



Office Départemental des Personnes Handicapées  
de l'Isère

11 Avril 2006

## **Soins aux personnes handicapées hospitalisées Restitution de l'enquête « Fiche – Info – Incidents »**

Recueil de témoignages réalisé par le groupe de travail « Handicap et Hôpital » - année 2005.

Le groupe de travail « Handicap et Hôpital » réunit, sous l'égide de l'ODPHI, des personnes handicapées, des familles, et des professionnels du médico-social et du sanitaire. Il a abordé déjà plusieurs pistes de travail dont entre autres, le lien entre le sanitaire et le médico-social, la formation des professionnels... Il a aussi cherché à recueillir des témoignages de personnes handicapées, ou de leur entourage, concernant des événements survenus au décours d'une hospitalisation, d'une consultation ou d'examens. C'est ainsi qu'un questionnaire a été élaboré dénommé « fiche – Info – Incidents ».

Ce questionnaire associait à la fois des questions fermées pour préciser la situation, et des questions ouvertes pour permettre au patient d'exprimer sa perception et son vécu des soins. Il a été diffusé fin 2004 par l'intermédiaire de l'ODPHI à l'ensemble des associations de personnes handicapées. Chaque association l'a transmis à ses adhérents selon les modalités choisies. De ce fait, le questionnaire a été rempli par la personne handicapée elle-même ou sa famille et n'a pas été rempli par un professionnel de structure médico-sociale. Le retour des questionnaires s'est fait directement à l'ODPHI.

Il était précisé que :

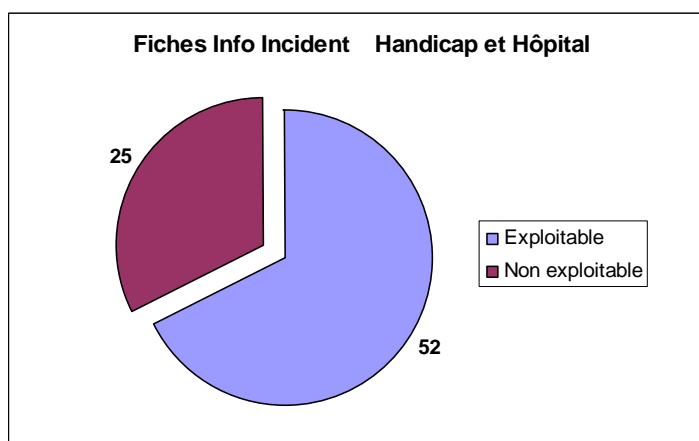
- Le questionnaire concernait les hospitalisations (consultation ou examen) au cours desquelles le patient avait ressenti une difficulté, un incident, un événement indésirable (Fiche Info-Incident).
- L'enquête ne concernait que les soins somatiques, ce qui a écarté essentiellement toutes les situations concernant l'annonce du handicap et la prise en charge psychiatrique du handicap psychique.
- Le questionnaire pouvait rester anonyme, selon le choix de la personne.
- Les situations de soins exposées devaient être relativement récentes (> 2000).
- Les services concernés pouvaient être précisés, sans obligation.

La restitution porte sur les données chiffrées mais aussi sur les témoignages de personnes handicapées et de familles qui décrivent avec des mots simples la situation, les soins, les problèmes rencontrés.

Certaines situations décrites concernent des soins prodigués dans des établissements hors bassin sanitaire Grenoblois.

**77 questionnaires retournés dont 52 questionnaires exploitables pour les statistiques.**

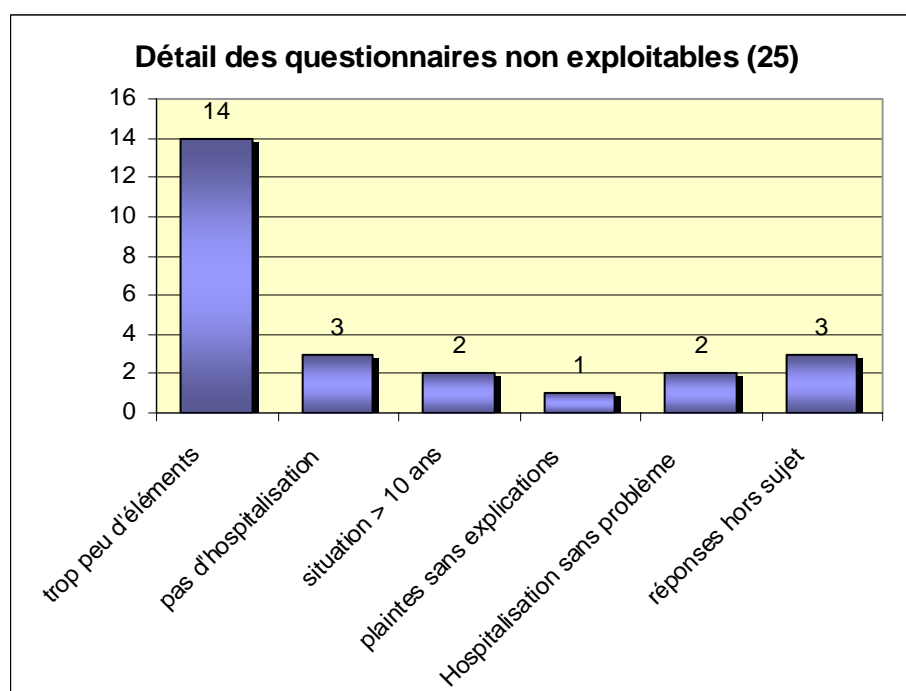
→ Pour les témoignages l'ensemble des questionnaires a été pris en compte.



Motif de rejet d'un questionnaire :

→ Trop peu de questions étaient renseignées

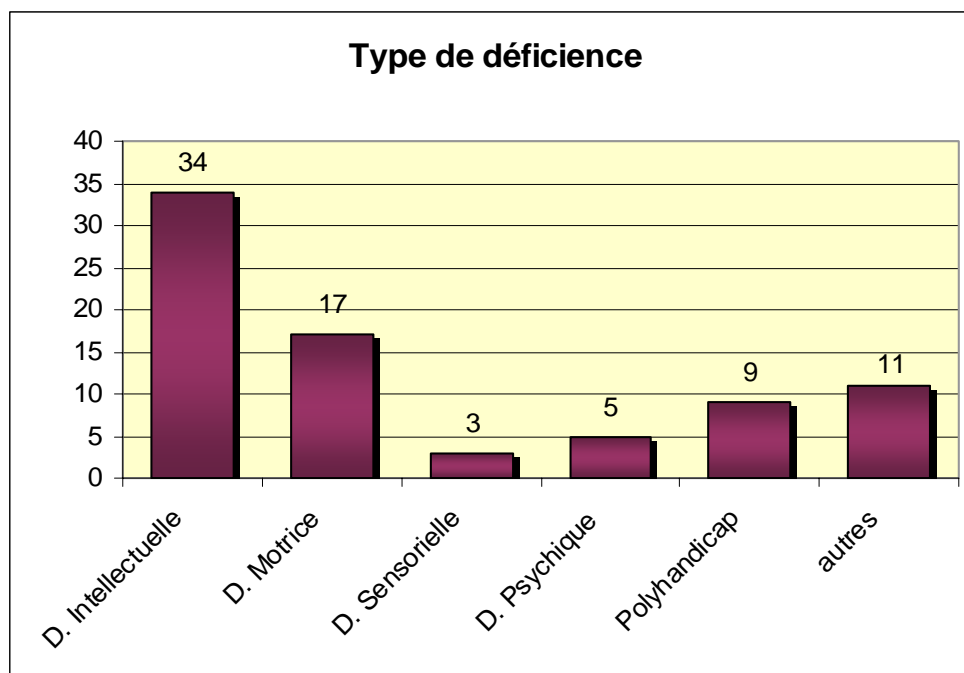
→ Situation inexploitable (trop ancienne, situation non liée à des soins...)



Parmi les 77 questionnaires, certains témoignent de situations sans aucun problème, d'autres relèvent un incident particulier tout en soulignant le bon déroulement global de l'hospitalisation et des soins.

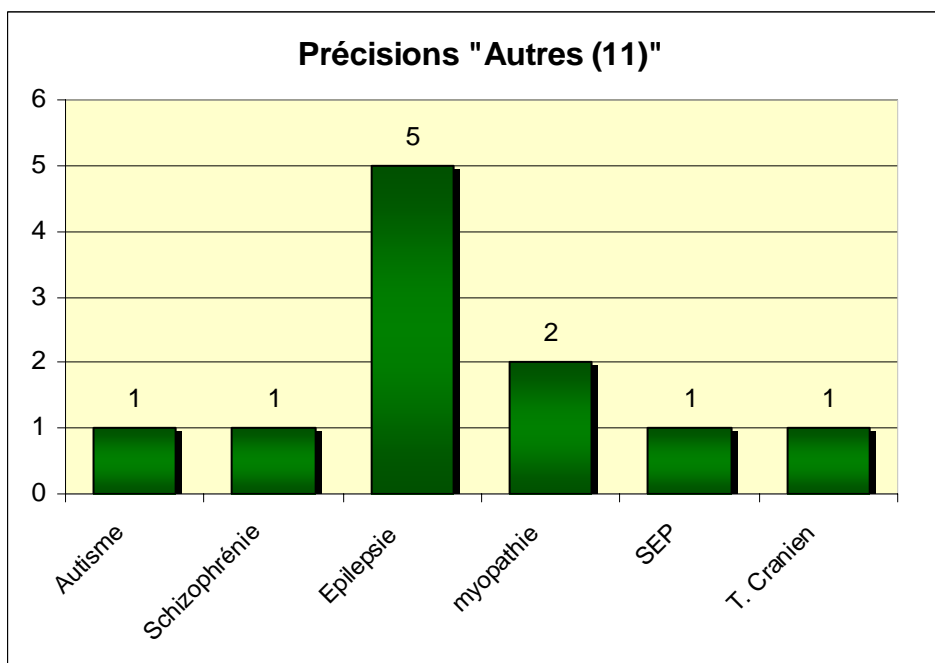
**L'analyse des réponses suivantes est faite à partir des questionnaires exploitables (52).**

## Répartition des différents types de handicap



Le total des réponses est supérieur à 52 car dans plusieurs cas le handicap du patient résulte de plusieurs déficiences :

- Déficience intellectuelle et motrice (IMC, polyhandicapés...)
- Déficience intellectuelle et psychique (autisme, troubles du comportement...)
- La déficience intellectuelle est citée de façon très majoritaire.

