

ANNÉE 2022

N° 2020* - 118

THÈSE
pour le
DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE

par

Clément GOGUILLON

Présentée et soutenue publiquement le 17 octobre 2022

Accompagner le pharmacien d'officine dans la prise en charge du handicap à l'officine par la mise en place d'une UE au sein des études de pharmacie.

Présidente : Mme Muriel DUFLOS, PU de Chimie Organique.

Directrice de thèse : Mme Françoise NAZIH, MCU de Biochimie.

Membres du jury : Mme Nathalie FIGONI, Pharmacienne d'officine.

M. Stéphane BRUNAT, Responsable du Relais Handicap de l'Université de Nantes.

M. Yvon SAMZUN, membre du Conseil Handi-Citoyens de la ville de Saint-Sébastien-sur-Loire.

Remerciements

À Mme Muriel DUFLOS de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse.

À Mme Françoise NAZIH d'avoir dirigé cette thèse et de m'avoir accompagné tout au long de ce travail.

À Mme Nathalie FIGONI d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse et de m'accompagner dans mon exercice officinale depuis le début de ma formation.

À M. Stéphane BRUNAT d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse et de m'avoir accueilli au sein du relais handicap au tout début de ma démarche.

À M. Yvon SAMZUN d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse et de m'avoir accueilli chez vous pour un entretien très riche.

À Mme Pascale BILLET de m'avoir accompagnée au cours de ma formation en tant que maître de stage et de m'avoir offert mon premier emploi en officine.

À toute l'équipe de la pharmacie Cambronne qui partage et m'accompagne dans mon quotidien à la pharmacie.

Aux patients, pharmaciens, professionnels et membres d'associations qui ont accepté de participer à ce travail et qui l'ont enrichi en partageant leurs expériences.

Aux personnes qui m'ont transmises des contacts de personnes avec lesquelles m'entretenir et qui ont ainsi participé à l'accomplissement de cette thèse.

À mes parents qui ont toujours été présents pour moi, dans les bons moments comme dans les moments difficiles, et qui lors de l'élaboration de cette thèse ont fait preuve d'un soutien indéfectible.

À mes amis rencontrés à la faculté Anouk, Clémence, Marine, Florian, Adeline, Romain, Julien, Nicolas pour tous les bons moments passés ensemble et ceux à venir.

Particulièrement à **Anouk SORIN** qui m'a permis de travailler sur ce sujet de thèse et qui y a participé par sa relecture assidue et ses nombreuses propositions de correction.

À mes amis de Fourqueux Brice, Erwan, Valentin, Anna, Kévin, Jordan pour tous les bons moments passés et votre présence durant les confinements.

À Killian, pour ta présence à mes côtés et ton soutien. Merci pour les bons moments passés, dans le quotidien comme lors de nos vadrouilles. Merci également pour ta relecture.

Table des matières

Remerciements	2
Table des matières	4
Liste des tableaux et figures	6
Liste des abréviations	7
Avant-propos	9
I) Méthodologie :	12
1) Le recueil des données	13
A) Le questionnaire	14
a) Le questionnaire patient	15
b) Le questionnaire professionnels de santé et associations.	16
2) Le traitement des données	17
3) Limites de la méthodologie	18
a) Les difficultés rencontrées	18
b) Les biais	18
II) Présentation des données	19
1) Présentation de l'échantillon	19
A) Les patients	20
B) Professionnels	21
2) Résultat du questionnaire patients	22
A) Présentation : Pouvez-vous vous présenter?	22
B) Votre handicap : Pouvez-vous me parler de la découverte de votre handicap ?	28
C) Le parcours de soin : Quels sont vos contacts avec les professionnels de santé ?	40
D) Les difficultés : Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ou que vous avez pu rencontrer pour accéder ou interagir avec les professionnels de santé ?	45
E) Les solutions	53
F) Quelque chose à ajouter ?	56
3) Résultats professionnels et associations	57
A) Résultats pour les pharmaciens	57
a) Présentation : Pouvez-vous vous présenter ?	57
b) Le handicap : Quelle est votre expérience avec les personnes en situation de handicap ?	59
c) La pharmacie et le handicap	61
d) Avez-vous quelque chose à ajouter ?	71

B) Résultat pour les autres professionnels et associations	72
a) Présentation : Pouvez-vous vous présenter?	72
b) Le handicap : Quelle est votre expérience avec les personnes en situation de handicap ?	73
c) La pharmacie et le handicap : Des personnes en situation de handicap vous ont-elles déjà rapporté des difficultés rencontrées dans le domaine médical et en particulier avec les pharmacies ?	78
d) Avez-vous quelque chose à ajouter?	90
III) Conclusion	91
Bibliographie	101
Annexes	103

Liste des tableaux et figures

Tableau 1 : Répartition des patients en fonction de leur sexe et de leur handicap.	
Professionnels	20
Tableau 2 : Répartitions des professionnels et membres d'associations en fonction du sexe et de la profession	21
Tableau 3 : Présentation des patients interrogés, de leur handicap, de leur degré d'indépendance, de leur vécu et des soins rendus nécessaires par le handicap.	38
Tableau 4 : Présentation des difficultés rencontrées par les différents groupes interrogés et les solutions proposées pour y répondre.	93
Figure 1 : Répartition des patients interrogés par tranche d'âge.	23
Figure 2 : Situation familiale des patients interrogés.	24
Figure 3 : Nombre d'enfants par personne.	25
Figure 4 : Lieu de résidence des patients interrogés.	26
Figure 5 : Catégorie socio-professionnelle des patients interrogés	27
Figure 6 : Pourcentage de patients présentant des difficultés de communication.	39
Figure 7 : Nombre de professionnels de santé et de professionnels du paramédical consultés par les patients interrogés.	40
Figure 8 : Fonction des soignants consultés par les patients et spontanément cités	41
Figure 9 : Lieu de consultation des patients interrogés	42
Figure 10 : Proportion de patient allant seul ou accompagné à leurs rendez-vous	43
Figure 11 : Les patients vont-ils toujours à la même pharmacie?	44
Figure 12 : Pourcentage de patients présentant des difficultés pour la prise de rendez-vous?	45
Figure 13 : Pourcentage de patients présentant des difficultés à se faire comprendre	46
Figure 14 : Pourcentage de patients présentant des difficultés à se faire comprendre ou à se remémorer les informations communiquées.	47
Figure 15 : Pourcentage de patients présentant des difficultés d'accès aux locaux.	48
Figure 16 : Selon les patients, le pharmacien est-il suffisamment informé sur l'accessibilité et la communication?	51
Figure 17 : Selon les patients, les pharmaciens sont-ils suffisamment formés sur leur handicap?	52
Figure 18 : Répartition par tranche d'âge des pharmaciens interrogés.	57
Figure 19 : Répartition géographique du lieu d'exercice des pharmaciens interrogés.	58
Figure 20 : Les pharmaciens sont-ils suffisamment sensibilisés au handicap?	66
Figure 21 : Répartition d'âge des autres professionnels et associations	72
Figure 22 : Structure d'exercice des différents professionnels interrogés	73
Figure 23 : Les pharmaciens sont-ils suffisamment sensibilisés au handicap?	84

Liste des abréviations

UE : Unité d'Enseignement

ERP : Établissement Recevant du Public

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

APF : Association des Paralysés de France

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

COVID 19 : CoronaVirus Disease 2019

IME : Institut Médico-Éducatif

ESAT : Établissement et Service d'Accompagnement par le Travail

APA : Activité Physique Adaptée

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

DMLA : Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge

NASH : Stéatose Hépatique Non Alcoolique

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

IEM : Institut d'Éducation Motrice

AVS : Auxiliaire de Vie Sociale

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

LSF : Langue des Signes Française

MAD : Maintien À Domicile

HAD : Hospitalisation À Domicile

PECS : Picture Exchange Communication System (système de communication par échange d'images)

EVA : Échelle Visuelle Analogique

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

FALC : Facile À Lire et à Comprendre

CAA : Communication Alternative Améliorée

BD : Bande Dessinée

TSA : Trouble du Spectre Autistique

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

n/c : Non Communiqué

NSPP : Ne Se Prononce Pas

Avant-propos

L'objectif de cette thèse était, à l'origine, la mise en place d'une unité d'enseignement (UE) autour de la surdité et des problèmes d'audition ainsi que l'apprentissage de la langue des signes. Portée en premier lieu par Mme SORIN Anouk, puis moi-même et quelques camarades de promotion, cette envie de voir naître un enseignement autour de ces thématiques a été partagé avec Mme NAZIH. Une réunion avec des étudiants en pharmacie a alors été organisée.

Nos camarades s'étant montrés enthousiastes à la création d'une telle UE, ce sont Mme VIN Alison (1) et Mme BODIN Marine (2) qui les premières sont allées, au travers de leurs thèses respectives, interroger à la fois des patients souffrant de pertes auditives et des pharmaciens. Elles ont ainsi mis en lumière l'importance d'une bonne communication entre le pharmacien et ses patients et les clés qui permettent cette communication de qualité avec les personnes souffrant de déficiences auditives.

Par ailleurs, de leurs deux thèses sont ressortis l'intérêt et la nécessité que ce projet s'élargisse à la prise en charge plus générale du handicap à l'officine. La présente thèse s'inscrit dans la suite logique de leurs travaux.

En 2013, Mme DROUADINE Anne (3), une consœur, s'est également intéressée à l'accueil des personnes en situation de handicap moteur ou sensoriel à l'officine. Au travers de sa thèse, elle met en avant la demande importante d'informations sur le handicap de la part des pharmaciens (86% des interrogés ont répondu vouloir plus d'informations, notamment concernant les normes d'accessibilité). Il en ressort, à l'époque, des résultats contrastés concernant l'accessibilité des officines, avec 63% des officines aux normes de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (4), dont l'échéance était prévue au 1^{er} janvier 2015. Depuis cette thèse, les obligations liées à cette loi de 2005 sont entrées

en vigueur pour tous les établissements recevant du public (ERP). De ce fait, l'Etat français a largement communiqué auprès des entreprises.

D'après l'étude de janvier 2020 menée par l'institut français d'opinion publique (IFOP) et l'association APF France Handicap (anciennement association des paralysés de France (APF)) (5) il ressort que les pharmacies sont identifiées comme le lieu le plus accessible par les patients avec 30% des interrogés estimant très facile d'accéder à une pharmacie et 53% assez facile. Ce résultat est encourageant mais une progression est encore possible, apporter une information supplémentaire aux pharmaciens peut être intéressant notamment concernant les normes en vigueur pour les établissements recevant du public et l'expérience perçue par le patient.

Au cours de mes études, j'ai également pu constater que le sujet du handicap est très peu abordé en pharmacie, que ce soit d'un point de vue législatif ou du point de vue de la prise en charge des patients et de leurs pathologies, de leur accueil, de l'accessibilité, des aides techniques, des droits de ces patients et des structures spécialisées qui les accompagnent. Cependant, le pharmacien est amené à être quotidiennement en contact avec cette population. En effet, en France en 2020, on estime à 12 millions le nombre de personnes en situation de handicap. D'autre part, la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) estimait en 2017 à 5,2 millions le nombre de personnes handicapées ayant fait reconnaître leur handicap administrativement auprès d'une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) (6).

Cette thèse a donc pour objectif de répondre à ces problématiques par la mise en place d'une unité d'enseignement à la faculté de pharmacie de Nantes, permettant ainsi aux futurs pharmaciens de se sensibiliser au handicap afin d'optimiser l'accompagnement. Notre travail s'articulera en trois parties.

Dans la première partie, nous présenterons la méthodologie employée pour recueillir et traiter les données ainsi que les limites de ce travail.

Nous nous intéresserons, au cours de la seconde partie, aux demandes des patients, à leurs besoins et à leurs attentes vis-à-vis de la pharmacie, aux difficultés qu'ils peuvent y rencontrer et comment y remédier.

Nous inclurons également, dans cette seconde partie, les témoignages d'autres professionnels de santé et de personnes travaillant auprès des publics handicapés au sein de différentes associations et institutions. L'objectif sera de recueillir les expériences de différents acteurs de la prise en charge des personnes en situation de handicap.

En nous appuyant sur les éléments recueillis précédemment, nous présenterons, en conclusion, des propositions pour la formation que nous souhaitons voir mise en place à la faculté. Cela nous permettra de poser le cadre de cet enseignement (thèmes à aborder, durée, nature des intervenants) et de monter par la suite le dossier qui sera présenté au conseil de gestion puis au conseil administratif de la faculté.

I) Méthodologie :

Comme expliqué précédemment, cette thèse a pour but la mise en place d'une UE autour du handicap et de la différence pour les étudiants en pharmacie de la faculté de Pharmacie de Nantes. Cette UE comporterait entre 20 et 30 heures d'enseignement au cours de la formation initiale et viserait à améliorer d'une part, la prise en charge des patients en situation de handicap et d'autre part, le contact entre les patients et les professionnels de santé que sont les pharmaciens.

Pour aboutir à la mise en place d'une telle UE, plusieurs étapes sont nécessaires. Tout d'abord, afin de mesurer les besoins et attentes des patients en situation de handicap, il nous a semblé nécessaire d'aller au contact de ces personnes, de leurs accompagnants et des soignants qui les suivent tout au long de leur vie. C'est ce qui constitue la première partie de ce travail.

Les données ainsi recueillies ont alors été compilées, analysées puis exploitées afin d'obtenir une synthèse des besoins et attentes des patients et des professionnels. Une seconde synthèse, relative aux pistes de solutions ayant émergé des échanges (outils, méthodes, attitudes à adopter préconisés par les professionnels et associations du secteur) complète ces notions afin de dresser une liste de thèmes à aborder au cours de cette future Unité d'Enseignement.

1) Le recueil des données

Concernant la collecte d'informations, la question du format s'est posée. Est-il préférable de s'orienter vers un questionnaire à compléter directement par la personne, ou plutôt vers des entretiens semi-directifs en présentiel ? C'est cette seconde solution qui a été retenue.

En effet, elle présente de nombreux avantages. Elle favorise un échange plus direct avec les personnes interrogées, et permet d'obtenir plus de précisions sur les besoins et les difficultés exprimés par celles-ci. Les entretiens permettent également

de s'adapter aux différents interlocuteurs en fonction de leur pathologie, de leur compréhension, de leur mode de communication. Il en résulte une plus fidèle appréhension de leurs ressentis et une meilleure interaction entre la personne qui pose les questions et celui qui y répond.

Afin d'avoir différents points de vues sur le sujet, plusieurs catégories de personnes ont été interrogées au cours de ce travail. En plus des patients concernés, nous avons décidé d'interroger également des professionnels de santé, des pharmaciens, des psychologues, ainsi que des membres d'associations qui s'occupent de personnes en situation de handicap.

En ce qui concerne le recrutement des personnes interrogées, les pharmaciens, les professionnels de santé et les membres d'association ont été contactés directement par téléphone. Quant aux patients, ils ont été recrutés d'une part via les professionnels de santé et d'autre part via les réseaux de connaissances et le bouche à oreille.

La durée moyenne des entretiens a été de 25,36 minutes pour les patients et de 18,8 minutes pour les professionnels. Ils ont été enregistrés afin de me permettre de rester concentré sur l'échange et ont ensuite été ré-écoutés puis retranscrits sous forme de tableaux. Seul ce qui était en relation avec les questions posées a été conservé.

Le "questionnaire patient" est un support qui a pour but de permettre aux personnes d'exprimer leurs difficultés, leurs besoins en fonction de leur handicap et de leur degré de dépendance. Et, par ailleurs, de mettre en avant les solutions qu'ils ont trouvées pour pallier ces difficultés et d'amener une réflexion sur celles qu'ils aimeraient voir mises en place.

En ce qui concerne les pharmaciens, il s'agit de comprendre les difficultés qu'ils rencontrent au comptoir, les solutions qu'ils adoptent, ce qu'ils attendraient d'une formation relative à la prise en charge des personnes souffrant de handicap.

Quant aux autres professionnels de santé et aux associations, le recueil de données a eu pour but de bénéficier de leur expérience acquise au contact de cette population. Et ainsi, de comprendre quelle attitude ils adoptent face à ces personnes, quels outils et quelles méthodes ils utilisent pour communiquer efficacement avec eux. Ces deux points de vue sont complémentaires, c'est pourquoi il nous a semblé important d'interroger ces deux catégories.

A) Le questionnaire

A partir du questionnaire proposé par Mme VIN Alisson (1) dans sa thèse concernant les patients sourds et malentendants, nous en avons élaboré deux différents, l'un à destination des patients et l'autre à destination des professionnels de santé et des associations. Les items ont été remaniés pour couvrir les différentes situations de handicap.

Chaque questionnaire débute par un paragraphe explicatif afin de présenter le projet de thèse et de définir le cadre dans lequel les personnes sont sollicitées.

La plupart des questions sont tout d'abord fermées (réponse possible oui ou non). En fonction de cette réponse, il sera demandé à l'interviewé de développer son propos. Cependant, certaines questions ont volontairement été formulées de façon ouverte, afin de laisser la plus grande liberté possible dans la réponse qui y est donnée. Dans ce cas, les différentes réponses seront présentées dans les résultats.

Afin de s'adapter à l'interlocuteur, toutes les questions n'ont pas nécessairement été posées à chaque individu.

Les différents questionnaires ainsi élaborés figurent en annexe de cette thèse (Annexe 1).

a) Le questionnaire patient

Le questionnaire patient est découpé en plusieurs parties (Présentation, Votre handicap, Le parcours de soin, Les difficultés, Solutions) qui seront présentées ci-dessous.

Les questions de la partie “Présentation” ont été déclinées en catégories afin de mettre en avant la répartition en termes d'âge, de sexe, de profession, de situation familiale, de situation géographique au sein de l'échantillon.

Les questions de cette partie servent à dresser le profil de la personne interrogée : son lieu de vie, son degré de dépendance etc... tout en conservant l'anonymat.

Concernant les questions de la partie “Votre handicap”, elles permettent de dresser un historique du handicap que présente la personne, de développer le rapport qu'elle entretient avec celui-ci et de comprendre les soins liés à ce handicap. Comme celles de la partie “L'identité”, elles permettent de poser un contexte sur lequel nous nous appuierons pour mener le reste de l'entretien.

Les questions de la partie “Parcours de soin” servent à évaluer la teneur des relations entre le patient et le milieu médical ainsi que son degré d'autonomie vis-à-vis de sa prise en charge médicale (Y allez vous seul(e) ou accompagné(e) ? / Quelqu'un y va-t-il à votre place ? / Avez-vous mis en place des stratégies, des outils pour faciliter la communication ? etc...) .

Tous ces éléments permettent d'appréhender les comportements adoptés par les patients pour pallier aux différentes difficultés (communication, déplacement etc...).

La partie “Les difficultés” explore les différentes étapes de l'interaction entre le patient et le professionnel de santé pour comprendre à quelle(s) étape(s) se situent les principales difficultés rencontrées. On y développe également, au travers des trois dernières questions, la perception par les patients de la compétence du pharmacien.

Enfin, la dernière partie sert à mettre en avant les stratégies que les patients ont pu imaginer et qu'ils aimeraient voir mises en place. La dernière question de cette partie sert à connaître l'avis des patients sur la mise en place d'une formation pour les pharmaciens : est-ce une solution adéquate selon eux ?

Une toute dernière question est posée : "Avez-vous quelque chose à ajouter ?" permettant au patient de s'exprimer de façon plus ouverte, d'apporter des informations supplémentaires ou des précisions sur ce qui a pu être dit précédemment.

b) Le questionnaire professionnels de santé et associations.

Le questionnaire professionnels de santé et association est découpé en plusieurs parties (L'identité, Le handicap, La pharmacie et le handicap) qui seront présentées ci-dessous.

Comme pour le questionnaire patient, la première partie est une présentation. Celle-ci est plus succincte, certaines questions plus personnelles comme le lieu d'habitation ou la situation familiale n'ayant pas lieu d'être posées à cette population. Pour les mêmes raisons, la question de la dépendance n'est pas abordée. Les catégories d'âges ont été resserrées pour correspondre davantage à la population active. Enfin, la question portant sur la profession est posée de façon plus ouverte afin de connaître de façon précise la qualification de la personne interrogée et son lieu d'exercice, qui nous a semblé plus pertinent à connaître que le lieu de résidence. En ce qui concerne les pharmaciens, cette dernière question porte également sur la composition de la clientèle (habituels ou de passage).

Une seconde partie interroge sur la relation qu'a le professionnel de santé ou le membre d'association vis-à-vis du handicap, comment est-il amené à le côtoyer et quelle situation de handicap est le plus fréquemment rencontrée. La dernière question de cette partie porte sur les moyens utilisés afin de contourner les difficultés

qui peuvent se présenter. Cela permettra ainsi de dresser une liste des outils utilisés pour faciliter la communication avec les personnes en situation de handicap.

La troisième partie “Pharmacie et handicap” a pour objectif d’identifier les difficultés perçues par les personnes interrogées vis-à-vis de la prise en charge des patients en pharmacie et de mettre en lumière les points à aborder lors de la mise en place d’une formation autour des handicaps. Les trois premières questions concernent les associations et les professionnels de santé à l’exception des pharmaciens. Cependant, les questions suivantes leur sont destinées.

Ces questions spécifiques posées aux pharmaciens nous permettent de bénéficier de leur expérience et de recueillir leur avis sur les points à aborder ou à approfondir dans notre projet de formation. Une dernière question porte sur les moyens à mettre en œuvre pour communiquer ces informations aux pharmaciens déjà en poste.

Comme pour les patients, afin de s’assurer que les interlocuteurs ont pu s’exprimer de la façon la plus complète possible, le questionnaire s’achève par une question ouverte : Avez-vous quelque chose à ajouter ?

B) Le traitement des données

L’ensemble des réponses aux questions de la partie “Présentation” seront retranscrites sous forme de graphiques en secteurs afin de présenter la composition de l’échantillon en termes d’âge, de profession etc...

L’intérêt de l’entretien est d’obtenir une meilleure précision quant aux attentes des patients. De ce fait, il nous a semblé important de faire ressortir, dans les résultats du questionnaire, les réponses précises qui ont pu être apportées. Ces réponses seront détaillées à la suite des différents graphiques.

Pour les questions ouvertes, les différentes réponses seront regroupées par thème (ex : accessibilité, communication, connaissance etc...) afin d'en faciliter l'exploitation et de mettre en regard les difficultés et les solutions à apporter.

La présentation de ces résultats sera adaptée à chaque question et en fonction du profil des différents interlocuteurs.

C) Limites de la méthodologie

Dans cette partie, nous traiterons des limites liées au contexte et des limites méthodologiques que nous avons identifiées.

a) Les difficultés rencontrées

Face aux difficultés liées au coronavirus disease 2019 (COVID19), une partie des entretiens se sont déroulés à distance et non en présentiel. Les 25 entretiens réalisés par téléphone du fait de cette contrainte ont été significativement plus courts que les entretiens réalisés dans des conditions optimales, ce qui a impacté la qualité et la quantité des informations recueillies.

Par ailleurs, les prises de contact ont également été compliquées par la situation sanitaire et la mise en place d'un confinement. En effet, il a été plus difficile d'entrer en contact avec les structures hospitalières, les maisons de retraite, Institut Médico-Educatif (IME), etc...

b) Les biais

Comme pour tout travail s'appuyant sur un questionnaire et des entretiens semi-directifs, il est possible que, par son intervention, l'enquêteur induise un certain nombre de biais.

Ainsi, l'élaboration des questionnaires, la façon dont les entretiens ont été menés ainsi que le choix des personnes qui ont été contactées ont pu être impactés par ce biais de l'enquêteur.

Les patients ont été recrutés d'une part via les professionnels de santé, d'autre part via les réseaux de connaissances et le bouche à oreille. Cette dernière méthode favorise le recrutement de personnes appartenant à la même catégorie socio-professionnelle.

La majorité de l'échantillon est composée de personnes vivant et/ou exerçant en Loire Atlantique. Le reste de l'échantillon se répartit entre la Vendée, la Marne, le Loiret.

Notre projet de formation étant basé à Nantes, nous avons besoin de données locales. Cependant, l'élargissement à d'autres régions permet de voir si les difficultés et les besoins sont identiques dans les différentes régions. Toutefois l'élargissement s'est limité à quatre régions.

Outre la répartition régionale, l'échantillon est composé d'interlocuteurs habitant dans des zones urbaines, périphériques et rurales mais le nombre de participants interrogés dans chaque catégorie ne nous permet pas de déterminer de façon certaine si des écarts existent entre ces différents milieux.

Les patients sont prévenus à l'avance du cadre dans lequel se déroulent les entretiens, de mon statut d'étudiant en pharmacie et de l'objectif de notre travail, ce qui peut influencer leurs réponses.

II) Présentation des données

1) Présentation de l'échantillon

L'échantillon est composé d'une part, de patients ayant des profils différents, et d'autre part, de professionnels de santé ou travaillant dans le domaine du handicap.

A) Les patients

Pour ce qui concerne les patients, l'échantillon se répartit de la façon suivante :

	Homme	Femme	Total
Handicap moteur	6	6	12
Handicap visuel	3	4	7
Handicap auditif	0	1	1
Handicap mental	0	2	2
Total	9	13	22

Tableau 1 : Répartition des patients en fonction de leur sexe et de leur handicap.

Comme dit précédemment, nous nous sommes appuyés sur les travaux menés par Mme VIN Alison et Mme BODIN Marine en ce qui concerne les besoins spécifiques des personnes atteintes de handicap auditif. C'est pourquoi ce handicap est très peu représenté dans notre échantillon.

Par ailleurs, certaines populations sont plus difficiles à atteindre, car elles ont été plus réticentes à participer à la démarche. Notamment, plusieurs personnes ayant des pathologies liées à des troubles mentaux n'ont pas souhaité participer. De ce fait, cette population se trouve sous représentée dans l'échantillon. Il nous a semblé plus compliqué d'atteindre les personnes présentant ces troubles en raison d'une forme de tabou entourant ce type de handicap, aussi bien chez les intéressés que dans leur entourage. Cependant, plusieurs professionnels en contact avec ces populations ont pu être interrogés.

B) Professionnels

Concernant les professionnels de santé, l'échantillon se répartit comme suit :

	Homme	Femme	Total
Pharmacien	9	7	16
Médecin généraliste	1	1	2
Psychiatre	1	0	1
Psychologue	0	1	1
Infirmière libérale	0	1	1
Ergothérapeute	0	1	1
Masseur-Kinésithérapeute	0	2	2
Cadre d'un Etablissement et Service d'Accompagnement par le Travail (ESAT)	1	0	1
Référent médical d'association	1	0	1
Éducateur spécialisé	0	1	1
AVR en école publique	0	1	1
Président d'association	0	1	1
Animatrice en centre/école spécialisé	0	4	4
Professeur d'Activité Physique Adaptée (APA)	1	0	1
Assistant de direction d'Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. (EHPAD)	0	1	1
Total	14	21	35

Tableau 2 : Répartitions des professionnels et membres d'associations en fonction du sexe et de la profession.

Cette thèse ayant pour objet la mise en place d'une formation au cours des études de pharmacie, nous avons fait en sorte que la part des pharmaciens d'officine représente environ 50% de l'échantillon des professionnels. Cela permet de dresser un état des lieux des connaissances, des besoins et des pratiques au sein des pharmacies.

Concernant les autres professionnels, ils ont été recrutés pour leur proximité avec des patients en situation de handicap dans leur travail. Il a été recherché une pluralité de professions afin d'en représenter un maximum et de recenser une diversité d'expériences sur le vécu du handicap et sur sa prise en charge.

Quant à la répartition par sexe, on peut observer une surreprésentation féminine.

2) Résultats du questionnaire patients.

Au cours de cette partie, nous allons dérouler les différentes questions qui ont été posées aux patients. Vous pouvez retrouver en annexe de cette thèse le questionnaire correspondant (Annexe 1) ainsi que les tableaux dans lesquels ont été retranscrits les entretiens (Annexe 3).

A) Présentation : Pouvez-vous vous présenter?

Quel âge avez-vous?

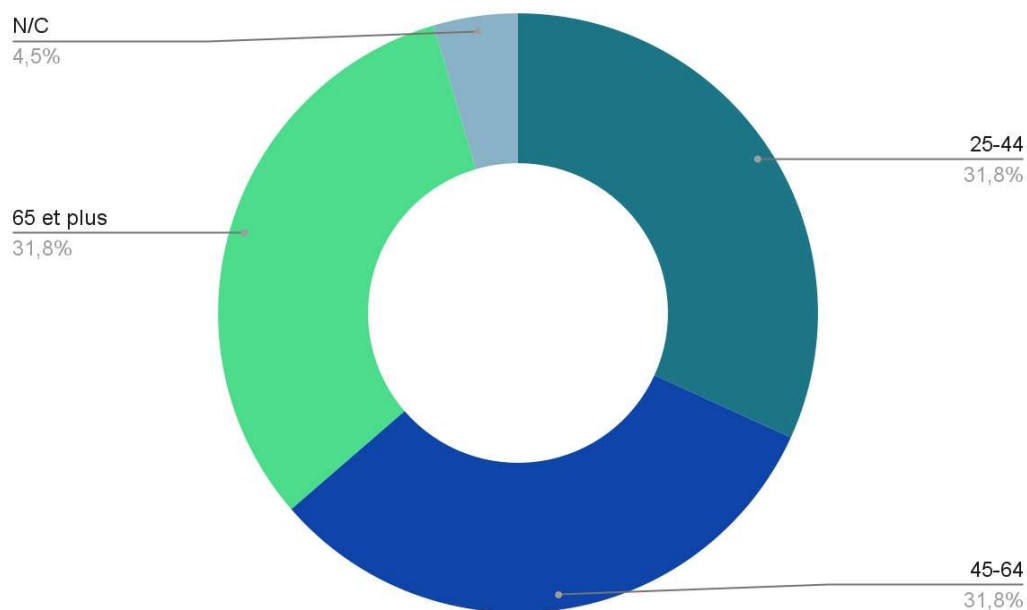


Figure 1 : Répartition des patients interrogés par tranche d'âge.

On peut observer une répartition homogène de l'échantillon sur les différentes tranches d'âge à partir de 25 ans, avec toutefois une absence de patients de moins de 25 ans.

Cette absence n'a pas été un choix délibéré mais est lié à un manque d'opportunité peut-être expliqué par le fait que cette population est rarement en contact direct avec la pharmacie, notamment les mineurs pour lesquels ce sont en général les accompagnants (parents ou professionnels) qui s'occupent des traitements.

Les 4,5% non communiqués correspondent à une personne qui n'a pas été interrogée à ce sujet.

Civilité

Cf : partie II.1.A.

Quelle est votre situation familiale?

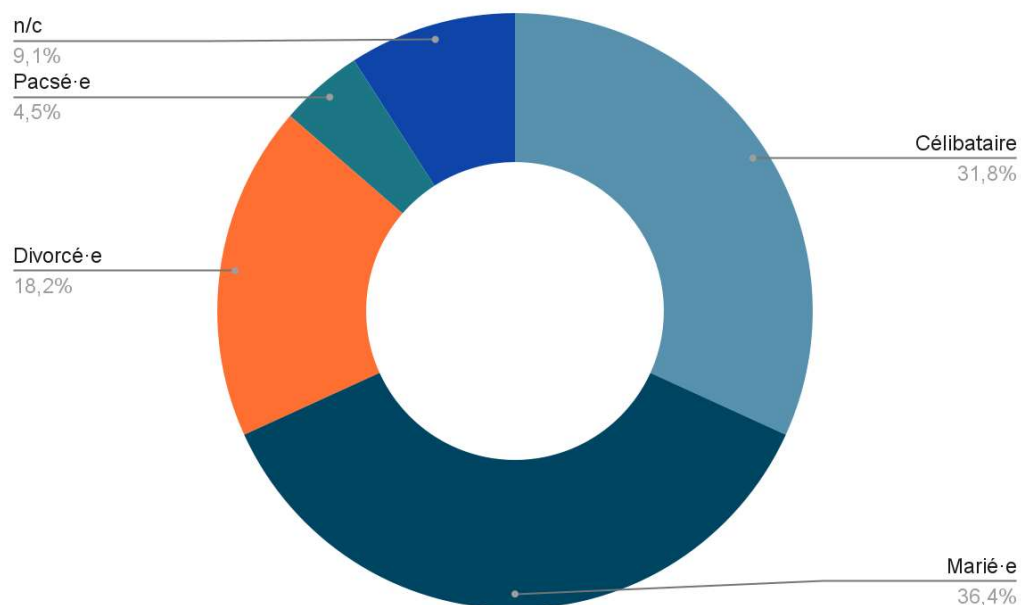


Figure 2 : Situation familiale des patients interrogés.

On constate une répartition diversifiée des situations familiales au sein de l'échantillon.

Cette répartition est proche de celle de la population générale recensée par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) en 2017 (7)

Avez-vous des enfants?

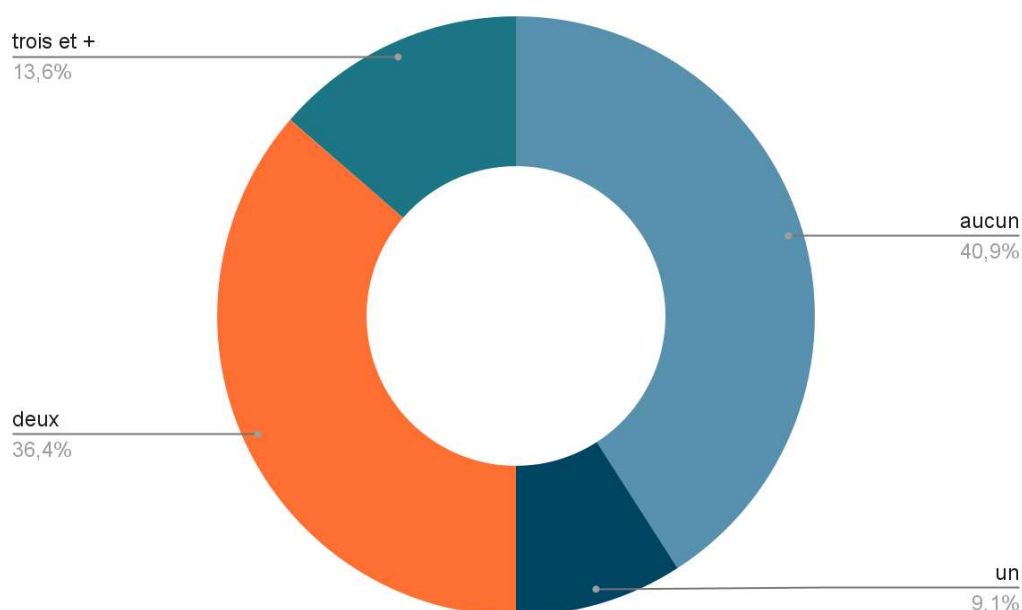


Figure 3 : Nombre d'enfants par personne.

D'après le Centre d'Observation de la Société, la proportion de personnes sans enfant est en deçà de 20% dans la population générale (8). On observe une différence importante entre ces chiffres et ceux que nous avons pu obtenir à cette question.

Parmi les personnes qui ont répondu négativement, certaines sont dans l'incapacité d'en avoir en raison de leur handicap, et d'autres font ce choix par peur de transmettre leur handicap à leur descendance.

Le handicap semble donc, pour certain, être un frein au fait de fonder une famille.

Lieu de résidence : où habitez-vous?

