdu l'habitude de manger. On a accueilli un jeune adulte qui venait trois

semaines tous les trimestres. Au début de chaque séjour, il ne mangeait presque rien, au bout d'une dizaine de jours, il recommençait à manger de tout, mixé, **mais à chaque fois qu'il revenait, il fallait tout recommencer**. Les prises de sang indiquaient qu'il était réellement anémié.

On a fini par comprendre qu'à domicile sa mère ne le nourrissait que de bananes et de yaourts. Elle ne s'autorisait à lui donner que cela, car elle avait peur des problèmes de fausses-routes. **Ces problèmes étaient tout à fait réels, mais personne n'avait détecté leur impact sur l'alimentation proposée**. Il a fallu plusieurs mois pour que cette mère nous explique les difficultés qu'elle rencontrait.

(.../...)



Retrouvez la suite de l'entretien avec Madeleine Pilon :

- Faire part de telles difficultés doit être extrêmement difficile pour l'aidant ?
- Cela demande beaucoup de psychologie et d'écoute...
- En même temps, on arrive dans des situations où l'accueil temporaire peut permettre de faire perdurer une situation critique...
- Par rapport votre expérience au sein du GRATH, comment ressentez-vous la manière dont est perçu l'accueil temporaire ?
- Les exemples que vous avez cités montrent pourtant bien l'importance du travail effectué ?

sur le site de l'AFBAH :

http://www.afbah.org/telecharger/afbah_madeleine_pilon.pdf

L'université des aidants

→ Le Conseil général du Val-de-Marne met en œuvre un projet intitulé « Université des aidants » pour soutenir les aidants quotidiennement.

Le projet « Université des aidants » vise à apporter, face aux souffrances individuelles et masquées, une dynamique d'action qui interpelle, stimule, et aide à résoudre les difficultés vécues au quotidien. Il est axé autour de 4 idées clef :

- Regrouper toutes les initiatives val-de-marnaises sous une seule bannière ;
- Créer et enrichir l'offre de contenus innovants ;
- Interconnecter des lieux d'accueil collectifs ou individuels d'aidants ;
- Renforcer les liens familiaux, amicaux et de voisinage en utilisant les Technologies de la Communication et de l'Information

Le projet mis en place s'est initié, dès le mois de janvier 2009, par l'écoute active de plusieurs centaines d'aidants, par la définition et la validation d'un programme de 11 actions innovantes validées par la Direction Générale et la Direction des Services aux personnes âgées et handicapées.

Ce programme d'actions fait appel aux Technologies de l'Information et de la Communication. Il privilégie la conception et la réalisation de contenus multimédias novateurs, l'expérimentation de nouveaux usages du Web par les aidants eux-mêmes, les acteurs associatifs et les professionnels de l'aide aux aidants.

En 2010 et 2011, ces productions et réalisations seront expérimentées auprès d'un groupe d'une centaine d'aidants habitant notamment au sein des Zones Urbaines Sensibles (ZUS) du département, proches du domicile de la personne en perte d'autonomie et en relation avec leur entourage familial, amical ou de voisinage.

En 2012, et sous réserve des bénéfices ressentis par les aidants, le déploiement de tout ou partie de ces 11 projets sera porté par le Conseil Général ou ses partenaires publics, associatifs ou privés.

→ Pour aller plus loin :

Le film présentant l'université des aidants :

http://www.youtube.com/watch?v=vp9cS0d_BnQ

Parole d'expert 1 : François Piette, la maladie d'Alzheimer est-elle génétique ?

<http://www.youtube.com/watch?v=mqRhPjVA3Co&feature=related>

Parole d'expert 2 : François Piette, Face à Alzheimer, qu'en est-il de la culpabilité ?

<http://www.youtube.com/watch?v=9m-xWiffhOU&feature=related>

Parole d'expert 3 : François Piette, comment réagir face à aux refus de la personne aidée :

<http://www.youtube.com/watch?v=hHGmYtA8Bok&NR=1>

Parole d'expert 4 : François Piette, comment sont vécues les absences de l'aidant ? :

http://www.youtube.com/watch?v=ZBkYDNe_jaM&feature=related

Maltraitance des aidants par les personnes malades (lettre de la FMA de janvier 2010)

Des chercheurs britanniques, de l'*University College* et du *Royal Free Hospital* de Londres, après avoir étudié la maltraitance des aidants familiaux envers les personnes atteintes de démence, se sont penchés sur le problème inverse : y aurait-il des cas de maltraitance des personnes malades envers leurs aidants ? Il s'agit de la première étude du genre. Les chercheurs ont fait l'hypothèse que le style de l'aidant, dans sa capacité à faire face, pourrait être associé à une relation moins gratifiante.