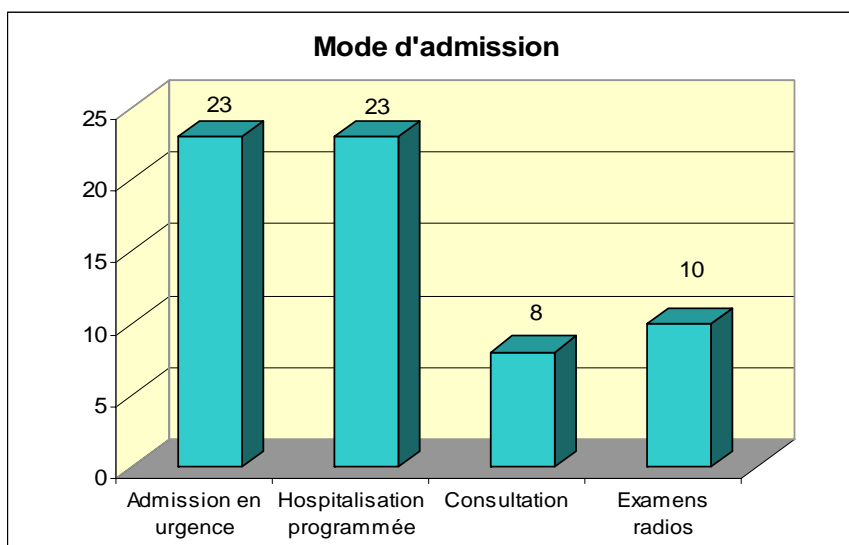


Les précisions apportées dans la catégorie « autre déficience » accentuent la forte proportion de handicaps liés à une déficience intellectuelle.

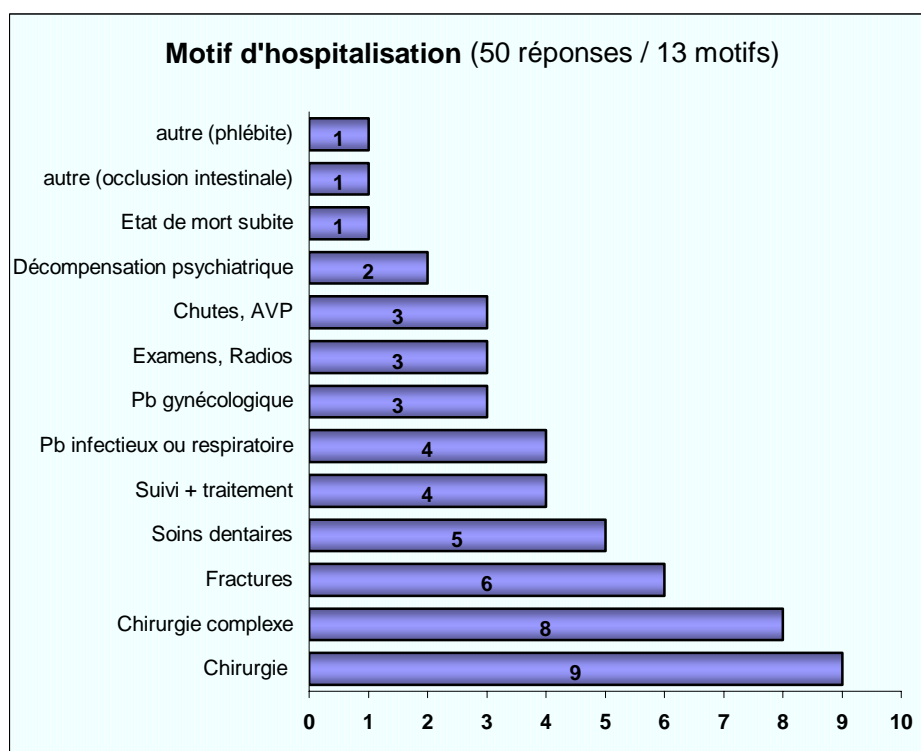
## Modalités d'admissions

Là encore plusieurs réponses étaient possibles et dans certains cas ont été notées :

- Hospitalisation programmée + consultation ou examens radios
- Hospitalisation d'urgence + examens, radios.

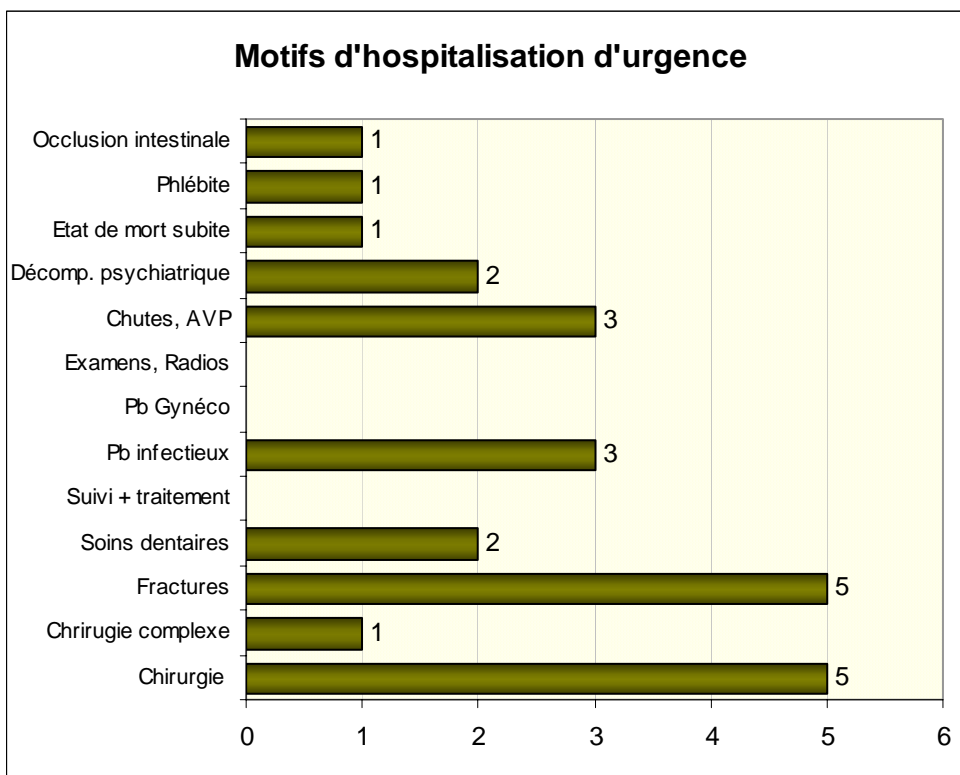


Il faut noter que le nombre de situations d'urgence ou d'hospitalisations programmées est le même (23 hospitalisations d'urgence et 23 hospitalisations programmées)



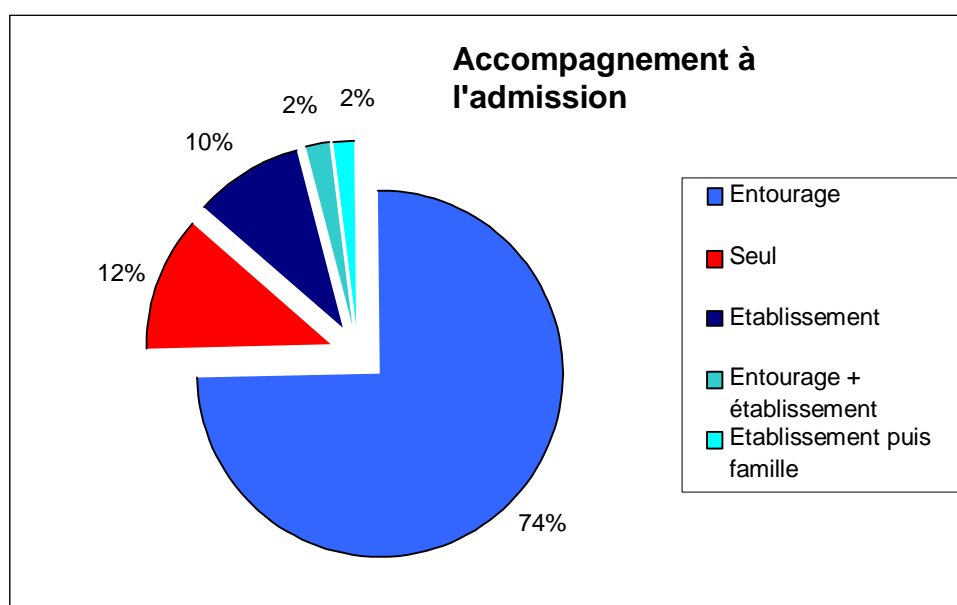
➔ La répartition des motifs d'hospitalisations ne concerne que le panel des questionnaires retournés. Cette donnée n'est pas représentative de l'ensemble des hospitalisations de patients handicapés, la question reste donc posée.

➔ La répartition entre « chirurgie » et « chirurgie complexe » se veut objective en fonction des éléments précisés. Par exemple, amygdalectomie ou neurochirurgie.

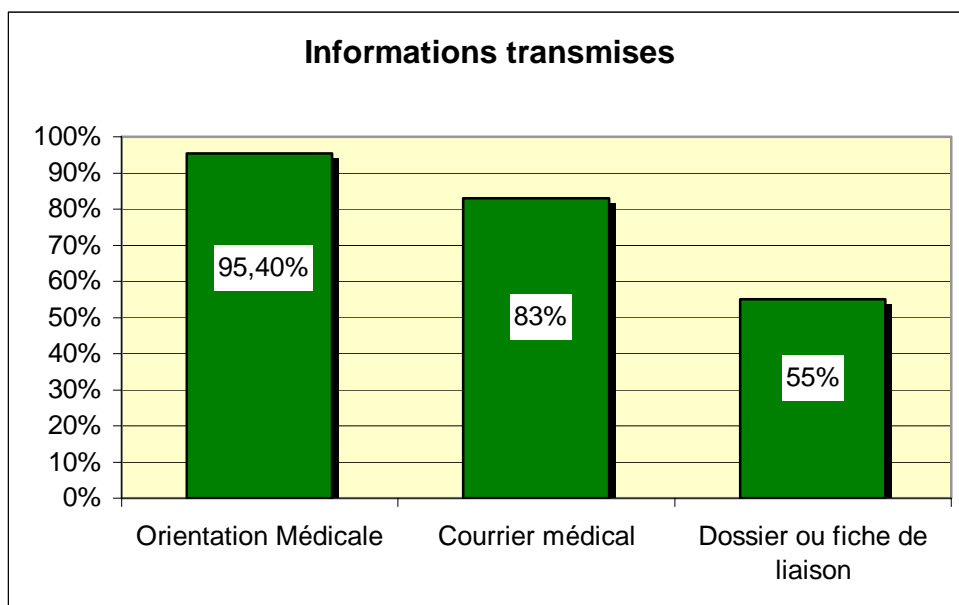


L'hospitalisation en urgence entraîne souvent un geste chirurgical : 5 situations décrites sur 6, appendicite, fracture ou chute...