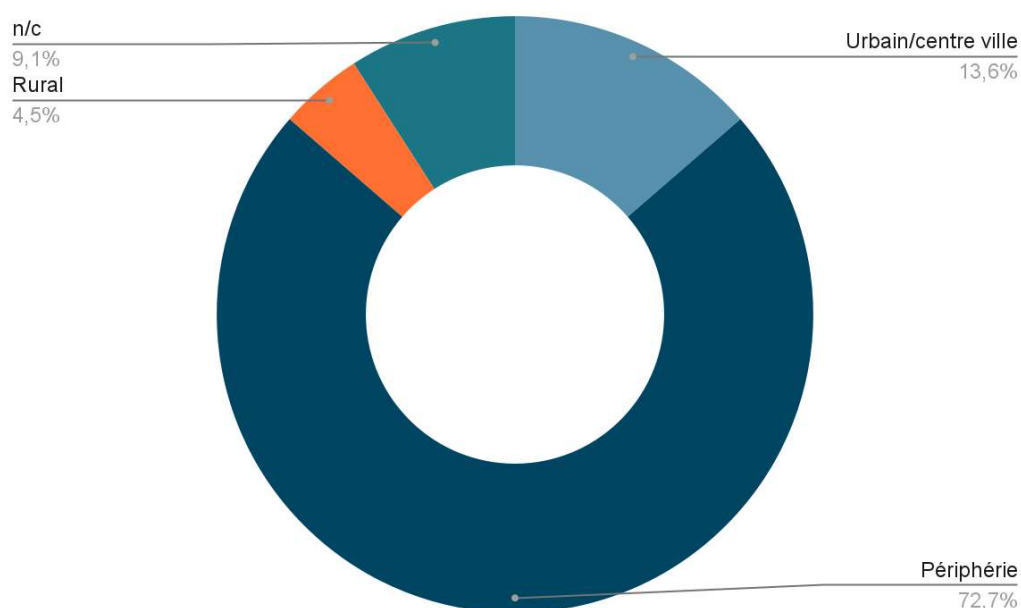


Figure 4 : Lieu de résidence des patients interrogés.

La surreprésentation des personnes vivant en périphérie d'une grande ville s'explique par des prises de contact principalement initiées par le bouche à oreille, soit auprès de connaissances, soit auprès de professionnels proches géographiquement du lieu d'exercice de l'enquêteur.

Par ailleurs, les entretiens ont été menés au cours des différentes périodes de confinement, ce qui a limité le rayon d'action de l'enquête, en particulier en ce qui concerne les entretiens en présentiel.

Quelle est votre situation professionnelle ?

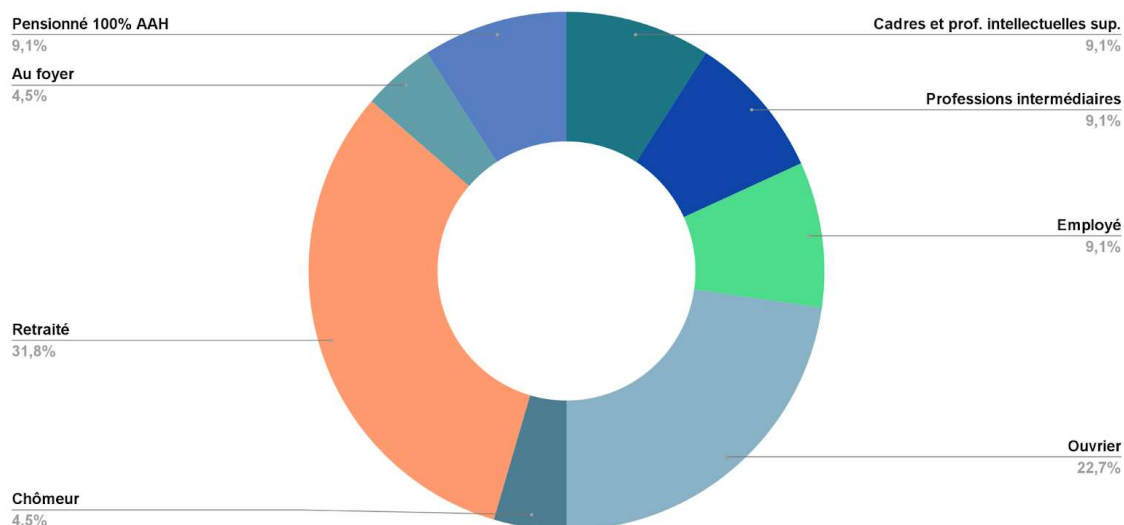


Figure 5 : Catégorie socio-professionnelle des patients interrogés.

Parmi les personnes en situation de handicap que nous avons interrogé, nous pouvons observer une surreprésentation des ouvriers . Selon l'INSEE, en Pays de la Loire en 2019 (10), la part d'ouvriers dans la population active était de 25,9%, celle des employés 26,8%, 24,9% pour les professions intermédiaires, 13,6% pour les cadres et professions intellectuelles supérieures et 8,8% pour les autres professions. Rapportée à la population active, la part d'ouvriers dans le groupe des patients interrogés est de 45,4%. Cette proportion importante d'ouvriers peut s'expliquer par mon intervention dans un ESAT au sein duquel j'ai pu interroger 4 personnes qui y travaillaient. Or, l'activité dans cet établissement est essentiellement du travail ouvrier.

On constate également une part importante de personnes retraitées.

B) Votre handicap : Pouvez-vous me parler de la découverte de votre handicap ?

Afin de rendre compte au mieux de la situation de chaque patient et permettre de dresser un portrait fidèle de chacun, les réponses aux questions suivantes sont présentées sous forme de tableau :

- Quelles origines, quand est-il apparu, comment a-t-il été découvert ? Maladie d'origine génétique? Facteur génétique existant ? Si oui dans votre famille qui d'autre présente des troubles et de quel ordre ?
- Êtes vous indépendant pour les activités quotidiennes ?
- Comment le vivez-vous ? Vous sentez-vous couramment en situation de handicap ?
- Comment êtes vous pris en charge ? Votre situation nécessite-elle des soins particuliers?

Patient	Quel âge avez-vous ?	Quelles origines, quand est-il apparu, comment a-t-il été découvert? etc...	Êtes vous indépendant ?	Comment le vivez-vous? etc...	Comment êtes-vous pris en charge? etc...
Mme C.N.	60 ans	Séance de rayons dans le cadre d'un lymphome. Atteinte de la moëlle épinière entraînant une perte de mobilité. Il y a 12 ans.	Oui	Mieux vécu maintenant, se sent souvent en situation de handicap du fait de la limitation dans les déplacements quotidiens.	Kinésithérapie
Mme M.A.	47 ans	Surdit� apparue � 5 ans et demi � la suite d'une m�ningite c�r�bro-spinale. N�e entendant, langage bien acquis et savait lire. A grandi avec la surdit�, appareill�e dans le mois et demi qui a suivi la m�ningite, a d� malgr� tout apprendre � lire sur les l�vres pour compl�ter l'information.	Oui	Se sent fr�quemment en situation de handicap, la surdit� a �volu�, passage � l'implant cochl�aire il y a 11 ans, a beaucoup am�lior� les choses, comprend beaucoup mieux et a pu se passer de la lecture labiale. Le masque complique les choses.	Pas de soins particuliers
Mme P.P.	73 ans	D�g�n�rescence maculaire li�e � l'age (DMLA) depuis 9 ans, d�veloppement rapide au d�but et strabisme (plus ancien que la DMLA, se demande si le strabisme est de naissance? A du diab�te �quilibr� (simple mesures hygi�no di�t�tiques) + angio o�d�me bradykinine.	Oui sauf pour les courses (fils qui l'emm�ne)	Ne va pas si mal que �a : relativise sur les difficult�s de son entourage (avc etc...). A d� abandonner le v�lo, elle faisait partie d'un club. Arrive � s'occuper. N'a pas honte, accepte son handicap. Dur de ne plus reconn�tre ses enfants, de ne pas pouvoir conna�tre la couleur des yeux de ses petits enfants.	Ophtalmologiste et orthoptiste r�guli�rement

Patient	Quel âge avez-vous ?	Quelles origines, quand est-il apparu, comment a-t-il été découvert? etc...	Êtes vous indépendant ?	Comment le vivez-vous? etc...	Comment êtes-vous pris en charge? etc...
Mme H.F.	72 ans	Depuis l'âge de 14 ans scoliose évolutive : 25° → 50° utilisation d'une coquille la nuit et stabilisation. Coquille jusqu'à 25 ans. Voulait faire de la coiffure. Arrêt d'étude à cause de la scoliose. Puis a repris. A définitivement arrêté après son second enfant. A repris une autre activité par la suite (surveillante au collège, contact avec les jeunes) jusqu'à 61 ans. Travaillait avec une canne la dernière année. Opération en 83, 6 mois dans un centre de rééducation puis corset. Déprime à ce moment-là. Tige au niveau vertébral. Déambulateur maintenant. Atteinte du nerf périphérique. + ostéoporose. + stéatose hépatique non alcoolique (NASH syndrome) ce qui la limite dans l'utilisation des antidouleurs.	Non, besoin d'aide pour le ménage, les courses.	Pas très bien parce qu'elle ne peut pas faire ce qu'elle veut et les crises sont imprévisibles. Répercussion sur le poids, insuffisance veineuse. Limite les déplacements et activités. Ne voulait pas utiliser les places pour personnes handicapées au début mais ça l'aide beaucoup aujourd'hui. Évoque l'invisibilité de son handicap et les remarques qu'elle a déjà eu en empruntant une place pour personnes handicapées. Beaucoup de cas de scoliose dans la famille (mère, soeur, fils).	Kinésithérapie
Mme N-P.M.	59 ans	Diabète de type 1 (début à 15 ans) pas de suivi au début. Puis 2ème rdv médecine du travail : apparition de néovaisseaux dans la rétine. Traités au laser, mais dernières séances annulées ce qui a entraîné une hémorragie rendant nécessaire une vitrectomie. Staphylocoque doré après l'opération. Suite à cette infection : œil trop atteint, perte définitive en mai 90. Puis opération de la cataracte en 2000 avec prophylaxie antibiotique. Beaucoup de laser pour protéger l'autre œil. 30 ans plus tard, les cicatrices se sont élargies et ont entraîné progressivement la perte de vision sur l'autre œil. Nécessité d'utiliser une canne qui lui a permis de retrouver de l'autonomie (les gens l'identifiaient en tant que non voyante). Évite les déficients visuels (ne voulait pas se "ghettoiser"), mais s'en est rapprochée plus récemment. Garde une vision tubulaire. Plus de vision nocturne. Couleurs mal perçues.	Oui, très fort besoin d'indépendance.	Le vit très mal, a fait une tentative de suicide à l'insuline, ne se sentait pas bien accompagnée par son mari qui était très maladroit. Pas bien entourée. N'avait jamais conçu la vie sans la vue, a compensé en faisant le plus de choses possible. Arrive à se débrouiller toute seule, fait le maximum de choses. Lourd pour elle de devoir toujours se justifier, le ressent comme une faiblesse, pas habituée à demander de l'aide. "Un enfer", peur de finir dans le noir.	Oui [je nécessite des soins particuliers] (suivi du diabète)

Patient	Quel âge avez-vous ?	Quelles origines, quand est-il apparu, comment a-t-il été découvert? etc...	Êtes vous indépendant ?	Comment le vivez-vous? etc...	Comment êtes-vous pris en charge? etc...
M. N. J-R.	67 ans	M. est accompagné de sa femme qui l'aide au quotidien. Pas d'origine connue, s'est retrouvé paraplégique en 3h douleurs importantes puis perte de sensibilité dans les jambes qui dure depuis, pas de maladie, pas d'accident, envoyé aux urgences puis Laënnec 6 mois, Saint Jacques 2 mois jusqu'au confinement puis renvoyé au domicile, mais maison pas adaptée. Nécessité d'adapter la maison rapidement, a vu 2 ergothérapeutes. Retour à Saint Jacques pendant 2 mois après le premier confinement. Douleurs sur le flanc, décrites comme son plus gros handicap. Pas de certitude diagnostique, les médecins pensent à une neuromyéélite optique, patient traité pour ça. Perspective d'évolution vers tétraplégie, le patient évoque alors les difficultés que ça implique pour son épouse et les complications potentiellement à venir. Ne va pas plus loin que sa boîte aux lettres. Salle d'eau adaptée maintenant. Prend des corticoïdes. Remplacement de plasma. Traitement : Cellcept, oxybutynine, antibiotiques, paracétamol (qui fonctionnent bien sur ses douleurs).	Non depuis 1 an et demi	S'adapte à la situation en ce qui concerne la perte de l'usage de ses jambes, et la perte d'autonomie ne le perturbe pas plus que ça. Ce sont surtout les douleurs qui l'empêchent de vivre, de sortir. Espère une évolution dans le bon sens.	Kinésithérapie 2/3 fois par semaine, infirmière tous les matins pour curage des selles. Imagerie par résonance magnétique (IRM) de la moelle épinière, du cerveau et de la vessie pour suivi.

Patient	Quel âge avez-vous ?	Quelles origines, quand est-il apparu, comment a-t-il été découvert? etc...	Êtes vous indépendant ?	Comment le vivez-vous? etc...	Comment êtes-vous pris en charge? etc...
M. A.V.	n/c	Maladie génétique récessive. Frère plus atteint ce qui a alerté le médecin de famille qui a proposé de tester toute la famille, il s'est avéré que monsieur A.V. n'avait aucun réflexe au niveau des jambes à 16 ans mais ça ne le gênait pas pour vivre. Par la suite a commencé à buter en marchant + difficultés pour courir. Maladie inconnue puis prélèvement, analyse et diagnostic d'une ataxie de Friedreich. Découverte du gène défectueux, confirmation par prélèvement sanguin pour monsieur et son frère. Premier symptôme : dysfonctionnement cardiaque. Frère ne marche plus aujourd'hui, difficulté à se servir de sa main, on ne le comprend plus. Monsieur A.V. se sent moins atteint. Lui et son frère sont les deux seuls de leur famille à avoir les 2 allèles mutés et donc à être atteint de la maladie. Fait du handball en handisport, s'inquiète pour le retour au sport après les confinements.	En grande partie indépendant sauf pour se faire à manger et parfois besoin d'être assisté en cas de problème. Recours à une aide ménagère. Équipé d'un fauteuil 3 roues, qui lui permet de se déplacer comme il le souhaite. Assure ses transferts tout seul (passage du fauteuil au lit, toilettes, siège...etc). Pour la voiture, il a besoin d'un chauffeur.	Le vit bien, vie relativement heureuse et épanouie professionnellement. Bénévole dans différentes asso, se sent limité dans ses choix mais estime vivre correctement. Il dit "ça pourrait être pire" et évoque son frère.	Suivi au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nantes : neurologue, kinésithérapeute, psychologue etc... au sein d'un pôle pluridisciplinaire. Suivi en centre de rééducation à l'hôpital Tourmaline 20 jours par an en hospitalisation de jour pour une rééducation plus poussée, avec pour objectif d'apprendre à compenser, corriger ce qui décline. Suit un traitement expérimental. Parallèlement, orthophonie car atteinte de l'articulation.

Patient	Quel âge avez-vous ?	Quelles origines, quand est-il apparu, comment a-t-il été découvert? etc...	Êtes vous indépendant ?	Comment le vivez-vous? etc...	Comment êtes-vous pris en charge? etc...
Mme D.L.	28 ans	Handicap de naissance, infirme moteur cérébrale, naissance prématurée (5 mois et demi)	Oui, aide à domicile une fois par semaine pendant 2 heures.	Variable d'un jour à l'autre, "des fois ça va, des fois moins". Elle se sent limitée dans ses déplacements avec le fauteuil. Contente aujourd'hui de pouvoir travailler en ESAT mais se rappelle que comme toutes les petites filles elle rêvait de son futur métier et ne pensait pas se retrouver là mais fait avec.	En établissement : Institut d'Éducation Motrice (IEM) de ses 3 ans à ses 18 ans. Suivie par un Auxiliaire de Vie Sociale (AVS) aujourd'hui.
M. J.D.	65 ans	Sclérose en plaques diagnostiquée vers 23 ans. Mais signes précurseurs l'année précédente : vertiges, pertes de mémoire, chutes. Attente d'un an/ un an et demi avant le diagnostic. Évoque l'évolution de la maladie avec les longues périodes où il ne pouvait plus parler, bouger, rien. Équipé d'un fauteuil manuel puis électrique. Passage progressif de para à tétraplégique. Apparition d'escarres avec les fauteuils qui ont engendré des mois d'hospitalisation. Préférerait un fauteuil manuel car ça lui permettait d'avoir une activité physique. Obligé de passer au fauteuil électrique il y a 15 ans et arrêt des verticalisations à ce moment-là également.	Non, APF l'Association des Paralysés de France (APF) vient tous les jours, 2 heures le matin et 1h30 le soir pour habillage transferts. Personne différente à chaque fois, mais voudrait être en mandataire pour avoir toujours le ou les mêmes accompagnants. Sous curatelle. A 2 après midi de sortie par semaine.	Se sent trop dépendant des autres, content de ne pas être obligé de rester alité en ce moment.	Kinésithérapie, infirmière, hospitalisation à Saint Jacques, suivi par un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) qui s'occupe de coordonner les soins.

Patient	Quel âge avez-vous ?	Quelles origines, quand est-il apparu, comment a-t-il été découvert? etc...	Êtes vous indépendant ?	Comment le vivez-vous? etc...	Comment êtes-vous pris en charge? etc...
Mme L.N.	66 ans	Lié à une prématurité, maladie congénitale entraînant une cécité totale.	Oui, cherche à rester le plus indépendante possible. Dans son quartier ça va mais dès qu'elle en sort, plus compliqué.	A décidé de ne pas avoir d'enfant à cause de sa cécité et celle de son ex époux car risque de cécité et malformation pour l'enfant. Ce choix a été difficile pour elle qui en voulait. N'a jamais vu, difficile de se représenter les choses, les couleurs... Ressenti : ça dépend des moments, gênée dans les déplacements, peinée d'être toujours tributaire des autres.	Pas de soins particuliers.
M. X.A.	30 ans	Cécité partielle congénitale, facteurs génétiques. Il existe d'autres cas dans la famille. Aujourd'hui ne distingue pas les formes mais perçoit la lumière.	Oui, se fait aider pour l'administratif.	Ne se sent pas trop limité. Ne souhaite pas en dire plus.	Pas de soins particuliers.
Mme P.F.	47 ans	En faisant différents stages en restauration, on lui a souvent dit qu'elle devait aller plus vite, un jour un patron l'a testée en la laissant travailler seule, puis lui a expliqué ensuite le temps qu'elle avait mis et le temps que eux prenaient d'habitude. C'est ce qui lui a permis d'être orientée vers l'ESAT.	Oui.	Ça a été difficile au départ de voir qu'elle ne pouvait pas faire ce qu'elle voulait. Aujourd'hui elle se sent à sa place. Toutefois, ce qui est compliqué pour elle, c'est que son handicap ne se voit pas. Elle a parfois l'impression de ne pas exister (évoque son mari qui est malvoyant, de ce fait, beaucoup de choses reposent sur elle et on lui dit que c'est normal parce que son mari ne peut pas le faire...). Elle a l'impression qu'on ne prend pas son handicap en compte.	Pas de soins particuliers.

Patient	Quel âge avez-vous ?	Quelles origines, quand est-il apparu, comment a-t-il été découvert? etc...	Êtes vous indépendant ?	Comment le vivez-vous? etc...	Comment êtes-vous pris en charge? etc...
M. S.F.	51 ans	Cécité qui a évolué progressivement depuis ses 20 ans, reste une vision tubulaire.	Non, livraison repas à domicile et aide pour le ménage.	Se sent un peu limité par sa cécité.	Ophtalmologiste tous les ans.
M. X.V.	29 ans	Sclérose en plaques découverte à l'âge de 15 ans. Poussées régulières, grosses faiblesses, fatigabilité importante. Il évoque des séquelles qui ne se voient pas.	Oui.	Le vit bien, content de pouvoir travailler, de ne plus être paralysé, écoute son corps, a l'habitude. Douleurs dans les jambes mais habitué à la douleur. N'a plus de traitement depuis un an.	Neurologue à l'hôpital Nord tous les ans avec IRM du tronc cérébral (colonne+crâne) pour surveiller l'évolution.
Mme O.C.	53 ans	Diabétique insulino dépendante, ce qui a entraîné une cécité visuelle. D'autres personnes atteintes de diabète dans la famille.	Oui : auxiliaire de vie pour le ménage, chien guide.	Dur au début, perte de la vision progressive, plusieurs opérations. Perte d'un œil puis l'autre. Ça va mieux maintenant mais il y a toujours des jours où c'est compliqué. Perte totale de la vue à 28 ans.	Insuline (suivi du diabète).
M. X.C.	41 ans	Amaurose congénitale de Leber : maladie héréditaire. Cécité congénitale, puis la vue s'améliore en grandissant. Diminution de l'acuité visuelle depuis 1 ou 2 ans. Peut percevoir les visages de près (5-6 cm), algie vasculaire de la face.	Oui complètement.	Le vit mieux aujourd'hui, assume davantage son handicap depuis qu'il commence à perdre en acuité. Avant, il ne voulait pas en parler.	Pas de prise en charge, n'a pas fait le point depuis longtemps, projette de le faire bientôt.

Patient	Quel âge avez-vous ?	Quelles origines, quand est-il apparu, comment a-t-il été découvert? etc...	Êtes vous indépendant ?	Comment le vivez-vous? etc...	Comment êtes-vous pris en charge? etc...
Mme C.K.	Mère : 56 ans Fils : 30 ans	Mère : Invalidité pour des problèmes de dos. Maman d'un homme de 30 ans. Évoque la maternité lors de la naissance de son enfant, on lui a dit "il sera débile mental". On ne lui a proposé aucune aide psychologique. Mère parlant de son fils: Le fils a une anomalie du chromosome 5 ce qui correspond à la maladie du cri du chat. Annonce brutale, dans la chambre à la maternité, anomalie portée aussi par madame et sa propre mère mais délétion reportée sur un autre chromosome, pas pour le fils. Madame est convaincue que la pathologie de son fils est davantage liée à un manque d'oxygénation du cerveau à la naissance (car n'a pas le faciès et les mains palmées propres à la maladie du cri du chat).	Mère : Oui. Fils : Non : accompagné pour la douche toilette, repas etc... Pas de notion du danger etc... Mais il parle, il marche...	Mère: Aujourd'hui vit bien la situation, ils ont mis 10 ans à l'accepter, sentiment de honte (elle ne mettait pas la photo de son fils sur son bureau), manque de sensibilisation de la société (mais plus ouvert en province qu'à Paris). Madame était agressive avant mais maintenant elle va expliquer la situation de son fils quand quelqu'un le fixe. "La différence attire". Elle évoque le regard des autres difficilement vécu par les parents. Fils: Il a envie de s'en sortir.	Mère : n/c Le fils est en foyer occupationnel depuis 2011, traitement léger avec un psychiatre (Rispéridone).
Mme F.M.	69 ans	Problème de moelle épinière, plusieurs opérations d'hernies discales avec compression médullaire. Une hernie a conduit à une fuite de la moelle à travers les membranes. Une intervention rapide a été nécessaire, néanmoins perte de l'usage des jambes il y a 11 ans.	Aide à la toilette le matin. Aide ménagère 2 fois par semaine.	Vit avec, mais se sent tous les jours limitée par son handicap.	Périodes d'hospitalisations régulières liées aux escarres dû à des transferts un peu brutaux (lors d'un voyage en Afrique). Recours à une chirurgie du lambeau. Plus de problèmes de peau, ne fait plus de Kinésithérapie.

Patient	Quel âge avez-vous ?	Quelles origines, quand est-il apparu, comment a-t-il été découvert? etc...	Êtes vous indépendant ?	Comment le vivez-vous? etc...	Comment êtes-vous pris en charge? etc...
Mme F.C.	48 ans	Maladie des os de verre. Elle ne veut pas connaître les détails et comment va évoluer sa maladie. Seul cas dans sa famille mais d'origine génétique, peut-être qu'il y en a eu d'autres mais qui n'ont probablement pas survécu.	Auxiliaire de vie pour l'entretien de l'appartement, appartement adapté avec des petits aménagements. Elle se débrouille toute seule au quotidien et peut conduire.	Vit avec, "ça serait peut être plus amusant de pas en avoir [de handicap] mais j'ai connu que ça, j'ai pas perdu quelque chose, il y a plein de choses que j'ai jamais pu faire". La situation est très claire depuis le début, on lui a dit dès ses 6 ans qu'elle ne grandirait pas et ne pourrait pas avoir d'enfant. Elle se dit donc "bien préparée" et trouve ça plus facile.	Kinésithérapie 1 fois par semaine.
M. M.J-M.	41 ans	Tétraplégique depuis 2000 suite à un accident de trampoline (ancien gymnaste).	Non, besoin de quelqu'un matin et soir pour la toilette et l'habillage. Infirmière tous les deux jours pour exonération des selles.	Bien. Parmi les blessés médullaires pense qu'il y a 2 catégories de personnes, celles qui seront bien résilientes, qui vont accepter leur handicap et celles qui seront aigries tout le reste de leur vie et qui ont du mal à passer à autre chose. Pense faire partie de la première catégorie. Ça lui est arrivé jeune et pense que ça aide. Parfois quelques moments de frustration, notamment avec ses enfants, mais de manière globale se sent très bien comme il est.	Kinésithérapie pour des membres inférieurs une fois par semaine, infirmière pour des exonération des selles.

Patient	Quel âge avez-vous ?	Quelles origines, quand est-il apparu, comment a-t-il été découvert? etc...	Êtes vous indépendant ?	Comment le vivez-vous? etc...	Comment êtes-vous pris en charge? etc...
Mme P.R.	85 ans	Accident Vasculaire Cérébral (AVC) il y a 5 ans, paralysie de tout le côté droit. Puis après reprise de la marche au cours de la rééducation, elle s'est cassé le col du fémur.	Non. Elle peut s'habiller et marche un peu.	"Mal, très mal, je ne m'habituerai jamais". Se sent limitée par ce handicap, n'a pas récupéré du tout du bras.	Orthophoniste une fois par semaine et exercices à faire tous les jours. Infirmière matin et soir et kiné.
M. R.S.	43 ans	Tétraplégique suite à un accident à 14 ans (plongeon dans une rivière où il n'y avait pas assez de fond). Fracture de 2 vertèbres cervicales entraînant une compression de la moelle épinière au niveau des vertèbres C6/C7.	Non. Infirmière le matin pour aide à la toilette et à l'habillage ainsi que le soir pour l'aide au coucher.	"Ça fait plus de 30 ans. J'ai appris à vivre avec, c'est dans mon quotidien, pour moi il n'y a aucun souci, ça aurait été plus compliqué si c'était arrivé à 30 ans."	Séjour annuel à l'hôpital pour faire le point et surveiller l'évolution.

Tableau 3 : Présentation des patients interrogés, de leur handicap, de leur degré d'indépendance, de leur vécu et des soins rendus nécessaires par le handicap.

Cela vous pose-t-il des problèmes pour communiquer ? Avez-vous mis en place des stratégies, des outils pour faciliter la communication ?

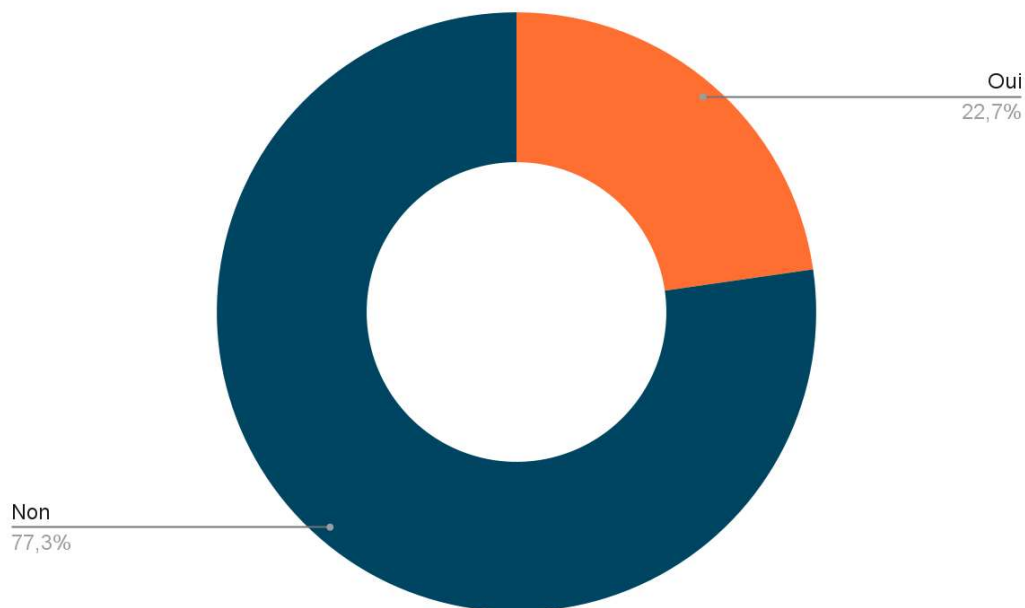


Figure 6 : Pourcentage de patients présentant des difficultés de communication.

Parmi les personnes qui estiment avoir des difficultés de communications, on observe des situations très diverses.

Un patient a des difficultés d'élocution, surtout en fin de journée à cause de la fatigue. Cependant, il n'est pas en attente de solutions externes.

Une patiente évoque une perte de repère lorsqu'elle change de cadre d'interlocuteur comme c'est parfois le cas lors d'un hospitalisation, elle a alors plus de mal à comprendre.

Un autre patient, atteint d'une sclérose en plaque a du mal à suivre le déroulé d'une conversation, à se remémorer ce qui a été dit précédemment.

Enfin, une mère parlant de son fils évoque les difficultés qu'il a à se faire comprendre mais, très patient, il insiste pour y parvenir. Pour elle, il faut s'adresser à son fils directement, même s'il ne comprend pas et ne répond pas nécessairement, il sera au moins considéré.

C) Le parcours de soin : Quels sont vos contacts avec les professionnels de santé ?

Quels professionnels de santé consultez-vous (généraliste, spécialiste, infirmière, pharmacien, ...)?

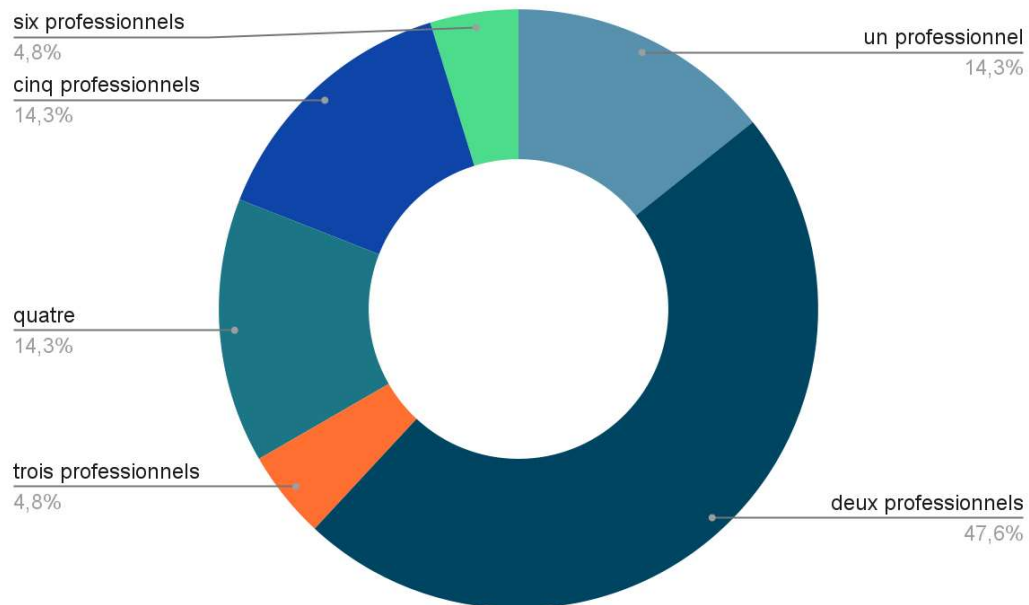


Figure 7 : Nombre de professionnels de santé et de professionnels du paramédical consultés par les patients interrogés.

La plupart des patients n'ont recours qu'à un ou deux praticiens.

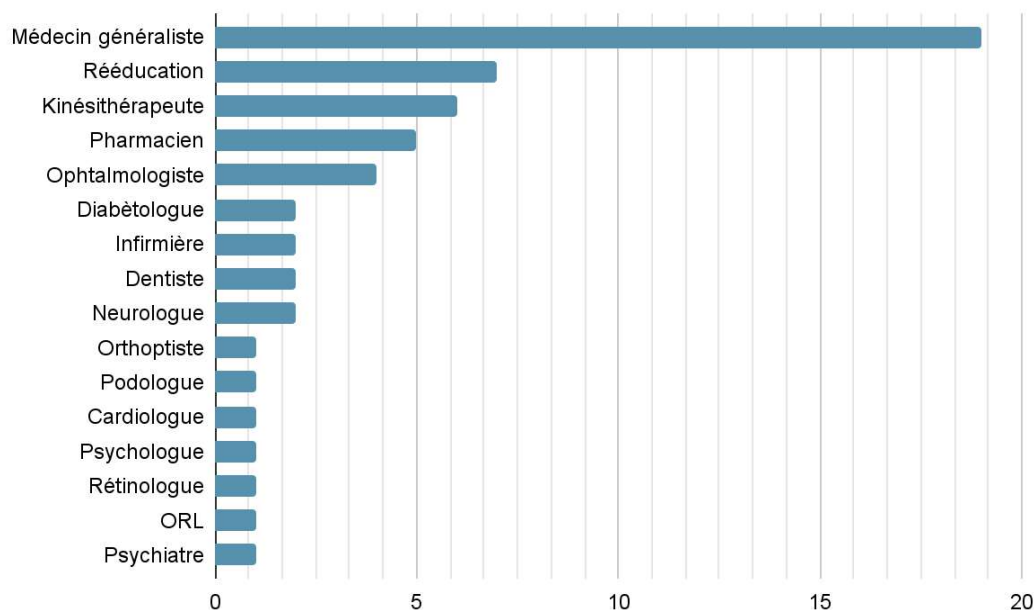


Figure 8 : Fonction des soignants consultés par les patients et spontanément cités.

Le médecin généraliste est le plus cité, ce qui laisse à penser qu'il reste la clé de voûte du parcours de soin.

On peut constater que la plupart du temps le pharmacien n'est pas spontanément énoncé. Il est cependant dans le haut du classement.

Les autres soignants cités sont directement en lien avec les handicaps des patients.

En ville, milieu hospitalier (hôpital, clinique, ...) ?