Deux cent vingt aidants familiaux de personnes atteintes de démence ont été interviewés par cinq équipes de santé mentale de proximité, à l'aide de la grille MCTS (*modified conflict tactics scale*) pour la mesure de la maltraitance et RCS (*relationship rewards scale*) pour la mesure de la satisfaction de l'aidant. 37.3% des aidants ont rapporté au moins un cas de maltraitance de la part de la personne malade durant les trois derniers mois. 36.4% ont rapporté un comportement maltraitant de type psychologique et 5.9% une maltraitance physique. Les aidants déclarant le plus d'événements maltraitants rapportaient aussi une plus

grande détérioration de leur relation avec la personne malade. Cela peut s'expliquer en partie par des stratégies défaillantes des aidants pour faire face à la situation, précisent les auteurs, qui suggèrent que des interventions visant à modifier ces styles de *coping* (Stratégies basées sur l'émotion) pourraient réduire l'impact de la maltraitance des aidants par les personnes malades.

Neurol Neurosurg Psychiatry. Cooper C et al. *Abusive behaviour experienced by family carers from people with dementia: the CARD (Caring for relatives with dementia) study*. 1er décembre 2009.

Campagne Handivalides

→ Starting Block, association étudiante d'éducation à la citoyenneté, agit pour l'intégration des étudiants handicapés dans les universités et hautes écoles. Depuis 2000, le programme Handivalides sensibilise les étudiants et les structures scolaires au quotidien des étudiants handicapés.

Les bénévoles de Starting-Block sont des jeunes entre 18 et 35 ans, valides et en situation de handicap.

L'association a mis en place différentes actions de sensibilisation au handicap parmi lesquelles :

Le Programme Handivalides

Ce programme cherche à favoriser l'insertion des jeunes handicapés au niveau du secondaire et du supérieur. Ce néologisme entend signifier la volonté de dépasser les obstacles psychologiques ou matériels séparant personnes réputées valides et personnes en situation de handicap.

La Campagne Handivalides propose des journées de sensibilisation dans les établissements d'enseignement supérieur.

Parcours en fauteuil, repas à l'aveugle, démonstrations de sport adapté, table-ronde... autant d'exemples d'activités au programme des journées Handivalides.

La communauté universitaire est ainsi invitée à prendre conscience, tant du chemin parcouru que des obstacles encore à franchir au quotidien pour les jeunes en situation de handicap, notamment dans leur parcours de formation et d'insertion professionnelle.

Avec leurs différentes éditions successives, les Journées Handivalides sont devenues des rendez-vous réputés sur le plan de la sensibilisation au handicap de la communauté universitaire, capables de conforter le lien social entre étudiants handicapés et valides.

Pour ces initiatives, Starting-Block a reçu en novembre 2003 des mains du Ministre de la Jeunesse, de l'Education et de la Recherche, M. Luc Ferry, le prix Handinnov Ile-de-France créé par l'ONISEP et « Droit au Savoir ».

Le développement de ces manifestations, est aussi le résultat du soutien et de la confiance qu'ont manifesté les premières universités envers l'association et les valeurs qu'elle soutient.

Ainsi, en 2009, ce ne sont pas moins de 31 universités et grandes écoles à travers la France qui sont associées à la quatrième Campagne nationale Etudiante Handivalides.

« Jeunes et handicaps, Egalisons nos chances »

une campagne d'opinion visant à mobiliser sur 5 causes majeures : l'accès aux études, à l'emploi, aux loisirs, aux transports et au logement, des jeunes en situation de handicap.

Starting-Block coordonne également la plate-forme "Etudes supérieures et handicaps", réseau d'une cinquantaine de structures partenaires, associations ou collectifs étudiants, structures spécialisées et actives dans le domaine du handicap.



Pour aller plus loin :

<http://www.starting-block.org/index.php>

<http://www.campagne-handivalides.org>



→ L'AP-HP a élaboré un kit de communication unique en France pour améliorer la prise en charge des patients ayant des difficultés de compréhension ou d'expression. Sa diffusion débute dans les services d'urgence dès le mois de février.

L'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) a élaboré un kit de communication pour améliorer la prise en charge de patients ayant des difficultés d'expression et /ou de compréhension en raison de leur pathologie, de leur handicap, ou de la barrière linguistique. Ce kit sera distribué à partir du 11 février prochain, dans tous les services d'urgences de France et dans tous les SAMU et SMUR grâce au soutien de la Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU).



Cet outil facilite une communication directe entre le soignant et le patient. Il permet de recueillir les réponses de ce dernier et de l'informer sur les traitements et les soins prévus. Présenté sous forme de triptyque, il se compose d'un tableau de pictogrammes **permettant au patient de s'exprimer au cours de l'examen** (J'ai chaud, j'ai soif, j'ai mal, ...), de feuillets mobiles traduisant également sous forme de symboles **les questions les plus souvent posées** lors d'un examen médical (Depuis combien de temps avez-vous mal ? Avez-vous de la température ? ...) et **d'outils permettant de compléter les questions ou d'apporter une réponse** (oui – non, abécédaire, échelle de douleur,...).