**Lors de l'admission, la personne handicapée était-elle accompagnée, et si oui, par qui ?**



12% seulement des patients handicapés hospitalisés sont arrivés seuls à l'hôpital. La majorité des patients handicapés sont arrivés accompagnés par leur entourage (familial) soit 74%, ou par un professionnel de l'établissement médico-social qui les héberge soit 10%. Dans quelques cas, l'entourage et les professionnels de l'établissement ont assuré conjointement ou en relais l'accompagnement lors de l'hospitalisation.



La personne handicapée est hospitalisée après un avis médical dans 95% des cas (médecin libéral ou médecin de l'établissement médico-social).

La transmission d'information est assurée lors d'une hospitalisation :

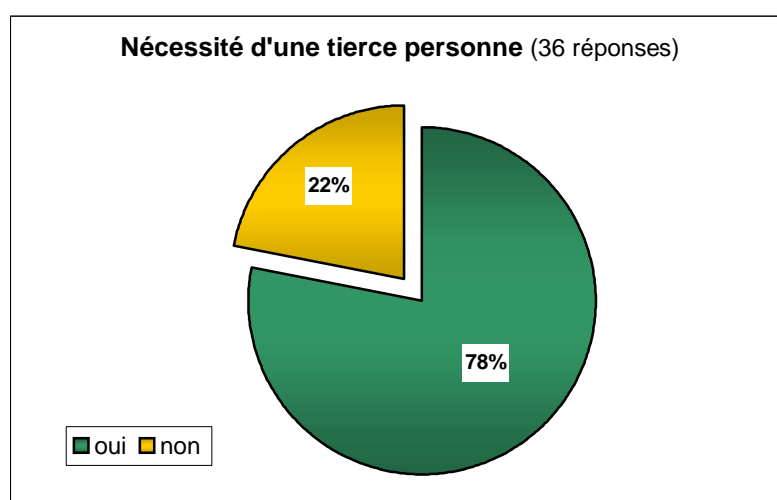
- Par un courrier médical (83%)
- Avec un dossier ou une fiche de liaison établie par l'établissement médico-social (55%)

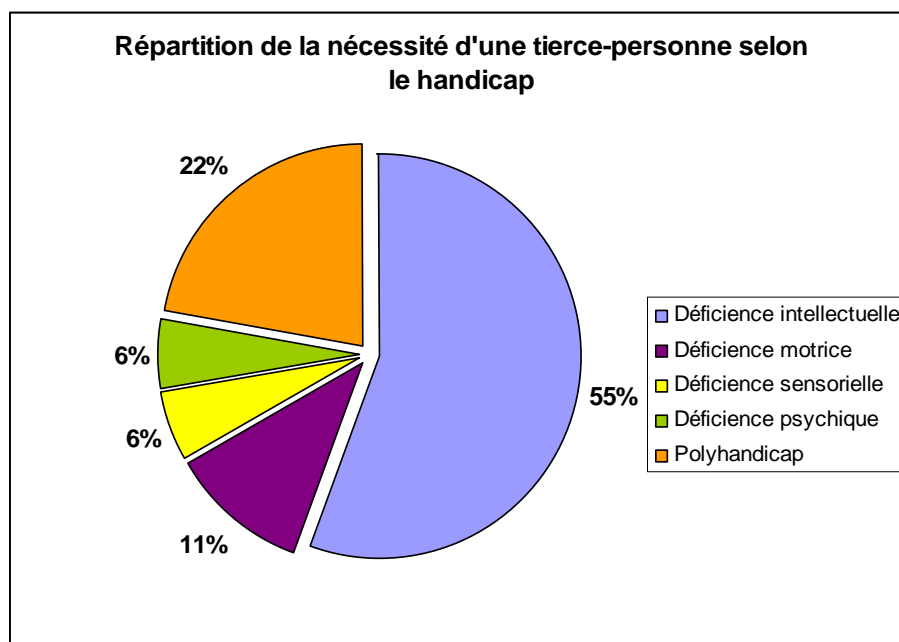
### Accompagnement lors du séjour, tierce personne

**Lors du séjour à l'hôpital, une tierce personne a-t-elle été nécessaire ? Combien d'heures par jour ? Avez-vous rencontré des difficultés liées à l'accueil de la tierce personne ?**

Plusieurs questions de notre enquête concernaient la problématique de l'accompagnant, ou tierce personne.

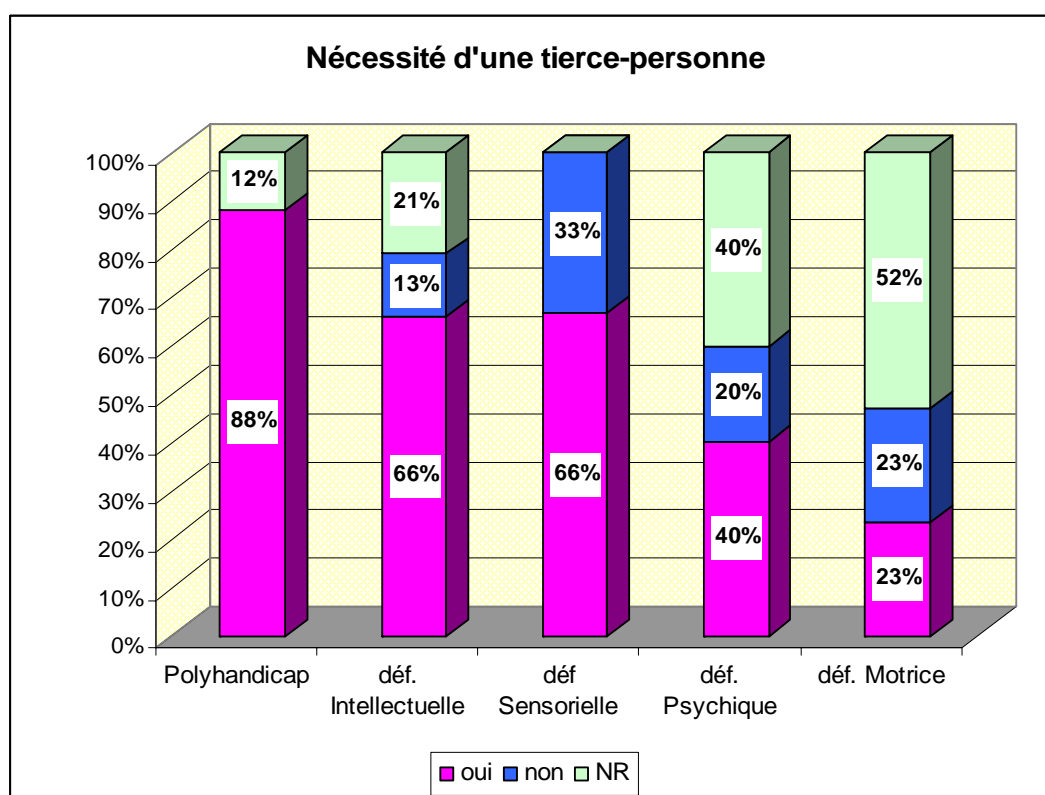
**Dans 78 % des cas la présence d'une tierce-personne était indispensable lors du séjour et les témoignages confirment que cette présence était nécessaire en permanence (jour et nuit)**





**Suivant le type de déficience le besoin d'une tierce personne est plus ou moins fort :**

- Pour les patients polyhandicapés, personne n'envisage de se passer de tierce personne.
- Dans le cas d'une déficience Intellectuelle ou sensorielle, le besoin d'une tierce-personne revient très majoritairement aussi.
- Seules les personnes ayant une déficience motrice semblent envisager de ne pas faire appel à une tierce personne pendant l'hospitalisation (quoique dans ce cas l'item n'ait pas été renseigné dans plus d'un cas sur deux)...



Mais, comment concrètement se fait l'accueil de cette personne ? Son hébergement ? Ses repas ? Est-elle vraiment considérée comme un partenaire nécessaire, ou comme un intrus ? Existe-t-il un relais possible, même court, pour permettre à cette personne de pouvoir souffler un peu ? Telles sont les questions qui se dégagent des témoignages cités ci-après.