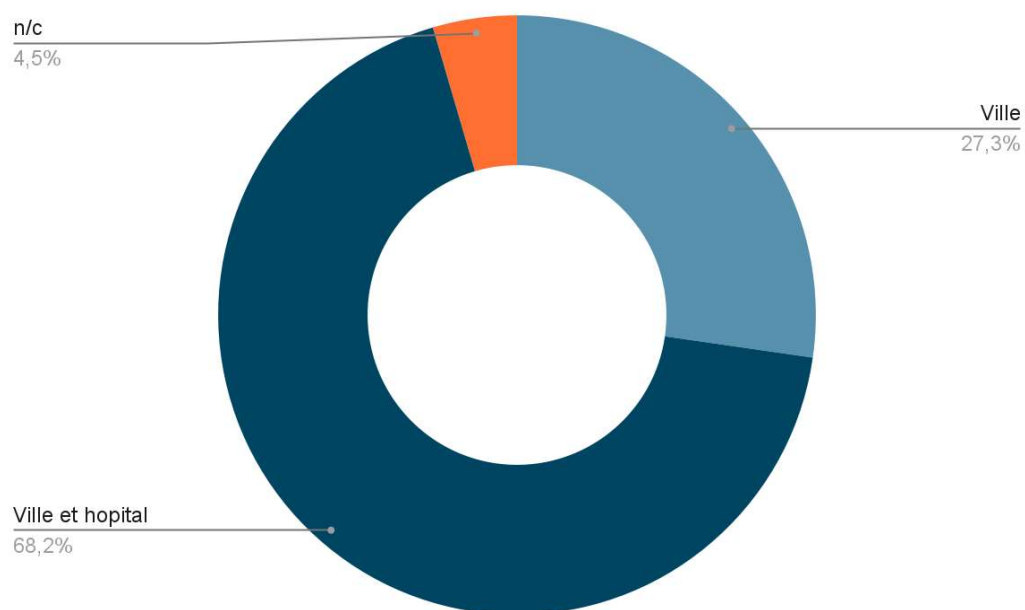


Figure 9 : Lieu de consultation des patients interrogés.

La majorité des patients ont à la fois un suivi en médecine de ville et à l'hôpital. La communication entre les structures de ville et le milieu hospitalier est donc primordiale dans la prise en charge de ces personnes.

Vous vous y rendez seul ou accompagné ? Quelqu'un y va-t-il à votre place ?

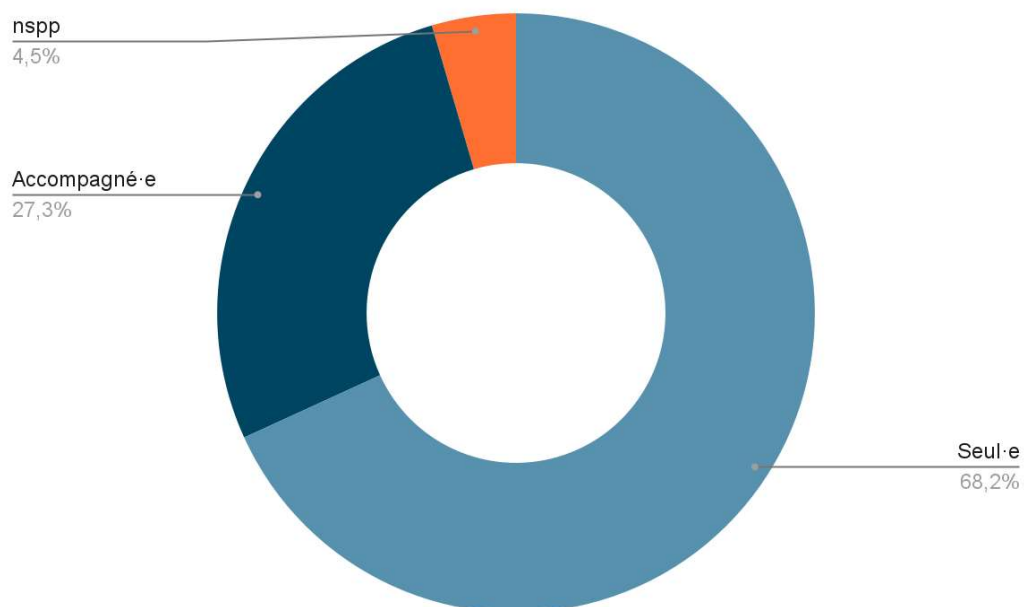


Figure 10 : Proportion de patients allant seul ou accompagné à leurs rendez-vous.

Un tiers des patients ne se rendent pas seul aux rendez-vous, souvent par obligation liée au handicap. Sont évoqués les problèmes d'accessibilité. La confidentialité ne semble pas être une préoccupation de ces patients.

Venez-vous toujours à la même pharmacie ?

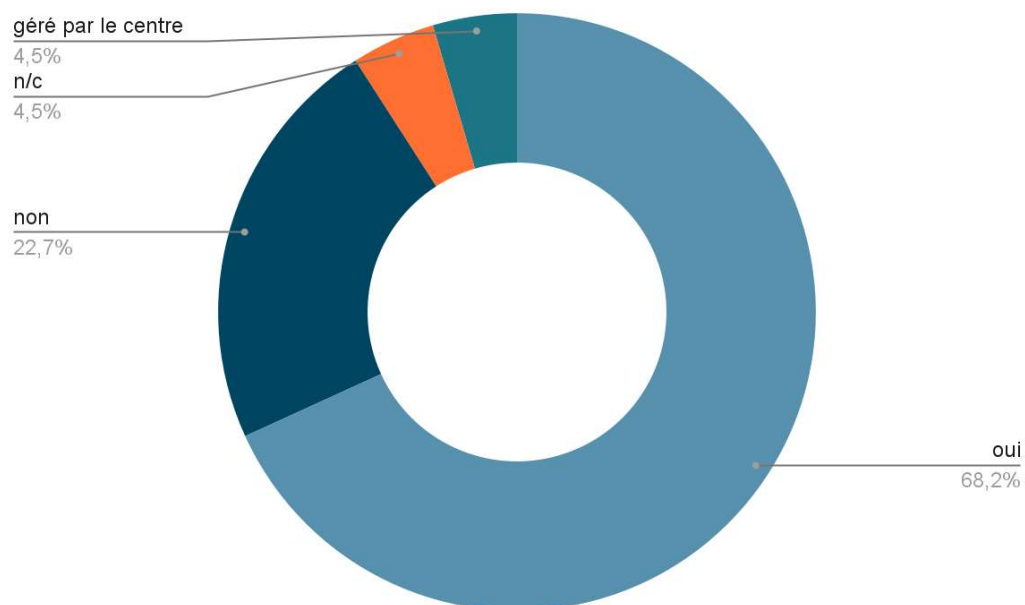


Figure 11 : Les patients vont-ils toujours à la même pharmacie ?

On observe que la majorité des patients sont fidèles à une pharmacie. Ils le justifient par la proximité de l'officine et la relation entretenue avec le personnel de la pharmacie.

D) Les difficultés : Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ou que vous avez pu rencontrer pour accéder ou interagir avec les professionnels de santé ?

Avez-vous des difficultés pour la prise de rendez-vous ?

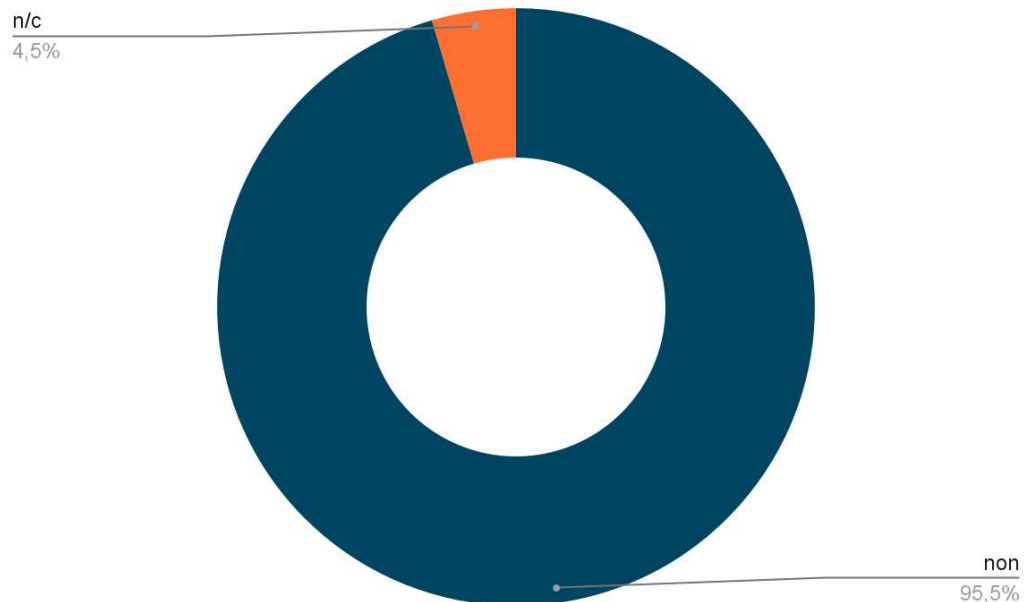


Figure 12 : Pourcentage de patients présentant des difficultés pour la prise de rendez-vous ?

Les réponses sont unanimes, la prise de rendez-vous ne représente pas une difficulté pour les patients. Cependant, une des personnes atteinte de cécité m'a indiqué qu'elle se trompait souvent en composant le numéro mais que cela ne représentait en soi pas un problème.

Avez-vous des difficultés à vous faire comprendre?

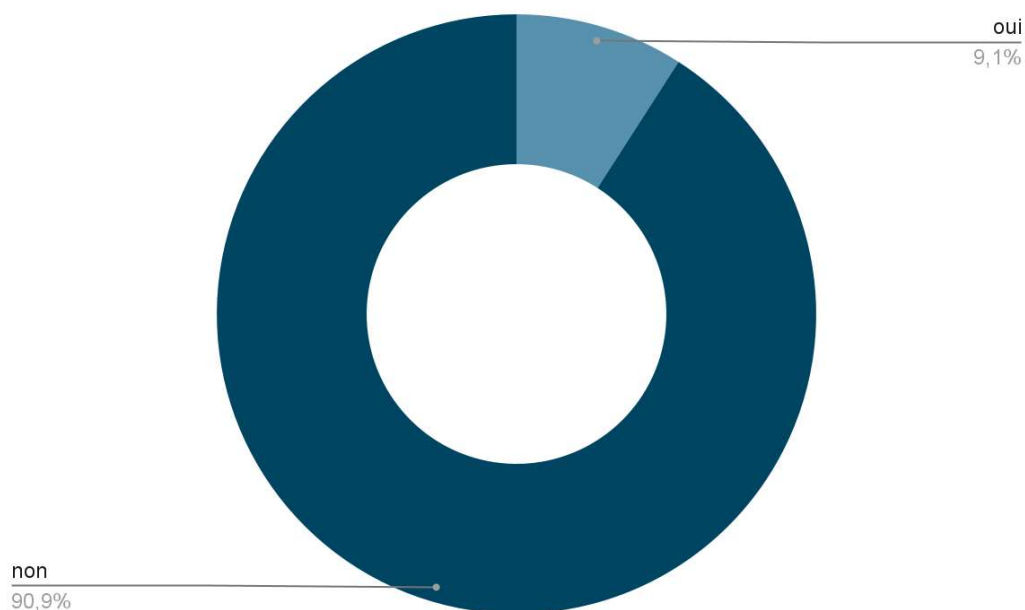


Figure 13 : Pourcentage de patients présentant des difficultés à se faire comprendre.

Une des deux personnes ayant des difficultés à se faire comprendre a souhaité me faire part de son ressenti et se dit “responsable de son élocution”. Elle est atteinte d’une ataxie de Friedreich et lorsque quelqu’un ne la comprend pas, elle essaye de répéter, de travailler sur sa vitesse d’élocution et sur son souffle.

La seconde est atteinte de la maladie du cri du chat. Elle a du mal à s’exprimer mais est très patiente et insiste pour se faire comprendre. Selon sa mère, les personnes qui la connaissent parviennent à identifier ce qu’elle veut dire.

Avez-vous des difficultés à comprendre et à vous remémorer?

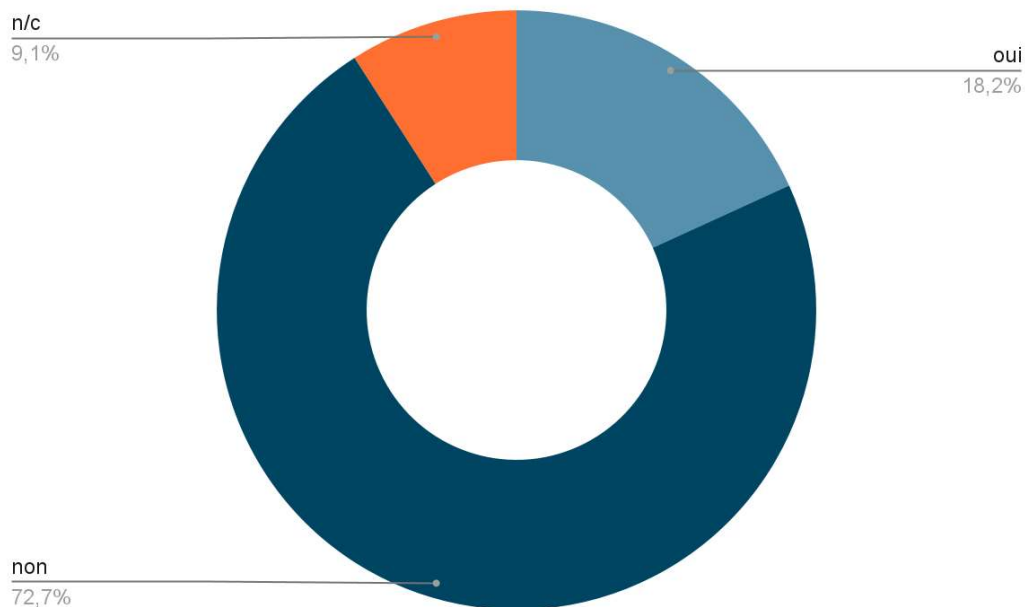


Figure 14 : Pourcentage de patients présentant des difficultés à comprendre ou à se remémorer les informations communiquées.

Parmi les personnes ayant des difficultés à comprendre et/ou se remémorer les informations, une patiente malentendante évoque le brouhaha ambiant de la pharmacie qui perturbe l'intelligibilité. Elle évoque également le masque qui gêne la compréhension et empêche de savoir d'où vient la parole.

Pour les autres, ils se permettent de téléphoner à la pharmacie ou d'y retourner en cas de doute, d'oubli ou de difficultés à retrouver l'information.

Une personne ayant un handicap mental a besoin que les informations nécessaires à son traitement soient inscrites sur les boîtes de médicaments et sur l'ordonnance.

Avez-vous des difficultés à accéder aux locaux?

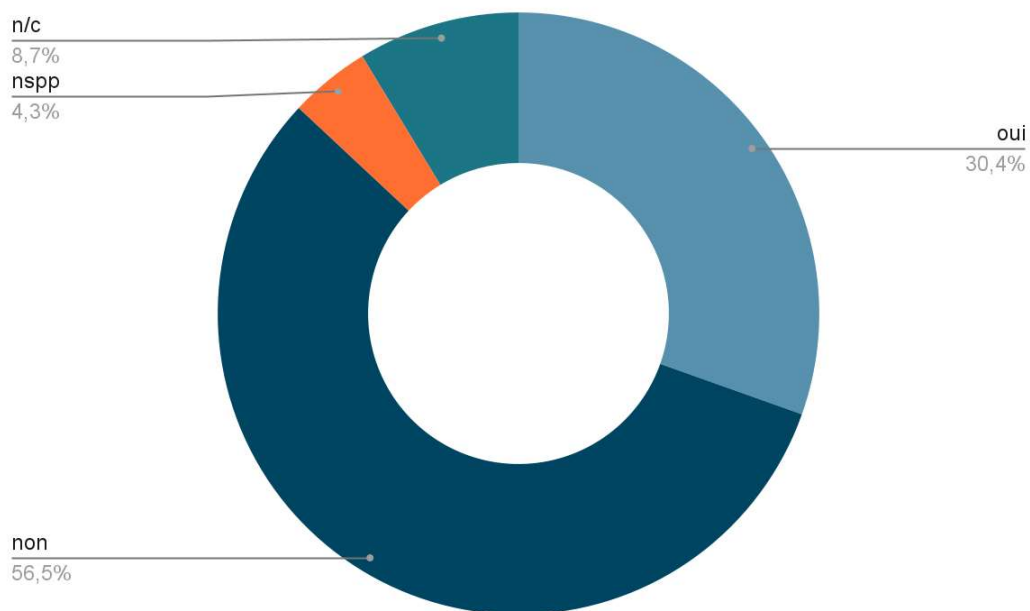


Figure 15 : Pourcentage de patients présentant des difficultés d'accès aux locaux.

On constate sur ce graphique que les problèmes d'accessibilité des locaux ne sont pas pleinement résolus malgré la loi de 2005, cependant, les personnes interrogées notent une amélioration de la situation depuis quelques années.

En ce qui concerne les difficultés rencontrées, ont été évoqués :

- Des problèmes d'incivilités autour des places handicapé, souvent occupées par des gens inéligibles,
- Une personne atteinte de cécité évoque le fait de devoir reprendre des repères lors d'un changement de configuration du lieu ou simplement l'arrivée dans de nouveaux locaux. En cas de problèmes, elle demande aux autres personnes présentes de l'aider à se repérer,
- Des locaux inaccessibles qui nécessitent l'intervention d'un tiers pour rentrer (passer un obstacle, besoin d'une rampe amovible...), des marches, des rampes trop pentues et risquées par temps de pluie. Une personne évoque le côté stigmatisant de devoir demander la mise en place de la rampe amovible,

ce qui lui procure un sentiment de dépendance et de gêne vis-à-vis du regard des autres,

- Des distances trop faibles entre les rayons pour pouvoir circuler.

La personne ne se prononçant pas est dans l'incapacité de sortir de son domicile en raison de douleurs trop importantes.

Un certain nombre de patients s'assurent de l'accessibilité avant de se rendre sur les lieux afin de prévenir les difficultés et n'hésitent pas à poser des questions si besoin.

Autres difficultés rapportées :

Un certain nombre de patients ont souhaité faire part d'autres difficultés qu'ils ont pu rencontrer dans le domaine médical.

Cinq d'entre eux évoquent des problèmes au niveau de la communication, chacun dans des domaines différents :

- une annonce trop brutale : "on ne peut plus rien pour vous",
- un sentiment de ne pas être compris :
 - "j'ai l'impression qu'ils me voient comme une petite vieille",
 - "je ne sais pas si ils ont compris que j'ai un handicap",
 - une patiente atteinte de cécité visuelle confie que lors d'une hospitalisation, le personnel s'affairait autour d'elle sans lui expliquer ce qu'il se passait. A la suite de quoi, elle a été laissée dans sa chambre sans qu'on lui indique où se trouvaient les affaires dont elle pouvait avoir besoin,
 - La mère d'un enfant atteint d'une anomalie du chromosome 5 pense "qu'ils (les soignants) ne s'adaptent pas assez et mettent la personne dans une case". Elle constate que les soignants avec qui elle est en contact ne cherchent pas suffisamment ce que peut réellement faire ou pas la personne. Elle estime que les familles ont besoin de plus

d'écoute et qu'il n'y a pas assez d'informations et de conseils aux parents.

- des difficultés techniques :
 - impossibilité de réaliser un autocontrôle glycémique pour une personne atteinte de cécité visuelle,
 - le matériel médical non parlant (balances, thermomètre etc...),
 - le prix parfois élevé des aides techniques.
- des difficultés d'accès aux soins ou aux commerces de la vie quotidienne comme des dentistes, coiffeurs etc... qui refusent de recevoir des enfants présentant un handicap mental.

Comment se passe votre prise en charge à la pharmacie ? (accueil, relation de confiance, confidentialité) ?

En grande majorité les patients se sentent en confiance, bien accueillis et bien accompagnés par leur pharmacien.

Certains ont souhaité apporter des commentaires :

- "Pour l'instant pour moi ça va car je suis dans une démarche active, je suis à l'aise et je sais demander et poser des questions si j'ai besoin. Mais ce n'est pas le cas de tout le monde",
- "Le personnel est agréable avec moi et se met à ma portée. Ils prennent le temps de m'expliquer et de lire la notice si besoin",
- "Je n'ai pas de souci, on me laisse le temps de faire les choses même si les gens ne savent pas que j'ai un handicap : "je ne le crie pas sur les toits". Je me sens en confiance",
- "Je suis bien accompagné, les gens sont sympas, je n'ai pas de souci",
- "Je suis très satisfaite car l'équipe est adorable et l'officine est super accessible",

- “En ce qui concerne l’accessibilité ça va, les comptoirs sont relativement adaptés (“ça peut aller”), je n’ai jamais eu de vrai souci. Il arrive que des médecins fassent des erreurs de posologie liées à mon poids, “parce que j’ai des grandes mains donc on me prend pour une taille adulte”. Les locaux de la pharmacie ne sont pas adaptés pour accéder au local ou au lieu de la vaccination”,
- “Je me sens en confiance, je trouve mon pharmacien très compétent”,
- “J’ai une relation de confiance avec eux, ils sont très arrangeants”.

Selon vous les pharmaciens sont-ils suffisamment informés des problématiques d’accessibilité et/ou de communication que vous rencontrez ?

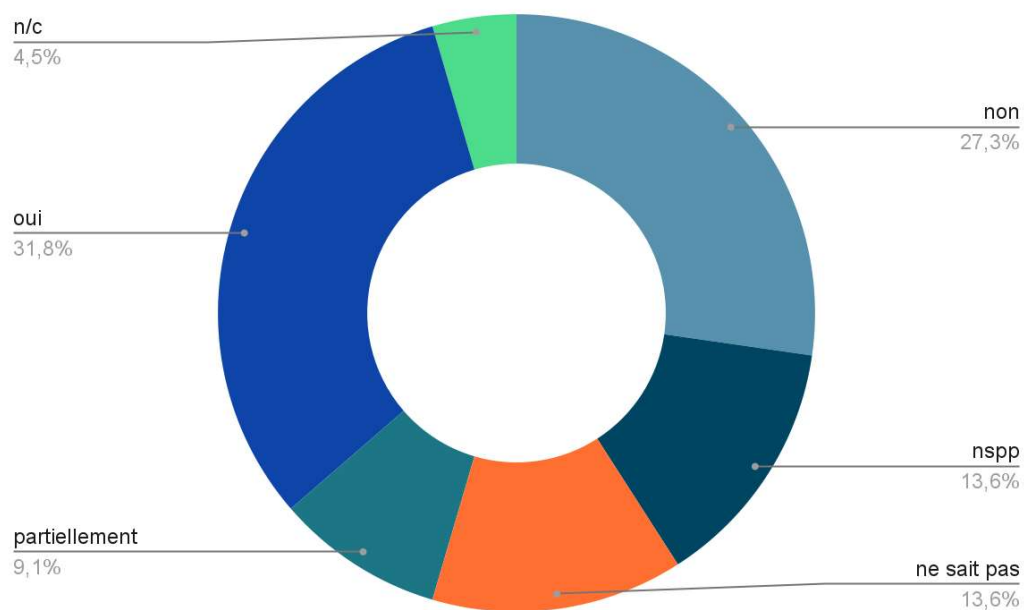


Figure 16 : Selon les patients, le pharmacien est-il suffisamment informé sur l’accessibilité et la communication ?

La majorité des réponses s’est orientée sur l’aspect accessibilité, ainsi certains patients constatent que les officines ne sont pas toujours aux normes. Même s’il y a une amélioration ces dernières années “il reste des choses à améliorer”. La mise en place de sens de circulation pendant la pandémie de Covid-19 a été source de perturbation pour plusieurs patients.

Nous ne savons pas l'expliquer mais une part importante de patients n'ont pas souhaité s'exprimer ou n'ont pas su répondre à cette question (27,2%).

Sont-ils suffisamment informés sur votre handicap, sa prise en charge, éventuellement sur les médicaments, les dispositifs médicaux et les aides techniques dont vous avez besoin ?

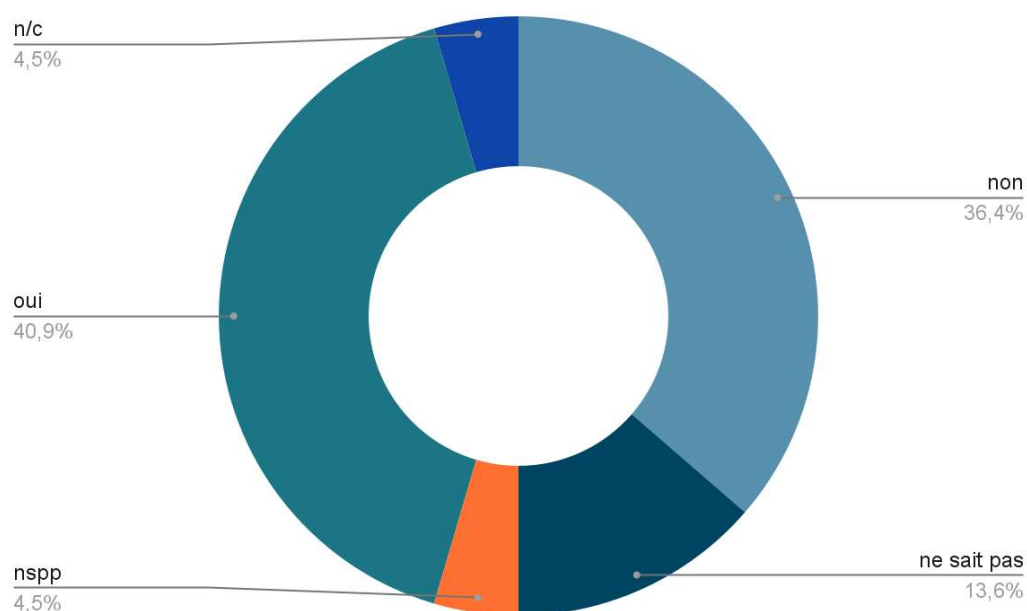


Figure 17 : Selon les patients, les pharmaciens sont-ils suffisamment formés sur leur handicap ?

Les résultats concernant la formation et la sensibilisation des pharmaciens au handicap est contrasté du point de vue des patients. Pour plus d'un tiers d'entre eux, elle est jugée insuffisante.

Selon vous, que devrait savoir un pharmacien pour bien vous prendre en charge ?

Concernant cette question, certaines réponses se prêtaient davantage à être traitées dans la partie “solutions proposées” et de ce fait y ont été déplacées. Seules les réponses restantes sont présentées ci-dessous.

En premier lieu, les patients attendent du pharmacien :

- qu’il connaisse et comprenne leur pathologie et ce qu’elle implique en termes de difficultés pour eux,
- qu’il sache comment les soigner,
- qu’il connaisse les traitements et les solutions qui existent et qu’il sache comment les adapter à la personne. C’est le cas par exemple d’une patiente atteinte de la maladie des os de verre dont la taille et le poids ont été influencés par sa pathologie et dont les traitements nécessitent donc une adaptation posologique.

Les patients demandent également que les pharmaciens connaissent bien les produits qu’ils proposent afin de pouvoir bien les conseiller.

E) Les solutions

Auriez-vous des solutions à proposer ?

Les solutions proposées par les patients portent tout d’abord sur une meilleure sensibilisation des professionnels de santé aux besoins des personnes en situation de handicap. Pour cela ils proposent de passer notamment par la formation, celle-ci devrait idéalement se faire par l’intervention de professionnels du secteur (tel que des ergothérapeutes, des psychomotriciens, des spécialistes etc...) et par l’intervention de patients en situation de handicap auprès des pharmaciens.

En ce qui concerne les patients atteints de cécité visuelle plusieurs solutions ont été proposées :

- Mettre les dates de péremption en braille sur les boîtes de médicament. Actuellement, seul le dosage et le nom du médicament y figurent,
- Fabriquer et mettre à disposition davantage de matériel parlant,
- Placer des bandes au sol dans les pharmacies.

En ce qui concerne les patients sourds ou malentendants plusieurs solutions ont été proposées :

- Suggérer au patient, s'il le souhaite, de s'isoler avec le praticien quand le niveau sonore de la pharmacie peut perturber la compréhension,
- Recourir à une application qui enregistre ce que dit le praticien et le retranscrit à l'écrit,
- Passage par l'écrit pour communiquer avec le patient,
- Installer des boucles d'induction magnétiques. Elles sont présentes dans la plupart des établissements recevant du public (gares, bâtiments administratifs etc...) et permettent aux personnes appareillées de se connecter dessus. Ces boucles permettent de réduire le bruit ambiant afin de mieux entendre la voix de l'interlocuteur,
- Avoir plus de personnes signantes et annoncer leurs créneaux de présence dans l'officine. Ce qui permettrait aux patients d'être informés des horaires auxquels ils pourront trouver un interlocuteur en Langue des signes française (LSF),
- Ne pas surprendre la personne (par exemple en évitant d'arriver dans son dos).

Quelles sont vos attentes concernant le domaine de la santé ?

À cette question, les patients ont principalement mis en exergue les problèmes de communication et le relationnel. Ils souhaitent :

- Davantage d'attention et de prise en compte de leur handicap et que le professionnel adapte son langage et son comportement à leurs besoins,
- Plus de communications entre les différents professionnels de santé.
- Que l'on parle davantage du handicap dans les milieux médicaux.

Une patiente aimerait que les délais de prise de rendez-vous soient plus courts, une autre que la recherche avance plus vite afin de trouver un traitement pour sa pathologie.

Que pensez-vous de la mise en place d'un enseignement spécifique au handicap pour les pharmaciens ?

Toutes les personnes interrogées sont favorables à la mise en place d'un tel enseignement. Selon elles, cela permettrait :

- de sensibiliser au handicap le maximum d'étudiants en pharmacie au cours de leur formation.
- de répondre à un besoin (toutes les pharmacies ont dans leur patientèle des personnes en situation de handicap) et d'améliorer les connaissances du pharmacien dans ce domaine.

Pour elles, la formation devrait comporter une base théorique suivie de mise en situation, d'échange avec des accompagnants, des familles, des personnes en situation de handicap etc... et de journées d'observation ou de stages dans des centres spécialisés (institut médico-éducatif (IME), foyers d'accueil, centre de rééducation etc...).

Selon les patients interrogés, la formation devrait porter sur :

- la diversité des situations de handicap et des problématiques qui s'y rapportent, notamment l'invisibilité de certains handicaps,
- l'accueil de ces personnes et l'attitude à adopter dans diverses situations courantes (exemple : que faire lorsque quelqu'un arrive avec une canne blanche, savoir rassurer etc...),
- l'accessibilité,
- les aides techniques et les dispositifs médicaux.

Certains patients estiment même que ce type de formation devrait être élargi à tous les professionnels de santé voire à la population générale et notamment aux commerçants.

F) Quelque chose à ajouter ?

À la fin de l'entretien, certains patients ont ajouté des commentaires :

- Parfois ce sont les personnes dans la file d'attente qui s'impatientent, une patiente estime que ce serait le rôle du pharmacien de recadrer et d'expliquer à ces gens pourquoi il prend du temps,
- L'implication du pharmacien semble essentielle, certains constatent qu'elle varie selon les pharmacies,
- Une personne se demande si le pharmacien pourrait assurer la livraison de ses médicaments et préparer son pilulier car elle a des difficultés à ouvrir les blisters,
- Un patient atteint de cécité visuelle trouve que certaines personnes non voyantes ont été trop protégées et ne se rendent pas compte du monde qui les entoure. Il les trouve extrêmes,
- "Parfois les sondes urinaires sont compliquées à obtenir en pharmacie, je passe par un prestataire de service. C'est arrivé en vacances que je sois en panne et ça a été compliqué d'en obtenir chez un pharmacien.",

- “Je pense qu'une personne handicapée attend d'avoir un bon accueil, avec une exigence particulière envers le milieu médical”. Elle évoque ensuite le problème de la confidentialité en pharmacie avec la proximité entre les comptoirs.

3) Résultats professionnels et associations

Au cours de cette partie, nous allons dérouler les différentes questions qui ont été posées d'une part aux pharmaciens et d'autre part aux autres professionnels et aux associations. Vous pouvez retrouver en annexe de cette thèse le questionnaire correspondant (Annexe 2) ainsi que les tableaux dans lesquels ont été retranscrits les entretiens (Annexe 4 et Annexe 5).

A) Résultats pour les pharmaciens

a) Présentation : Pouvez-vous vous présenter ?

Quel âge avez-vous ?

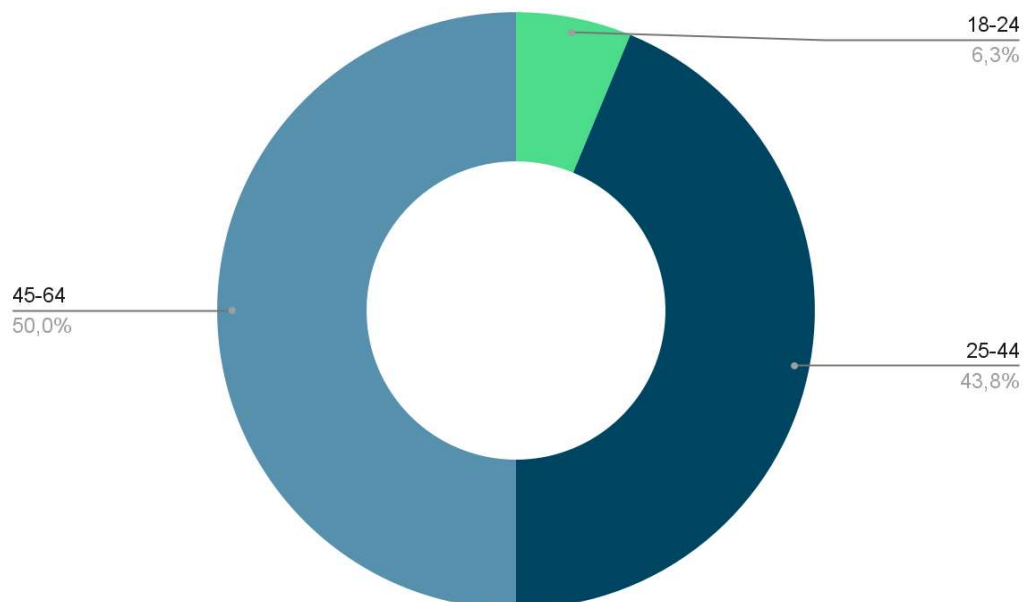


Figure 18 : Répartition par tranche d'âge des pharmaciens interrogés.

La majorité des 18-24 ans sont encore étudiants, c'est pourquoi cette tranche d'âge est peu représentée dans l'échantillon. Néanmoins, nous avons choisi d'interroger une stagiaire en cours d'études afin de recueillir le ressenti d'une future pharmacienne. Un autre étudiant de 27 ans a également été interrogé dans la tranche des 25-44 ans.

Selon l'Ordre des pharmaciens, la moyenne d'âge des pharmaciens en 2020 était de 46,8 ans (9), par conséquent on peut observer que la répartition au sein de notre échantillon est assez proche de la répartition nationale.

Civilité

Cf : partie II.1.B

Quelle profession exercez-vous? Dans quelle structure ?