Les logos des feuillets mobiles sont notamment sous-titrés en

russe, tamoul, chinois mandarin et arabe, **langues pour lesquelles il est parfois difficile de trouver, en situation d'urgence, un interprète**. Enfin, il a été conçu dans un matériau plastique qui permet la désinfection.



Réservé dans un premier temps à l'usage des services d'urgences, ce nouvel outil poursuit l'objectif à terme d'être utilisé dans les services hospitaliers, dans les structures médico-sociales afin de retrouver les mêmes pictogrammes sur tout le territoire national.

Par ailleurs, il s'inscrit dans la lignée des recommandations de la Haute Autorité de Santé qui préconisent de développer des outils d'aide à la communication pour favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

La maquette a été pensée et conçue par un groupe de travail constitué par la Mission handicap de l'AP-HP. Afin que ce kit réponde au mieux aux attentes des professionnels de santé et des patients, il a été testé dans 5 services d'urgences de l'AP-HP - Robert Debré, Saint-Antoine, Tenon, Lariboisière et Cochin - mais aussi dans des structures médico-sociales auprès de personnes autistes, sourdes, Infirmes Moteurs Cérébraux (IMC),



polyhandicapées, déficientes mentales. Enfin, des services hospitaliers prenant en charge des patients atteints de pathologies ne leur permettant pas de s'exprimer (Sclérose Latérale Amyotrophique, Locked-In syndrome ...) ont également participé.

Le groupe constitué a rassemblé : l'Association des Paralysés de France (APF), le centre de ressources multihandicap, la Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU), la Fédération nationale pour l'insertion des personnes Sourdes et des personnes Aveugles en France (Fisaf), L'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei), le Centre de Ressources Autisme Ile de France, la Fondation Léopold Bellan et l'Hôpital National de Saint-Maurice. La Fondation Caisse d'Épargne pour la solidarité a financé l'intégralité du projet. Ce financement s'est élevé à 80 000 €.



Ce kit sera prochainement en vente chez Masson Elsevier afin que les particuliers puissent aussi l'acquérir.

Source de l'article : AP-HP : Nadège Renaux et Florence Dauchy



Pour aller plus loin :

L'association ISAAC Francophone (ISAAC : International Society for Augmentative and Alternative Communication) refait actuellement son site, mais on y trouve toujours de nombreuses ressources sur la communication alternative, dont des exemples de pictogrammes comme ceux présentés en illustration de cet article (« Content » « Vouloir » « Boire » « Quand ? ») : <http://www.isaac-fr.org>
D'autres ressources sur la communication alternative sont répertoriées sur le site de l'AFBAH, rubriques ressources.

L'AFBAH et le 3977 : enquête de satisfaction

→ Cette enquête a été réalisée en Mars-Avril 2009 par une stagiaire, étudiante en Master 2 en « Interventions sociales ; Etudes et évaluations ».

L'enquête visait à dresser un portrait statistique de la satisfaction des appelants au regard des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'équipe écoutante.

La mesure de la satisfaction des usagers de la plateforme téléphonique s'inscrit dans une démarche qualité au sein de l'association, démarche permettant l'amélioration continue du service d'écoute.

les résultats saillants de l'enquête :

→ Une image **globalement de bonne qualité** du service de première écoute, puisque plus de **90%** affirment être **assez voire très satisfaits** de l'échange téléphonique.

→ Reconnaissance du **professionnalisme** et de la **compétence** : plus de 8 interrogés sur 10 ont indiqué avoir eu affaire à une personne très compétente au téléphone.

→ **Le temps de décrochage** de la plateforme est également un aspect notable de l'enquête.

→ **70% des usagers ont également indiqué que l'écoute téléphonique leur a été d'une aide très ou assez efficace.**

Pour lire toute l'enquête http://www.afbah.org/telecharger/3977_satisfaction.pdf

2010, année du 3919



La lutte contre les violences faites aux femmes a été déclarée grande cause nationale 2010. Parmi les évolutions dans la prise en compte de ces violences, citons :

- des mesures de protection immédiate pour les femmes en danger ;
- L'extension de la procédure d'éviction et d'éloignement de l'auteur des violences aux personnes "pacsées" et aux concubins ;
- **Dans le domaine pénal, la prise en compte des violences psychologiques comme un délit ;**

Sur ce dernier point, nous pouvons donc penser que ce qui est applicable pour une femme de 30 ans le sera aussi pour une femme de 71 ans. **Sommes-nous là à une étape charnière dans la reconnaissance de la maltraitance ?**

L'AFBAH remercie pour son soutien



AFBAH
Hôpital Paul Brousse
12/14 avenue Paul Vaillant-Couturier
94800 Villejuif
01 45 59 26 16
communication@afbah.org

www.afbah.org