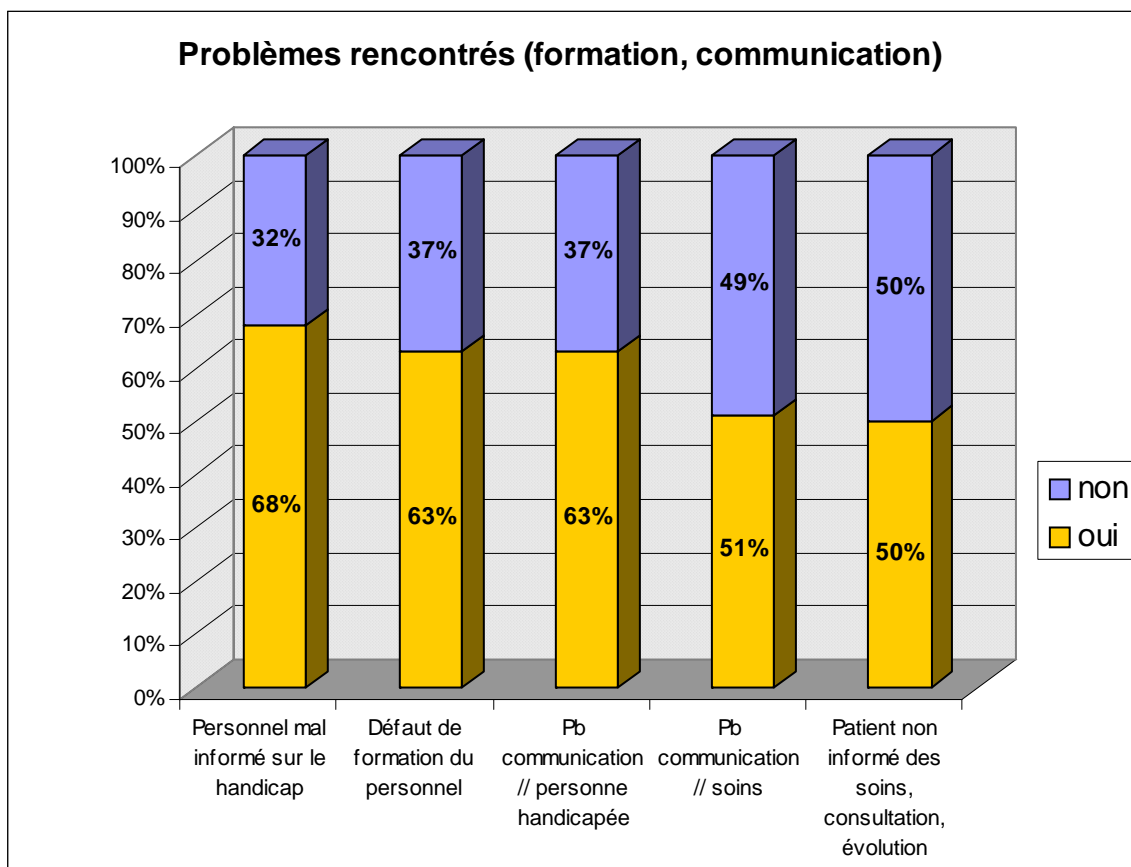
## **Témoignages :**

- Tierce personne indispensable (polyhandicap, 12 ans) Qu. n° 4
- Deux mois d'attente pour avoir une chambre mère-enfant libre. Nécessité d'être présents jour et nuit. Pas d'alternative. Mais difficultés car chambre commune, avec le manque d'intimité et le regard des autres. (polyhandicap, 12 ans) Qu. n° 4
- Nécessité d'une présence permanente, très lourde vis-à-vis de la fratrie. (polyhandicap, 11 ans) Qu. n° 8
- Si les parents ne sont pas là, l'enfant ne mange pas ! présence nécessaire 24h/24. Je ne peux pas laisser mon enfant seul ; il n'y a pas de personnel pour la surveiller. (polyhandicap, 8 ans) Qu. n° 16
- La personne accompagnante a été mal reçue. Prétexte : il n'existe pas de chambre permettant à un accompagnant de rester, sauf cas extrêmes (épilepsie, 16 ans) Qu. n° 55
- Je n'ose jamais le laisser seul à cause de son épilepsie ; je suis toujours avec lui, même à la maison (épilepsie.14 ans) Qu. n° 17
- Tierce personne indispensable. Abandon de l'activité salariale (def. Intel + sensorielle, 16 ans) Qu. n° 59
- Nécessaire, permanente, aucun problème. (def.int, 9 ans,) Qu. n° 9
- Nécessité d'une tierce personne pour répondre aux différentes questions lors de l'accueil et de l'examen médical (def.int, 59 ans) Qu. n° 73
- Pas de soucis, présence en continu, 24h/24, dans chambre individuelle ; et du coup, ça se passe bien. (def.intel, 35 ans) Qu. n°20
- L'intéressé a des difficultés à vivre une hospitalisation, ce qui nécessite la présence d'un parent à ses côtés et du coup, ça se passe bien (def.intel, 36 ans) Qu. n° 24
- Accompagnement autorisé la nuit, mais les fauteuils ne sont pas confortables (def.intel, 40 ans) Qu. n° 26
- Pas assez d'heures de visites, nécessité affective de la présence des proches. (def mot, 13 ans) Qu. n° 11
- La tierce personne a été refusée, alors qu'on avait le droit à un accompagnateur. Exclue même. (def. motrice, 19 ans) Qu. n° 70
- Pour rendre les choses plus faciles, je vais toujours accompagnée d'une tierce personne pour les hospitalisations. (def mot + sensorielle ; 27 ans) Qu. n° 51
- Ma conjointe est restée auprès de moi tous les jours. C'était très mal pris par le personnel. La surveillante n'est jamais venue me voir. (def.mot. myopathie ; 66 ans) Qu. n° 31

## **Formation du personnel, information, communication**

Cette rubrique correspond à plusieurs questions différentes. Elle aborde le problème de la formation des personnels soignants et de leur connaissance :

- soit du handicap en général
- soit de l'aspect très technique des soins et de la prise en charge de certaines déficiences (manutention des personnes, problèmes de sondages, prévention des escarres).
- soit des modes de communication adaptés aux déficiences intellectuelles, déficience sensorielle, voire à l'absence de la parole...



### Témoignages

#### Formation du personnel concernant le Handicap

- *...manque de formation du personnel ; beaucoup de questions et peu d'action (polyhandicap, 12 ans,) Qu. n°4*
- *il existe un manque de connaissances, du coup, on laisse le soin aux parents de faire le maximum ! peu de surveillance médicale. Le dossier médical est lu trop vite, peut-être ? (polyhandicap, 8 ans) Qu. n° 16*
- *...manque d'information du personnel sur la communication.(polyhandicap, 12 ans, ) Qu. n°4*
- *Mais le personnel a-t-il besoin de formation spécifique ? Les besoins d'une personne handicapée ne sont-ils pas d'attention, d'écoute, de questionnement, donc de temps et de bonne volonté ? (polyhandicap, 9ans) Qu. n°13*
- *Méconnaissance totale du polyhandicap ; la rotation importante du personnel autour de la patiente imposait une répétition journalière des éléments importants pour le bien-être de la patiente. L'hospitalisation ayant entraîné un séjour dans plusieurs services, il n'y a eu aucune coordination entre les services. (polyhandicap, 18 ans) Qu.76*
- *On le laissait prendre un bain seul alors qu'il est grand épileptique (épilepsie, 16 ans) Qu 55*
- *Après l'opération, il a été prescrit à notre fille des médicaments totalement contre-indiqués avec l'épilepsie, alors que nous l'avions signalé. L'infirmière ne se rendait pas compte qu'il fallait surveiller un ado épileptique plus qu'un ado normal, elle laissait la porte fermée. (épilepsie, 18 ans) Qu. n° 57*
- *Il y a des représentations négatives sur l'épilepsie ; avec une grande peur du grand mal ; mais aussi une vraie méconnaissance : le médecin a prescrit des médicaments per-os alors que mon fils n'arrivait pas à manger, il a eu de grosses crises, s'étouffait... un enfer. Le service de stomato a peu de connaissances et de prise en compte du handicap (def .Intel + épilepsie, 19 ans) Qu. n° 60*

- *Le personnel n'est pas formé aux différentes formes de handicap ; mais par la suite, en expliquant le handicap de l'enfant, je pouvais répondre aux questions des soignants (autiste, 11 ans) Qu. n° 1*
- *Il y avait un manque de connaissance de la cardiopathie, et des conseils erronés ont été donnés lors de l'écho (def.intel, 15 ans) Qu. n° 64*
- *On peut dire qu'il y a absence de connaissance de la déficience intellectuelle. (9 ans, def. intel.) Qu. n°9*
- *Le personnel n'est pas formé au handicap, et en plus, le personnel est restreint et ne peut pas être disponible. Et du coup il est soulagé lorsque le parent est présent en continu. (def.intel ; 35 ans) Qu. n° 20*
- *Le manque d'information du personnel sur le handicap est certain et bien connu, mais je ne suis pas apte à porter un jugement sur la formation du personnel. (def intel. 34 ans) Qu. n°21*
- *Manque de formation du chirurgien orthopédique sur les conséquences physiques d'un handicap mental. : du coup la laxité articulaire n'a pas été prise en compte. Aggravation du handicap (def.intel. 40 ans) Qu. n°26*
- *Ils ne connaissent pas assez le handicap, et tous les handicaps (def.intel ; 47 ans) Qu. n°29*
- *...douleurs orthopédiques séquellaires, par mauvaise manipulation (def motrice, 13 ans) Qu. n°11*
- *Le personnel ne connaissait pas les besoins, coussins, massages etc. (def.motrice, 18 ans) Qu. n° 56*
- *Leur manque de connaissance du handicap a entraîné escarre et infection... (def mot, 50 ans) Qu. n° 66*
- *Certainement qu'il y avait un manque de connaissance, mais ça ne leur aurait pas dit comment s'y prendre avec moi pour les transferts. (def mot, 49 ans) Qu. n° 47*
- *Méconnaissance des modalités de sondage dans ce type d'affection et de handicap. Matériel nécessaire non prévu. Et manquant sur les différents étages. Manque d'information sur les problèmes urinaires et leurs gestions. D'où infection urinaire car poche restée trop longtemps. Manque de collaboration entre les services : hospitalisation dans un service et suivi par un autre. (def motrice+ sensorielle, 27 ans) Qu. n° 51*
- *Le personnel ne connaît pas les maladies neuromusculaires, et le chirurgien digestif ne connaissait pas la myopathie, le Dr X le lui a expliqué. (myopathie ; 66 ans) Qu. n° 31*
- *Incompréhension du personnel par rapport à la faiblesse musculaire. Ils ne connaissent rien au handicap. (def.mot ; 51 ans) Qu. n° 40*

### Information concernant les soins, la maladie

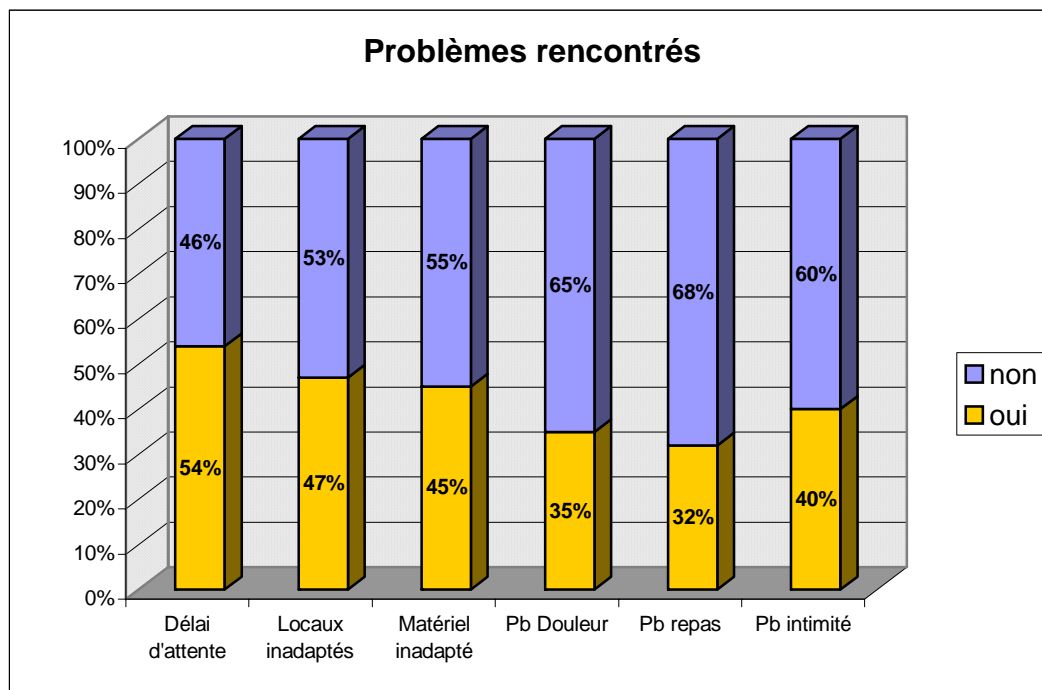
- *On n'a pas pu avoir de contact avec le chirurgien qui avait fait l'intervention. On a vu un interne qui n'était pas au courant. (polyhandicap, 24 ans) Qu. n° 77*
- *Pas de visite du médecin-dentiste qui a pratiqué l'intervention. On ne sait pas ce qui lui a été fait. (def.intel. 26 ans) Qu. n° 32*
- *Lors de la consultation, le gastro n'avait pas d'info sur le patient. Son médecin traitant n'avait transmis aucune information sur notre démarche, le pourquoi du rendez-vous... (def.int. 46 ans) Qu. n° 43*
- *J'ai eu des explications claires par le médecin. (def .Intel + épilepsie, 19 ans) Qu. n° 60*
- *Le papa ne semble pas avoir compris la pathologie et du coup se pose des questions... « les soins ne pas assez efficaces ? les crises d'épilepsie sont de plus en plus fréquentes ». Régression intellectuelle et verbale. (def. motrice, 7 ans) Qu. n° 15*
- *Aucune information sur l'évolution ; ils sont soit très pessimistes, soit très flous ! (def mot+ Psy, 21 ans) Qu. n° 44*
- *Le dossier a été étudié, mais non suivi d'effets concrets adaptés. (def motrice, SEP, 52 ans) Qu. N° 50*