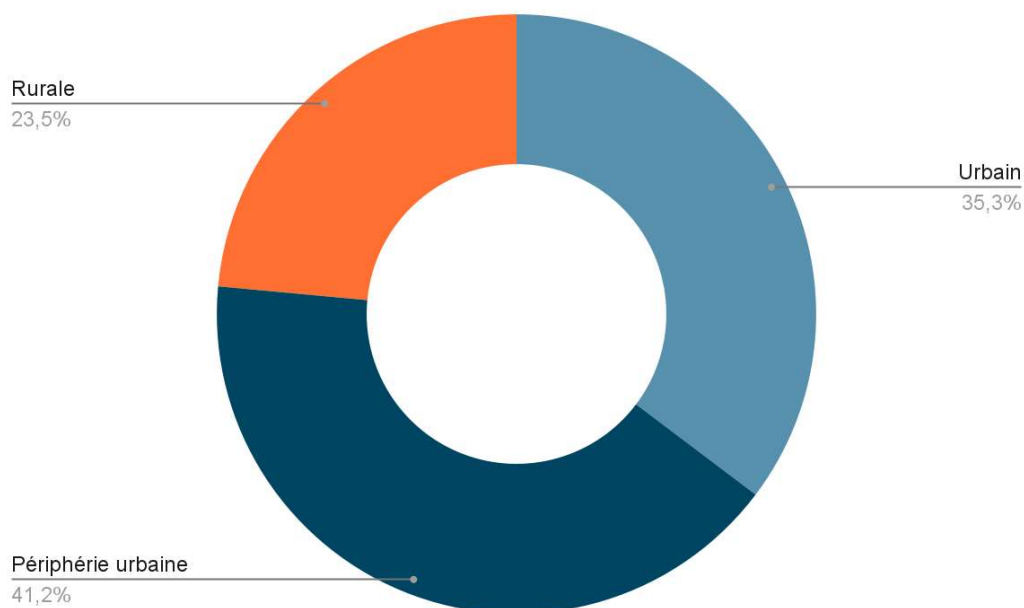


Figure 19 : Répartition géographique du lieu d'exercice des pharmaciens interrogés.

Ces résultats se basent sur 17 réponses, un des pharmaciens interrogés travaillant dans 2 officines (de même pour la question suivante).

b) Le handicap : Quelle est votre expérience avec les personnes en situation de handicap ?

À cette question, beaucoup ont demandé s'il s'agissait d'expérience professionnelle ou personnelle. Nous avons fait le choix de rester sur une question ouverte et ainsi de prendre en compte les expériences personnelles. De notre point de vue, ces dernières ont une influence sur la prise en charge du handicap en officine et sur l'attention portée au handicap.

Tous les pharmaciens citent naturellement leur expérience au comptoir. Certains travaillent dans des officines proches de centres d'accueil pour personnes en situation de handicap, voire interviennent directement auprès de ces centres. Ils sont de ce fait davantage en relation avec cette patientèle.

Parmi les pharmaciens interrogés, six ont fait part d'une expérience personnelle, que ce soit au travers d'un stage dans le cadre de leur scolarité, d'un proche en situation de handicap ou du fait de leur propre handicap.

Quel(s) handicap(s) peuvent présenter les personnes dont vous vous occupez ?

Les pharmaciens interrogés mentionnent qu'ils rencontrent tous types de handicaps au sein de leurs officines : physiques, mentaux (intellectuels), psychiques et sensoriels (auditif et visuel). Concernant le handicap mental, ils précisent que les personnes concernées sont souvent accompagnées lorsqu'elles se rendent à la pharmacie.

Qu'est ce qui vous semble essentiel de connaître sur le handicap ?

Le thème le plus souvent cité est celui de l'accessibilité, le pharmacien doit être capable de s'assurer que toute la pharmacie soit accessible, notamment l'entrée, que les rayons soient suffisamment larges, qu'il y ait un comptoir adapté etc... .

Vient ensuite l'écoute qui, pour les pharmaciens interrogés, est une question essentielle dans la relation qu'ils mettent en place avec leurs patients en situation de handicap. Pour eux, il faut être capable de faire preuve d'empathie et savoir prendre le temps nécessaire afin de comprendre leurs difficultés et leur point de vue. Pour cela il faut être ouvert au dialogue et oser poser des questions.

La question du temps est revenue plusieurs fois. Un pharmacien a ainsi fait part d'une expérience personnelle : un adulte présentant un trouble du spectre autistique (TSA) est venu pour une prise de mesure pour des bas de contention. Le pharmacien a dû s'adapter au patient en prenant le temps nécessaire pour le mettre en confiance, le faire revenir plusieurs fois pour qu'il s'acclimate aux lieux, au personnel et à la prise de mesure qui s'est ainsi déroulée dans les meilleures conditions possibles.

Ne pas stigmatiser est également une préoccupation récurrente des pharmaciens. Il est important pour eux de considérer les personnes en situation de handicap comme des personnes à part entière, sans pour autant négliger leur handicap. Il faut "être comme avec tout le monde".

Les pharmaciens estiment avoir besoin de formation pour mieux comprendre les besoins des personnes en situation de handicap. Ils aimeraient également connaître les outils qui permettraient de les aider à communiquer avec ces patients et ainsi d'améliorer leur compréhension réciproque.

Enfin, comme pour les autres patients, le pharmacien doit connaître les particularités du suivi des personnes en situation de handicap afin de s'assurer que le patient maîtrise son traitement.

Utilisez-vous des outils, des stratégies, des méthodes pour communiquer avec ces patients ? Lesquels ?

La plupart des pharmaciens (soit 15 pharmaciens sur 16 interrogés) utilisent le passage par l'écrit pour communiquer avec les patients lorsqu'ils ont des difficultés à se comprendre mutuellement. Ils écrivent sur l'ordonnance, les boîtes ou sur papier libre si nécessaire et ont aussi recours au dessin pour illustrer leur propos.

En ce qui concerne la prise de parole, les pharmaciens interrogés précisent qu'il est important de regarder la personne en face et de faire un effort d'articulation.

Si nécessaire, ils peuvent s'appliquer à parler plus lentement et éventuellement hausser un peu la voix.

Le langage non verbal peut être utilisé en complément pour faciliter les échanges. Il est important pour les pharmaciens de savoir lire et utiliser le langage corporel. Le langage non verbal inclut également les variations des intonations de voix qui permettent de faciliter la compréhension.

Pour certains handicaps, des applications de traduction sur le portable sont utilisées (cependant le pharmacien ayant cité ces outils n'en connaît pas lui-même et ne sait pas comment cela fonctionne). Ce sont généralement les patients qui en ont une sur leur smartphone.

Un pharmacien cite l'utilisation de tablette avec des pictogrammes mais dans un cadre privé avec son cousin atteint d'une leucodystrophie.

Pour finir, deux pharmaciens ont souligné un manque d'outil. L'un d'une façon générale et l'autre, spécifiquement en ce qui concerne les handicaps mentaux.

c) La pharmacie et le handicap

Quelles difficultés avez-vous déjà rencontrées au comptoir ?

Les points les plus fréquemment abordés concernent la communication, l'accessibilité et la gestion du stress ressenti par les patients.

En ce qui concerne la communication, les pharmaciens font part de nombreuses difficultés à se faire comprendre par les patients sourds et malentendants. Ces difficultés sont aggravées par le port du masque qui empêche la lecture labiale et dans les environnements bruyants qui perturbent la compréhension. Selon eux, servir une personne avec des difficultés d'audition prend plus de temps. Pour Mme. C.V. il est parfois compliqué de faire transparaître ses intentions pour éviter les mésinterprétations et les maladresses. Elle précise également que le passage par l'écrit ne peut pas être systématique car certains patients ne savent pas lire.

Mme D.C. a relaté une mauvaise expérience de stage au cours de laquelle la titulaire maître de stage a mis une personne sourde dehors en disant qu'elle n'avait pas le temps de s'occuper d'elle.

Ces problèmes peuvent conduire à des incompréhensions qui génèrent des frustrations des deux côtés. Ce qui peut créer une barrière entre le professionnel de santé et le patient.

Pour M. A.G. que ce soit le handicap ou la barrière de la langue, on retrouve des difficultés de communication similaires.

En matière d'accessibilité, on peut observer des disparités d'une pharmacie à l'autre.

Mme B.P. affirme disposer d'un comptoir adapté, mais l'utilise peu par crainte de stigmatiser les patients en situation de handicap.

Mme C.V. et M. C.F. mettent en avant les difficultés, pour les non voyants et les malvoyants, à se repérer lors d'un changement de configuration ou un changement de locaux d'une officine. Ces patients rencontrent le même type de problème lorsqu'ils se rendent pour la première fois dans une pharmacie.

Certains pharmaciens parlent des difficultés pour accéder à leurs officines. Ils dénoncent l'absence de place de parking adaptée à proximité des locaux ainsi que des difficultés de mise aux normes de leur pharmacie.

M. A.J-P. mentionne l'absence de comptoir adapté dans sa pharmacie.

M. P.K. pense que le pharmacien doit se renseigner, lorsqu'il prend un nouveau poste, sur les équipements qui sont présents dans son officine afin d'améliorer la qualité de l'accueil des personnes en situation de handicap. "On a pas toujours en tête tous les outils qui sont à notre disposition dans la pharmacie où l'on exerce". Il évoque également une porte automatique qui a tendance à se refermer sur les gens s'ils ne la passent pas suffisamment rapidement.

Certains pharmaciens ont également fait part de difficultés en raison du comportement agressif de certains patients, en particulier chez ceux qui présentent un handicap mental. Ils parlent "d'accès de violence", de "débordements", "d'énervement" et "d'agressivité".

M. L.J. souligne qu'une partie de ces comportements serait liée à une consommation simultanée de drogue et de médicaments. "En milieu rurale il y avait pas mal de jeunes qui se droguaient".

Mme M.M. mentionne que, pour les patients en situation de handicap mental, la difficulté à se faire comprendre engendre du stress au comptoir. Ce type de handicap nécessite plus de temps pour limiter les comportements agressifs.

En complément des problèmes de communication, d'accessibilité et d'agressivité, rencontrés par les pharmaciens, s'ajoutent :

- Des difficultés liées au maintien de la continuité des traitements pour les personnes qui séjournent en centre d'accueil la semaine et qui rentrent le week-end dans leur famille.
- Des difficultés pour récupérer les catalogues des fournisseurs de matériel médical.
- Le pharmacien doit savoir comment assister les aidants et être à leur écoute.
- Mme M.M. évoque les difficultés de communication entre les professionnels qui exercent en ville et ceux qui exercent à l'hôpital. "Ce n'est pas fluide et les patients ont besoin que ça le soit."
- Considérant qu'elle ne dispose pas d'outils adaptés pour l'aider dans la prise en charge des patients en situation de handicap, Mme B.P dit faire du cas par cas. Elle déplore également l'absence de procédure d'accueil des personnes en situation de handicap au sein de son officine, ce qui pousse les patients à toujours aller vers la même personne.

Quelle(s) solution(s) avez-vous mise(s) en place ?

L'écrit est encore une fois l'outil le plus cité pour parer aux difficultés de communication précédemment citées, ici 11 des 16 pharmaciens l'ont évoqué en précisant écrire sur les boîtes ou sur papier libre. D'autres solutions ont été adoptées telles que :

- s'initier à la langue des signes,
- parler plus lentement et/ou plus fort,
- utiliser le langage corporel,

- attendre et observer la réaction du patient lorsqu'on lui montre quelque chose,
- demander une aide extérieure pour la traduction (pour les étrangers) ou faire appel à une application de traduction,
- être bienveillant, rassurer, mettre à l'aise,
- prendre sur soi, être patient, prendre du temps,
- faciliter la lecture labiale, en retirant le masque mais en restant derrière le plexiglas de protection par exemple,
- savoir rester ferme dans les situations qui l'exigent,
- établir un lien avec les professionnels qui gravitent autour du patient afin d'assurer la prise en charge la mieux adaptée.

En ce qui concerne l'accessibilité, les pharmaciens évoquent la mise en place :

- de tablettes qui se relèvent à chaque poste, elles sont à hauteur de fauteuil,
- de comptoirs adaptés,
- d'un accueil adapté aux personnes présentant une déficience visuelle. Il consiste à aller les chercher, les accompagner jusqu'au comptoir et les raccompagner à la sortie.

Dans le cadre de pathologies particulières, notamment en ce qui concerne les handicaps mentaux, plusieurs pharmaciens ont pour habitude de demander aux proches, à la famille ou aux centres d'accueil dont dépendent les personnes, le comportement qu'ils doivent adopter pour accueillir au mieux ces patients. Cette démarche permet d'anticiper des problèmes potentiels. Ils font également appel à ces interlocuteurs extérieurs s'ils ont une difficulté ponctuelle avec un de ces patients, comme de l'agressivité par exemple.

Quelle est selon vous la place du pharmacien dans la prise en charge des personnes handicapées ?

Les pharmaciens interrogés considèrent que leur place dans la prise en charge des patients en situation de handicap n'est pas différente de celle qu'ils

occupent avec les autres patients. Ils doivent cependant tenir compte des spécificités de chacun sans stigmatiser. Le patient doit être au centre de la prise en charge.

En ce qui concerne l'accompagnement précoce, ce ne sont pas les pharmaciens qui s'en chargent. Cependant, ils sont par la suite, régulièrement en contact avec ces personnes. De ce fait, certains pharmaciens considèrent intervenir en bout de chaîne.

En matière de handicap les pharmaciens interrogés ont proposé diverses approches pour tenir compte des spécificités de chaque patient :

- S'adapter au patient et sonder ses besoins, aider le patient quand cela est nécessaire, et lui faciliter la vie,
- Adapter leurs locaux en travaillant sur l'accessibilité pour bien l'accueillir,
- Apporter des solutions qui tiennent compte des contraintes spécifiques à chaque personne en proposant notamment du matériel médical adapté. Cela nécessite davantage d'écoute afin d'appréhender les besoins et répondre aux attentes des patients.

À titre d'exemple, Mme A.L. a dans sa pharmacie un préparateur formé qui propose des révisions et des améliorations concernant le matériel médical. La livraison au domicile des patients lui permet de connaître leur lieu de vie et ainsi d'adapter les solutions, il est donc intéressant de la proposer,

- S'intéresser, collaborer avec les autres professions, notamment les ergothérapeutes et les aides-soignantes qui voient le domicile,
- Proposer des aides techniques,
- Encourager la communication entre les différents acteurs, tout au long du parcours de soin,
- Auprès des accompagnants, le pharmacien doit avoir un rôle d'écoute et de soutien. À la pharmacie, l'aidant peut venir parler sans rendez-vous et sans durée de temps, quand il en a besoin.

On constate des disparités dans les réponses qui sont données à cette question. Celles-ci portent particulièrement sur le matériel médical et le matériel de

maintien à domicile (MAD) en raison d'environnement concurrentiel très variable selon l'implantation de l'officine (ville, campagne, région etc...).

Pensez-vous que les pharmaciens et autres professionnels de santé soient suffisamment sensibilisés au handicap, à l'accessibilité, aux difficultés de communication que peuvent rencontrer les patients en situation de handicap?

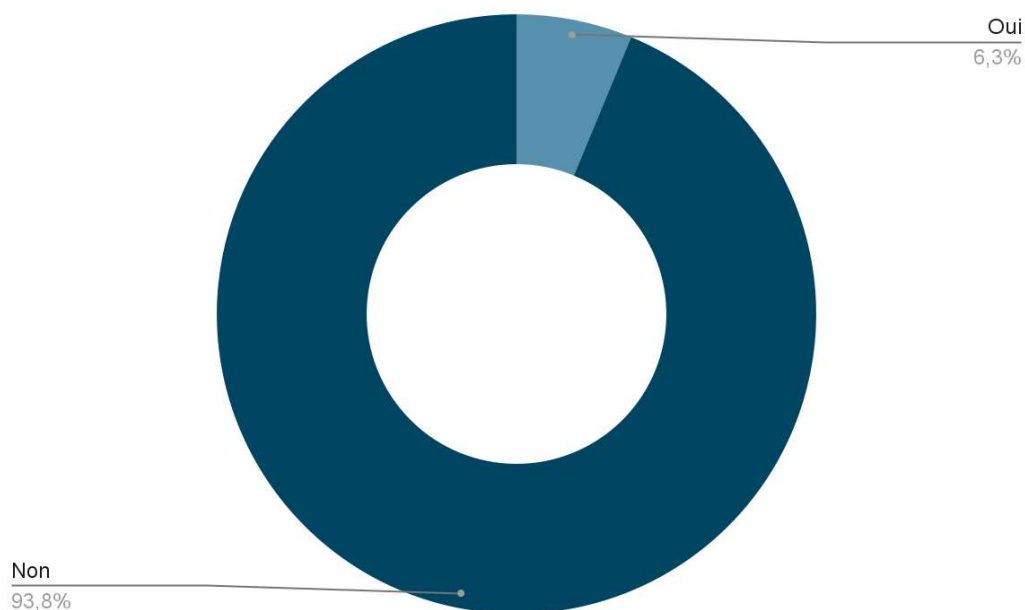


Figure 20 : Les pharmaciens sont-ils suffisamment sensibilisés au handicap ?

Une large majorité des pharmaciens interrogés estime qu'il n'y a pas suffisamment de sensibilisation au handicap auprès des professionnels de santé. Mme M.M. précise qu'elle a des difficultés à trouver des informations concernant l'accessibilité sur le site de l'Ordre des Pharmaciens.

Quelle(s) information(s) théorique(s) sur le handicap en général ou sur un handicap en particulier vous semble(nt) manquer dans la formation initiale du pharmacien?

Les pharmaciens interrogés estiment dans une large majorité qu'ils n'ont pas reçu de formation adéquate sur le handicap : "il manque tout, on a rien", "pas

appréhendé à la faculté”, “pas du tout d’information, je n’ai pas eu de formation”. De l’analyse des réponses qui ont été apportées, il se dégage un besoin de formation théorique sur le handicap, un besoin de formation sur l’aspect psychologique et relationnel, ainsi qu’un besoin d’informations pratiques afin de pouvoir les orienter.

En ce qui concerne la formation théorique, les pharmaciens expriment la nécessité de connaître les besoins propres à chaque handicap, comment les prendre en charge et s’y adapter à la pharmacie.

Mme BP met l’accent sur un besoin de formation relative aux handicaps invisibles et la façon de les prendre en charge. Pour le reste, elle considère qu’une formation “sur le tas” et/ou une formation continue seraient suffisantes.

À l’inverse, Mme R.A. trouve dommage de devoir “apprendre sur le tas”.

L’accessibilité, déjà abordée dans les questions précédentes, est aussi une préoccupation du point de vue de la formation des pharmaciens. Ils expriment un besoin d’information quant à leurs obligations et quant aux normes existantes en matière d’accessibilité au sein des officines.

Comme mentionné dans les questions précédentes, la population des sourds et malentendants est la plus représentée dans la patientèle des pharmaciens interrogés et également celle avec qui la communication est la plus difficile. Ainsi, certains pharmaciens aimeraient avoir une initiation à la Langue des Signes Française (LSF). Mme D.C. évoque les boucles magnétiques qui semblent méconnues et pense que les pharmaciens ne sont pas suffisamment préparés à communiquer avec une personne qui a des difficultés d’expression et/ou de compréhension. Ce qui nécessiterait, selon elle, d’être abordé au niveau de la formation initiale.

Plusieurs pharmaciens souhaiteraient une formation sur le matériel médical, le matériel d’aide au maintien à domicile ainsi que leurs modalités de remboursement. Ils citent notamment les matelas, les fauteuils, les cannes, les pansements contre les escarres...

M. P.K. suggère la mise en place d’un cours sur le matériel d’aide à domicile et les moyens à mettre en place afin d’écartier les dangers au domicile des personnes à mobilité réduite.

Mme. L.F. aimerait se former sur le matériel médical mais explique qu'un magasin spécialisé dans ce type de matériel est situé à proximité de son officine et que de ce fait, actuellement, elle n'en propose pas.

Plusieurs pharmaciens préconisent la mise en place d'une formation de base relative aux aides techniques à la faculté (boîtier sonore pour les passages piétons, loupes pour aide à la lecture, sonnettes lumineuses...).

Mme C.V. évoque un besoin de formation sur la prise en charge de la douleur. Cependant, une telle formation est déjà en place au sein des études de pharmacie. Celle-ci n'existait peut-être pas au moment de ses études.

En ce qui concerne l'aspect psychologique, les pharmaciens souhaiteraient se former afin de comprendre le ressenti et le vécu des personnes en situation de handicap. Ceci, dans le but de les aborder et de les accompagner au mieux. Ils pensent qu'il est important de savoir faire preuve d'empathie envers cette population.

Pour celà, les pharmaciens aimeraient acquérir les bonnes pratiques en matière d'accueil des personnes en situation de handicap. En effet, ils estiment qu'ils ne savent pas toujours comment les aborder adroitement.

Ils souhaiteraient ainsi qu'on leur enseigne comment approcher une personne en situation de handicap, notamment :

- une personne qui s'est retrouvée récemment dans cette situation,
- une personne ayant un handicap mental.

Pour M. P.M., il faut regarder la personne à qui on s'adresse même s'il s'agit d'une personne handicapée mentale et même si elle est avec un accompagnant.

Par ailleurs, ils aimeraient appréhender ce que peut ressentir le patient et les difficultés qu'il peut rencontrer. Les pharmaciens pensent qu'il est possible de parler avec eux de leur handicap et même "qu'on en apprend beaucoup du dialogue avec les patients" nous dit Mme A.L. Cependant, cela reste très patient-dépendant et certains n'acceptent pas leur handicap ou ne veulent simplement pas en parler.

Ils voudraient également acquérir quelques bases de psychologie et être sensibilisés à l'utilisation de l'écoute active. Ce qui permettrait, d'une part, de mieux comprendre les patients et d'autre part, de lever les a priori et les croyances que peuvent avoir les pharmaciens vis-à-vis du handicap.

En complément de l'aspect théorique et psychologique, les pharmaciens ont souligné un manque d'informations pratiques qui leur permettraient d'orienter et de conseiller au mieux les patients.

Ils font part d'une méconnaissance des structures qui peuvent accueillir les personnes en situation de handicap et des associations qui pourraient les aider. Ils ne savent pas toujours qui appeler pour les orienter (services de soins à domicile, hospitalisation à domicile (HAD), structures d'accueil, prestataires pour l'oxygénothérapie etc...). Pour Mme A.L. des listes de contacts pourraient être créées en amont afin de faciliter le travail du pharmacien.

De plus, les pharmaciens ne se sentent pas suffisamment informés sur les différentes aides auxquelles peuvent prétendre les personnes porteuses d'un handicap.

Ils expriment également un manque d'information en ce qui concerne la prise en charge du matériel médical.

Au vu des différentes réponses apportées et des expériences relatées par les pharmaciens, nous pouvons constater qu'il existe un réel besoin de formation complémentaire en ce qui concerne le handicap dans toute sa globalité.

Que pensez-vous de la mise en place d'une formation spécifique autour du handicap au cours des études de pharmacie ?

L'ensemble des pharmaciens sont favorables à la mise en place d'une formation spécifique au handicap au cours des études de pharmacie.

Ils souhaiteraient que celle-ci soit plutôt généraliste, qu'elle apporte des bases sur l'accessibilité, la mise aux normes des locaux, l'accueil des personnes en situation de handicap, les aspects psychologique et relationnel. Par ailleurs, elle devrait apporter des informations sur les structures vers lesquelles orienter les patients et les prises en charges auxquels ils peuvent prétendre. "C'est ce qui peut aider dans le quotidien" témoigne Mme M.M.

Plusieurs pharmaciens rapportent le besoin d'une formation indépendante vis-à-vis des laboratoires, ce qui exclurait tout intérêt financier, notamment en ce qui concerne les pansements.

Pour les pharmaciens cette formation devrait comporter des bases théoriques suivies de mises en situation, de jeux de rôle avec des intervenants tels que des pharmaciens, des ergothérapeutes, des patients...

M. P.K. utilise un exemple de mise en situation où seraient projetés au tableau le planning de la journée et le plan des différentes pièces du domicile d'une personne en situation de handicap. L'enseignant pourrait alors demander à la classe ce qui va poser problème pour réaliser telle ou telle tâche. Une telle formation permettrait aux pharmaciens d'être moins hésitants au comptoir, en particulier au début de leur vie professionnelle.

Des pharmaciens citent les D.U. d'orthopédie et de maintien à domicile comme compléments à la formation initiale. Cependant, il leur paraît nécessaire d'aborder ces sujets au cours de la formation initiale afin de toucher le plus grand nombre. En effet, selon eux, "toute information est bonne à prendre".

Selon vous, quel(s) moyen(s) pourrait être mis en œuvre pour informer les pharmaciens sur le handicap?

Citée plusieurs fois, l'information par mail semble avoir ses limites. Certains pharmaciens avouent que les messages ne sont pas tous lus et que les informations passent souvent "à la trappe". Mme M.M. dit ne pas lire les livrets, supports papier et les alertes logiciel.

Les pharmaciens privilégient dans l'ensemble le recours à une formation. Bien que d'accord sur ce point, leurs points de vue divergent quant aux modalités de mise en œuvre de cette dernière.

Ils semblent privilégier une formation continue soit par la faculté soit par une association indépendante (l'Union Technique Inter Pharmaceutique (UTIP) par exemple). Elle pourrait être en présentiel ou à distance. Certains préféreraient qu'elle ait lieu le soir, d'autres sur une demie, une ou deux journée(s). Une pharmacienne préférerait en journée, à la pharmacie, comme lors du passage des laboratoires.

Pour ces pharmaciens, la formation devrait être globale et porter sur le matériel médical, la prise en charge du confort, le maintien à domicile et apporter des précisions sur certains handicaps. Elle devra faire appel à plusieurs intervenants de professions diverses. Une des personnes interrogées estime que la formation des pharmaciens au handicap devrait être obligatoire. Une autre personne trouve n'être pas suffisamment informée sur ce qui existe déjà.

Plusieurs autres moyens d'information ont été proposés par les pharmaciens tels que :

- Le fax parce qu'ils sont toujours regardés dit M. P.P.,
- Des groupes facebook ou whatsapp,
- Des fichiers pdf sur une clé usb,
- Des fiches de procédures mises à disposition pour l'accueil des personnes présentant tel ou tel handicap.

M. A.J-P. trouve qu'il y a trop d'informations partout et ne sait pas quel moyen est le plus adapté pour lui faire parvenir des informations.

Mme C.V. pense que l'idéal serait de mettre en place une sensibilisation dès le plus jeune âge, à l'école, afin de toucher le public le plus large possible.

d) Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Deux pharmaciens ont apporté des commentaires. Pour l'un, la formation initiale est une bonne idée afin de sensibiliser les étudiants dès le début de leur cursus, avant qu'ils ne commencent à exercer en officine. Pour l'autre, c'est un bon moyen de permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder à une meilleure autonomie et à une meilleure prise en charge.

B) Résultat pour les autres professionnels et associations

a) Présentation : Pouvez-vous vous présenter?

Quel âge avez-vous ?

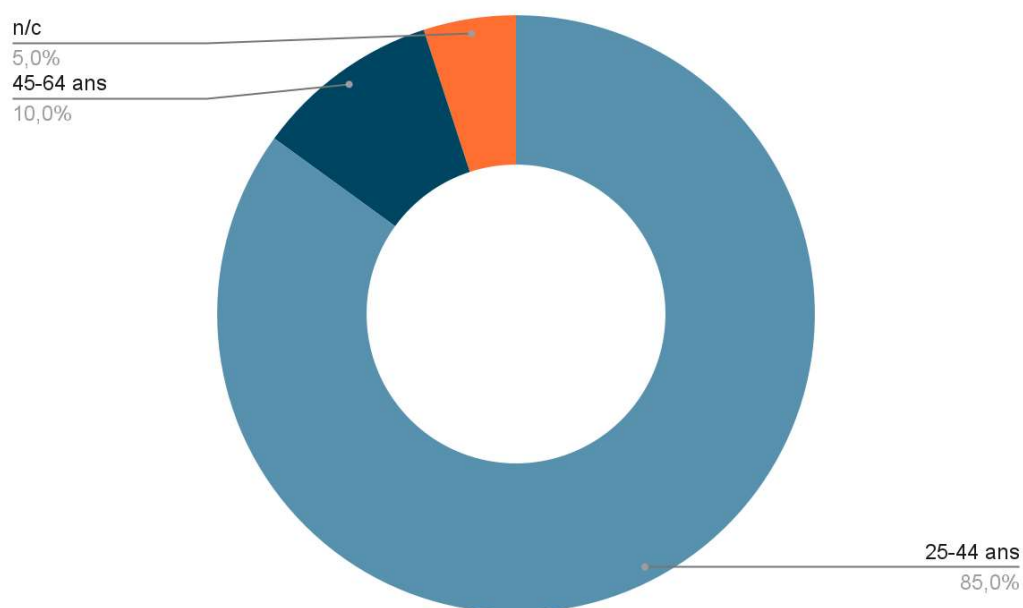


Figure 21 : Répartition d'âge des autres professionnels et associations.

Civilité

Cf : partie II.1.B

Quelle profession exercez-vous ? Dans quelle structure ?

Cf : partie II.1.B en ce qui concerne la question : Quelle profession exercez-vous ?

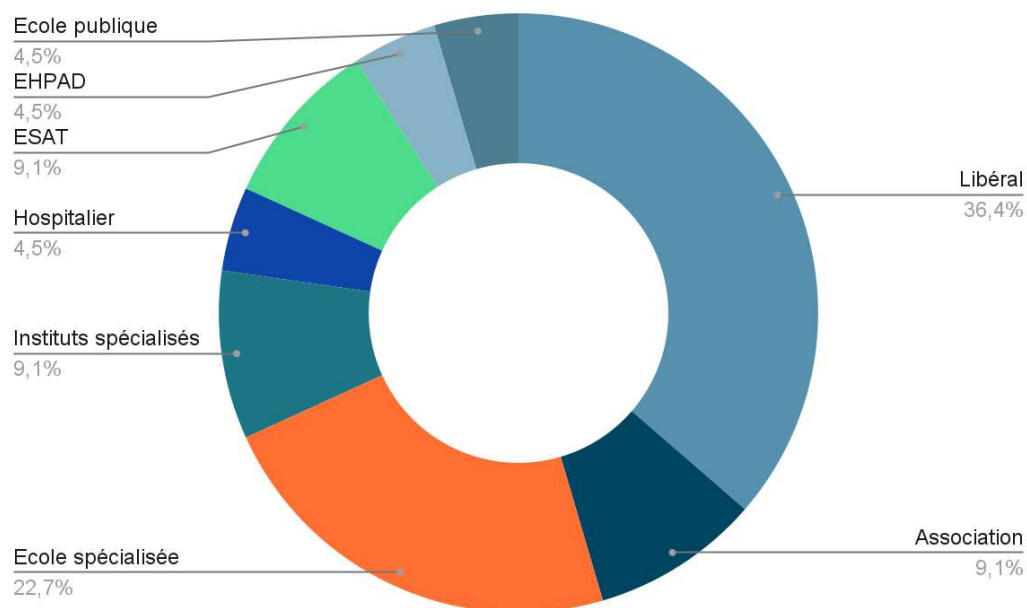


Figure 22 : Structure d'exercice des différents professionnels interrogés.

On observe une part importante de professionnels libéraux, ce sont les médecins, la kinésithérapeute, l'infirmière, le professeur d'APA, l'éducatrice et l'ergothérapeute.

Certains professionnels interviennent dans plusieurs structures. De ce fait, l'effectif sur ce graphique est porté à 22 et non 20.

b) Le handicap : Quelle est votre expérience avec les personnes en situation de handicap ?

Chacun des interrogés a une expérience professionnelle particulière avec le handicap. Par ailleurs, certains d'entre eux (6/20) ont également une expérience avec le handicap dans leur vie personnelle.

Voir détail en annexe (Annexe 5)

Quel(s) handicap(s) peuvent présenter les personnes dont vous vous occupez ?

La diversité des professions et des domaines d'intervention des personnes interrogées conduit à des réponses très variées à cette question. En effet, en fonction de son domaine d'expertise, chacun est en contact avec des populations très diverses. Certains sont plutôt au contact de personnes présentant un handicap physique, d'autres mental ou sensoriel. Ces populations représentent différentes tranches d'âge.

Voir détail en annexe (Annexe 5)

Qu'est ce qui vous semble essentiel de connaître sur le handicap ?

Pour les personnes interrogées, il est essentiel de savoir bien communiquer. Cela passe tout d'abord par une attitude adaptée, c'est-à-dire savoir être à l'écoute, faire preuve de patience et toujours s'adresser à la personne même si elle n'a pas la capacité de répondre elle-même. Il faut que cette dernière soit considérée comme une personne à part entière, à qui on s'adresse normalement, sans la juger, sans l'infantiliser, mais en adaptant son langage pour mieux se faire comprendre. Selon eux, il est également important de savoir instaurer un climat de confiance afin de créer un lien avec ces personnes et leur entourage. Il faut aussi savoir exprimer quand quelque chose nous met mal à l'aise et savoir demander à être aiguillé par les parents ou les aidants si nécessaire. Avoir un endroit référant comme la pharmacie permet de recevoir les personnes dans un lieu qu'elles connaissent.

Mme R.C. recommande une formation à la LSF.

M. R.J. souligne qu'il n'est pas évident de faire abstraction du handicap dans la façon de s'adresser à la personne lorsqu'on n'y est pas confronté tous les jours et qu'il y a toujours une appréhension face à l'inconnu.

Enfin, les interrogés soulignent l'importance d'une bonne prise en charge interprofessionnelle et du travail en équipe en incluant également les familles, les écoles et tous les autres professionnels qui interviennent auprès des patients.

Pour les professionnels, il est également important de savoir faire preuve d'empathie, de savoir "se mettre dans la peau des gens" pour comprendre les difficultés que les patients et leur entourage peuvent rencontrer.

Mme G.A., kinésithérapeute, pense qu'il faut dans un premier temps appréhender le côté médical de la prise en charge, comprendre ce qui a causé le handicap pour ensuite aller vers le ressenti de la personne, comment elle vit son handicap et connaître les difficultés qu'elle rencontre.

Pour Mme M.A., ergothérapeute, la situation de handicap renvoie à quelque chose de passager, tout le monde peut y être confronté.

Enfin, les professionnels et membres d'association soulignent l'importance de connaître la nature des différents handicaps afin d'adapter leur comportement et leurs locaux à l'accueil de ces personnes. Que le handicap soit de naissance ou acquis, visible ou invisible, les tableaux cliniques correspondants peuvent paraître similaires mais le vécu et les séquelles dont souffrent ces personnes peuvent être très différents. Il est également essentiel de connaître l'environnement social et familial des personnes en situation de handicap et leur lieu de vie afin d'appréhender au mieux les ressources à leur disposition et les difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans leur quotidien.

Par ailleurs, M. M.E., psychiatre, nous dit : "Le handicap n'est pas le problème fondamental, ces personnes ont les mêmes problèmes que tous les humains, ils se sentent soit abandonnés, soit maltraités. Lorsqu'ils se sentent abandonnés, ils ont besoin de plus de relations et lorsqu'ils se sentent maltraités, ils ont besoin de se sentir plus libres. Le handicap peut cependant exacerber ces aspects"

Utilisez-vous des outils, des stratégies, des méthodes pour communiquer avec ces patients ? Lesquels ?

Les outils qui reviennent le plus régulièrement sont les pictogrammes et le passage par un support visuel (photos/images) ou par l'écrit (la police de caractère doit être adaptée afin de faciliter la lecture).

En ce qui concerne les pictogrammes, les interrogés citent notamment le classeur PECS et l'application Proloquo qui sont pour eux les plus simples d'utilisation et qui

peuvent être préparés à l'avance. L'interlocuteur peut les utiliser pour faire des phrases, cependant, il doit être capable de reconnaître les pictogrammes, ce qui n'est pas toujours le cas (par exemple suite à un AVC).

Mme R.C. évoque l'utilisation des pictogrammes pour aider à se repérer dans l'officine au niveau des différents espaces/rayons.

Les autres outils cités sont :

- l'Échelle Visuelle Analogique (EVA) : il s'agit d'une échelle de 0 à 10 qui permet d'évaluer l'intensité de la douleur ressentie par le patient. C'est un système d'auto-évaluation de la douleur, dont le 0 correspond à l'absence de douleur et le 10 à la douleur la plus forte que peut se représenter le patient. Celle-ci est cependant peu utilisée,
- machine à bulles, balle sensorielle, fils qui font de la lumière qui peuvent être utilisés soit séparément, soit conjointement, par exemple à l'intérieur d'une salle Snoezelen. Cette salle est un espace dédié à la stimulation ou à la relaxation en passant par des stimuli sensoriels, notamment au travers d'effets lumineux, de jeux de couleurs, de sons, de musiques et de parfums etc... ,
- ateliers d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour les enfants en situation d'obésité ,
- pour ceux qui présentent un déficit intellectuel, utilisation des supports faciles à lire et à comprendre (FALC),
- roue des émotions,
- outils de Communication Alternative et Améliorée (CAA) (nécessite que la personne puisse comprendre),
- dictée vocale, synthèse vocale,
- évoque le téléphone, les applis comme aide,
- la domotique,
- Mise en place d'une borne tactile en EHPAD. Ce dispositif permet d'afficher en plus gros. Il est assez intuitif et facilite la communication,
- objets transactionnels,
- cahier médecin,
- sites internet Sparadraps ou santé BD.

Les stratégies et méthodes utilisées sont :

- utilisation du langage non verbal, de la communication non verbale,
- avoir un aidant, un accompagnant comme relais. Parfois, il est plus difficile pour le professionnel de comprendre l'interlocuteur que de se faire comprendre. Mme G.M. évoque à ce moment un patient qui n'est plus en capacité de répondre,
- utilisation de la pédagogie démonstrative : elle consiste à expliquer un exercice en le réalisant soit même, en expliquant les points clés puis en le faisant reformuler et réaliser par le ou les apprenant(s), tout en corrigeant si nécessaire,
- utiliser la langue des signes si la personne ne verbalise pas,
- prêter attention à sa diction lorsque l'interlocuteur utilise la lecture labiale : parler lentement et distinctement,
- Utilisation du pairing : on part des centres d'intérêts de la personne pour les renforcer et jouer avec elle afin que le contact devienne plus plaisant que le centre d'intérêt, et ainsi créer un lien avec l'enfant,
- utilisation du makaton en fonction des situations (pas toujours très utilisé car cela nécessite une formation). Il permet une simplification au niveau moteur par rapport à la LSF. En effet, les personnes présentant un TSA ont parfois des troubles moteurs et par conséquent ont une motricité fine peu fonctionnelle,
- Utilisation d'objets transactionnels et/ou sensoriels afin que l'énervement se reporte sur autre chose par exemple,
- il faut s'adapter au niveau de la personne à qui l'on s'adresse, parler doucement, faire des phrases simples, courtes et ainsi, laisser le temps à l'enfant ou au patient de traiter l'information. Il faut faire preuve de bon sens, lorsqu'on n'a pas compris quelque chose, il faut demander à la personne de montrer ce qu'elle veut et ne pas avoir peur,
- Mme S.I., psychologue, dit : "Dans une officine le contact est moins étroit que dans un centre ou un EHPAD",
- M. R.J. cadre socio-éducatif en ESAT évoque les pictogrammes. Dans son travail, il les utilise peu car une grande majorité des employés de l'ESAT

savent lire, écrire et ont un minimum de compréhension. Cependant, certains donnent le change mais en réalité ne savent pas. Parfois M. R.J. et son équipe ne s'en rendent compte qu'au bout de quelques mois et proposent alors des formations à la personne pour approfondir ses connaissances " de base ",

- Les personnes atteintes d'un TSA n'ont pas forcément une bonne lecture de l'autre, de ses expressions. C'est pourquoi il est important de continuer à oraliser malgré les outils que l'on utilise afin notamment de favoriser l'oralisation de ces personnes. Les outils permettent en effet de soutenir le langage oral mais pas de le remplacer.

c) La pharmacie et le handicap : **Des personnes en situation de handicap vous ont-elles déjà rapporté des difficultés rencontrées dans le domaine médical et en particulier avec les pharmacies ?**

Les patients ont rapporté divers problèmes aux professionnels interrogés, notamment sur l'accessibilité et l'aménagement des structures ainsi que la communication avec les professionnels de santé.

En ce qui concerne l'accessibilité et l'aménagement, les patients ont rapporté les points suivants :

- des difficultés à trouver une place de parking à proximité de la pharmacie,
- des marches ou des rampes pas adaptées pour accéder à l'officine,
- des difficultés à la prise de repères,
- des rayons ou des comptoirs trop hauts,
- beaucoup de sollicitations visuelles et un espace réduit

En ce qui concerne les difficultés de communication, les patients relatent d'une part, la peur de ne pas être compris ou de ne pas comprendre et d'autre part, le fait que les soignants ne s'adaptent pas toujours au handicap, soit parce qu'ils ne savent pas comment faire, soit parce qu'ils ne le prennent pas en compte :

- Certains ont peur d'aller chez un soignant, de ne pas pouvoir dire ce qu'ils souhaitent ou de ne pas comprendre l'information qui leur est donnée. Les soignants ne se mettent pas forcément au niveau de compréhension de la personne ce qui peut provoquer un refus de se rendre chez le soignant et ainsi entraîne un retard dans la prise en charge. C'est pourquoi l'ESAT dans lequel travaille M. R.J. propose un service d'accompagnement à la vie sociale.
- M. M.E. nous dit : "Oui toute la journée" [on me rapporte des difficultés]. (rire) Certains patients ne se sentent pas capables de telle ou telle chose. Parfois on leur donne le choix, ils nous répondent que c'est à nous de savoir. On demande ce que le patient souhaite, il va se sentir perdu ; on impose et il va se sentir maltraité. Pour y répondre, il n'y a pas de protocole, il faut s'adapter. Il faut voir ce dont a le plus besoin la personne, si elle a besoin de sécurité, de se sentir en relation ou de se sentir libre et autonome. Une fois que l'on a cette réponse, on travaille sur le choix. Ce sont justement des gens qui ne savent pas s'adapter, il est donc important que le soignant le fasse. "Les pharmaciens oublient parfois que c'est leur boulot (et pas juste de faire du chiffre et de vendre des shampoings)",
- Mme S.I. rapporte des difficultés de compréhension pour certains. Elle témoigne que, pour 2 ou 3 des parents d'enfants dont elle s'occupe, c'est compliqué. Elle mentionne qu'il y a peu de contacts entre patients et pharmaciens,
- Mme B.H. présidente d'association et maman de trois enfants atteints de trisomie, fait part de difficultés liées à la relation avec les professionnels de santé. Le spécialiste qui s'occupe de ses enfants est choisi et formé mais en ce qui concerne le généraliste, le laboratoire etc... c'est plus difficile de trouver quelqu'un qui est sensibilisé au handicap. Dans le cas de déplacements, pour des vacances par exemple, elle a parfois entendu des réactions surprenantes de la part de professionnels consultés de façon ponctuelle, comme : "mais on ne m'avait pas dit que l'enfant était trisomique", Parfois il y a de l'appréhension du côté des parents avant le rendez-vous. Elle signale que depuis peu, la clinique Jules-Verne a ouvert un pôle spécialisé dans lequel les soignants prennent plus le temps, en proposant notamment des rendez-vous blancs. Le premier rendez-vous se passe sans blouse

blanche et sans acte médical. Lors du second, ils montrent la table d'auscultation et les instruments qu'ils vont utiliser afin que les enfants s'habituent. Si l'enfant se sent bien, le rendez-vous suivant se déroule normalement. "Il faut que ça reste le plus proche possible",

- M. P.F note que les personnes handicapées ne sont pas prises en compte, pas regardées, ignorées. Il estime que ce constat s'applique davantage aux médecins qu'aux pharmaciens,
- Mme C.A. trouve également qu'il y a moins de soucis avec les pharmaciens car l'échange est bref. Cependant les parents peuvent se sentir jugés lorsque leur enfant fait une crise au milieu de la pharmacie. En ce qui concerne les médecins, elle constate que lorsque ça se passe mal, les patients changent spontanément de médecin référent. Les parents des enfants dont elle s'occupe ont pour la plupart leur médecin de proximité qui y est habitué.
- Mme C.E. a constaté des problèmes de communication entre les soignants et les enfants présentant un TSA,
- Mme Y.H. relate l'accompagnement d'un enfant aux urgences suite à une chute. Les médecins ne savaient pas comment s'y prendre, c'est elle qui, sous la supervision des médecins, a dû faire les examens (examen de réflexe ostéotendineux patellaire etc...). L'enfant ne pouvant s'exprimer et refusant l'approche des médecins, ces derniers ne savaient pas comment faire pour avoir des réponses à leurs questions.

Chez le dentiste c'est compliqué aussi. Cependant les choses évoluent, par exemple à la clinique Jules-Verne où ils proposent des rendez-vous spécifiques durant lesquels ils prennent plus de temps. Cependant il y a parfois du retard, ce qui n'est pas gérable pour ces enfants qui perdent très vite patience. Ce serait intéressant qu'il y ait des pictogrammes à disposition dans ces cas là pour pouvoir échanger un peu avec eux.

Des patients ont rapporté à Mme G.P. des difficultés à trouver un kinésithérapeute afin de prendre en charge leur enfant. Cela a pris plusieurs mois pour trouver un professionnel (plus de 6 mois). Elle même kinésithérapeute, elle explique cette situation par l'absence de salaire attractif au sein des structures.

Certaines personnes interrogées ont également mis en avant des difficultés liées au matériel (un matelas à air pas adapté au patient, des aides techniques inadaptées), ou au traitement (par exemple une prise de médicament à heure fixe et la nécessité d'une bonne observance. Mme M.A. prend l'exemple des antiparkinsoniens).

Au terme de cette question, nous constatons que les problèmes en lien avec la pharmacie concernent majoritairement l'accessibilité et l'aménagement. La communication est plus rarement citée du fait de la brièveté des échanges entre le pharmacien et son patient.

Quel contact avez-vous avec la pharmacie?

Concernant cette question, il nous a paru pertinent de présenter d'une part les réponses des professionnels et associations travaillant au sein de structures qui accueillent des personnes en situation de handicap et d'autre part les réponses des professionnels libéraux afin de mieux cerner les besoins des uns et des autres et de proposer, ainsi, une formation en adéquation avec la demande des Pharmaciens et des différents professionnels qu'ils côtoient.

Quatre structures sur les douze interrogées n'ont de contact avec la pharmacie que lors de la préparation des piluliers pour leurs résidents. Dans ces cas-là, il n'y a pas de contact direct avec les patients. Lors de leur sortie des centres, ce sont les familles qui prennent le relais.

Une école n'est en contact que pour reconstituer ses stock de produits d'urgence (Valium et Buccolam). Cependant le personnel n'étant pas formé sur ces traitements, leur utilisation se fait par l'intervention d'un professionnel extérieur à l'établissement. Dans l'ensemble, les structures interrogées n'ont que peu voire pas de contact avec la pharmacie, ce qui est le cas pour huit d'entre elles (trois disent n'avoir aucun contact).

Pour les structures en contact avec les pharmacies, la relation est jugée bonne. Les interrogés attendent davantage d'ouverture au handicap dans le milieu médical que dans les autres lieux qui accueillent du public.

Mme B.H. présidente d'une association de parents d'enfant atteints de trisomie a récemment reçu des appels de pharmaciens concernant les tests antigéniques pour des enfants.

Mme C.A. psychologue au sein d'une école spécialisée dans l'accueil d'enfants atteints de TSA dit n'avoir aucun contact avec la pharmacie car ce sont les parents qui servent de relais entre elle et les pharmacies. Néanmoins, elle est en contact avec des dentistes dans le cadre d'une collaboration avec le CHU de Nantes. En effet, une professeure en dentaire vient 2 à 3 fois par an au sein de l'établissement pour échanger avec l'équipe et revoir avec les enfants le brossage de dents efficace en fonction des troubles qu'ils ont, cela passe notamment par l'adaptation d'outils pour les rendre pratiques à utiliser dans le quotidien de l'enfant. L'établissement n'a pas de médecin référent mais en recherche un. Ce n'est pas forcément évident de trouver un professionnel, il existe un réseau de professionnels sensibilisés au handicap (pas forcément à l'autisme), les éducatrices ont déjà servi de relais et d'accompagnatrice dans la prise en charge d'enfant, en accompagnant le professionnel de santé dans sa façon d'interagir avec eux. Le personnel de l'école étant habitué et sachant comment réagir dans telle ou telle situation en fonction des enfants ou pour favoriser la coopération de l'enfant dans les soins qui lui sont prodigués ou les exercices (ex : kiné) qu'il doit effectuer.

Les différents professionnels libéraux ont des points de vue et des besoins divergents quant à leurs contacts avec les pharmacies :

- Mme M.A., ergothérapeute, réoriente souvent ses patients vers des magasins spécialisés dans la vente de matériel médical. Elle relate de mauvaises expériences avec les pharmaciens, et déplore un manque de conseils de qualité et d'accompagnement de la part de ces derniers. Elle ne travaille avec les pharmacies que lorsqu'il n'y a pas de revendeur autour. Elle dénonce l'appétence des pharmaciens pour le profit,
- Mme G.M. infirmière a des contacts en ce qui concerne les traitements,

- M. M.S. professeur d'APA estime ne pas avoir assez de contacts avec les pharmaciens, il rencontre des difficultés à coopérer avec les professionnels de santé. Il déplore cette situation car il y verrait un intérêt, en particulier en cas de contre indications sportives liées à des traitements. Il aimerait davantage de pluridisciplinarité,
- Mme G.P. kinésithérapeute, estime également avoir trop peu de contacts interprofessionnels. Elle compare la situation en IME, dans lesquels il y a une réunion interprofessionnelle par semaine, et la situation en libéral où il n'y en a qu'une par an. Dans un cas comme dans l'autre, elle déplore l'absence du pharmacien qui, selon elle, pourrait apporter son expertise. Le père de Mme G.P. est pharmacien, elle est donc en contact régulier mais dit que sans cela, elle n'en aurait pas,
- M. T.L., médecin généraliste, a des contacts réguliers, prioritairement avec les professionnels les plus proches et pas uniquement avec les pharmaciens, mais aussi avec les kinésithérapeutes, les ostéopathes, les infirmiers etc... Les liens sont importants entre les professionnels du village, il a un bon contact avec les pharmaciens et un respect mutuel s'est instauré. Il communique au travers des ordonnances pour marquer les changements volontaires. M. T.L. n'a pas le temps de répondre au téléphone, la pharmacie est indépendante mais informe le médecin,
- M. M.E., psychiatre, nous dit : "Oui ça m'arrive, ça se passe très bien, les gens comprennent très bien et font bien leur travail, même si parfois ça les ennuie de faire des délivrances hebdomadaires." M. M.E. parle ensuite du problème de gâchis des médicaments du fait qu'ils sont vendus par boîtes,
- Mme D.B. médecin généraliste, a souvent des contacts avec la pharmacie située juste en dessous de son cabinet.

Dans l'ensemble, les professionnels interrogés sont soit satisfaits de leurs contacts avec la pharmacie soit les jugent insuffisants ou inexistantes et dans ce cas, pour la plupart, ils souhaiteraient les développer.

Pensez-vous que les pharmaciens et autres professionnels de santé soient suffisamment sensibilisés au handicap, à l'accessibilité, aux difficultés de communication que peuvent rencontrer les patients en situation de handicap ?

Afin de répondre à cette question, nous nous sommes tout d'abord intéressés aux pharmaciens :

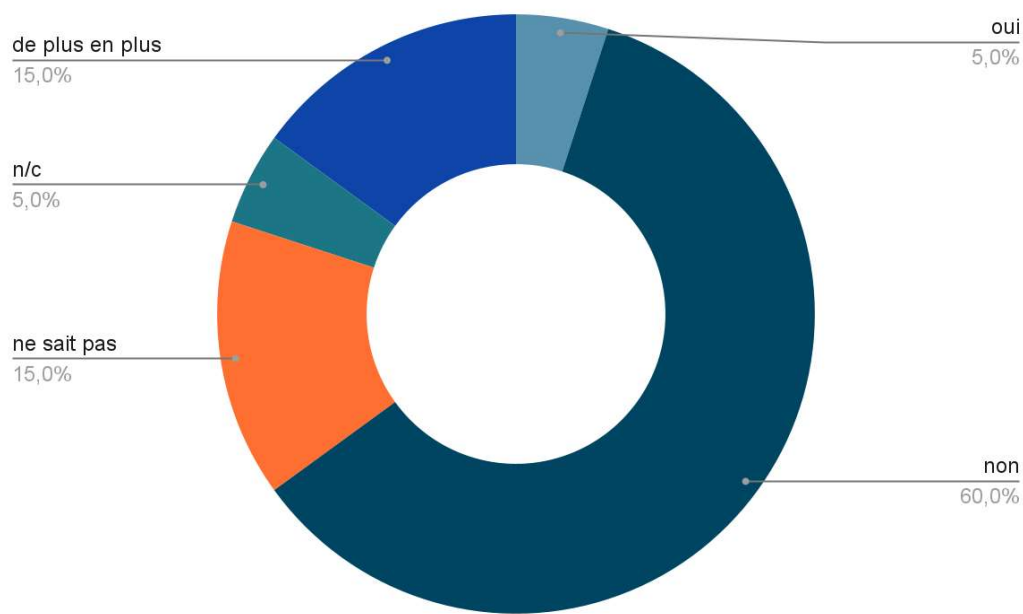


Figure 23 : Les pharmaciens sont-ils suffisamment sensibilisés au handicap ?

Une large majorité des personnes interrogées pense que les pharmaciens mais aussi les autres professionnels de santé ne sont pas suffisamment sensibilisés au handicap, à l'accessibilité et aux difficultés de communication que peuvent rencontrer les patients. Certains notent toutefois une amélioration dans le temps : “ça va dans le bon sens”. D'autres déplorent l'absence de formation, ce qui oblige les professionnels à se former “sur le tas”. Les parents d'enfants en situation de handicap se retrouvent parfois à devoir former les professionnels. Certains mettent également en avant un besoin de sensibiliser toute la société “au sens large”.

Une partie des interrogés a souhaité apporter les précisions suivantes :

- Mme G.A., kinésithérapeute, admet ne pas savoir si les pharmaciens et les psychologues sont suffisamment sensibilisés. Toutefois, elle estime que les

kinésithérapeutes, les orthophonistes et les ergothérapeutes le sont, que les médecins généralistes le sont également (davantage que par le passé),

- Mme S.I., psychologue, affirme qu'il y a un gros travail à faire sur les représentations pour toute la population. Pour les professionnels, elle estime que l'amélioration de la compréhension des différentes situations de handicap par les professionnels de santé conduirait à une meilleure prise en compte des difficultés et donc à une meilleure adaptation aux besoins des patients. Elle souligne qu'il n'y a pas suffisamment d'heures de formation sur le sujet du handicap et sur la gériatrie au cours de nos études,
- M. R.J. ne sait pas ce que contient la formation des professionnels de santé. Certains soignants n'hésitent pas à appeler l'ESAT si besoin, d'autres ne souhaitent pas entrer en contact avec lui et lui disent "chacun son métier!",
- Mme B.M., accompagnante sociale spécialisée dans les troubles apparentés de l'autisme, du développement et des troubles du spectre autistique, pense que les soignants ne sont pas du tout formés : "on le voit au quotidien, la détresse des parents et les familles démunies. Après le diagnostic il n'y a aucune orientation et la famille ressent un sentiment de solitude. Il y a trop peu de communication entre professionnels et trop d'informations contradictoires. Les éducatrices se sentent aussi impuissantes et démunies",
- Mme Z.H pense aussi que les soignants ne sont pas sensibilisés et qu'ils n'ont pas le temps. Cependant ils ont besoin de temps pour bien prendre en charge une personne avec un handicap. Elle déplore que des médecins disent encore aux parents que les TSA se soignent,
- Selon Mme C.A., psychologue spécialisée dans l'autisme et dans l'analyse appliquée du comportement, il y a un manque de sensibilisation autour de l'autisme. Pour elle, les professionnels de santé ne sont pas assez formés. Même les psychiatres souvent ne le sont pas assez. Elle fait le même constat pour les généralistes. Au cours de ses études de psychologie, elle n'a jamais entendu parler de l'autisme,
- Mme B.H., présidente d'une association, déplore que les soignants ne soient "même pas formés à plier un fauteuil roulant". Pour elle, ce n'est pas le seul problème, il y a également la formation des instituteurs qui pose souci. Elle souligne qu'il faut rationaliser les formations (elle évoque alors la formation

des professeurs qui ne porterait pas sur les handicaps que l'on rencontre réellement à l'école).

Que pensez-vous de la mise en place d'une formation spécifique autour du handicap au cours des études de pharmacie ?

Les professionnels interrogés sont unanimes quant à l'intérêt de mettre en place une telle UE à la faculté de pharmacie, certains sont même surpris qu'il n'y ait pas déjà une formation en place.

Plusieurs d'entre eux notent qu'il serait intéressant de proposer ce type de formation à toutes les personnes qui peuvent être en lien avec les personnes en situation de handicap. Cela concerne les pharmaciens et les professionnels de santé mais également le personnel administratif, le personnel de soin, les enseignants, les commerçants etc... ,

Certains, considérant que le handicap est un vaste sujet, ont voulu apporter des précisions sur les thèmes qu'ils souhaiteraient voir abordés.

Ainsi, la connaissance des différents handicaps leur semble importante pour comprendre les personnes et adopter l'attitude la plus appropriée. C'est le cas notamment avec les personnes atteintes d'un TSA, de troubles neurologiques ou bien les personnes psychotiques etc... Une sensibilisation sur ce qu'est l'autisme peut être, par exemple, un bon point de départ pour améliorer le contact entre patient et professionnel. Par ailleurs, le pharmacien devrait maîtriser les traitements et adaptations posologiques spécifiques aux différentes situations de handicap. C'est le cas par exemple des patients dont le poids est impacté par leur handicap, des patients atteints d'un TSA etc... .

Pour les interrogés, il est également nécessaire de savoir orienter ces patients tout au long de leur parcours de soin afin de leur assurer une bonne prise en charge. Il est important d'être à leur écoute d'autant que, la pharmacie, tout comme le cabinet médical, sont des lieux où ils peuvent s'exprimer et poser des questions. Chacun étant différent, il est essentiel d'être le plus ouvert possible, aux personnes

en situation de handicap mais aussi à la différence de façon générale, “on est tous différents, on ne va pas tous à la même vitesse”.

De plus, le pharmacien est régulièrement en contact avec des personnes en situation de handicap, il est donc important qu’il maîtrise la communication avec ces personnes, qu’il soit sensibilisé à l’accessibilité, qu’il comprenne les facteurs de stress pouvant apporter de l’agressivité dans ses échanges avec ses patients afin de pouvoir les prévenir etc... .

La bonne connaissance du matériel médical et des aides techniques sont également des préoccupations récurrentes.

Mme G.M., infirmière, a l’impression de ne pas pouvoir s’appuyer sur les pharmaciens en ce qui concerne l’ensemble du matériel médical (notamment le matériel de maintien à domicile, les matelas anti-escarre etc...). Elle reproche aux pharmaciens de ne pas avoir de vision sur l’environnement et de ce fait se dirige davantage vers les prestataires. Pour elle, un pharmacien mieux formé permettrait d’avoir du matériel plus adapté pour les patients.

Une formation permettrait aux étudiants en pharmacie d’avoir les outils pour mieux réagir et mieux prendre en charge les patients en situation de handicap.

Mme L.G., animatrice dans un centre d’accueil, nous rappelle que “le handicap ce n’est pas juste quelqu’un en fauteuil roulant” et qu’il serait primordial, selon elle, que les pharmaciens soient formés à la LSF.

Deux interlocuteurs se sont exprimés sur la durée que devrait avoir une telle formation. Le premier a proposé vingt heures, ce qui correspond à la durée de formation des professeurs d’APA sur le handicap. Le second préconise une heure par semaine.

Selon votre expérience, que devraient maîtriser les pharmaciens et quelle serait la meilleure façon de leur transmettre cette connaissance ? (cours théoriques, pratiques, mises en situation...)

Les professionnels interrogés pensent que le pharmacien devrait maîtriser :

- les différentes pathologies, les différents troubles et être conscient des différents handicaps qui existent et individualiser sa prise en charge. Savoir par exemple :
 - que l'autisme est un handicap et pas une maladie, il peut être atténué mais pas soigné. Il est important de ne pas dire aux parents que leur enfant pourra être soigné car ce n'est pas vrai,
 - ce qu'est la triade autistique,
 - ce qu'est l'épilepsie et ses traitements afin, notamment, d'aider les structures qui ont besoin de gens suffisamment formés pour les renseigner et leur expliquer comment administrer les médicaments en cas d'urgence,
 - évaluer l'intérêt de se rendre au domicile du patient afin de lui proposer les solutions les plus adaptées,
- la pharmacologie et les différents arbres décisionnels en fonction de la pathologie ainsi que les contre-indications qui y sont liées (par exemple certaines huiles essentielles qui sont épileptogènes),
- l'accessibilité au sens large, ce qui concerne non seulement les aspects équipement et aménagement (par exemple prévoir un comptoir adapté afin d'être à la même hauteur que le patient et éventuellement avoir une caisse prioritaire), mais aussi les aspects environnementaux tels que les particularités sensorielles des patients hypo ou hyper sensibles. Mme B.M. prend l'exemple d'un médecin : quand on reçoit un patient hypersensible, il peut s'avérer utile de réduire la lumière de son cabinet, d'éviter les choses accrochées aux murs, d'épurer sa salle. Cela permet de prévenir un certain nombre de difficultés,
- les modes de communication. Le pharmacien pourrait être un bon intermédiaire entre le médecin, la personne handicapée et son entourage. Il a également un rôle d'écoute, c'est pourquoi il doit être patient, ne pas brusquer et savoir prendre le temps nécessaire. Par exemple, lorsqu'il reçoit un enfant en situation de handicap, il doit savoir comment accompagner les familles

concernant les traitements et ne pas hésiter à dire à la patientèle présente dans l'officine qu'il va prendre un peu de temps. Il peut alors conduire la personne en situation de handicap et ses accompagnants dans la pièce de confidentialité où il peut éventuellement mettre de quoi occuper les enfants. Il doit savoir s'adapter et faciliter la compréhension, utiliser des outils de communication si nécessaire. Pour certains, le pharmacien devrait maîtriser la LSF.

M. M.E. préconise de travailler sur la relation soignant-patient en ayant en tête que les gens peuvent se sentir seuls ou maltraités. Il existe des techniques pour augmenter la relation comme savoir se positionner (par exemple, lorsqu'une personne crie, il ne faut pas rester en face car cela augmente les cris. Il est préférable de se mettre à côté), adapter le ton de sa voix et parler sur son expiration. "Le handicap prive de liberté", lorsqu'il y a nécessité d'un traitement et que le patient est contraint par la douleur, il a besoin de se sentir plus libre. Alors, il est important qu'on lui donne du choix. "Pas besoin de connaître toutes les maladies de la terre pour créer du lien et bien prendre en charge",

- le risque comportemental dont le risque d'agressivité. En effet, certains patients ont une perception différente de la douleur, un effleurement peut leur faire ressentir une vive douleur et susciter une réaction violente. Il doit savoir comprendre la fonction du comportement, ce que recherche la personne en émettant tel ou tel comportement. Il doit pouvoir lire et réagir aux comportements de bases (personne apeurée, angoissée...),

En ce qui concerne la transmission des connaissances, les professionnels interrogés suggèrent majoritairement de recourir en premier lieu à une formation comportant une base théorique complétée par des stages dans des centres spécialisés, dans l'environnement des patients, ainsi que par des mises en situation (jeux de rôles, vidéos de situations pratiques suivies d'échanges, témoignages, utilisation d'un fauteuil, d'un casque anti-bruit, application pour voir ce que voit une personne atteinte de DMLA etc...). Ils suggèrent également de choisir des intervenants divers (personnes en situation de handicap, associations,

professionnels au contact de ces personnes etc...). Selon eux, il existe un fossé qui sépare la théorie et la pratique. Ils sont nombreux à mettre en avant l'importance d'un aspect concret et pratique au sein de cette formation.

Pour certains cette formation devrait être obligatoire pour que son impact soit notable et devrait se dérouler au cours de la formation initiale.

d) Avez-vous quelque chose à ajouter?

À la fin de l'entretien, certains ont souhaité ajouter des commentaires :

- Vous [les pharmaciens] êtes un peu inexistantes et c'est malheureux,
- Je trouve intéressant que ça vienne des étudiants plus que des formateurs, cette envie de s'ouvrir à ça,
- Faire connaître notre milieu (école spécialisée dans les troubles apparentés de l'autisme, du développement et des TSA) car on connaît bien le milieu du polyhandicap mais pas assez les TSA, parce que c'est un handicap non visible de prime abord. Il est très important de ne pas juger les parents et de faire preuve d'indulgence et de patience,
- Le projet est vraiment intéressant et ce serait bien qu'il soit généralisé à d'autres professions,
- On peut vous accompagner si vous avez besoin, on veut bien faire au niveau local, on ne veut pas grossir au national. Les interventions de l'association sont gratuites,
- Sur le handicap intellectuel c'est compliqué de mettre une ligne franche, c'est un continuum.

III) Conclusion

Selon les professionnels interrogés au cours de ce travail (pharmaciens, professionnels de santé, professionnels travaillant dans le milieu du handicap, membres d'association), il est essentiel, lorsque l'on accueille des personnes en situation de handicap, de savoir être à l'écoute, avoir de l'empathie, savoir s'adapter et être patient. Il est également primordial de savoir travailler en équipe avec les autres professionnels de santé ou les professionnels qui entourent la personne, d'intégrer la famille dans la prise en charge et de prendre en compte l'environnement dans lequel évolue la personne, c'est aussi ce que nous l'indique le rapport de l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) (11). Cette approche globale permet de faciliter l'orientation de ces patients.

Les pharmaciens estiment qu'il est nécessaire de connaître les particularités liées à la prise en charge des différents handicaps afin de s'assurer que le patient est bien suivi, qu'il prend correctement son traitement mais aussi pour pouvoir adapter son comportement et ses locaux à l'accueil de ces personnes.

De nombreuses difficultés ont été rapportées par les différents groupes interrogés (patients, pharmaciens et autres professionnels et associations). Les réponses de ces différents groupes concordent. On y retrouve également de nombreux points communs avec les conclusions de BODIN Marine et VIN Alison dans leurs thèses respectives.

Les sujets les plus souvent abordés portent tout d'abord sur la communication, notamment le fait de parvenir à comprendre ou se faire comprendre. En effet, certains patients peuvent présenter des difficultés d'audition, d'élocution ou bien de compréhension et, comme le dit Marine Bodin dans la conclusion de sa thèse : "les relations médicales se déroulent pour la grande majorité à l'oral". L'écrit est souvent une solution mais n'est pas toujours applicable car certains ne savent pas lire ou écrire.

La difficulté à communiquer peut générer du stress et de l'incompréhension, ce qui est préjudiciable à l'établissement d'une relation de confiance entre le professionnel et son patient. Cette situation peut conduire le patient à ne pas suivre correctement son traitement et, parfois, à développer une appréhension du contact avec le professionnel de santé, entraînant, ainsi, des retards de prise en charge.

Par ailleurs, la communication entre les professionnels de santé qui exercent en ville et ceux qui exercent à l'hôpital est jugée insuffisante pour assurer la continuité dans les soins et une prise en charge optimale des patients.

Les difficultés liées à l'accessibilité des locaux sont également un sujet récurrent, notamment le manque de places de parking adaptées ou leur occupation par des personnes valides. Même si ce n'est pas toujours de sa responsabilité, le pharmacien peut intervenir auprès de la mairie ou des concessionnaires de parking privé afin d'obtenir des places de parking adaptées proches de son officine.

Malgré la loi de 2005, dont la mise en application aurait dû intervenir au plus tard le 1er janvier 2015, la mise aux normes de l'accès aux officines n'est pas encore généralisée. En effet, certaines présentent encore des marches à l'entrée, ou sont équipées d'une rampe dont l'inclinaison est trop forte, ce qui la rend difficile à emprunter, voire dangereuse car elle peut être rendue glissante par temps de pluie par exemple.

La configuration des locaux peut également être problématique, certaines officines sont équipées de comptoirs trop hauts, d'allées trop étroites ou d'espaces de confidentialité ou de vaccination inaccessibles etc...

Pour certains patients, les comptoirs ne sont pas toujours suffisamment espacés afin d'assurer la confidentialité des échanges.

Lors d'un réaménagement des locaux ou d'un transfert d'officine, les patients non-voyants ou malvoyants peuvent être désorientés, ne pas retrouver leurs marques, c'est alors le rôle du pharmacien que d'aller chercher et accompagner la personne au comptoir. Les patients ont également proposé de mettre des bandes en relief au sol afin d'aider les patients atteints de cécité à s'orienter.

Le matériel médical est aussi cité parmi les difficultés rencontrées, notamment la méconnaissance du sujet par les pharmaciens. Les patients mentionnent l'offre

insuffisante en matière de matériel parlant pour les personnes atteintes de cécité visuelle et évoquent également des prix trop élevés qui limitent la possibilité de s'équiper.

Dans le tableau suivant sont répertoriées l'ensemble des difficultés et des solutions traitées au cours de ce travail.