## Communication avec la personne et sa famille

- *La communication a été difficile, minimale, trop rapide, quasi nulle avec le chirurgien ; de nouveau l'impression d'être mise à l'écart, sans implication, sans concertation ; (polyhandicap, 9 ans) Qu. n° 17*
- *On sous-estime les conséquences psychologiques de trois mois de couveuse chez un enfant polyhandicapée. Il faut que la médecine tienne compte de la psychologie. C'est évident, mais ce n'est pas le cas. (polyhandicap, 9 ans) Qu. n° 13*
- *Les infirmières ou aide-soignantes ne comprenaient pas que notre fille soit plus craintive qu'une adulte normale. (polyhandicap, 18 ans) Qu. n° 57*
- *Il y a eu des difficultés de relation avec le personnel, les médecins ont été absents, il n'y avait pas de communication avec le patient. (polyhandicap, 18 ans) Qu.76*
- *L'équipe soignante a voulu mettre des barreaux au lit, alors qu'il a 16 ans (épilepsie, 16 ans) Qu. n° 55*
- *Le personnel est à former en communication. (def. Intel + sensorielle, 16 ans) Qu. n° 59*
- *Il y a manque de formation sur la handicap en général, certaines personnes, surtout les infirmières sont mal à l'aise et donc ça se passe mal. Le personnel avait du mal à s'adresser à mon fils handicapé, et du coup je n'ai pas osé le laisser seul, même la nuit. Le handicap demande une qualité de relation et une présence que des infirmières débordées et peu formées ne peuvent donner. (def .Intel + épilepsie, 19 ans) Qu. n° 60*
- *Difficultés de dialogue avec le personnel par manque d'information. (def intel ; 34 ans) Qu. n° 21*
- *...était très difficilement examinable, et refusait tout examen. (def.Int ; 55 ans) Qu. n° 71*
- *Le personnel ne cherche pas à comprendre les difficultés du handicap ; on veut le forcer à parler ; et souvent, on ne les écoute pas assez car ils ne peuvent pas dire la force du mal. En général, ils manquent d'humanité. (def. Intel, 47 ans) Qu. n° 29*
- *Les jeunes internes étaient quelquefois peu au courant de la façon de s'adresser à la personne handicapée. (def.int, 39 ans) Qu.75*
- *Difficulté d'être écoutée par le chef de service pour un soin que je refusais, mais qui pouvait être remplacé par un autre, mais moins rapide en efficacité. Je refusais l'aspiration bronchique, et j'ai demandé le kiné 2 à 3 fois par jour. Il ne voulait pas prolonger l'hospitalisation, sécu oblige. (def mot, 49 ans) Qu. n° 47*
- *Le personnel de nuit était insupportable, de plus le séjour s'est tenu pendant un mouvement de grève, d'où le refus de certaines infirmières de lever la personne (def.mot.16 ans) Qu. n° 54*
- *...manque de formation du personnel au niveau relationnel. Le handicap a rendu les choses plus difficiles, au niveau affectif, psychologique, relationnel et familial. (def mot+psy, 21 ans) Qu. n° 44*
- *Je leur disais : je vis avec ma maladie depuis 36 ans, je la connais, écoutez-moi ! heureusement que j'avais ma femme qui me comprend bien et qui est aide-soignante. Au départ, le personnel m'a pris pour un fainéant, un profiteur. Au bout de 2 à 3 semaines, grâce aux interventions des Dr X, Y, Z, les relations avec le personnel se sont transformées. Cela va beaucoup mieux. (def. mot. Myopathie, 66 ans) Qu. n° 31*
- *Personne n'était au courant du handicap, le médecin n'en avait pas parlé. (def.mot, 51 ans) Qu. n°40*
- *Le personnel a montré un grand manque de serviabilité et d'écoute, ils étaient réfractaires aux visites de la famille. (def. Motrice, 15 ans) Qu. n° 10*
- *La notion de rendement ne permet pas d'accorder le temps nécessaire à l'état du malade. (polyhandicap, 12 ans) Qu. n° 4*

## Autres problèmes rencontrés

Des aspects pratiques sont pointés : locaux inadaptés (accessibilité), matériel inadapté, problème concernant les repas. D'autres concernent les délais d'attente, la prise en charge de la douleur, le respect de l'intimité. Pour tous ces points, les éléments précis se retrouvent dans les témoignages classés ci-dessous.



### Délais d'attente :

**C'est une difficulté très concrète et récurrente qui rend difficiles les soins pour tous et en particulier, pour les patients en situation de handicap mental ou psychique : en effet, cette attente est génératrice d'angoisse qui déclenche parfois des crises d'agressivité au moment de la consultation ou des soins.**

- *Malgré une hospitalisation prévue, organisée en urgence, nous avons attendu plus d'une heure et demi avant d'être reçues, alors que l'enfant était très fatiguée et fébrile. (polyhandicap, 11 ans) Qu. n° 8*
- *Entrée la veille en début d'après-midi pour une ablation des amygdales le lendemain matin. Trop tôt ! (polyhandicap, 8 ans) Qu. n° 16*
- *Le médecin est arrivé très en retard à la consultation, et on n'a pas eu beaucoup de temps, sentiment d'irrespect total et du coup, beaucoup d'angoisse pour lui confier notre fille. (polyhandicap, 9 ans) Qu. n°13*
- *On a attendu 3H avant l'intervention. Difficile à faire supporter à un handicapé qui ne comprend pas la situation. (polyh. 24ans) Qu.77*
- *...deux heures d'attente aux urgences pour fracture du bras. (autiste, 11 ans) Qu. n°1*
- *IRM sous AG : arrivée à 7h30 à jeun, pour passer à 12h30, pour être sûr que l'enfant soit à jeun... Enervement, refus et stress de l'enfant au moment de l'examen, à cause de l'attente (pourtant gérée au mieux par le personnel et la maman). Le problème d'organisation est à revoir. Un enfant handicapé ne doit-il pas être considéré comme un enfant plus jeune et passer en début de programme ? (def. Intellectuelle, 14 ans) Qu n° 2*
- *Le handicap mental n'est pas une priorité dans l'organisation du planning des interventions (soins dentaires), attente de la matinée. (def.intel., 35 ans) Qu. n° 20*

- *Comme d'habitude, en stomato, pour un abcès dentaire, malgré le rendez-vous, il faut attendre 2 à 3 heures avant de voir le médecin. Important : les personnes chargées de l'accueil et des examens radios etc., ont été très aimables et très rassurantes pour notre adulte. (def.intel. 26 ans) Qu. n° 32*
- *Beaucoup d'attente debout dans un couloir, après un long trajet, et sans aucun accueil. (def. Intel + sensorielle, 16 ans) Qu. n° 59*
- *Longue attente 3H aux urgences, mais ça ne m'a pas choqué, il fallait attendre le stomato de garde, l'accueil a été bien. (def .Intel + épilepsie, 19 ans) Qu. n° 60*
- *Rien à dire, plus court que ce que j'avais imaginé. (def mot, 49 ans) Qu. n° 47*
- *J'ai dû attendre plus d'une heure et quart dans la salle d'attente pour qu'on trouve une salle de soin adaptée. (def motrice, SEP, 52 ans) Qu. n° 50*
- *2 à 3 heures d'attente, sur un brancard, dans le couloir. (def. motrice, 18 ans) Qu. n° 56*

### Prise en charge de la douleur :

**Même si elle a fait et fait encore des progrès, la prise en charge de la douleur révèle des lacunes importantes. Il est vrai que cela semble un problème majoré par les difficultés de communication liées à certains handicaps.**

- *Difficulté d'évaluation de la douleur. Du coup, générateur d'angoisse. (polyhandicap, 12 ans) Qu. n°4*
- *La non-communication entre le malade et les soignants rend les choses difficiles pour la douleur. (polyhandicap, 8 ans) Qu. n° 16*
- *Pas de problème, la douleur était systématiquement prise en compte. (autiste, 11 ans) Qu. n° 1*
- *Insuffisance dramatique de prise en charge de la douleur, par manque de connaissance de cette question chez des personnes handicapées. Enfant prise pour violente et calmée par Atarax alors qu'elle avait mal. Un enfant handicapé est forcément pénible pour les soignants. (def. Intel, 9 ans) Qu. n° 9*
- *Mon fils a été opéré puis est resté 48H sans anti-douleur ; avant qu'une infirmière réagisse et fasse ce qu'il fallait. (def .Intel + épilepsie, 19 ans) Qu. n° 60*
- *Difficile de savoir et à apprécier en raison du manque de communication de la personne handicapée. (def. Intel,; 35 ans) Qu. n° 20*
- *Il s'exprime très mal, alors ça peut faire perdre du temps, et il est dur à la souffrance. Il est dur au mal et se plaint rarement. (def. Intel, 47 ans) Qu. n° 29*
- *La douleur n'a pas été prise en compte, et non plus sa très grande peur des piqûres et de l'hôpital. Il a été perturbé et a eu très peur pendant plusieurs jours. (longue hospitalisation Bébé) (def. Intel, 26 ans) Qu. n° 32*
- *Pour la douleur, le problème ne vient pas des soignants, mais du patient qui ne se plaint jamais. L'expression de ce qu'il ressent n'est pas toujours compréhensible, même par des habitués. (def. intel, 44 ans) Qu. n° 33*
- *Les médecins minimisent le problème de la douleur. (def.mot, 51 ans) Qu. n° 40*
- *Aucune prise en charge de la douleur. (def. motrice, 19 ans) Qu. n° 70*

## Locaux, accessibilité et matériel :

**Il apparaît que la question de l'accessibilité de l'hôpital se pose dans la réalité, avec tout simplement la place du fauteuil ; mais aussi le partage des chambres, l'organisation de l'hébergement...**