Difficulté(s)	Solution(s)
Communication	
Difficultés d'audition, d'élocution ou bien de compréhension.	• parler plus lentement et/ou plus fort, • utiliser une bonne intonation de voix, • suggérer au patient, s'il le souhaite, de s'isoler avec le praticien quand le niveau sonore de la pharmacie peut perturber la compréhension, • recourir à une application qui enregistre ce que dit le praticien et le retranscrit à l'écrit, • passage par l'écrit, le dessin pour communiquer avec le patient, sur l'ordonnance, les boîtes ou sur papier libre si nécessaire, • regarder la personne en face, • avoir plus de personnes signantes et annoncer leurs créneaux de présence dans l'officine. Ce qui permettrait aux patients d'être informés des horaires auxquels ils pourront trouver un interlocuteur en Langue des signes française (LSF), s'initier à la langue des signes, • ne pas surprendre la personne (par exemple en évitant d'arriver dans son dos), • il faut s'adapter au niveau de la personne à qui l'on s'adresse, parler doucement, faire des phrases simples, courtes et ainsi, laisser le temps à l'enfant ou au patient de traiter l'information. Il faut faire preuve de bon sens, lorsqu'on n'a pas compris quelque chose, il faut demander à la personne de montrer ce qu'elle veut et ne pas avoir peur, • faciliter la lecture labiale, en retirant le masque mais en restant derrière le plexiglas de protection par exemple, parler lentement et distinctement, • utiliser le langage corporel,

	• attendre et observer la réaction du patient lorsqu'on lui montre quelque chose, • demander une aide extérieure pour la traduction (pour les étrangers) ou faire appel à une application de traduction, • demander aux proches, à la famille ou aux centres d'accueil dont dépendent les personnes, le comportement qu'ils doivent adopter pour accueillir au mieux ces patients. ils peuvent également aider en cas d'incompréhension au cours du dialogue, • être bienveillant, rassurer, mettre à l'aise, • prendre sur soi, être patient, prendre du temps, • utilisation de tablette avec des pictogrammes, le classeur PECS et l'application Proloquo (application de pictogrammes et de synthèse vocale), • pour ceux qui présentent un déficit intellectuel, utilisation des supports faciles à lire et à comprendre (FALC), • outils de Communication Alternative et Améliorée (CAA) (nécessite que la personne puisse comprendre), • Utiliser l'Échelle Visuelle Analogique (EVA) : il s'agit d'une échelle de 0 à 10 qui permet d'évaluer l'intensité de la douleur ressentie par le patient. C'est un système d'auto-évaluation de la douleur, dont le 0 correspond à l'absence de douleur et le 10 à la douleur la plus forte que peut se représenter le patient. Celle-ci est cependant peu utilisée, • dictée vocale, synthèse vocale, • utilisation de la pédagogie démonstrative : elle consiste à expliquer un exercice en le réalisant soit même, en expliquant les points clés puis en le faisant reformuler et réaliser par le ou les apprenant(s), tout en corrigeant si nécessaire, • utilisation du pairing : on part des centres d'intérêts de la personne pour les renforcer et jouer avec elle afin que le contact devienne plus plaisant que le
--	---

	centre d'intérêt, et ainsi créer un lien avec le patient, • utilisation du makaton en fonction des situations (pas toujours très utilisé car cela nécessite une formation). Il permet une simplification au niveau moteur par rapport à la LSF. En effet, les personnes présentant un TSA ont parfois des troubles moteurs et par conséquent ont une motricité fine peu fonctionnelle. • utilisation de la roue des émotions, • éviter les phénomènes d'éblouissement pour la lecture labiale (2)
Appréhension d'un rendez-vous, appréhension du contact avec le personnel médical.	• sites internet Sparadrap (explique comment se comporter avec un enfant pour le rassurer vis à vis des soins) ou santé BD qui propose des supports visuels, à la disposition des praticiens pour expliquer au patient un examen, qu'il soit étranger, qu'il présente des difficultés de compréhension etc... . Ils sont tous deux tenus par des associations, • mise en place d'un cahier médecin qui regroupe les informations nécessaires au professionnel et qui permet au patient et à sa famille (ou ses accompagnants) de préparer le rendez-vous.
Ne pas savoir comment réagir face à l'agressivité d'un patient.	• savoir rester ferme dans les situations qui l'exigent, • savoir se positionner (par exemple, lorsqu'une personne crie, il ne faut pas rester en face car cela augmente les cris. Il est préférable de se mettre à côté), • faire appel à des interlocuteurs extérieurs (famille, accompagnant etc...) en cas de difficulté ponctuelle avec un patient.

Ne pas savoir faire face aux manifestations d'un trouble du comportement.	Dans le cadre d'un enfant qui présente un trouble du comportement on peut proposer aux parents de s'isoler dans la salle de confidentialité et mettre à disposition des jeux ou des jouets tels que : • machine à bulles, balles sensorielles, fils qui font de la lumière etc..., qui peuvent être utilisés soit séparément, soit conjointement afin de proposer un environnement qui permet l'échange avec les parents, • utilisation d'objets transactionnels et/ou sensoriels afin que l'attention se reporte sur autre chose par exemple.
Méconnaissance du parcours de soin des patients.	• établir un lien avec les professionnels qui gravitent autour du patient afin d'assurer la prise en charge la mieux adaptée.
Manque d'informations non visuelles à disposition des personnes atteintes de cécité.	• mettre les dates de péremption en braille sur les boîtes de médicament. Actuellement, seul le dosage et le nom du médicament y figurent, • fabriquer et mettre à disposition davantage de matériel parlant. • délivrer des audioprothèses en pharmacie (amplificateur d'écoute pour presbyacousie) (2)
Accessibilité	
Orientation des patients dans la pharmacie	• placer des bandes en relief au sol dans les pharmacies, • positionner des pictogrammes pour aider à se repérer dans l'officine au niveau des différents espaces/rayons, • offrir un accueil adapté aux personnes présentant une déficience visuelle qui consiste à aller les chercher, les accompagner jusqu'au comptoir et les raccompagner à la sortie.

Difficulté d'offrir un accueil équitable aux patients	• dans les officines, mettre en place des comptoirs adaptés, ou équiper les comptoirs existants de tablettes à hauteur de fauteuil, • installer des boucles d'induction magnétiques. Elles sont présentes dans la plupart des établissements recevant du public (gares, bâtiments administratifs etc...) et permettent aux personnes appareillées de se connecter dessus. Ces boucles permettent de réduire le bruit ambiant afin de mieux entendre la voix de l'interlocuteur.
--	--

Tableau 4 : Présentation des difficultés rencontrées par les différents groupes interrogés et les solutions proposées pour y répondre.

Il ressort des différents entretiens que les pharmaciens ne connaissent pas l'ensemble des difficultés que peuvent rencontrer leurs patients, les particularités propres à leur handicap en termes de traitement, d'équipement, de suivi, ni l'ensemble des solutions qui peuvent être mises en œuvre pour y répondre. Les pharmaciens ne se sentent pas assez formés et les patients le ressentent. C'est pourquoi, globalement, les personnes interrogées suggèrent de passer par la formation des pharmaciens. Elle leur permettra de mieux s'adapter aux besoins individuels de chaque patient, et d'améliorer, ainsi, la prise en charge des personnes en situation de handicap. Elle leur apportera des solutions pour faciliter la communication et améliorer la relation avec ces patients.

La situation de handicap génère donc des obstacles (accessibilité, communication etc...) qui ne permettent plus le maintien de l'égalité de prise en charge. Or, il est nécessaire que la prise en charge soit équivalente d'un patient à l'autre. En effet, le code de la santé publique dispose que le pharmacien a le devoir d'exercer sa mission dans le respect de la vie et de la personne humaine (12), de faire preuve du même dévouement envers toutes les personnes qui ont recours à son art (13). Une formation de ceux qui interviennent auprès des personnes en situation de handicap pourrait favoriser le rétablissement de cette égalité.

Les personnes interrogées ont suggéré majoritairement que la formation soit intégrée à la formation initiale des pharmaciens. Celle-ci devrait présenter en premier lieu une partie théorique et une seconde partie pratique qui occuperait une part plus conséquente du volume horaire global de la formation. Elles ont mis en avant l'importance que cette formation se fasse en lien avec des professionnels du secteur, des familles, des associations et des patients en situation de handicap et que ces derniers puissent intervenir directement auprès des étudiants. Dans la partie pratique, les personnes interrogées ont suggéré de faire appel à des mises en situation, des jeux de rôle et des stages dans les centres d'accueil, les ESAT etc..., certaines ont insisté sur le fait que cette formation soit indépendante des laboratoires.

Il ressort des entretiens que la formation des pharmaciens devrait leur permettre de :

- connaître et comprendre les différentes situations de handicap, les différentes pathologies, comprendre les difficultés inhérentes à ces dernières, connaître les traitements qui s'y rapportent, connaître les arbres décisionnels et savoir dans quels cas une adaptation posologique est nécessaire, appréhender l'invisibilité de certains handicaps,
- connaître les normes d'accessibilité, notamment les dispositions de la loi de 2005 relatives aux droits des personnes en situation de handicap et les aides qui s'y rapportent ainsi que les dispositifs favorisant l'accessibilité (boucle magnétique, bandes au sol, comptoir adapté etc...),
- savoir orienter les patients, connaître les structures et associations qui peuvent les accueillir ou les accompagner, connaître les aides auxquelles ils peuvent prétendre,
- connaître les différentes aides techniques et le matériel médical (fauteuils, matelas, cannes, pansements anti-escarres etc...), savoir les adapter aux besoins de chaque patient, connaître leur fonctionnement et leur prise en charge par l'assurance maladie et les autres organismes, savoir comment écarter les dangers aux domiciles des personnes,

- posséder des notions de psychologie afin d'appréhender le vécu et le ressenti des patients, savoir comment aborder une personne atteinte d'un handicap récent,
- savoir communiquer avec les patients qui ont des difficultés d'expression ou de compréhension, savoir réagir face à l'agressivité, connaître les outils qui peuvent aider à la communication,
- maîtriser les bases de la LSF pour améliorer l'accueil des personnes sourdes et malentendantes.

Au regard du nombre de sujets à aborder, une formation de vingt heures, évoquée par certains intervenants, semble insuffisante. Bien que certains souhaiteraient que cette formation soit obligatoire pour que tous les pharmaciens soient sensibilisés, d'autres pensent qu'elle devrait être optionnelle afin que seules les personnes réellement motivées suivent ce cours. Il reste donc à déterminer ces modalités. En ce qui nous concerne, c'est la première proposition qui nous semble la plus pertinente. En effet, l'ensemble des pharmaciens d'officine seront au contact de personnes en situation de handicap et de ce fait il est souhaitable qu'ils y soient préparés.

Certains sujets abordés dans la formation peuvent aussi bien concerner les officinaux que les industriels et les hospitaliers. C'est pourquoi celle-ci devrait intervenir au cours du tronc commun. Cependant une partie de ces sujets ne concerne que les officinaux et pourrait être présentée dans le cursus "officine".

Au delà de l'unanimité des interrogés quant à la nécessité de la mise en place d'une formation spécifique sur le handicap au cours des études de pharmacie, plusieurs intervenants ont fait part de l'intérêt qu'il y aurait à élargir une telle formation aux autres professions de santé, à tous ceux qui interviennent auprès des personnes en situation de handicap voire à l'ensemble de la population. À noter qu'une telle formation existe au sein des Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI).

Au cours de cette thèse nous avons exploré les différentes difficultés que rencontrent les personnes en situation de handicap et les solutions qui peuvent y être apportées. Néanmoins, il existe d'autres situations qui présentent des difficultés similaires et qui conduisent à des problèmes de compréhension ou de communication (barrière de la langue), de perception, d'appréhension et d'a priori (orientation sexuelle, genre, religion, culture) qui peuvent entacher la qualité de la prise en charge médicale des personnes. Par conséquent, certaines notions abordées au cours de ce travail pourraient être mises à profit auprès de ces populations.

Bibliographie

- (1) VIN, Alisson. « Regards croisés sur la prise en charge à l'officine du patient présentant un handicap auditif : Etats des lieux du point de vue du patient ». Nantes, 2018.
- (2) BODIN, Marine. « Regards croisés sur la prise en charge à l'officine du patient présentant un handicap auditif : état des lieux du point de vue du pharmacien. » Nantes, 2018.
- (3) Drouadaine, Anne. « La prise en charge des handicaps moteurs et sensoriels à l'officine », 2013.
- (4) LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1), 2005-102 § (2005). [LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées \(1\) - Légifrance \(legifrance.gouv.fr\)](#) .
- (5) « enquete_accessibilite_-_presentation_des_resultats.pdf ». Consulté le 7 décembre 2020.
https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/enquete_accessibilite_-_presentation_des_resultats.pdf .
- (6) CNSA. « Repères statistiques n°13 : Le public recourant aux MDPH en 2017 », 22 janvier 2019.
<https://www.cnsa.fr/documentation-et-donnees-documents-statistiques/statistiques-des-maisons-departementales-des-personnes-handicapees/reperes-statistiques-ndeg13-le-public-recourant-aux-mdph-en-2017> .
- (7) « État matrimonial légal des personnes selon le sexe | Insee ». Consulté le 27 avril 2022.
https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381496#graphique-figure1_radio1 .
- (8) « La part de couples sans enfant va-t-elle augmenter ? – Centre d'observation de la société ». Consulté le 27 avril 2022.
<https://www.observationsociete.fr/structures-familiales/couples-sans-enfant/> .

- (9) « La démographie des pharmaciens - Les pharmaciens - Ordre National des Pharmaciens ». Consulté le 27 avril 2022.
<https://www.ordre.pharmacien.fr/Les-pharmaciens/Le-metier-du-pharmacien/La-demographie-des-pharmaciens2> .
- (10) « Structure de la population active (15 à 64 ans) au sens du recensement par catégorie socioprofessionnelle en 2019 | Insee ». Consulté le 29 août 2022.
https://www.insee.fr/fr/statistiques/2012721#tableau-TCRD_014_tab1_regions2016 .
- (11) « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée - Anesm ». Consulté le 5 septembre 2022
https://www.has-sante.fr/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_2836302 .
- (12) « Article R4235-2 - Code de la santé publique - Légifrance ». Consulté le 29 août 2022.
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006913652/ .
- (13) « Article R4235-6 - Code de la santé publique - Légifrance ». Consulté le 29 août 2022.
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006913656/ .

Annexes

Table des annexes

Annexe 1 : Questionnaire entretien patient.

Annexe 2 : Questionnaire entretien professionnels de santé et associations relatives au handicap et à la différence.

Annexe 3 : Tableau des résultats patients

Annexe 4 : Tableau des résultats pharmaciens

Annexe 5 : Tableau des résultats autres professionnels et associations



Annexe 1 : Questionnaire entretien patient.

Je vous informe que cet entretien s'inscrit dans le cadre de ma thèse de pharmacie. Le questionnaire qui suit a pour objectif de recueillir les attentes des personnes handicapées et des personnes en situation de handicap vis-à-vis du pharmacien et de la pharmacie en général. Le but, à terme, est de permettre la mise en place, à la faculté de pharmacie de Nantes, d'une unité d'enseignement autour du handicap et surtout de son accompagnement par le professionnel de santé.

Je tiens à souligner que je ne suis affilié à aucune entité, vous pouvez parler librement, il n'y aura aucune conséquence positive ou négative sur la structure dans laquelle je vous reçois. Ce qui est dit dans les entretiens est anonymisé et utilisé uniquement dans le cadre de ma thèse et de l'enseignement que je souhaite voir naître.

Présentation : Pouvez-vous vous présenter ?

- Civilité déterminée de façon visuelle : M/MMe X.
- Quel âge avez-vous ?
 - Moins de 15 ans
 - 15-17 ans
 - 18-24 ans
 - 25-44 ans
 - 45-64 ans
 - Plus de 65 ans
- Quelle est votre situation familiale ?
 - Seul
 - En couple
 - Marié
 - Pacsé
- Avez-vous des enfants ?
- Lieu de résidence : Où habitez-vous ?
- Quelle est votre situation professionnelle ?
 - Étudiant
 - Agriculteur exploitant
 - Artisan, commerçant et chef d'entreprise
 - Cadres et professions intellectuelles supérieures
 - Professions Intermédiaires
 - Employé
 - Ouvrier

- Chômeur
- Retraité
- Au foyer
- Pensionné à 100% de l'AAH
- Autre

Votre handicap : Pouvez-vous me parler de la découverte de votre handicap ?

- Quelles origines, quand est-il apparu, comment a-t-il été découvert ? Maladie d'origine génétique ? Facteur génétique existant ? Si oui dans votre famille qui d'autre présente des troubles et de quel ordre ?
- Êtes vous indépendant pour les activités quotidiennes ?
- Comment le vivez-vous ? Vous sentez-vous couramment en situation de handicap ?
- Comment êtes vous pris en charge ? Votre situation nécessite-elle des soins particuliers ?
- Cela vous pose-t-il des problèmes pour communiquer ?
- Avez-vous mis en place des stratégies, des outils pour faciliter la communication ?

Le parcours de soin : Quels sont vos contacts avec les professionnels de santé ?

- Quels professionnels de santé consultez-vous (généraliste, spécialiste, infirmière, pharmacien, ...)
- En ville, milieu hospitalier (hôpital, clinique, ...) ?
- Vous vous y rendez seul ou accompagné ? Quelqu'un y va-t-il à votre place ?
- Venez-vous toujours à la même pharmacie ?

Les difficultés : Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ou que vous avez pu rencontrer pour accéder ou interagir avec les professionnels de santé ?

- Avez-vous des difficultés :
 - Pour la prise de rendez-vous ?
 - Pour vous faire comprendre ?
 - Pour comprendre et se remémorer les informations qui vous sont données ?
 - Pour accéder aux locaux ?
- Comment se passe votre prise en charge à la pharmacie ? (accueil, relation de confiance, confidentialité)
- Selon vous les pharmaciens sont-ils suffisamment informés des problématiques d'accessibilité et/ou de communication que vous rencontrez ?
- Sont-ils suffisamment informés sur votre handicap, sa prise en charge, éventuellement sur les médicaments, les dispositifs médicaux et les aides techniques dont vous avez besoin ?
- Selon vous, que devrait savoir un pharmacien pour bien vous prendre en charge ?

Solutions:

- Auriez-vous des solutions à proposer ?
- Quelles sont vos attentes concernant le domaine de la santé ?
- Que pensez-vous de la mise en place d'un enseignement spécifique en pharmacie ?

Avez vous quelque chose à rajouter ?



Annexe 2 : Questionnaire entretien professionnels de santé et associations relatives au handicap et à la différence.

Je vous informe que cet entretien s'inscrit dans le cadre de ma thèse de pharmacie. Ce questionnaire a pour objectif de recueillir l'expérience et l'avis des professionnels de santé et associations travaillant auprès des personnes en situation de handicap, particulièrement en ce qui concerne l'accueil et la prise en charge de ces personnes. L'exploitation de ces données à pour but, à terme, de permettre la mise en place, à la faculté de pharmacie de Nantes, d'une unité d'enseignement autour du handicap et surtout de son accompagnement par le professionnel de santé.

Présentation : Pouvez-vous vous présenter ?

- Quel âge avez-vous ?
 - 18-24 ans
 - 25-44 ans
 - 45-64 ans
 - Plus de 65 ans
- Civilité déterminée de façon visuelle : M/MMe X.
- Quelle profession exercez-vous ? Dans quelle structure ?

Le handicap : Quelle est votre expérience avec les personnes en situation de handicap ?

- Quel(s) handicap(s) peuvent présenter les personnes dont vous vous occupez ?
- Qu'est ce qui vous semble essentiel de connaître sur le handicap ?
- Utilisez-vous des outils, des stratégies, des méthodes pour communiquer avec ces patients ? Lesquels ?

La pharmacie et le handicap : Des personnes en situation de handicap vous ont-elles déjà rapporté des difficultés rencontrées dans le domaine médical et en particulier avec les pharmacies ?

- Quel contact avez-vous avec la pharmacie ?
- Pensez-vous que les pharmaciens et autres professionnels de santé soient suffisamment sensibilisés au handicap, à l'accessibilité, aux difficultés de communication que peuvent rencontrer les patients en situation de handicap ?
- Que pensez-vous de la mise en place d'une formation spécifique autour du handicap au cours des études de pharmacie ?

- Selon votre expérience, que devraient maîtriser les pharmaciens et quelle serait la meilleure façon de leur transmettre cette connaissance ? (cours théoriques, pratiques, mises en situation...)

Pour les pharmaciens :

- Quelles difficultés avez-vous déjà rencontrées au comptoir ?
- Quelle(s) solution(s) avez-vous mise(s) en place ?
- Quelle est selon vous la place du pharmacien dans la prise en charge des personnes handicapées ?
- Quelle(s) information(s) théorique(s) sur le handicap en général ou sur un handicap en particulier vous semble(nt) manquer dans la formation initiale du pharmacien ?
- Selon vous, quel(s) moyen(s) pourrait être mis en œuvre pour informer les pharmaciens sur le handicap?

Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Annexe 3 : Tableau des résultats patients

	Questions	Réponse 1	Réponse 2	Réponse 3	Réponse 4	Réponse 5	Réponse 6
Présentation	Pouvez-vous vous présenter ?						
	Civilité	Mme. C.N	Mme. M.A.	Mme. P.P	Mme H.F.	Mme N-P.M.	M. N. J-R
	Quel âge avez-vous?	60	47	73	72	59	67
	Quelle est votre situation familiale ?	Seule	Mariée	Divorcée	Mariée/Divorcée/Veuve ?	Divorcée	Marié
	Avez-vous des enfants ?	2	2	3	2	3	2
	Lieu de résidence : Où habitez-vous ?	Périphérie	Périphérie	Périphérie	Périphérie	Périphérie	Périphérie
	Quelle est votre situation professionnelle ?	Assistante des internes en médecine	Infirmière	Retraitée	Retraitée	Professeur allemand/anglais dans un lycée professionnel. Mise en disponibilité pour raison de santé.	Retraité
	Êtes vous indépendant pour les activités quotidiennes ?	Oui	Oui	Oui sauf pour les courses (fils qui l'emmène)	Non, besoin d'aide pour le ménage, les courses	Oui, très fort besoin d'indépendance	Non depuis 1 an et demi
Votre handicap	Pouvez-vous me parler de la découverte de votre handicap ?						

	Quelles origines, quand est-il apparu, comment a-t-il été découvert ? Maladie d'origine génétique ? Facteur génétique existant ? Si oui dans votre famille qui d'autre présente des troubles et de quel ordre ?	Séance de rayons dans le cadre d'un lymphome. Atteinte de la moëlle épinière entraînant une perte de mobilité. Il y a 12 ans.	Surdit� apparue � 5 ans et demi � la suite d'une m�ningite c�r�bro-spinal�e. N�e entendant, langage bien acquis et savait lire. A grandi avec la surdit�, appareill�e dans le mois et demi qui a suivi, a d� malgr� tout apprendre � lire sur les l�vres pour compl�ter l'information.	DMLA depuis 9 ans, d�veloppement rapide au d�but et strabisme (plus ancien que la DMLA, se demande si de naissance ? A du diab�te �quilibr� (simple mesures hygi�no-di�t�tiques) + angio o�d�me bradykinine.	Depuis l'�ge de 14 ans scoliose �volutive : 25�--> 50� utilisation d'une coquille la nuit et stabilisation. Coquille jusqu'� 25 ans. Voulait faire de la coiffure. Arr�t d'�tude � cause de la scoliose. Puis a repris. A d�finitivement arr�t� apr�s son second enfant. A repris une autre activit� par la suite (surveillante au coll�ge, contact avec les jeunes) jusqu'� 61 ans. Travaillait avec une canne la derni�re ann�e. Op�ration en 83, 6 mois dans un centre de r��ducation puis corset. D�prime � ce moment-l�. Tige au niveau vert�bral. D�ambulateur maintenant. Atteinte du nerf p�riph�rique. +ost�oporose. + NASH syndrome : limit�e dans l'utilisation des antidouleurs.	diab�te de type 1 (d�but � 15 ans) pas de suivi au d�but. Puis 2�me rdv m�decine du travail : apparition de n�ovaisseaux dans la r�tine. Trait�s au laser, derni�res s�ances annul�es ce qui a entra�n� une h�morragie rendant n�cessaire une vitrectomie. Staphylocoque dor� apr�s l'op�ration. Suite � cette infection : �il trop atteint, perte d�finitive en mai 90. Puis op�ration de la cataracte en 2000 avec prophylaxie atb. Beaucoup de laser pour prot�ger l'autre �il. 30 ans plus tard, les cicatrices se sont �largies et ont entra�n� progressivement la perte de vision sur l'autre �il. N�cessit� d'utiliser une canne qui lui a permis de retrouver de l'autonomie (les gens l'identifiaient). �vitait les d�ficients visuels (ne voulait pas se "ghettoiser"), mais s'en est rapproch�e plus r�cemment. Garde une vision tubulaire. Plus de vision nocturne. Couleurs mal per�ues	M. est accompagn� de sa femme qui l'aide au quotidien. Pas d'origine connue, s'est retrouv� parapl�gique en 3h douleurs importantes puis perte de sensibilit� dans les jambes qui dure depuis, pas de maladie, pas d'accident, envoy� aux urgences puis Laennec 6 mois, Saint Jacques 2 mois jusqu'au confinement puis renvoy� au domicile, mais maison pas adapt�e. N�cessit� d'adapter la maison rapidement, a vu 2 ergoth�rapeutes. Retour � Saint Jacques pendant 2 mois apr�s le premier confinement. Douleurs sur le flanc, d�crites comme son plus gros handicap. Pas de certitude diagnostic, les m�decins pensent � une neurom�lite optique, patient trait� pour �a. Perspective d'�volution vers t�trapl�gie, le patient �voque alors les difficult�s que �a implique pour son �pouse et les complications potentiellement � venir. Ne va pas plus loin que sa
--	--	--	---	---	--	---	---

							boîte aux lettres. Salle d'eau adaptée maintenant. Prend des corticoïdes. Remplacement de plasma. TTT : Cellcept, oxybutynine, ATB, paracétamol (qui fonctionnent bien sur ses douleurs).
	Comment le vivez-vous ? Vous sentez-vous couramment en situation de handicap ?	Mieux vécu maintenant, se sent souvent en situation de handicap du fait de la limitation dans les déplacements quotidiens	Oui fréquemment, la surdité a évolué, passage à l'implant cochléaire il y a 11 ans, a beaucoup amélioré les choses, comprend beaucoup mieux et a pu se passer de la lecture labiale	Ne va pas si mal que ça : relativise sur les difficultés de son entourage (avc etc...). A dû abandonner le vélo, faisait partie d'un club. Arrive à s'occuper. N'a pas honte, accepte son handicap. Dur ne plus reconnaître ses enfants, connaître la couleur des yeux de ses petits enfants.	Pas très bien parce qu'elle ne pas faire ce qu'elle veut et les crises sont imprévisibles. Répercussion sur poids, insuffisance veineuse. Limite les déplacements et activités. Ne voulait pas utiliser les places handicapé au début mais ça l'aide beaucoup aujourd'hui. Évoque l'invisibilité de son handicap et les remarques qu'elle a déjà eu en empruntant une place handicapé. Beaucoup de cas de scoliose dans la famille (mère, soeur, fils)	Le vit très mal, a fait une tentative de suicide à l'insuline, ne se sentait pas bien accompagnée par son mari qui était très maladroit. Pas bien entourée. N'avait jamais conçu la vie sans la vue, a compensé en faisant le plus de choses possible. Arrive à se débrouiller toute seule, fait le maximum de choses. Lourd pour elle de devoir toujours se justifier, le ressent comme une faiblesse, pas habituée à demander de l'aide. "Un enfer" peur de finir dans le noir	S'adapte à la situation en ce qui concerne la perte de l'usage de ses jambes, et la perte d'autonomie ne le perturbe pas plus que ça. Ce sont surtout les douleurs qui l'empêchent de vivre, de sortir. Espère une évolution dans le bon sens.
	Comment êtes vous pris en charge ? Votre situation nécessite-elle des soins particuliers ?	Kiné	Non	Ophtalmo/ orthoptiste régulièrement	kiné	Oui (suivi diabète)	Kiné 2/3 fois par semaine, infirmière tous les matins pour curage. IRM moelle épinière, cerveau et vessie pour suivi.

	Cela vous pose-t-il des problèmes pour communiquer ?	non	Oui peut arriver pour comprendre. Perte de repère et de cadre d'interlocuteur quand hospitalisation .	Non	Non	Non	Non
	Avez-vous mis en place des stratégies, des outils pour faciliter la communication ?	Pas de difficulté	Perte de repère et de cadre d'interlocuteur quand hospitalisation .	Non	Non	nspp	nspp
Le parcours de soin	Quels sont vos contacts avec les professionnels de santé ?						
	Quels professionnels de santé consultez-vous (généraliste, spécialiste, infirmière, pharmacien, ...)	Kinésithérapeute, médecin généraliste, pharmacie et réadaptation régulièrement à Saint Jacques.	?	ophtalmo tous les 10 mois orthoptiste toutes les sem/15j pour le strabisme surtout. Généraliste. Pharmacie. Podologue (diabète+malvoyance)	médecin généraliste, kiné, Saint Jacques rééducation plusieurs séjours mais pas régulier	cardiologue, généraliste, psychologue, ophtalmologue, rétinologue, diabétologue. Podo non.	Hospitalisation de jour à Saint Jacques, Hôtel Dieu, Laennec. Kiné, médecin généraliste (infections urinaires récidivantes).
	En ville, milieu hospitalier (hôpital, clinique, ...) ?	Les deux	?	Ville	Les deux	Ville et hôpital	Ville et hôpital
	Vous vous y rendez seul ou accompagné ? Quelqu'un y va-t-il à votre place ?	Seule	Seule	Seule	Seule	Seule (en transport vsl)	Accompagné de sa femme
	Venez-vous toujours à la même pharmacie ?	Oui toujours la même	?	Une pharmacie principale mais parfois passe dans une autre	oui	oui	oui, c'est sa femme qui s'y rend, se sentirait capable d'y aller s'il n'avait pas sa douleur
Les difficultés	Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ou que vous avez pu rencontrer pour accéder ou interagir avec les professionnels de santé ?						
	Avez-vous des difficultés pour la prise de rendez-vous ?	non	non --> plateformes ou téléphone (mais difficultés possibles selon l'interlocuteur) urgence --> 114, plus simple	Non, se trompe assez souvent de numéro, s'excuse, ne le voit pas comme une difficulté	non	non, par tel	non

	Avez-vous des difficultés pour vous faire comprendre ?	non	non	Non	non	non	non
	Avez-vous des difficultés pour comprendre et vous remémorer les informations qui vous sont données ?	non	Oui, problème de brouhaha à la pharmacie, quand juste renouvellement pas de souci. Évoque les difficultés avec le masque, difficulté à savoir d'où vient la parole	Non, peut lire avec sa loupe, si pas sûr --> demande	non	non	non, traitement habituel depuis la sortie de l'hôpital
	Avez-vous des difficultés pour accéder aux locaux ?	oui, pbm d'incivilité sur les places handicapées	non	Non si connaît les lieux.	Pas de difficultés pour les places handicapé car a repéré en amont là où elles étaient toujours disponibles	si changement de disposition, déménagement, le temps de reprendre ses marques, demande aux autres si se sent perdu, pour demander où il y a un siège libre dans les salles d'attente par exemple.	nspp (ne s'y rend pas) douleur à chaque secousse en voiture
	Autres difficultés	évoque le pbm des toilettes handicapé occupées par des valides. Explique que ce n'est pas que pour l'accessibilité mais aussi pour des urgences liées au handicap, il y a besoin qu'elles soient disponibles.	non	Annonce brutale : on ne peut plus rien pour vous! Autocontrôle diabète pas possible : prise de sang régulière au laboratoire. Thermomètres qui ne parlent pas (simple bip)	non	Problème au niveau du contact : manque d'empathie, image renvoyée de "petite vieille à qui il faut tout faire" alors que la patiente ressent un besoin d'indépendance ; ressenti d'infantilisation.	Difficulté pour avoir des aides, pas droit aux aides mais des travaux ont engendrés des frais.
	Comment se passe votre prise en charge à la pharmacie ? (accueil, relation de confiance, confidentialité)	Bon accueil et en confiance	Bonne	Pour l'instant pour elle ça va car dans une démarche active, à l'aise, sait demander si elle a besoin, poser les questions mais se dit que ce n'est pas le cas de tout le monde	Satisfaite	Bonne	Bon contact

	Selon vous les pharmaciens sont-ils suffisamment informés des problématiques d'accessibilité et/ou de communication que vous rencontrez ?	Non	Partiellement, améliorations à proposer.	Non, accessibilité pas toujours parfaite (exemple : pharmacie avec 2 portes et un sens de circulation, affiche pour orienter le patient mais si cécité, le patient peut être perdu)	Satisfaite	Non, il y a des choses à améliorer	Non
	Sont-ils suffisamment informés sur votre handicap, sa prise en charge, éventuellement sur les médicaments, les dispositifs médicaux et les aides techniques dont vous avez besoin ?	Non, évoque les difficultés qu'elle a pu avoir pour commander une canne spécifique qu'elle voulait	Aides techniques : ne sait pas. Pas acheté en pharmacie sauf piles.	Oui	A l'écoute, bon conseils	Non, il y a des choses à améliorer	Non, même les médecins ne savent pas trop, pathologie peu connue
	Selon vous, que devrait savoir un pharmacien pour bien vous prendre en charge ?	Bien connaître les produits pour bien conseiller	Communiquer en articulant, ne pas être à contre jour, demander à la personne de reformuler pour s'assurer qu'elle a bien compris. Par écrit pour les personnes qui signent. S'assurer que la personne a compris, demander de reformuler	n/c	Ecoute, être bien conseillée, être serviable	Handicap parfois invisible, besoin d'information, oser demander (degré d'incapacité visuelle pour pouvoir s'adapter) avec délicatesse	nspp
Solutions							

	Auriez-vous des solutions à proposer ?	Sensibiliser les professionnels de santé	Demande à s'isoler avec la personne pour pouvoir comprendre quand problème de bruit. Application : AVA --> enregistre ce que dit la personne et retranscrit. Passage par l'écrit. Installer des boucles d'induction magnétiques. Avoir plus de personnes signantes. Créneau d'annonce de présentiel des personnes signantes par exemple, que le patient soit informé de quand la personne est là ou non. Ne pas surprendre la personne	Placer la personne handicapée comme actrice, doit aller vers les autres pour obtenir les infos nécessaires, demande si les gens font la queue pour la pharmacie par exemple. C'est à elle de faire des efforts aussi (mais reconnaît que pas évident pour tout le monde).	n/c	formations avec des ergothérapeutes par exemple, locomotricien, spécialistes, patients...etc, mises en situations	nspp
	Quelles sont vos attentes concernant le domaine de la santé ?	nspp	n/c	Qu'on trouve un traitement efficace contre la DMLA, que la recherche progresse	n/c	n/c	nspp
	Que pensez-vous de la mise en place d'un enseignement spécifique en pharmacie ?	Bonne idée mais doit être élargi aux autres professionnels de santé	Bonne chose pour sensibiliser le maximum d'étudiants. Mises en situation.	C'est quelque chose qui manque	Important	bonne idée	Dans sa situation ce n'est pas à la pharmacie qu'il serait venu chercher des informations, Saint Jacques garde la mainmise sur les fauteuils mais patient mécontent (apparitions d'escarres), en a commandé un lui même. Mais pour personnes dont le handicap arrive progressivement pense que ce pourrait être une bonne idée.

Conclusion							
	Avez vous quelque chose à rajouter ?	Non	non	non	préfère expliquer son handicap plutôt que de l'ignorer.	non	je demande au patient si il trouverait intéressant que le pharmacien passe au domicile : pour contact oui mais ne ressent pas le besoin de plus de confidentialité et voit avec ergothérapeute pour adaptation du domicile. Bonne communication avec sa femme sur son traitement.