- *Chambre trop petite pour pouvoir circuler avec un fauteuil roulant, le cabinet de consultation aussi ; matériel inadapté, barrière de sécurité du lit sans filet, douche inaccessible (porte trop étroite). (polyhandicap, 12 ans) Qu. n°4*
- *Porte ouverte trop fréquemment, regard des autres difficile sur le polyhandicap, chambre individuelle indispensable. (polyhandicap, 12 ans) Qu. n°4*
- *Problème de la chambre double. L'enfant est venu voir le change de ma fille, et sa maman l'a laissé faire. Non respect de l'intimité de ma fille. (polyhandicap, 11 ans) Qu. n° 8*
- *Douche au fond du couloir, couchage vétuste et limité. (polyhandicap, 8 ans) Qu. n° 16*
- *Les adaptations du lit (barrières, matelas) n'ont pas été prévues, ni la ré-alimentation. Ni les changes (hospitalisée dans un service d'adultes). (polyhandicap, 9 ans) Qu. n° 13*
- *Le service pédiatrique n'admettait pas qu'un ado de 1,70 m soit admis en pédiatrie. Surtout avec un parent à ses côtés. Du coup transfert après le réveil en neurochirurgie, sans prévenir la famille... légère panique ! (épilepsie, 16 ans) Qu. n° 55*
- *Chambre inadaptée pour deux personnes, manque de siège pour deux personnes, et manque de place. (def. Intel + sensorielle, 16 ans) Qu. n° 59*
- *A l'arrivée dans la chambre, pas de lit. Nous avons été hébergés dans la salle d'attente. (def. Intel+ sensorielle, 16 ans) Qu. n° 59*
- *Sur Michallon, les locaux sont peu adaptés pour les personnes à mobilité réduite, qu'elles soient malades, visiteurs, ou personnel : largeur des portes pour les fauteuils électriques, places de parking prises par des valides... (def. motrice, 50 ans) Qu. n° 66*
- *Pas assez de place en chambre, la personne a été obligée de rester 2 semaines en réa. (def.mot, 16 ans) Qu. n° 54*
- *Problème dans les toilettes, pas assez de place pour l'infirmière autour de la cuvette WC, douche : pas de siphon au sol. (def.mot 49 ans) Qu. n° 47*
- *On nous avait dit qu'on aurait une chambre adaptée, c'est faux. Le personnel ne se servait pas au départ du lève-malade, malgré ma demande. J'avais besoin d'une chambre vaste, avec toilettes spacieuses, un lit-douche, et avec la possibilité d'un lit pour la tierce-personne. (def.mot. myopathie, 66 ans) Qu. n° 31*

**Les problèmes d'accessibilité concernent aussi les parties communes, le matériel non adapté aux déficiences motrices.**

- *Ascenseur sans bouton accessible, portes non-automatiques. (def motrice, 15 ans) Qu. n°10*
- *Pas de place sous le brancard pour mettre les béquilles, qui ont du être récupérées par la famille. Aucune aide pour passer le bassin et le retirer, la personne a du se débrouiller seule. Pour la sortie, une fois celle-ci possible, ce n'était plus matériellement possible, la patiente était prisonnière sans ses béquilles. (def. motrice, 19 ans) Qu. n° 70*
- *Début d'escarre au talon. (def motrice, 20 ans) Qu. n° 52*
- *Absence de lève-malade, pas de relève-buste électrique, lit trop court (def.mot, 20 ans) Qu. n° 53*
- *matériel de radiologie inadapté, personne avec forte corpulence. (def.Int + mot, 74 ans) Qu. n° 72*
- *Simple visite chez le gynéco. La table d'examen est non adaptée ; 3 personnes ont du m'installer et me tenir pendant l'examen ! (def motrice, SEP, 52 ans) Qu. n° 50*

- *Pour me peser, la solution a été trouvée en leur précisant que c'était un patient du Pr X. et la pesée s'est fait en chirurgie avec le matériel de pneumologie. (def.mot. myopathie, 66 ans) Qu. n° 31*

### Repas :

- *Nourriture insuffisamment mixée, tierce personne indispensable (polyhandicap, 12 ans) Qu. n° 4*
- *Problèmes avec les repas, et les boissons. Ma fille s'est déshydratée de façon importante, elle avait les lèvres très abîmées, elle a perdu beaucoup de poids. (polyhandicap, 18 ans) Qu. 76*
- *Repas inadaptés à l'enfant, même de 16 ans (def. Intel + sensorielle, 16 ans) Qu. n° 59*
- *Les barquettes à ouvrir, c'était impossible pour moi, surtout celle du potage (def mot, 49 ans) Qu. n°47*

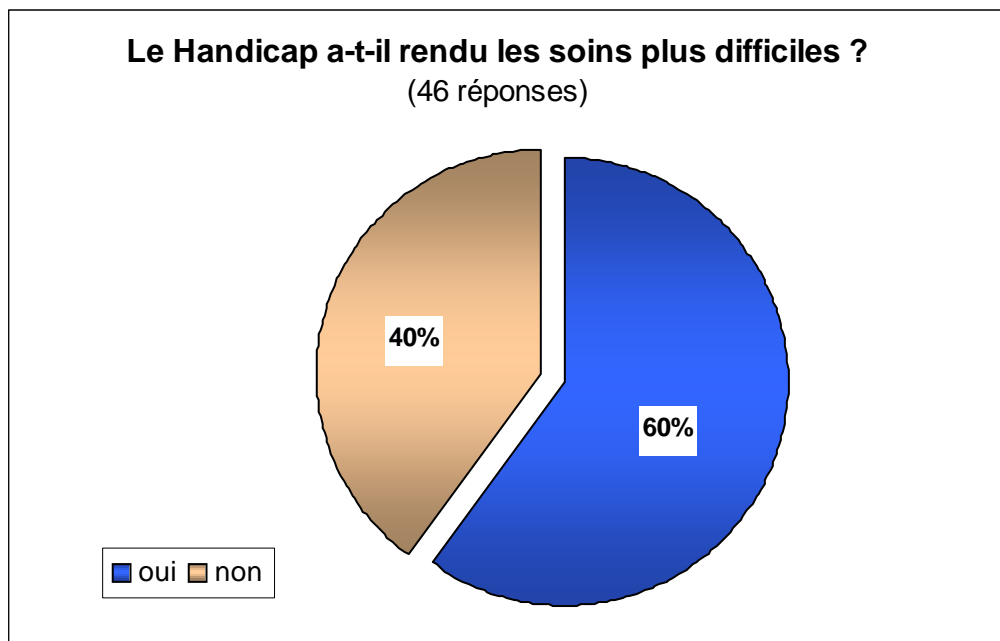
### Respect de l'intimité et communication :

**Le respect dû aux personnes n'est pas toujours retrouvé. Il est certain que cette question concerne toute personne hospitalisée, mais la fragilité et la dépendance des personnes handicapées rendent la situation plus aiguë.**

**Cela se manifeste dans le respect de l'intimité, les salutations, la manière dont on s'adresse - ou pas - à la personne, mais plus largement, on touche ici à l'éthique et à la reconnaissance de la dignité de la personne, quels que soient sa situation ou ses handicaps.**

- *...attitude très distante et peu respectueuse du chef de service, vis-à-vis de l'enfant : pas de bonjour, aucun message directement adressé à elle. Vis-à-vis de la famille, pas de bonjour, « qui êtes-vous d'abord ? ». Parle aux internes en disant « ce genre d'enfants » (polyhandicap, 11 ans) Qu. n° 8*
- *Lorsque l'infirmière l'a accueilli pour lui faire son EEG, elle a dit : « handicapé pour handicapé, quelle différence ? on fait des examens pour rien » ; et du coup, mon fils n'a pas eu d'examen ce jour là, l'infirmière était trop pressée ! (def. Intel, 4 ans) Qu. n°12*
- *Porte qui s'ouvre à tout moment, sans aucun respect de ce que nous faisons (toilette, repas). (def. Intel + sensorielle, 16 ans) Qu. n° 59*
- *L'équipe soignante ne comprenait pas l'intérêt de faire des radios (mammographie) chez une personne de cet âge, ni le choix de l'hôpital pour le faire. Ils n'ont eu aucune considération de la personne déficiente intellectuelle, ils ont utilisé le terme « végétatif » devant elle, alors que ce n'est pas du tout le cas. Ils ont manqué de considération et de respect. (def. Int + mot, 74 ans) Qu. n° 72*
- *...manque d'égard lors de la toilette et des soins. (def. Motrice, 15 ans)*
- *...manque d'humanité, ils font les soins machinalement sans prendre en compte le patient. grand problème, manque d'intimité dans les gestes et à cause des chambres communes. (def motrice, 13 ans) Qu. n° 11*
- *On entre sans frapper dans la chambre, la patiente était sur le bassin. (def. motrice, 19 ans) Qu. n° 70*
- *J'ai toujours été respectée, et je crois vraiment que j'ai été entendue. (def mot, 49 ans) Qu. n° 47*
- *Examen gynéco très difficile par manque de matériel, du coup non respect de mon intimité (def motrice, SEP, 52 ans) Qu. n° 50*
- *Problème, trop de monde en même temps pour la toilette. (def motrice et sensorielle, 27 ans) Qu. n° 51*
- *la personne est réticente à se faire examiner par un médecin de sexe différent. (def.int + motrice, + psy, 53 ans) Qu. n° 74*

Au delà de tous les points précis précédemment cités, il nous a semblé indispensable d'évaluer le ressenti de la personne hospitalisée (ou de sa famille) concernant le lien entre le handicap et les soins reçus.