	Questions	Réponse 7	Réponse 8	Réponse 9	Réponse 10	Réponse 11	Réponse 12
Présentation	Pouvez-vous vous présenter ?						
	Civilité	M. A.V.	Mme. D.L	M. J.D	Mme. L.N.	M X.A.	Mme P.F
	Quel âge avez-vous?		28	65	66	30	47
	Quelle est votre situation familiale ?	Marié	Seule	Célibataire	Divorcée	Marié	Mariée
	Avez-vous des enfants ?	2	0	0	0	0	2
	Lieu de résidence : Où habitez-vous ?	Périphérie	Périphérie	Urbain	Périphérie	Périphérie	Périphérie
	Quelle est votre situation professionnelle ?	Retraité	Travail à mi-temps à l'ESAT en conditionnement	Formation de dessinateur mais ne travaille plus	Retraitée	employé en ESAT	employée en ESAT

	Êtes vous indépendant pour les activités quotidiennes ?	En grande partie indépendant sauf pour se faire à manger et parfois besoin d'être assisté en cas de problème. Recours à une aide ménagère. Équipé d'un fauteuil 3 roues, qui lui permet de se déplacer comme il le souhaite. Assure ses transferts tout seul (passage du fauteuil au lit, toilettes, siège...etc). Pour la voiture, il a besoin d'un chauffeur.	Oui, aide à domicile une fois par semaine 2 heures	Non, APF vient tous les jours, 2 heures le matin et 1h30 le soir pour habillage et transferts. Personne différente à chaque fois, mais voudrait être en mandataire pour avoir toujours le ou les même(s) accompagnant(s). Sous curatelle. A 2 après midi de sortie par semaine.	Oui, cherche à rester le plus indépendante possible. Dans son quartier ça va mais dès qu'elle en sort, plus compliqué.	Oui, se fait aider pour l'administratif	oui
Votre handicap	Pouvez-vous me parler de la découverte de votre handicap ?						

Quelles origines, quand est-il apparu, comment a-t-il été découvert ? Maladie d'origine génétique? Facteur génétique existant ? Si oui dans votre famille qui d'autre présente des troubles et de quel ordre ?	Maladie génétique récessive, frère plus atteint ce qui a alerté le médecin de famille qui a proposé de tester toute la famille, il s'est avéré que monsieur A.V. n'avait aucun réflexe au niveau des jambes à 16 ans mais ça ne le gênait pas pour vivre. Par la suite a commencé à buter en marchant + difficultés pour courir. Maladie inconnue puis prélèvement, analyse et diagnostic d'une ataxie de friedreich. Découverte du gène défectueux, confirmation par prélèvement sanguin pour monsieur et son frère. Premier symptôme : dysfonctionnement cardiaque.	Handicap de naissance, infirme moteur cérébral, naissance prématurée (5mois et demi)	Sclérose en plaques diagnostiquée vers 23 ans. Mais signes précurseurs l'année précédente : vertiges, pertes de mémoire, chutes. Attente d'un an/ un an et demi avant le diagnostic. Évoque l'évolution de la maladie avec les longues périodes où il ne pouvait plus parler, bouger, rien. Équipé d'un fauteuil manuel puis électrique. Passage progressif de para à tétraplégique. Apparition d'escarres avec les fauteuils qui ont engendré des mois d'hospitalisation. Préférait un fauteuil manuel car ça lui permettait d'avoir une activité physique. Obligé de	Lié à une prématurité, maladie congénitale entraînant une cécité totale.	Cécité partielle congénitale, facteurs génétiques. Il existe d'autres cas dans la famille. Aujourd'hui ne distingue pas les formes mais perçoit la lumière	En faisant différents stages en restauration, on lui a souvent dit qu'elle devait aller plus vite, un jour un patron l'a testée en la laissant travailler seule, puis lui a expliqué ensuite le temps qu'elle avait mis et le temps que eux prenaient d'habitude. C'est ce qui lui a permis d'être orientée vers l'ESAT.
--	---	--	--	--	--	--

		Frère ne marche plus aujourd'hui, difficulté à se servir de sa main, on ne le comprend plus. Monsieur A.V . se sent moins atteint. Lui et son frère sont les deux seuls de leur famille à avoir les 2 allèles mutés et donc à être atteints de la maladie. Fait du handball en handisport, s'inquiète pour le retour au sport après les confinements.		passer au fauteuil électrique il y a 15 ans et arrêt des verticalisations à ce moment-là également.			
--	--	--	--	--	--	--	--

Comment le vivez-vous ? Vous sentez-vous couramment en situation de handicap ?	Le vit bien, vie relativement heureuse et épanouie professionnellement. Bénévole dans différentes asso, se sent limité dans ses choix mais estime vivre correctement. Il dit "ça pourrait être pire" et évoque son frère.	Variable d'un jour à l'autre, "des fois ça va, des fois moins". Elle se sent limitée dans ses déplacements avec le fauteuil. Contente aujourd'hui de pouvoir travailler en ESAT mais se rappelle que comme toutes les petites filles elle rêvait de son futur métier et ne pensait pas se retrouver là mais fait avec.	Se sent trop dépendant des autres, content de pas être obligé de rester alité en ce moment.	A décidé de ne pas avoir d'enfant à cause de sa cécité et celle de son ex époux car risque de cécité et malformation mais a été difficile pour elle qui en voulait. N'a jamais vu, difficile de se représenter les choses, une couleur, ne se le représente pas. Comment elle le vit : ça dépend des moments, gênée dans les déplacements, peinée d'être toujours tributaire des autres.	Ne se sent pas trop limité. Ne souhaite pas en dire plus	Ça a été difficile au départ de voir qu'elle ne pouvait pas faire ce qu'elle voulait. Aujourd'hui elle se sent à sa place. Toutefois, ce qui est compliqué pour elle, c'est que son handicap ne se voit pas. Elle a parfois l'impression de ne pas exister (évoque son mari qui est malvoyant, de ce fait, beaucoup de choses reposent sur elle et on lui dit que c'est normal parce que son mari ne peut pas le faire...). Elle a l'impression qu'on ne prend pas son handicap en compte.
--	---	--	---	--	--	--

	Comment êtes vous pris en charge ? Votre situation nécessite-elle des soins particuliers ?	CHU de Nantes : Saint Jacques maladies rares --> pôle pluridisciplinaire MDPH, centre de rééducation --> hôpital Tourmaline 20 jours par an en hospitalisation de jour --> rééducation plus poussée, comment compenser, corriger ce qui décline + orthophonie car atteinte de l'articulation. Suit un traitement experimental.	En établissement (IEM) de ses 3 ans à ses 18 ans. Suivie par AVS aujourd'hui.	Kiné, infirmière, hospitalisation à Saint Jacques, suivi par un SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) qui s'occupe de coordonner les soins.	Non	Non	non
	Cela vous pose-t-il des problèmes pour communiquer ?	n'a pas de souci à aller vers les autres mais problème d'élocutions et surtout en fin de journée car fatigue	non	oui, du mal à suivre une conversation, à du mal à suivre le déroulé de sa phrase, parfois du mal à savoir ce qui a été dit précédemment dans la conversation : "du mal à suivre" "plus de répartie"	non	Non	non

	Avez-vous mis en place des stratégies, des outils pour faciliter la communication ?	ne ressent pas le besoin de solutions externes	n/c	n/c	n/c	n/c	n/c
Le parcours de soin	Quels sont vos contacts avec les professionnels de santé ?						
	Quels professionnels de santé consultez-vous (généraliste, spécialiste, infirmière, pharmacien, ...)	kiné, Saint Jacques,	Médecin traitant de temps en temps. N'a pas eu de contact avec Saint Jacques depuis longtemps mais souhaite prendre un rdv pour faire un bilan et lancer un suivi, n'a pas eu de contact avec un rééducateur depuis 8 ans) kiné 2 fois par semaine	Médecin généraliste, Saint Jacques 3 à 4 fois par an réunion annuelle. Infirmière passe régulièrement. Kiné 3 fois par semaine mais 2 au moment de l'entretien à cause du covid	Généraliste, pharmacie	Généraliste, pharmacie, dentiste, orl, ophtalmo	de temps en temps généraliste
	En ville, milieu hospitalier (hôpital, clinique, ...) ?	Ville et hôpital	Ville	Ville et hôpital	Ville	Ville, clinique	Ville
	Vous vous y rendez seul ou accompagné ? Quelqu'un y va-t-il à votre place ?	Seul pour kiné (avec sa roue électrique) dans un rayon de 20 km essaye d'y aller seul sinon son épouse l'amène, vsl pour la rééducation.	Seule	vsl mais seul au rdv, pharmacie : seul, Saint Jacques seul car pas loin du lieu de vie	seule	ça dépend, ne souhaite pas en dire plus = nspp	Seule

	Venez-vous toujours à la même pharmacie ?	toujours à la même	Changement régulier de pharmacie ces derniers temps.	alterne entre 2/3 pharmacies	Oui, sait y aller	En a plusieurs, va souvent dans les mêmes	Oui, en général
Les difficultés	Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ou que vous avez pu rencontrer pour accéder ou interagir avec les professionnels de santé ?						
	Avez-vous des difficultés pour la prise de rendez-vous ?	non, téléphone et internet	non	non	non	non	non
	Avez-vous des difficultés pour vous faire comprendre ?	se sent responsable de son élocution : si qqn ne comprend pas bien, monsieur se dit qu'il n'a pas fait l'effort nécessaire pour se faire comprendre et donc recommence. Il se rend compte que parfois c'est difficile pour les autres de le comprendre, il travaille sur la vitesse d'élocution et sur le souffle pour améliorer sa diction	non	non	non	non	non

	Avez-vous des difficultés pour comprendre et vous remémorer les informations qui vous sont données ?	non	non	n/c	non, on lui redit à la pharmacie les dosages et moments de prise, c'est écrit sur l'ordonnance, se le fait relire si besoin	non	pas toujours très clair, besoin qu'on lui écrive sur les boîtes et l'ordonnance
	Avez-vous des difficultés pour accéder aux locaux ?	non pour pharmacie, pour médecin oui parce que entrée par l'arrière et besoin de quelqu'un pour venir aider monsieur pour rentrer.	Évoque des difficultés notamment avec des rampes trop pentues voir risquées par temps de pluie	c'est arrivé par le passé mais maintenant ça va, bien aménagé à Nantes, évoque Proxitan, vérifie l'accessibilité des lieux avant de s'y rendre	attend à l'entrée et quelqu'un vient la chercher et l'accompagne au comptoir, pareil pour le médecin, évoque des travaux récents et le fait que ces travaux sortent la personne de ses habitudes, si perdue, demande aux gens autour.	trop étroit entre les rayons	non

	Autres difficultés	parfois prix excessif pour les aides techniques	nspp	nspp	besoin d'être rassurée du fait de son handicap car ne se rend pas compte de ce qui se passe autour d'elle, évoque une hospitalisation où le personnel s'affairait autour d'elle et elle restait dans l'incompréhension de ce qu'il se passait, besoin qu'on lui explique où sont telle ou telle chose dans la chambre pour pouvoir prendre ses marques	non	ne sait pas si les professionnels de santé ont compris qu'elle avait un handicap
	Comment se passe votre prise en charge à la pharmacie ? (accueil, relation de confiance, confidentialité)	n/c	se sent en confiance	se sent en confiance, pas de problèmes particuliers	personnel agréable avec elle et se met à sa portée, prend le temps d'expliquer, de lire la notice si besoin	Se sent en confiance en général	pas de souci, on lui laisse le temps de faire les choses même si les gens ne savent pas qu'elle a un handicap : "je ne le crie pas sur les toits". Se sent en confiance.

	Selon vous les pharmaciens sont-ils suffisamment informés des problématiques d'accessibilité et/ou de communication que vous rencontrez ?	ne fréquente pas beaucoup d'autres pharmacies mais c'est arrivé en vacances que d'autres pharmacies ne soient pas accessibles	nspp	nspp	pense que oui	non	nspp
	Sont-ils suffisamment informés sur votre handicap, sa prise en charge, éventuellement sur les médicaments, les dispositifs médicaux et les aides techniques dont vous avez besoin ?	non pour aides techniques mais même les médecins mais évolution très rapide. Pharmacien connaît catalogue du distributeur du coin mais ne connaît pas suffisamment l'ensemble du marché pour bien conseiller. Fauteuils proposés parfois trop lourds.	Ne pense pas mis à part exception pour des personnes qui ont quelqu'un dans l'entourage qui est touché par un handicap ou qui s'y sont particulièrement intéressés.	n/c	pense que oui sur la cécité; pour aides techniques et dm pas sûr, exemple : devait partir en voyage, devait avoir un thermomètre mais ne parle pas, bip différent en fonction de température mais pas de valeur chiffrée. Pèse personne vocalisé oui. Evoque la différence de prix avec les magasins spécialisés (pharmacie moins cher)	Dépend des personnes mais technique de guidage de la personne pas maîtrisée, c'est au patient de leur apprendre, la majorité du temps ne demandent pas comment ils doivent faire. Pour surdité ça va mais pour visuel	nspp (n'a jamais dit qu'elle était handicapée)

	Selon vous, que devrait savoir un pharmacien pour bien vous prendre en charge ?	connaître la pathologie, il existe des fiches récapitulatives pour médecin, pharmacien, psychologue... etc. Le pharmacien finalement apprend du patient.	nspp	n/c	prendre le temps c'est important	savoir demander, demander comment se comporter pour bien guider, demander si besoin d'aide, et bien prendre en charge la personne en situation de handicap. Savoir comment guider et aborder une personne handicapée. Devrait être vu dès le départ. Aides techniques ça serait intéressant mais pas obligatoire. Ne pas partir du principe que tout le monde est valide, bien s'adapter à la personne en face.	poser systématiquement la question : "est ce que vous avez compris"
Solutions							
	Auriez-vous des solutions à proposer ?	n/c	n/c	n/c	mettre les dates de péremption en braille sur les boîtes, pas simplement le dosage et le nom du médicament	formation	nspp

	Quelles sont vos attentes concernant le domaine de la santé ?	que le professionnel sache quel comportement avoir avec une personne sourde, malentendante, aveugle, handicapée motrice...etc. besoin d'un contact avec eux	n/c	le relationnel est important pour monsieur	raccourcir les délais d'obtention des rdv	plus d'attention au handicap	avoir un langage plus clair car pas toujours évident de comprendre les termes médicaux. n'ose pas toujours dire qu'elle n'a pas compris.
	Que pensez-vous de la mise en place d'un enseignement spécifique en pharmacie ?	Bonne idée du fait que l'on accueille du public, savoir comment appréhender du public particulier. passe par stage dans centres spécialisés --> Saint Jacques, Tourmaline, CHU...etc.	permettrait de faire connaître le monde du handicap et que les pharmaciens aient quelques notions.	oui (bonne idée)	oui, travailler sur l'accueil évoque le besoin d'être rassurée+++. pharmacie certes mais serait bien dans n'importe quel magasin	Bonne idée, doit être vu dès le départ	peut permettre au pharmacien de mieux comprendre ce qu'est le handicap, que ce n'est pas forcément quelqu'un en fauteuil ou malvoyant, ça peut être un handicap comme le mien qui ne se voit pas. un handicap ce n'est pas forcément visible. Une formation ça peut être bien
Conclusion							

	Avez vous quelque chose à rajouter ?	non	non	content de pouvoir participer à ce travail, reconnaît une différence d'implication entre les différentes pharmacies	non	non	non
--	---	-----	-----	--	-----	-----	-----

	Questions	Réponse 13	Réponse 14	Réponse 15	Réponse 16	Réponse 17	Réponse 18
Présentation	Pouvez-vous vous présenter ?						
	Civilité	M. S.F	M X.V.	Mme. O.C.	M. X.C.	Mme. C.K.	Mme. F.M.
	Quel âge avez-vous?	51	29	53	41	56/30	69
	Quelle est votre situation familiale ?	Célibataire	En couple	Mariée	Célibataire	Mariée/célibataire	Divorcée
	Avez-vous des enfants ?	0	0	1	0	1/0	3
	Lieu de résidence : Où habitez-vous ?	Périphérie	n/c	Périphérie	Urbain	Rural	n/c
	Quelle est votre situation professionnelle ?	employé en ESAT	employé en ESAT	Mère au foyer	Travaille dans la musique	Invaliditéx2	Retraitée, ancienne éducatrice spécialisée
	Êtes vous indépendant pour les activités quotidiennes ?	non, livraison des repas à domicile et aide pour le ménage	oui	Oui : auxiliaire de vie pour le ménage, chien guide.	Oui complètement	Mère : oui. Fils : Non : accompagné pour la douche toilette, repas etc... Pas de notion du danger etc... Mais il parle, il marche...	Aide à la toilette le matin. Aide ménagère 2 fois par semaine.
Votre handicap	Pouvez-vous me parler de la découverte de votre handicap ?						

	Quelles origines, quand est-il apparu, comment a-t-il été découvert ? Maladie d'origine génétique? Facteur génétique existant ? Si oui dans votre famille qui d'autre présente des troubles et de quel ordre ?	Cécité qui a évolué progressivement depuis ses 20 ans, reste une vision tubulaire.	Sclérose en plaques découverte à l'âge de 15 ans. Poussées régulières, grosses faiblesses, fatigabilité importante. Il évoque des séquelles qui ne se voient pas.	Diabétique insulino dépendante, ce qui a entraîné une cécité visuelle. D'autres personnes atteintes de diabète dans la famille.	Amaurose congénitale de leber : maladie héréditaire. Cécité congénitale, puis la vue s'améliore en grandissant. Diminution de l'acuité visuelle depuis 1 ou 2 ans. Peut percevoir les visages de près (5-6 cm), algie vasculaire de la face.	Mère : Invalidité pour des problèmes de dos. Maman d'un homme de 30 ans. Évoque la maternité lors de la naissance de son enfant : "il sera débile mental". On ne lui a proposé aucune aide psychologique Mère parlant de son fils:	Problème de moelle épinière, plusieurs opérations d'hernies discales avec compression médullaire. Une hernie a conduit à une fuite de la moelle à travers les membranes. Une intervention rapide a été nécessaire, néanmoins perte de l'usage des jambes il y a 11 ans.
--	---	---	--	--	---	--	--

						Le fils a une anomalie du chromosome 5 : correspond à la maladie du cri du chat. Annonce brutale, dans la chambre à la maternité, anomalie portée aussi par madame et sa propre mère mais délétion reportée sur un autre chromosome, pas pour le fils. Madame est convaincue que la pathologie de son fils est davantage liée à un manque d'oxygénation du cerveau à la naissance (car pas le faciès et pas les mains palmées etc... propres à la maladie du cri du chat). Pas d'aide psychologique .	
--	--	--	--	--	--	--	--

	Comment le vivez-vous ? Vous sentez-vous couramment en situation de handicap ?	Se sent un peu limité par sa cécité.	Le vit bien, content de pouvoir travailler, de ne plus être paralysé, écoute son corps, a l'habitude. Douleurs dans les jambes mais habitué à la douleur. N'a plus de traitement depuis un an.	Dur au début, perte de la vision progressive, plusieurs opérations. Perte d'un œil puis l'autre. Ça va mieux maintenant mais il y a toujours des jours où c'est compliqué. Perte totale de la vue à 28 ans.	Le vit mieux aujourd'hui, assume davantage son handicap depuis qu'il commence à perdre en acuité. Avant, il ne voulait pas en parler.	Mère: Aujourd'hui vit bien la situation, ils ont mis 10 ans à l'accepter, sentiment de honte (elle ne mettait pas la photo de son fils sur son bureau) manque de sensibilisation de la société (mais plus ouvert en province qu'à Paris). Madame était agressive avant mais maintenant elle va expliquer la situation de son fils quand quelqu'un le fixe. "La différence attire". Elle évoque le regard des autres difficilement vécu par les parents. Fils: Il a envie de s'en sortir.	Vit avec, mais se sent tous les jours limitée par son handicap.
--	--	---	---	--	--	--	--

	Comment êtes vous pris en charge ? Votre situation nécessite-elle des soins particuliers ?	Ophtalmologiste tous les ans.	Neurologue à l'hôpital Nord tous les ans avec IRM du tronc cérébral (colonne+crâne) pour surveiller l'évolution	Insuline	Pas de prise en charge, n'a pas fait le point depuis longtemps, projette de le faire bientôt.	Mère : n/c Le fils est en foyer occupationnel depuis 2011, traitement léger avec un psychiatre (Risperidone).)	Périodes d'hospitalisations régulières liées aux escarres dues à des transferts un peu brutaux (lors d'un voyage en Afrique). Recours à une chirurgie de lambeaux. Plus de problèmes de peau, ne fait plus de kiné.
	Cela vous pose-t-il des problèmes pour communiquer ?	non	non	non	non	a du mal à parler mais très patient, insiste pour se faire comprendre, mais quand on le connaît on comprend ce qu'il dit	non
	Avez-vous mis en place des stratégies, des outils pour faciliter la communication ?	non	n/c	n/c	n/c	s'adresser à la personne (son fils) directement, ne répondra/comprendra pas forcément mais sera considéré	n/c
Le parcours de soin	Quels sont vos contacts avec les professionnels de santé ?						

	Quels professionnels de santé consultez-vous (généraliste, spécialiste, infirmière, pharmacien, ...)	ophtalmologiste, généraliste	généraliste mais rarement, neurologue	diabétologue, généraliste	généraliste/ neurologue	psychiatre tous les 6 mois, dentiste, n'est jamais malade donc ne voit pas souvent son généraliste	médecin traitant
	En ville, milieu hospitalier (hôpital, clinique, ...) ?	Ville et clinique	Ville et hôpital.	Ville et hôpital	Ville et hôpital	Ville	Ville et hôpital
	Vous vous y rendez seul ou accompagné ? Quelqu'un y va-t-il à votre place ?	accompagné par quelqu'un de la famille	Accompagné la plupart du temps	Accompagnée de son mari, pas dérangée, quand besoin de confidentialité lors du rendez-vous le dit à son mari	Seul	Accompagné par les éducateurs pour le dentiste, psychiatre c'est madame qui l'emmène	seule, transports en commun
	Venez-vous toujours à la même pharmacie ?	oui	oui	oui en général	Souvent la même mais alterne avec une seconde	C'est le centre qui s'occupe de cet aspect là, on ne donne à madame que quand le fils rentre le week end. donc pas de contact avec la pharmacie	oui toujours car pharmacien absolument génial
Les difficultés	Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ou que vous avez pu rencontrer pour accéder ou interagir avec les professionnels de santé ?						
	Avez-vous des difficultés pour la prise de rendez-vous ?	non	non	non	non	non	non

	Avez-vous des difficultés pour vous faire comprendre ?	non	non	non	non	oui	non
	Avez-vous des difficultés pour comprendre et vous remémorer les informations qui vous sont données ?	ça dépend, se permet de rappeler pour demander quand il a oublié quelque chose	non	non	non	oui	non
	Avez-vous des difficultés pour accéder aux locaux ?	non	non, bien aménagé	non car toujours accompagnée par personne voyante	non	non	oui, impossibilité de rentrer car 2 marches, on le voit de moins en moins, les pharmacies ont bien réagi à la loi de 2005 même si parfois il faut appuyer sur un bouton pour que quelqu'un vienne installer une rampe ce qui est stigmatisant et c'est toujours embêtant d'être dépendant de quelqu'un, de devoir demander (+ commentaires /regard des autres patients)

	Autres difficultés	non	nspp	non	évoque les gens qui doublent dans la file d'attente. Dernier ophtalmologiste rencontré en 2019 ne connaissait pas bien sa maladie. Pas de souci en pharmacie, certains médecins sont maladroits	vie réelle différente de la faculté : ils ne s'adaptent pas assez et gardent la personne dans une case : anomalie du chromosome 5 : il doit être comme ça, et ne vont pas sortir de ça en cherchant ce que peut réellement faire ou pas la personne --> besoin d'écoute, pas assez d'informations/ conseils aux parents. Les psychiatres c'est pire. C'est arrivé que dentiste/coiffeur refuse le rendez-vous.	non
	Comment se passe votre prise en charge à la pharmacie ? (accueil, relation de confiance, confidentialité)	bien pris en charge, se sent en confiance	bien accueillie	bien accompagnée	bien accompagné, gens sympas, pas de souci, rare d'avoir un pharmacien abruti	n/c	très satisfaite car équipe adorable et officine super accessible

	Selon vous les pharmaciens sont-ils suffisamment informés des problématiques d'accessibilité et/ou de communication que vous rencontrez ?	oui	ne sait pas	ne sait pas	oui	non	maintenant je pense que oui
	Sont-ils suffisamment informés sur votre handicap, sa prise en charge, éventuellement sur les médicaments, les dispositifs médicaux et les aides techniques dont vous avez besoin ?	oui, pas sur les aides techniques	ne sait pas, en a eu besoin il y a plus de 5 ans	oui mais manque de matériel parlant : thermomètres par exemple, tensiomètres.. etc	oui, je dirai plus que d'autres, plus de soucis dans les hôpitaux au final	non	pas toujours, se passe bien avec son pharmacien et fera au mieux pour venir au devant de mes besoins mais ce n'est pas toujours le cas
	Selon vous, que devrait savoir un pharmacien pour bien vous prendre en charge ?	qu'il y ait la place pour circuler, (orienté par moi, intérêt des bandes au sol : oui)	Savoir qu'il y a une fatigue chronique importante. Évoque les mouvements que lui fait faire la neurologue pour savoir si tout est normal, se demande si le pharmacien pourrait les connaître.	savoir prendre le temps, prendre la main et montrer à la personne pour qu'elle reconnaisse l'objet	Aborder de façon normale, passer les boîtes si besoin (quand nouveau traitement)	n/c	ce qui est inhérent au handicap, notamment le sien : les incontinences urinaires, fécales, la contention,
Solutions							

	Auriez-vous des solutions à proposer ?	n/c	n/c	matériel parlant	placer des bandes au sol	n/c	n/c
	Quelles sont vos attentes concernant le domaine de la santé ?	n/c	n/c	n/c		qu'on parle plus du handicap et qu'on arrête de mettre les gens dans des petites cases : autistes qui s'en sortent très bien, d'autres non...etc qu'on apporte de l'humanité.	
	Que pensez-vous de la mise en place d'un enseignement spécifique en pharmacie ?	ça peut être une bonne idée	important, il y en a partout du handicap, une personne en fauteuil ne vit pas dans le même monde, un petit trottoir peut le bloquer, c'est bien de le savoir.	bien pour voir au niveau du matériel parlant qui pourrait être mis en oeuvre	trouve ça bien, mère qui l'a poussé à s'éloigner du monde des aveugles, mais certains sont en plein dedans et ont certainement besoin qu'on les aide d'avantage. Penser à aller chercher la personne quand on la voit arriver avec une canne blanche, qui sont trop aidés et manque d'ouverture. Me remercie	oui mais pas que en pharmacie, partout (exemple du coiffeur, du dentiste) la société doit s'ouvrir, approche humaine. Mises en situations+++ aller dans les foyers, IME...etc, voir le terrain, faire un stage. et que des parents viennent parler de leur cas	peut-être que ça mérite d'être un peu plus traité : base théorique brève puis mise en situation
Conclusion							

	Avez vous quelque chose à rajouter ?	non	non	non, très contente de comment ça se passe dans sa pharmacie, mais parfois c'est plus les patients derrière qui s'impatientent, rôle du pharmacien de recadrer et expliquer à ces gens pourquoi on prend du temps.	espérons que la nouvelle génération de non voyants sera moins extrême, trouve que les non voyants ont trop été protégés et ne se rendent pas compte du monde autour	non, si vous avez encore besoin de moi	parfois sondes urinaires compliquées à obtenir en pharmacie, passe par un prestataire de services mais c'est arrivé en vacances qu'elle soit en panne et ça a été compliqué d'en obtenir chez un pharmacien.
--	--------------------------------------	-----	-----	---	---	--	--

	Questions	Réponse 19	Réponse 20	Réponse 21	Réponse 22
Présentation	Pouvez-vous vous présenter ?				
	Civilité	Mme. F.C.	M. M.J-M.	Mme. P.R.	M. R.S.
	Quel âge avez-vous?	48	41	85	43
	Quelle est votre situation familiale ?	Célibataire	Pacsé		Marié
	Avez-vous des enfants ?	0	2	2	1
	Lieu de résidence : Où habitez-vous ?	Périphérie	Urbain	Ehpad, Périphérie	Périphérie
	Quelle est votre situation professionnelle ?	gestionnaire clientèle d'une grande entreprise	infographiste 3D puis secteur associatif sur le sujet du tourisme accessible aux personnes en fauteuil roulant	retraitée	Sans emploi, anciennement graphiste
	Êtes vous indépendant pour les activités quotidiennes ?	Auxiliaire de vie pour l'entretien de l'appartement, appartement adapté avec des petits aménagements. Elle se débrouille toute seule au quotidien et peut conduire.	Non, besoin de quelqu'un matin et soir pour la toilette et l'habillage. Infirmière tous les deux jours pour exonération des selles.	Non. Elle peut s'habiller et marche un peu.	Non. Infirmière le matin pour aide à la toilette et à l'habillage ainsi que le soir pour l'aide au coucher.
Votre handicap	Pouvez-vous me parler de la découverte de votre handicap ?				

	Quelles origines, quand est-il apparu, comment a-t-il été découvert ? Maladie d'origine génétique? Facteur génétique existant ? Si oui dans votre famille qui d'autre présente des troubles et de quel ordre ?	Maladie des os de verre. Elle ne veut pas connaître les détails et comment va évoluer sa maladie. Seul cas dans sa famille mais d'origine génétique, peut-être qu'il y en a eu d'autres mais qui n'ont probablement pas survécu.	Tétraplégique depuis 2000 suite à un accident de trampoline (ancien gymnaste).	AVC il y a 5 ans, paralysie de tout le côté droit. Puis après reprise de la marche au cours de la rééducation, elle s'est cassé le col du fémur.	Tétraplégique suite à un accident à 14 ans (plongeon dans une rivière où il n'y avait pas assez de fond). Fracture de 2 vertèbres cervicales entraînant une compression de la moelle épinière au niveau des vertèbres C6/C7.
	Comment le vivez-vous ? Vous sentez-vous couramment en situation de handicap ?	Vit avec, "ça serait peut être plus amusant de pas en avoir [de handicap] mais j'ai connu que ça, j'ai pas perdu quelque chose, il y a plein de choses que j'ai jamais pu faire". La situation est très claire depuis le début, on lui a dit dès ses 6 ans qu'elle ne grandirait pas et ne pourrait pas avoir d'enfant. Elle se dit donc "bien préparée" et trouve ça plus facile.	Bien. Parmi les blessés médullaires pense qu'il y a 2 catégories de personnes, celles qui seront bien résilientes, qui vont accepter leur handicap et celles qui seront aigries tout le reste de leur vie et qui ont du mal à passer à autre chose. Pense faire partie de la première catégorie. Ça lui est arrivé jeune et pense que ça aide. Parfois quelques moments de frustration, notamment avec ses enfants, mais de manière globale se sent très bien comme il est.	"Mal, très mal, je ne m'habituerai jamais". Se sent limitée par ce handicap, n'a pas récupéré du tout du bras.	"Ça fait plus de 30 ans. J'ai appris à vivre avec, c'est dans mon quotidien, pour moi il n'y a aucun souci, ça aurait été plus compliqué si c'était arrivé à 30 ans."