## Problèmes spécifiques

### Liés aux anesthésies :

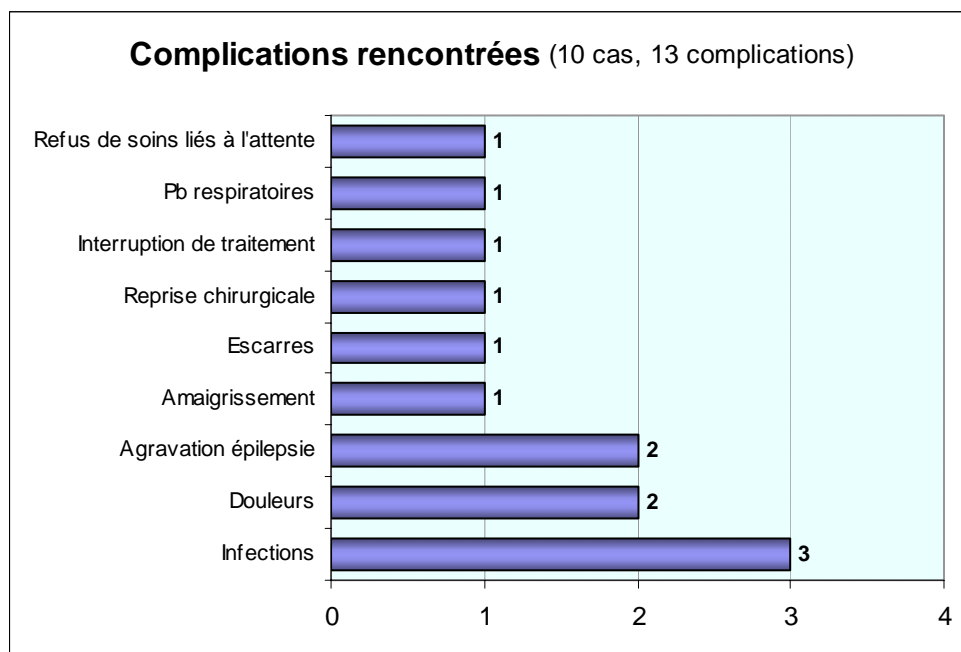
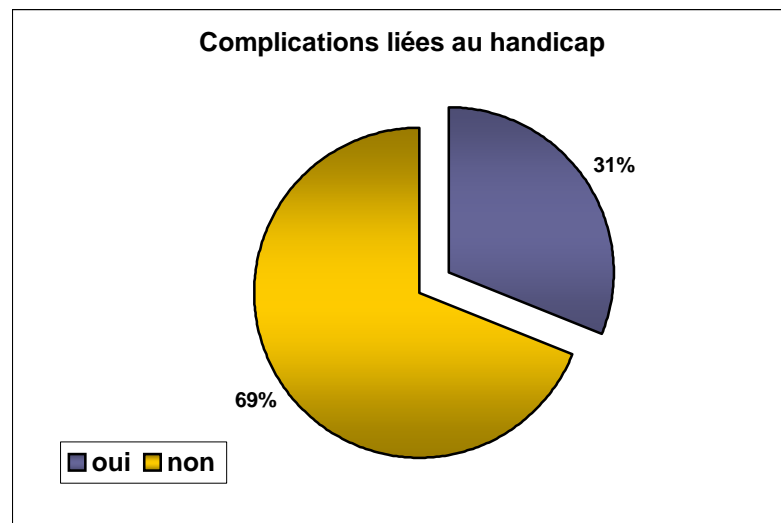
- *Ma fille est épileptique, elle n'était rassurée que en me sentant près d'elle. A son réveil, elle a crié intensément. Je ne l'ai su qu'après, en posant des questions sur son séjour prolongé en salle de réveil. J'étais révolté par autant de désinvolture, qu'aucun emploi du temps surchargé ne pouvait excuser. J'exige maintenant d'être là en salle de réveil (polyhandicap, 9 ans) Qu. n° 13*
- *Refus de l'accompagnement de la famille en salle de pré-anesthésie, du coup hurlements. (def. Intel, 40 ans) Qu. n° 26*
- *il y a des problèmes, pourquoi ne pas utiliser le gaz comme au Vinatier à Lyon pour faire les soins dentaires en endormant rapidement. Trop d'attente, trop d'angoisse, il a du être ceinturé par 5 personnes pour l'anesthésie. Il ne faudrait pas faire attendre ces jeunes. (def. Intel, 26 ans) Qu. n° 32*
- *Pour une anesthésie locale au bloc, j'ai du être accompagnée pour le déshabillage, pour le transfert sur le brancard. Il n'y avait pas de lève malade, ni électrique, ni manuel ; le personnel dit ne pas savoir faire. (def.mot, 51 ans) Qu. n° 40*

### Liés à la psychiatrie :

Nous avons choisi de présenter les deux témoignages ci-après qui sortent du cadre de cette enquête, mais qui sont significatifs des difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'un handicap psychique.

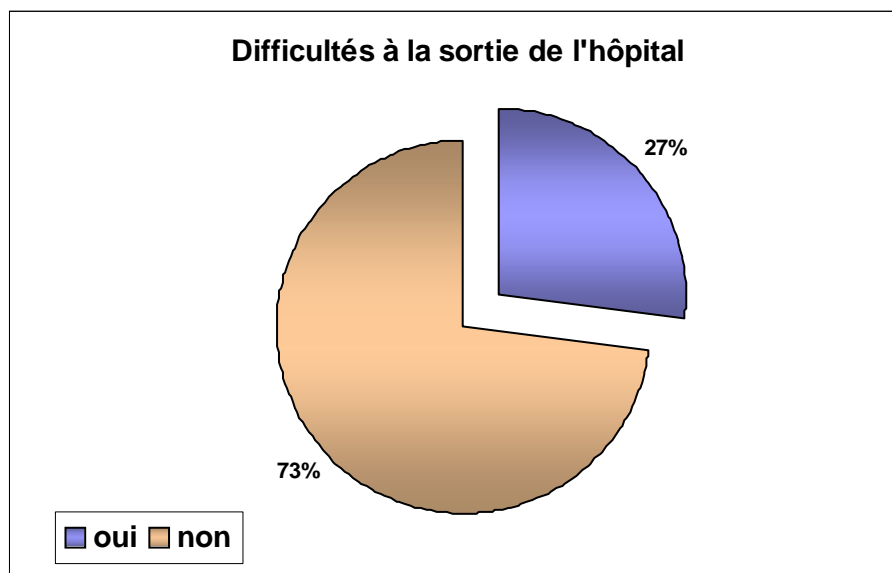
- *Urgence psy : arrivé au PU à 19h, la personne accompagnante l'a quitté à 2H du matin. Le patient a attendu dans le couloir jusqu'à 14h le lendemain, plusieurs personnes étaient dans la même situation. Le couloir n'est pas un lieu de réconfort pour un malade agité. Le personnel des urgences, bien que compétent par ailleurs, était désemparé. Gentil mais inefficace. Toutes les autres urgences étaient plus urgentes. Un patient en crise, c'est très difficile. Un couloir, à côté des WC, on ne peut pas parler de respect de l'intimité ! (def. intel + psy, 51 ans) Qu. n° 46*
- *Hospitalisation en psychiatrie : difficultés de communication du médecin avec la famille, malgré la demande de la malade. Prescription de Haldol, sans anti-parkinsoniens (rupture de stock) d'où tremblements intenses, pendant 5 jours (H.Psy, 38 ans) Qu. n° 45*

**Complications :**



## Fin de l'hospitalisation et sortie

Peu de difficultés sont notées à la sortie ; néanmoins une meilleure connaissance des établissements médico-sociaux et des moyens dont ils disposent permettraient d'éviter les sorties trop rapides ou en pleine nuit.



### Témoignages :

- *Sortie en pleine nuit pour retour en établissement (def. Mot, 18 ans) Qu. n° 56*
- *Sortie non préparée, pas d'informations sur les modalités, elle pouvait sortir comme elle voulait. (def. motrice, 19 ans) Qu. n° 70*
- *Peu ou pas d'aide pour préparer la suite, d'où un sentiment d'abandon et de solitude. (cérébro-lésé, 20 ans) Qu. n° 58*

## Témoignages détaillés

**Certains questionnaires étaient accompagnés de descriptions détaillées du séjour et des soins. Nous en transcrivons quatre in-extenso ci-dessous.**

### ➤ **19 ans, polyhandicap.**

*Cyril a eu une fracture lors d'une séance de kiné. Il a été emmené aux urgences tout de suite, j'ai dit à l'interne qui a vu Cyril qu'il fallait faire vite, car il ne s'exprime que par la respiration. Il risquait d'avoir des problèmes. Il est resté l'après-midi dans un local avec moi et de temps en temps, l'interne passait et me demandait si Cyril avait mal. Il avait le visage métamorphosé par la douleur. Il est resté sur un brancard tout ce temps et moi, à côté, qui essayais de lui parler et de le reconforter. Je répétais qu'il fallait agir rapidement. Il n'a pas eu de soins pendant tout l'après-midi. Je n'avais pas l'impression d'être écoutée. L'état de mon fils a mis le personnel dans l'embarras ; car il est complexe et comme il ne peut pas s'exprimer, ce n'est pas facile. Vers la fin de l'après-midi, il a été transféré au 13<sup>ème</sup>. On n'a rien fait pour la douleur, on n'a pas mis d'attelles, rien, il commençait à avoir des problèmes respiratoires. Les gens ne m'écoutaient pas, mais j'étais là, 24H/24 !*

*Il a passé 4 jours dans cette situation. Aucun anesthésiste n'a voulu prendre le risque de l'endormir, malgré les papiers qu'ils me faisaient signer. Alors on s'est fâché et on a exigé qu'on le prenne en charge ! Il est remonté dans la chambre après l'intervention, mais il n'allait pas bien et est parti en réa.*

*Le handicap a rendu les choses plus difficiles. Et ils ne communiquent pas avec la famille.*

*Il est sorti de réa avec une trachéotomie.*

*Depuis, son état s'est fragilisé, il a besoin de surveillance constante et se tétanise dès qu'on veut lui toucher la jambe (toilette, change). L'épisode a laissé des séquelles chez lui, des souvenirs de douleur. Le handicap s'est aggravé, alors qu'il était déjà lourd. Nous devons nous réorganiser pour passer les nuits avec lui. Ce que cette hospitalisation nous a fait subir, c'est ces moments où son regard était insupportable. Voir sa souffrance et ne rien pouvoir faire. Cette incompréhension des médecins qui n'écoutaient pas mon appel et n'ont rien voulu reconnaître de leur dysfonctionnement. Au contraire, ils ont voulu me culpabiliser et me faire croire que Cyril était rentré malade.*

*J'ai voulu rencontrer au CHU tous ces médecins, ces responsables, pour comprendre... mais je n'ai rencontré que de la mauvaise foi.*

*Je reconnais que depuis, ça va mieux quand Cyril est hospitalisé et nous avons une plus grande écoute des médecins.*

*Je tenais à vous en faire part, pour que cela ne se reproduise plus avec d'autres patients.*

### ➤ **Il s'est passé deux incidents lors de l'opération de notre fille.**

*Le premier incident, et le plus simple concerne une aide-soignante. Ma fille avait très mal et était très angoissée, ce qui se manifeste chez elle, comme chez des personnes sans handicap d'ailleurs, par de la colère. Quand la personne est entrée dans la chambre le matin, ma fille a protesté vigoureusement. La dame a dit « elle n'a pas mal, elle est capricieuse. Je connais les handicapés, j'ai travaillé à l'APF, ils sont capricieux, elle n'a pas mal, c'est un caprice, ça suffit... si tu ne veux pas me dire ce que tu veux comme déjeuner, tu n'auras rien ». Lorsque j'ai demandé à cette personne de ne plus entrer dans la chambre, elle a renouvelé ses propos stigmatisant contre les « handicapés », et elle a tenu des propos encore plus violents contre moi-même cette fois.*

*Il s'est également passé quelque chose dont les conséquences ont été et restent importantes.*

*Lors de la consultation de pré-anesthésie, le médecin avait bien pris la mesure du handicap et de sa fragilité et m'avait donc dit que toute installation ne serait faite qu'après l'avoir endormie. Nous avons donc préparé ma fille à l'intervention, avec le support de livres, de vidéos, de jeux... et elle est descendue très sereine au bloc.*

*Hélas, la consigne n'a pas été donnée, ou suivie. La surveillante m'a parlé de simple routine. Et ma fille n'a pas été endormie avant la préparation. En fait, je n'en suis pas sûre, car, malgré ma demande, personne n'est monté du bloc pour en discuter avec nous.*

*Elle n'a pas tout de suite pu nous raconter ce qu'elle avait compris et ressenti, car les deux premiers jours ont été marqués par un état d'agitation majeur, en fait de terreur. Elle a hurlé pendant deux jours et deux nuits, au point qu'il a fallu déménager la chambre voisine. Elle sursautait au moindre pas dans le couloir et criait dès qu'une blouse blanche entraînait dans la chambre. Elle criait sans arrêt « la dame, non » Elle a pu ensuite nous raconter ce qu'elle avait ressenti : une dame l'avait attachée, l'avait tapée très fort sur les mains (en fait pour arriver à faire ressortir ses très mauvaises veines ! et elle n'avait pas eu d'Emla puisqu'elle devait être endormie), l'avait grondée et lui avait dit de se taire, l'avait « mise en prison » et serrée très fort.*

*Avec notre regard d'adulte, il n'y a rien eu d'anormal dans la préparation de l'intervention. Avec sa compréhension, elle a tout pris comme une agression très violente où elle était démunie et sans défense.*

*Nous nous posons des questions : que s'est-il passé au bloc ? Pourquoi avoir continué la préparation devant l'angoisse de ma fille, il suffisait d'attendre l'arrivée du médecin ? Pourquoi ne pas m'avoir fait descendre ? J'aurais au moins pu lui expliquer ce qui se passait ?*

*Depuis elle est terrorisée par tout soin, et nous le mesurons aujourd'hui encore où elle est hospitalisée en centre de rééducation. La confiance totale qu'elle avait envers le personnel soignant n'existe plus, elle n'avait pas peur, ni des médecins, ni des infirmières, ni des piqûres... Nous sommes profondément désolés.*

### ➤ **40 ans, myopathie :**

*Je me suis fait une fracture simple du fémur, ils ont mis une attelle trop grande par rapport à ma jambe, mais il fallait que ça aille. L'orthopédiste devait partir, c'était l'heure. J'ai eu des douleurs insupportables que je n'avais pas avant. J'ai sonné 2 fois pour qu'on m'aide à trouver une position antalgique. J'ai dérangé parce qu'il fallait m'aider à me tourner. Pas moyen. Je sonne une troisième fois à 1H du matin pour qu'on me donne un somnifère, je n'en prends jamais d'habitude. Parce que depuis 15H, heure de la chute qui a provoqué la fracture, je n'en pouvais plus. L'aide soignante m'a reproché de la déranger-encore- et je lui ai répondu que si son collègue avait fait son travail comme il faut « ON » n'en serait pas là, car elle avait l'air de souffrir autant que moi ! Elle est partie demander à une infirmière en laissant la porte ouverte, moi les fesses à l'air, grande lumière. Au bout d'1/4 d'heure, toujours personne, je re-sonne pour demander que au moins on me recouvre parce que j'avais froid et d'éteindre la lumière... elle n'était pas contente ! Aucune solution n'a été proposée pour cette fracture qui a entraîné une grande dépendance. Pendant un mois, je*

*n'avais personne pour m'aider à faire pipi pendant la journée, et du coup j'ai eu un calcul, ils ont voulu me l'enlever sous lithotripsie, mas comme il a fallu m'endormir et qu'il n'y avait pas d'anesthésiste ; j'ai dû aller à Lyon. (Myopathie, 40 ans) Qu 38*

➤ **12 ans, polyhandicap :**

*Ma présence a été nécessaire et permanente 24h/24h. L'équipe n'a eu qu'à s'occuper des actes purement médicaux, j'assurais tout le reste (repas, changes, toilette, bain, administration des médicaments par voie orale, prise de température, « distraction » et surveillance). Un autre enfant polyhandicapé a été mis dans notre chambre qui n'a reçu qu'une visite d'une heure en 4 jours. De fait, c'est moi qui alertais l'équipe quand cet enfant souffrait. Or, il ne m'a jamais été permis de manger dans la chambre au nom du règlement qui s'applique habituellement. En même temps, personne de l'équipe n'était en mesure de venir surveiller mon enfant quand j'allais prendre mon repas accompagnant dans la salle réservée à cet effet. Et laisser ma fille dans ce lit inadapté, était une mise en danger car même à son IME, compte tenu de sa mobilité et de son absence du sens du danger, ils la couchent sur un matelas au sol. Cela a rajouté une grande difficulté et souffrance à cette hospitalisation en urgence – mon mari a dû jongler en journée avec un travail très contraignant et amener tous les soirs nos deux autres enfants, plus jeunes, pour venir surveiller notre fille pendant que je mangeais. Je ne pouvais m'arranger avec l'autre parent accompagnant puisqu'il n'y en avait pas ce qui rendait d'autant plus incohérent l'application d'un règlement, au nom du manque de place notamment quand les familles sont là en nombre ! Bref, eu égard au service rendu, j'ai trouvé ubuesque de ne pouvoir adapter le règlement à la spécificité de cette situation. A 12 ans, il est évident qu'un enfant ordinaire, je pourrai le laisser pour aller manger sans me ronger d'angoisse à l'idée d'une chute ou d'une perf arrachée ! Un peu de bon sens et d'humanité n'aurait rien coûté ! (polyhandicap, 12 ans).*

## Témoignages positifs et de remerciements

**Il est important de donner la parole aux personnes et familles qui ont pris la peine de répondre au questionnaire, pour dire que tout s'était bien passé ou qui malgré les incidents rapportés, témoignent en même temps de points positifs lors de l'hospitalisation.**

**Il est intéressant de voir que ces réponses positives peuvent concerner des services dont d'autres ont pu parler en termes négatifs... Question de personne ? Question de surcharge de travail ? Et que ces réponses peuvent aussi concerner tous les types de handicap !**

- *Aucun problème, très bon accueil. (def.intel. 15 ans) Qu. n° 7*
- *Je n'ai jamais eu aucun problème, nulle part, pour plusieurs opérations. (def intel, 38 ans) Qu. n° 67*
- *Pas de problème du tout en stomato. (def intel, 44 ans) Qu. n° 65*
- *Nous n'avons pas rencontré de difficultés vu qu'il est toujours suivi par les mêmes équipes qui le connaissent. (def Intel + épilepsie, 31 ans) Qu. n° 63*
- *Je voulais signaler qu'aucun problème ne s'était posé. (def int. 22 ans) Qu. n° 18*
- *Je voudrais dire : aucun problème en stomato et gynéco. (def.intel ; 35 ans) Qu. n° 20*
- *Je réponds en mon nom et au nom de ma fille. J'ai toujours été satisfaite de l'accueil aussi bien pour la malade que pour la tierce personne. Si ma fille était dans une chambre avec d'autres malades, on prenait soin d'elle ; elle a toujours été bien entourée. (def intel, 39 ans) Qu. n° 22*
- *Les difficultés étaient en lien avec l'état psychique du patient ; et, contrairement au sujet de votre enquête, les soins ont été non seulement parfaits, mais admirables. Je vous écris cependant pour vous remercier de vous préoccuper du sort de nos chers handicapés. (def.intel, 48 ans) Qu. n° 28*
- *Comme la personne était connue, qu'ils avaient le dossier, suite à une hospitalisation précédente, tout s'est bien passé. Il y avait vraiment de bonnes relations entre les médecins de l'hôpital et le psychiatre. (def.int + psychique, 36 ans) Qu. n° 36*

- *La famille a été libre de rester tant qu'elle le désirait. En résumé ma fille a été très bien soignée et bien considérée par le personnel. (def.int, 42 ans) Qu. n° 37*
- *Ma fille a été hospitalisée quand elle était petite, et n'en a pas eu besoin depuis. Mais je tenais à participer à ce sondage, car il est important de considérer la personne handicapée comme étant une personne à part entière avec tout le respect qu'on lui doit, au même titre que n'importe quel malade. J'espère que les choses ont avancé depuis 15 ans et de toute façon, des progrès restent à faire dans l'accompagnement des malades en général. Malgré les bonnes volontés des personnes, le handicap fait peur et une formation doit être dispensée dans les études ; l'Etat devrait mettre des moyens et ne pas toujours se reposer sur l'accompagnement bénévole. Quand on ne peut pas prévenir, guérir est important, et si possible dans les meilleures conditions. (def intel. 29 ans) Qu. n°19*
- *Chaque fois que notre fils a été hospitalisé, nous avons trouvé un personnel très compréhensif, et je suis toujours restée avec lui. Personne ne me l'a demandé, mais je trouvais que pour le bien de notre fils qui était rassuré et pour le personnel soignant, c'était mieux. Avec un jeune de « 4 ans, caractériel et épileptique », il faut avoir sérieusement l'habitude et avec le manque de personnel flagrant, ce n'est pas évident. Souvent dans la journée, les infirmières nous disaient de sortir qu'elles se chargeaient du gosse. Il y avait une bonne entente entre le service et nous. Et même avec la personne qui était dans la même chambre que nous, personne ne nous a fait de réflexion vexante, au contraire, chacun essayait de nous faciliter la tâche ; même de nous mettre dans une chambre particulière gratuitement. Et au contraire, le personnel était content que nous les aidions pour surveiller notre fils. Ils ont tout fait pour nous soulager. Ce qui aide bien, c'est la maison hospitalière à côté de l'hôpital. Avec mon mari nous y couchions une nuit sur deux. En conclusion, jamais de problème avec l'hospitalisation de notre fils, mais je suis toujours avec lui. Le handicap rend les choses moins facile pour eux, surtout avec notre fils caractériel qui ne voulait pas manger ni prendre ses drogues. (def intel + épilepsie, 34 ans) Qu. n° 25*
- *Nous avons été très satisfaits de l'accueil et des soins reçus, la douleur a été prise en charge, les repas convenables ; l'équipe soignante a été bien, le chirurgien urologue a été très respectueux de l'intimité de la personne handicapée, la famille a pu rester tout le temps. (def.int, 39 ans) Qu.75*
- *Aucun problème, tout s'est bien passé (def.motrice, 20 ans) Qu. n° 52*
- *Je suis atteint de myasthénie généralisée, j'ai été hospitalisé à (...) pour une pneumopathie. Tout a été parfait depuis l'accueil jusqu'à la sortie, le personnel et les médecins se sont constamment renseignés sur les procédures et médicaments à prescrire. (myasthénie) Qu. n° 34*

Cette enquête réalisée, le travail du groupe « Handicap et Hôpital » de l'ODPHI entre maintenant dans une nouvelle phase : l'utiliser comme base de discussion avec les différents partenaires concernés - établissements sanitaires, pouvoirs publics, établissements médico-sociaux - afin d'élaborer des propositions et d'avancer dans notre réflexion.