	Comment êtes vous pris en charge ? Votre situation nécessite-elle des soins particuliers ?	kiné 1 fois par semaine	Kiné pour mobilisation des membres inf une fois par semaine, infirmière pour exonération des selles.	Orthophoniste une fois par semaine et exercices à faire tous les jours. Infirmière matin et soir et kiné.	Séjour annuel à l'hôpital pour faire le point et surveiller l'évolution.
	Cela vous pose-t-il des problèmes pour communiquer ?	non	non	oui	non
	Avez-vous mis en place des stratégies, des outils pour faciliter la communication ?	n/c	n/c	n/c	n/c
Le parcours de soin	Quels sont vos contacts avec les professionnels de santé ?				
	Quels professionnels de santé consultez-vous (généraliste, spécialiste, infirmière, pharmacien, ...)	médecin traitant. Spécialiste sur Nantes mais rdv s'est mal passé, ne se sent pas en confiance, pas écoutée, ne le voit plus.	kiné, infirmière, depuis un an reprise du lien avec centre de rééducation (pour prévenir les difficultés urinaires et autres qui risque d'arriver sur le long terme), médecin traitant	médecin tous les 3 mois, pas d'autres pathologies que l'avc	médecin généraliste pour le quotidien, médecin de rééducation
	En ville, milieu hospitalier (hôpital, clinique, ...) ?	Ville et hôpital	Ville et hôpital	Ville	Ville et hôpital

	Vous vous y rendez seul ou accompagné ? Quelqu'un y va-t-il à votre place ?	Seule mais de moins en moins (hors pharmacie et médecin traitant) car souvent des barrières à l'entrée du parking et madame ne peut pas tendre le bras pour prendre le ticket, dans ces cas là c'est sa mère qui l'accompagne ou elle utilise Proxicab (chauffeur individuel)	Seul	Médecin se déplace à l'EHPAD	Seul
	Venez-vous toujours à la même pharmacie ?	Oui à 80%	Oui, sauf déplacement, livraison du matériel (poches urinaires) par un prestataire.	non, mais peu de contact, juste pour coude au corps pour immobiliser le bras. Ils se déplacent à l'EHPAD, ne voudrait pas forcément plus de contact direct	oui juste en bas de chez moi, au plus simple, au plus proche
Les difficultés	Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ou que vous avez pu rencontrer pour accéder ou interagir avec les professionnels de santé ?				
	Avez-vous des difficultés pour la prise de rendez-vous ?	non	non	n/c	non
	Avez-vous des difficultés pour vous faire comprendre ?	non	non	non	non
	Avez-vous des difficultés pour comprendre et vous remémorer les informations qui vous sont données ?	non	non	n/c	non

	Avez-vous des difficultés pour accéder aux locaux ?	non	non, plutôt actif sur le sujet, s'assure en amont de l'accessibilité des locaux, n'hésite pas à poser des question.	n/c	non
	Autres difficultés	non	non	attelle	non
	Comment se passe votre prise en charge à la pharmacie ? (accueil, relation de confiance, confidentialité)	accessibilité ça va, comptoirs relativement adaptés (ça peut aller) jamais eu de vrai souci, quand des médecins font des erreurs surtout au niveau de mon poids, parce que j'ai des grandes mains donc on me prend pour une taille adulte. Locaux de la pharmacie pas adaptés pour accéder au local où au lieu de la vaccination	bien, se sent en confiance, trouve son pharmacien très compétent	n/c	relation de confiance, ils sont très arrangeants (avance traitement antibiotique en cas d'infections urinaires)
	Selon vous les pharmaciens sont-ils suffisamment informés des problématiques d'accessibilité et/ou de communication que vous rencontrez ?	oui	ne saurait pas dire	n/c	jamais eu de souci, ils sont très pro

	Sont-ils suffisamment informés sur votre handicap, sa prise en charge, éventuellement sur les médicaments, les dispositifs médicaux et les aides techniques dont vous avez besoin ?	ne sait pas, se dirige vers son vendeur de fauteuil pour les aides techniques. mais en pharmacie, ils semblent plus informés sur ce qui concerne les taux de remboursement	oui, toujours satisfait avec eux	difficulté à trouver un coude au corps qui conviendrait, "y'en a aucun qui est bien". "Non je ne crois pas, ce sont des marchands comme d'autres marchands, ils devraient pouvoir faire plus".	oui, toujours bien conseillé. Pour tout ce qui est matelas, fauteuil etc... passe par un fournisseur de matériel médical. Et pour sondes, poches etc... par un prestataire. Ne sait pas si on est beaucoup informés dessus
	Selon vous, que devrait savoir un pharmacien pour bien vous prendre en charge ?	bien prendre en compte son poids et sa taille, et connaître les contre-indications	connaissance de la pathologie, intéressant, sur les médicaments, mais j'y vais souvent pour des médicaments qui n'ont rien à voir avec mon handicap. Prend régulièrement une ceinture abdominale pour éviter les chutes de tension, à chaque fois on répond à mes questions, pas de carence.	être plus renseigné sur ce dont on a besoin pour nous faire du bien mais c'est du standard et c'est tout. évoque surtout les attelles etc...	
Solutions					
	Auriez-vous des solutions à proposer ?	n/c	n/c	n/c	n/c
	Quelles sont vos attentes concernant le domaine de la santé ?	voudrait une médecine plus décloisonnée entre les professionnels	n/c	n'en attend plus grand chose, il n'y aura pas d'évolution favorable	

	Que pensez-vous de la mise en place d'un enseignement spécifique en pharmacie ?	oui, toujours une bonne idée mais pas que de la théorie, il faut des interventions de la part de personnes en situation de handicap.	de toute façon ça trouvera son intérêt, les handicaps et leurs problématiques sont très variés, ça ne peut être qu'un plus dans la formation des pharmaciens. Evoque personnes aveugles, malvoyantes. Plutôt des mises en situations, confrontation avec le réel c'est ce qu'il y a de plus formateur. Première partie en cours magistral sur 4h ou un peu plus si nécessaire pour avoir des bases mais passer rapidement sur du réel, évoque la différence entre tétraplégique complet et incomplet qui n'est pas connue. Un tétraplégique incomplet : mobilité partielle (des bras par exemple) complet: pas de mobilité. Evoque les handicaps dégénératifs, psychique/mental, beaucoup de choses à développer. Formule hybride semble le mieux. Formation Facultative, comme	oui intéressant, apprentissage sur attelles.	toujours bon à prendre, le handicap c'est vaste et compliqué. Evoque handicaps mentaux qui nécessitent une formation pour pouvoir bien communiquer
--	---	--	---	--	--

			ça que des personnes actives dans la démarche.		
Conclusion					
	Avez vous quelque chose à rajouter ?	je pense qu'une personne handicapée attend d'avoir un bon accueil, avec une exigence particulière envers le milieu médical. Evoque le problème de la confidentialité en pharmacie avec la proximité entre les comptoirs.	en pharmacie, l'implication du pharmacien est essentielle, certains sont plus impliqués que d'autres, qui ne vont pas forcément chercher des solutions; l'implication est importante	non	demande si le pharmacien se déplace à domicile pour livrer des médicaments? Et si les traitements peuvent être préparés à l'avance par le pharmacien car difficulté à sortir les médicaments des blisters

Annexe 4 : Tableau des résultats pharmaciens

	Question	Réponse 1	Réponse 2	Réponse 3	Réponse 4	Réponse 5	Réponse 6
Présentation							
	Quel âge avez-vous?	47	51	49	24	27	43
	Civilité	Mme B.P.	Mme C.V.	Mme R.A.	Mme. D.C.	M. P.K.	M. A.G
	Quelle profession exercez-vous ?	Pharmacienn e	Pharmacienn e	Pharmacienn e	Pharmacienn e	Pharmacien	Pharmacien
	Dans quelle structure ?	Périurbain centre bourg	Périurbain	Périurbain	Périurbain	2 pharmacies : 1 rurale, 1 périurbaine	Urbain ; quartier sensible
	Clientèle/Patientèle	Habitués	Habitués	Habitués et passage	Centre commercial, clientèle régulière, habitués	1 : Petite pharmacie, habitués mais plus de passage que l'autre + de personnes âgées. 2 : Quartier : patientèle habituelle au centre d'un pôle médical	Habitués, de plus en plus de passage assez jeune
Le handicap							

	Quelle est votre expérience avec les personnes en situation de handicap ?	Pro : comptoir	Pro : comptoir	Non perso / comptoir	Perso : Primaire, école qui travaillait avec sourds et malentendants (CLIS), 1 classe dédiée mais parfois mêlés aux autres classes (1 ou 2 1/2 journée(s) par semaine) puis stage de 3ème dans cette CLIS/ comptoir	Perso : grand père malentendant, refuse l'appareil, grand mère pbm de mobilité. Pro : stage de 3ème dans cuisine de centre d'accueil pour enfants polyhandicapés mais contact bref, pas l'objet du stage, comptoir	Perso : je suis bégue / Pro : comptoir
	Quel(s) handicap(s) peuvent présenter les personnes dont vous vous occupez ?	Divers	Divers	Divers	Divers	Divers	Divers
	Qu'est ce qui vous semble essentiel de connaître sur le handicap ?	Psychologie, comment ils le vivent pour s'adapter, comment poser les questions, se comporter	Connaître leurs besoins et difficultés	Les voir comme des personnes à part entière, connaître les outils pour les aider/les comprendre au mieux	tolérance, pas stigmatiser, les considérer comme des personnes sans pour autant négliger leur handicap	accessibilité, prendre le temps, s'adapter,	Se mettre à la place des personnes, comprendre leur point de vue, ce qui leur pose problème
	Utilisez-vous des outils, des stratégies, des méthodes pour communiquer avec ces patients ? Lesquels ?	besoin d'outil, n'en connaît pas, passage par l'écrit	passage par l'écrit et dessins	passage par l'écrit	articuler, hausser un peu la voix, passage par l'écrit	écrire sur les boîtes, langage corporel	passer par l'écrit
Pour les pharmaciens							

	Quelles difficultés avez-vous déjà rencontrées au comptoir ?	se faire comprendre par malentendant, comptoir adapté mais peu utilisé car peur de stigmatiser. Cas par cas, on n'a pas les outils.	faire transparaître ses intentions pour éviter les mésinterprétations, les maladresses, difficultés de passer par l'écrit car certains ne savent pas lire dif avec masques pour lire sur les lèvres, dif de se repérer dans la pharmacie quand changements (non voyants/malvoyants)	communication avec malentendant, prend plus de temps	pas de vraies difficultés mais mauvaise expérience de stage, titulaire qui met dehors une personne sourde en disant qu'il n'avait pas le temps de s'occuper d'elle ici. Pour personnes appareillées quand environnement bruyant	au début : savoir de quels équipements est dotée la pharmacie. "On n'a pas toujours en tête tous les outils qui sont à notre disposition dans la pharmacie où on exerce". Barrière qui s'installe avec personnes sourdes/malentendantes	pbm de communication, ce que les gens veulent, handicap ou barrière de langue: mêmes difficultés. Génèrent incompréhensions et frustrations parfois difficiles à gérer
	Quelle(s) solution(s) avez-vous mise(s) en place ?	Tablette qui se relève à chaque poste. Pas protocolisé, les personnes vont vers ceux qu'elles connaissent ce qui est dommage. Passage par l'écrit pour malentendant.	comptoir adapté	écrire, initiation LSF, parler plus lentement	Passage par l'écrit.	écrire sur les boîtes/sur un papier, langage corporel, montrer et attendre la réaction du patient.	barrière de la langue, demande aide extérieure pour traduction, rester bienveillant, rassurer, mettre à l'aise, parler plus fort, passer par l'écrit

	Quelle est selon vous la place du pharmacien dans la prise en charge des personnes handicapées ?	Comme pour les autres, patient au centre de la prise en charge. S'intéresser, collaborer avec les autres professions, notamment ergo, aides soignantes qui voient le domicile.	Les considérer comme n'importe quelle autre personne, adapter nos solutions, sonder les besoins. Adapter --> travailler sur l'accessibilité, proposer des aides techniques. Ne pas stigmatiser	ce n'est pas nous qui accompagnons pour le matériel médical : c'est pris en charge par prestataires/hosto. Pas d'intervention sur les appareils auditifs. Accompagnement comme n'importe quel patient	la même que pour les autres patients, on ne devrait pas faire de distinction	accompagne ment précoce: pas nous mais les médecins, après on les voit régulièrement --> proposer des solutions pour améliorer la qualité de vie	De base : même rôle que pour les autres patients + proposer des solutions avec matériel médical, nécessite davantage d'écoute, comprendre les besoins et attentes, pallier à leurs contraintes
--	--	--	--	---	--	--	--

	Quelle(s) information(s) théorique(s) sur le handicap en général ou sur un handicap en particulier vous semble(nt) manquer dans la formation initiale du pharmacien ?	Pas formés sur handicaps invisibles, psychologie, comment agir, comment prendre en charge. Pour le reste on peut se former sur le tas/formation continue. Malentendant +++ population que l'on voit beaucoup en pharmacie. Base à la fac sur aides techniques. Savoir qui appeler/vers qui orienter.	aides techniques, matériel médical, travail d'équipe. Formation existe par labo mais met en avant la nécessité d'une formation indépendante sans intérêt financier par des ergos par exemple et sur la douleur. Comment approcher une personne récemment handicapée, comment aborder le sujet de façon adroite, comprendre ce que peut ressentir la personne. Manque d'informations sur les difficultés.	Informations sur les aidants, aides, structures, associations, pas optimal dans toutes les infos apportées aux patients. Savoir ce qui existe, ce qui peut être fait. Dommage "d'apprendre sur le tas"	il manque tout, on n'a rien. Norme d'accessibilité, LSF, boucles magnétiques, communiquer avec une personne avec un handicap mental. Quelque chose de généraliste, pas forcément très spécifique.	Connaître les droits en termes de remboursement du matériel...etc Savoir comment le handicap est vécu par le patient. Possible d'en parler, savoir comment aborder sans froisser la personne. Cours sur le matériel d'aide à domicile, comment écarter les dangers au domicile des personnes à mobilité réduite. Mise en situation, savoir ce qui est pris en charge, savoir à quoi ils ont droit vis à vis de leur statut,	tout car pas appréhendé à la fac. Empathie, ne pas les réduire à leur handicap, les infantiliser. Matériel médical vu en DU d'orthopédie mais peut être intéressant, intervention de pharmaciens. Besoin d'adaptation.
La pharmacie et le handicap							

	Pensez-vous que les pharmaciens et autres professionnels de santé soient suffisamment sensibilisés au handicap, à l'accessibilité, aux difficultés de communication que peuvent rencontrer les patients en situation de handicap ?	Non	non	non	Non	Non	Non
	Que pensez-vous de la mise en place d'une formation spécifique autour du handicap au cours des études de pharmacie ?	oui, avec les personnes qui le vivent. Pense que ça serait bien pour tous les officinaux.	oui	oui	Oui	Oui, mise en situation, jeu de rôle. Par exemple : un planning de la journée et les différentes pièces du domicile d'une personne projetées au tableau, demander à la classe qu'est ce qui va poser problème pour réaliser telle où telle tâche? Ça nous permettrait d'être moins hésitant au compoir au début.	Oui

	Selon vous, quel(s) moyen(s) pourrait être mis en œuvre pour informer les pharmaciens sur le handicap?	Formation UTIP, groupe facebook/whatsapp pour pourquoi pas. Proposer des fiches procédures pour l'accueil des personnes présentant tel ou tel handicap	Création d'une formation à la fac, une formation globale, matériel médical, prise en charge du confort, du maintien à domicile et partie plus précise sur certains handicaps, sensibilisation dès le plus jeune âge à l'école.	formation sur internet, journée entière. Pluridisciplinaire.	Formation obligatoire, mails vite passés à la trappe.	formations sur 1 ou 2 jours en se mettant dans la peau de ces personnes.	Mails, formation
Conclusion							
	Quelque chose à ajouter?	formation initiale : bonne idée pour marquer l'étudiant dès le début, avant qu'il commence à travailler	Non	Non	non	non	non

	Question	Réponse 7	Réponse 8	Réponse 9	Réponse 10	Réponse 11	Réponse 12
Présentation							
	Quel âge avez-vous?	38	55	32	61	35	56
	Civilité	Mme. A.L.	M. C.F.	M. H.G.	M. P.P.	Mme. M.M.	M. A. J-P
	Quelle profession exercez-vous ?	Pharmacienn e	Pharmacien	Pharmacien	Pharmacien	Pharmacienn e	Pharmacien
	Dans quelle structure ?	Quartier Urbain	Quartier Urbain	Urbain Quartier populaire	Quartier périurbain	Quartier	Rural
	Clientèle/Patientèle	50% habitués 50% passage (bureaux autour)	Habitués	nspp	Habitués	Habitués tout au long de l'année, saisonniers l'été.	Habitués + un peu de passage (axe routier important)
Le handicap							
	Quelle est votre expérience avec les personnes en situation de handicap ?	Perso : non Pro : comptoir	Perso : non Pro : comptoir	Perso : non Pro : comptoir	Perso : ? Pro: comptoir et fournit 3 centres d'accueil pour adultes et enfants handicapés	Perso : soeur handicapée. Pro : comptoir	Pro: comptoir, installé devant Saint Jacques pdt 15 ans (expérience handicap mental)
	Quel(s) handicap(s) peuvent présenter les personnes dont vous vous occupez ?	Divers	Divers, physiques, mentaux, malentendants, non voyants	Divers, physique, malentendant, cécité, mental	Divers	Divers	Divers

	Qu'est ce qui vous semble essentiel de connaître sur le handicap ?	Lever nos barrières, se fait avec les années, accessibilité, oser demander	Ne sait pas	comment les suivre, si maîtrise son traitement, connaît les posos, veiller à ce que toute la pharmacie soit accessible	connaître le handicap pour adapter son comportement : prendre l'exemple d'une prise de mesure pour des bas pour un adulte autiste, prendre le temps nécessaire. Relation de confiance +++ Il faut en avoir envie	être formé pour comprendre les besoins des patients	communication, confidentialité, accessibilité, écoute
	Utilisez-vous des outils, des stratégies, des méthodes pour communiquer avec ces patients ? Lesquels ?	passer par l'écrit, patients qui ont appli de traduction sur leur portable (ne sait pas comment ça marche)	passage par l'écrit	passage par l'écrit, en gros si nécessaire	passage par l'écrit	passage par l'écrit, manque d'outil pour handicap mental	passage par l'écrit
Pour les pharmaciens							

	Quelles difficultés avez-vous déjà rencontrées au comptoir ?	pbm de communication avec patients sourds	Pbm d'accessibilité, mise aux normes, repérage des personnes non voyantes quand changement de conformation de l'officine. Pbm avec malentendants	Pbm de communication c'est là où on a le plus de difficultés. Difficultés d'accès.	Pbm de communication surtout avec les masques. Au début prendre des mesures pour un autiste, malentendant surtout, c'est le plus compliqué. Ttt pour personne en centre qui rentre le WE dans la famille.	Difficultés à récupérer les catalogues de matériel médical, trop dépendant des prestataires, difficultés de communication au comptoir. Savoir aider les aidants. Handicap mental : difficulté à se faire comprendre, engendre du stress au comptoir, demande du temps. Difficulté de communication hôpital - ville.	Accessibilité, pas de comptoir adapté, pas de place Handicapé à proximité mais travaux programmés. "Débordements" avec patients en situation de handicap mental (énervement)
	Quelle(s) solution(s) avez-vous mise(s) en place ?	enlever le masque en restant derrière plexi, applications sur portable qui traduisent, passer par l'écrit	Aller chercher les personnes et les accompagner jusqu'au comptoir et raccompagner à la sortie	écrit	passage par l'écrit, enlever le masque en restant derrière le plexi. Pour pathologies particulières se renseigner auprès des personnes qui le/la prennent déjà en charge pour savoir qu'est ce qui dérange ou pas, contact interpro +++	passage par l'écrit, parler plus fort, faire attention à pouvoir être lu sur les lèvres. Prendre sur soi, prendre du temps, être patient.	passage par l'écrit

	Quelle est selon vous la place du pharmacien dans la prise en charge des personnes handicapées ?	Faciliter leur vie : préparateur formé : proposer révisions, améliorations. La livraison permet de voir le domicile du patient.	nspp	nspp	nspp	communication importante entre les différents acteurs, en bout de chaîne.	Même rôle de conseil et d'écoute qu'avec les autres patients + connaître les moyens de répondre à leurs besoins
	Quelle(s) information(s) théorique(s) sur le handicap en général ou sur un handicap en particulier vous semble(nt) manquer dans la formation initiale du pharmacien ?	Psychologie pour lever nos barrières, LSF au moins un minimum, matériel médical, aller plus loin. On apprend beaucoup du dialogue avec les patients. Base sur l'accessibilité, mise aux normes du local. Nécessité d'un enseignement neutre non lucratif. Listes de personnes à contacter, associations.. etc.	Pas du tout formé, pansements pour les escarres, pansements on les apprend par les labos, besoin d'informations indépendantes.	Pas assez d'info, connaître leurs réels besoins propres à chaque handicap et comment s'adapter à la pharmacie à ça. Accessibilité, communication.	Accueil, comment appréhender, comment le gérer c'est zéro. Comment appréhender c'est le plus difficile et très patient dépendant, de l'acceptation de son handicap par le patient. Certain ne veulent juste pas en parler.	Pas eu de formation. Côté pratique, conseil, hygiène : matelas, fauteuils, cannes... les remboursements/prises en charge. Ce qui peut aider dans le quotidien. Pouvoir orienter les aidants vers des structures pour l'oxygénothérapie, services de soin à domicile, HAD.	tout, on n'a pas de formation, accueil, psychologie, écoute, accessibilité
La pharmacie et le handicap							

	Pensez-vous que les pharmaciens et autres professionnels de santé soient suffisamment sensibilisés au handicap, à l'accessibilité, aux difficultés de communication que peuvent rencontrer les patients en situation de handicap ?	Non	non	non	non	non, accessibilité : difficulté à trouver les informations même sur site de l'ordre	non, pas de formation
	Que pensez-vous de la mise en place d'une formation spécifique autour du handicap au cours des études de pharmacie ?	Oui	n/c	oui,	intéressant, pas évident à faire, grand écart entre théorie et pratique	oui	oui, relationnel, psychologique, comment appréhender, bien accueillir
	Selon vous, quel(s) moyen(s) pourrait être mis en œuvre pour informer les pharmaciens sur le handicap?	Formation le soir, mails	Formation présentielle	Fichiers pdf sur une clé usb, formations, mails	fax toujours regardés	Livrets, support papier, alertes logiciel ne sont pas lus. Formation continue mais pas suffisamment informé la dessus, en soirée plutôt.	trop d'infos partout, ne sait pas
Conclusion							
	Quelque chose à ajouter?	non	non	bonne voie de leur permettre plus	non	non	non

	Question	Réponse 13	Réponse 14	Réponse 15	Réponse 16
Présentation					
	Quel âge avez-vous?	58	39	29	60
	Civilité	Mme L.F.	M. P.M.	M P.R.	M. L.J.
	Quelle profession exercez-vous ?	Pharmacienne	Pharmacien	Pharmacien	Pharmacien retraité
	Dans quelle structure ?	Périurbain	Rural	Quartier	Rural
	Clientèle/Patientèle	Habitués, un peu de passage	Habitués	Axe de passage --> habitués 70 et passage 30	n/c
Le handicap					
	Quelle est votre expérience avec les personnes en situation de handicap ?	Pro : comptoir, centre psychiatrique de jour Perso : non	Pro : comptoir Perso : non	Pro : comptoir Perso : cousin très proche --> leucodystrophie	pro : comptoir, a fait beaucoup de MAD perso : soeur handicapée mentale
	Quel(s) handicap(s) peuvent présenter les personnes dont vous vous occupez ?	Divers	Pas de cécité, malentendants oui, fauteuil/ Blessés médullaires oui, quelques patients handicapés mentaux mais souvent familles ou aidants	Divers	Divers, mental souvent accompagnés
	Qu'est ce qui vous semble essentiel de connaître sur le handicap ?	Prendre le temps, les connaître, ouvert au dialogue. Certains plus compliqués	accessibilité	l'écoute	être comme avec tout le monde, accessibilité, adaptation à la personne. bienveillance, neutralité
	Utilisez-vous des outils, des stratégies, des méthodes pour communiquer avec ces patients ? Lesquels ?	passage par l'écrit	passage par l'écrit	écrit à la pharmacie, tablette pour son cousin avec pictogrammes lus par l'appareil	parler plus lentement, regarder la personne, observer pour comprendre le non verbal/langage corporel

Pour les pharmaciens					
	Quelles difficultés avez-vous déjà rencontrées au comptoir ?	accès de violence avec personne en situation de handicap mental	accessibilité	n/c	agressivité, mélange drogue/médicament. En milieu rural il y avait pas mal de jeunes qui se droguaient.
	Quelle(s) solution(s) avez-vous mise(s) en place ?	passage par l'écrit, personnes handicapées mentales ne viennent pas de loin on connaît les centres où ils sont donc appel des centres/structures dans lesquels ils sont pour avoir de l'aide	n/c	n/c	rester ferme, appeler les proches quand situation l'oblige
	Quelle est selon vous la place du pharmacien dans la prise en charge des personnes handicapées ?	s'adapter au patient, bien l'accueillir, aider quand c'est nécessaire, proposer la livraison à domicile.	pas de condescendance, les traiter de façon classique, comme les autres	pied d'égalité avec les autres patients, s'adapter au patient, être patient	auprès des accompagnants : soutien, écoute. Pharmacie: le patient peut venir en parler sans rdv et sans durée de temps
	Quelle(s) information(s) théorique(s) sur le handicap en général ou sur un handicap en particulier vous semble(nt) manquer dans la formation initiale du pharmacien ?	comment prendre en charge les différents types de handicap, psychologie surtout, savoir comment aborder. Matériel médical, mais énorme centre de matériel médical à proximité, ils prennent tout.	accessibilité, comportement à adopter, attitude à avoir : il faut regarder la personne à qui on s'adresse même handicapé mental avec un accompagnant. Pas spontané : Matériel médical, aide technique, "on n'est pas très informé"	pas spontané : matériel médical, aide technique, base LSF	rien mais on peut toujours faire mieux. Théorique+pratique.
La pharmacie et le handicap					

	Pensez-vous que les pharmaciens et autres professionnels de santé soient suffisamment sensibilisés au handicap, à l'accessibilité, aux difficultés de communication que peuvent rencontrer les patients en situation de handicap ?	non, pas suffisamment	non, pas de formation	non	oui
	Que pensez-vous de la mise en place d'une formation spécifique autour du handicap au cours des études de pharmacie ?	oui bonne idée	bonne idée,	oui sur le handicap en général	oui toutes les formations sont bonnes à prendre, évoque les DU comme complément à la formation notamment ceux d'orthopédie et de maintien à domicile. Propose l'intervention d'ergothérapeutes.
	Selon vous, quel(s) moyen(s) pourrait être mis en œuvre pour informer les pharmaciens sur le handicap?	formation présentielle, demi journée	formation sur internet, e-learning	formation la journée comme pour labo.	mail mais noyés dans la masse
Conclusion					
	Quelque chose à ajouter?	non	non	non	non

Annexe 5 : Tableau des résultats autres professionnels et associations

	Question	Réponse 17	Réponse 18	Réponse 19	Réponse 20	Réponse 21	Réponse 22	Réponse 23
Présentation								
	Quel âge avez-vous?	26	29	28	29	39	30	n/c
	Civilité	Mme. B.M.	Mme G.A.	Mme. G.M.	Mme L.G.	M. M.S.	Mme. M.A.	M. P.F.
	Quelle profession exercez-vous ?	Adjointe de direction EHPAD	Kinesithérapeute	Infirmière libérale	Animatrice en centre (ESEAN)	Professeur d'Activité Physique Adaptée (APA)	Ergothérapeute	Référent suivi médical d'une association, accompagne les résidents à leurs rendez-vous
	Dans quelle structure ?	EHPAD	Libéral, Périurbain	Libéral, Rural	Centre d'accueil pour enfants handicapés. Périurbain	Libéral	Libéral	Associatif
	Clientèle/Patientèle	Population âgée.	n/c	n/c	n/c	Pathologies longues durées, handicap intellectuel, moteur, déficient sensoriel	n/c	Handicaps mentaux
Le handicap								

	Quelle est votre expérience avec les personnes en situation de handicap ?	Pro : Maison de retraite depuis 2 ans. Master spécialisé en gestion des établissements de soins et médico sociaux (handicap et personnes âgées) Perso : cours de natation pour personnes trisomiques.	Pro : kinesithérapeute	Pro : urgences mais contact bref, au cours de l'exercice libéral mais assez peu, pas de prise en charge longue	Centre enfants/adolescents, situation de handicap ou handicap définitif. Panel de pathologie large (tout sauf grand brûlés). Handicap mental plus compliqué à gérer souvent on n'a pas la réponse qu'on attend. Polyhandicap : outils, éveil des sens, que peut on faire / pas faire, ne pas laisser la possibilité que quelqu'un le surprenne en passant dans son dos. Spécialisée dans l'obésité	Pro d'APA depuis 3 ans pompier de Paris. Perso : cousin muet	libérale, clinique privée, hôpital. Perso : non	nspp
--	---	---	---------------------------	---	--	---	--	------

	Quel(s) handicap(s) peuvent présenter les personnes dont vous vous occupez ?	Âgée	Personnes âgées, handicap physique				pathologies neuro : AVC, parkinson, SLA, sclérose en plaque, pathologie dégénérative (pas restauration des capacité mais accompagnement jusqu'à la fin de vie) maintenir au maximum l'indépendance des personnes	
	Qu'est ce qui vous semble essentiel de connaître sur le handicap ?	s'adapter pour se faire comprendre, prendre le temps	dans un premier temps le côté médical, ce qui a causé le handicap, et ensuite le ressenti de la personne sur celui ci, les difficultés qu'il peut y avoir	connaître le type de handicap, dif entre de naissance et acquis, connaître l'entourage/référent/personne ressource, l'environnement.	Savoir être : pas de préjugé, empathie (et pas compassion) se sont des personnes à part entière, aborder normalement, même si peut pas répondre elle même, s'adresser à la personne	S'adapter à leur handicap, tableau peut paraître similaire mais dif à chaque fois, séquelles différentes. Bien connaître le ressenti personnel de la personne.	situation de handicap : passer, tout le monde peut y être confronté. Important de se mettre dans la peau des gens	Leur parler normalement, adapter le langage mais pas langage enfantin. Bien accueillir, s'adresser directement à eux. Laisser la place à l'individu

	Utilisez-vous des outils, des stratégies, des méthodes pour communiquer avec ces patients ? Lesquels ?	langage non verbal, pictogrammes, images, photos (vêtements.. adaptés aux médicaments), adapter la police des affiches.	support écrit, évaluation, mais rare.	ardoises --> passage par l'écrit. Aidant comme relais. Plus dur de comprendre dans l'autre sens	machine à bulle, salle Snoezelen, balle sensorielle, fils qui font de la lumière, ETP	pédagogie démonstrative, défintellectuel : support facile à lire et à comprendre : classeurs préparés à l'avance, classeur tex. Par l'écrit.	outils de Communication Alternative et Améliorée (CAA) (nécessite que la personne puisse comprendre), dictée vocale, aide humaine souvent (accompagnant). évoque le téléphone, les applis comme aide, la domotique	pictogrammes
La pharmacie et le handicap								

	Des personnes en situation de handicap vous ont-elles déjà rapporté des difficultés rencontrées dans le domaine médical et en particulier avec les pharmacies ?	n/c	oui : problème à trouver une place de parking adaptée, sur l'accessibilité : marche ou rampe pas adaptée	accessibilité , prise de repère	matelas à air pas adapté (via prestataire)	non	accessibilité des structures : marche d'entrée, rayons trop hauts, comptoir. Communication. Aides techniques inadaptées/ maintien à domicile. Prendre les traitements pour personne Parkinson par exemple (heures fixes, observance) .	personne handicapée pas prise en compte, pas regardée, ignorée; pas pharmacien mais médecin
--	---	-----	--	---------------------------------	--	-----	---	---

	Quel contact avez-vous avec la pharmacie?	Préparateur ou pharmacien passe pour faire pilulier, pas de contact direct avec les patients. Bon contact,	n/c	plus sur les traitements	n/c	peu, trop faible, difficulté à coopérer avec les autres pro, intérêt pour contre-indications sportives liées aux traitements. pluridisciplinarité +++	Réorienté souvent vers revendeurs médicaux, mauvaises expériences avec les pharmaciens, pas assez de conseils de qualité et d'accompagnement de la part des pharmaciens. Travail avec pharmacies que quand pas de revendeur autour. Dénonce l'appétence pour le profit des pharmaciens.	en direct avec le centre --> pilulier. Les résidents sont rarement en contact direct avec le pharmacien, ça arrive tout de même au retour d'un rdv par exemple. Dans ce cas pas toujours la même pharmacie.
	Pensez-vous que les pharmaciens et autres professionnels de santé soient suffisamment sensibilisés au handicap, à l'accessibilité, aux difficultés de communication que peuvent rencontrer les patients en situation de handicap ?	peu de pharmacies avec rampes	ne sait pas pour pharmacien, estime que kiné, ergo oui, médecin g oui + qu'avant, orthophoniste oui, psy ne sait pas	oui	ne sait pas	ne sait pas	n/c	les jeunes de + en +

	Que pensez-vous de la mise en place d'une formation spécifique autour du handicap au cours des études de pharmacie ?	espère qu'il y en a déjà une. Bien pour tout le monde, personnel de soin mais aussi administratif , même pour la population globale, pour toutes les personnes qui peuvent être en lien avec eux. Regard des autres difficile.	bien mais pas forcément lourd en terme d'heures. 20 h semble correct, c'est ça pour les APA	bonne chose, a l'impression de pas pouvoir s'appuyer sur les pharmaciens sur l'ensemble du matériel médical (notamment maintien à domicile, matelas anti escarres... etc) pas de vision sur l'environnement, se dirige plus vers centres/pres tataires. Un pharmacien mieux formé permettrait d'avoir qqe chose de plus adapté au patient	LSF, intéressant, obligatoire, handicap pas que fauteuil roulant c'est important	comprendre les facteurs de stress qui peuvent apporter de l'agressivité	oui, connaître les pathos, troubles neurologiques, aides techniques/ matériel médical +++	bonne idée, ça peut être le handicap ou la différence tout simplement. on est tous dif, on ne va pas à la même vitesse, être ouvert. Donner les outils pour que ce soit plus facile pour les étudiants qui ont des difficultés.
--	--	--	---	--	--	---	---	---

	Selon vous, quel(s) moyen(s) pourrait être mis en œuvre pour informer les pharmaciens sur le handicap?	nspp	pathologies, accessibilité --> être conscient des différents handicaps qui existent, connaître la LSF, importance de voir le domicile du patient. Comment : Pratique, stage --> immersion dans centres.	stage en centre, dans l'environnement des patients,	n/c	formation : mélange théorie pratique avec pratique en amont, comprendre le risque d'agressivité	n/c	n/c
Conclusion								
	Quelque chose à ajouter?	non	non	non, souhaite avoir un retour sur la thèse	non	non	non	non

	Question	Réponse 24	Réponse 25	Réponse 26	Réponse 27	Réponse 28	Réponse 29	Réponse 30
Présentation								
	Quel âge avez-vous?	35	37	34	60	26	42	36
	Civilité	Mme. C.E.	Mme S.I	Mme. G.P	M. R.J.	Mme. B.M.	Mme. Z.H	Mme. C.A.
	Quelle profession exercez-vous ?	Accompagnante au sein des écoles maternelles et collèges d'enfants en situation de handicap	Psychologue	Masseur-kinésithérapeute libérale	Cadre supérieur socio-éducatif	accompagnante sociale spécialisée dans les troubles apparentés de l'autisme, du développement et des troubles du spectre autistique.	Spécialiste en ABA : traitement du comportement, soutien scolaire aux enfants ayant un trouble de l'apprentissage. Educatrice et chargée de mission, lien entre psychologue et enseignante + intervient en libéral	Psychologue spécialisée dans l'autisme et dans l'analyse appliquée du comportement
	Dans quelle structure ?	Ecole publique, Rural	ecole spécialisée, Urbain	Libéral, Périurbain	ESAT public, Périurbain	Urbain, école ABA	Urbain, école ABA et libéral	Urbain, école ABA
	Clientèle/Patientèle	enfants en situation de handicap	n/c	enfants	Tout type de handicap	Enfants TSA	Enfants TSA	Enfants TSA (8 accueil de jour, 5 SESSAD)
Le handicap								

perso/pro	Quelle est votre expérience avec les personnes en situation de handicap ?	Accompagne sur l'apprentissage, gestion des émotions, contacts avec leurs pairs.	Formation psycho puis spe géronto et thérapeute psycho corporel, formatrice pour le CNAM. Ehpad : pour résidents. Pasa pour personne qui ont trouble cognitif ou développement personnel. Soutien aux soignants. Travaille en EHPAD	Pro : pédiatrie --> Perso : non	Travaille à l'ESAT depuis son ouverture (1993) Encadrant sur activité Espaces Verts puis chargé d'insertion puis s'est formé pour devenir cadre.	Formation + 8 mois à l'école ABA + stage avec accompagnement des personnes (souvent des enfants) et de leur famille.	profession	Exerce depuis 11 ans, dans l'ABA depuis 8 ans, prend en charge 4 jeunes dans l'accueil de jour et le SESSAD. Supervise et coach les éducatrices qui elles se rendent au domicile si besoin (pour le SESSAD).
	Quel(s) handicap(s) peuvent présenter les personnes dont vous vous occupez ?	Mental; a travaillé par le passé avec physique	sensoriels : visuel, auditif, perte de goût, odorat, motricité fine, handicap moteur lié au vieillissement du corps, troubles neuro (avc, maladie neurodégénérative), handicap hors du vieillissement : divers	enfants avec handicap moteur ou autre	Tous types, 15% vivent chez leurs parents (car jeunes ou ne peuvent se débrouiller seuls au quotidien) 45% en autonomie dans leur logement mais accompagnés par éducateurs et services d'accompagnement indépendants de l'ESAT.	TSA	TSA	TSA

	Qu'est ce qui vous semble essentiel de connaître sur le handicap ?	écoute et bienveillance, être calme/prendre le temps	visible vs invisible. Communication interpro, fonction de la pathologie --> s'adapter. Questionner, observer.	Avoir conscience des difficultés pour l'entourage, démarche administrative...etc., combat permanent. Laissés un peu seuls et pas grand monde pour les orienter, pas de budget dans le médico-social	la considérer d'abord comme une personne, faire abstraction de ça dans la façon de s'adresser à la personne. Pas simple quand on n'y est pas confronté tous les jours, face à l'inconnu toujours une appréhension première.	Importance du travail en équipe, avec la famille, les écoles, orthophonistes, ergo, psychomotricien...etc pour prise en charge optimale et adaptée. Patience++ +	reconnaître en tant qu'humain. bienveillance	Le handicap c'est large. De mon expérience : la sensibilisation sur ce qu'est l'autisme (ils en font beaucoup en maternelle/primaire)
--	--	--	---	---	---	--	--	---

	Utilisez-vous des outils, des stratégies, des méthodes pour communiquer avec ces patients ? Lesquels ?	pictogrammes, roue des émotions.	langage non verbal, signes. Diction qd lecture labiale --> lentement et distinctement. Cahier de langage (picto) mais souvent suite d'AVC, du mal à reconnaître picto, dans la chambre place des logos, images. Passage par l'écrit. Dans une officine, contact moins étroit que dans centre/EHPAD. Mise en place d'une borne tactile dans l'EHPAD, permet d'afficher plus gros, assez intuitif, facilite communication.	non	Pictogrammes mais restent peu utilisés car pour une grande majorité des employés de l'ESAT ils savent lire, écrire et ont un minimum de compréhension. Certains donnent le change mais ne savent pas, parfois on s'en rend compte au bout de quelques mois, on propose des formations dans ces cas là pour approfondir les connaissances " de base "	Proloquo : sur tablette, l'enfant fait une phrase à partir de pictogrammes, une voix robotisée dit la phrase. PEP : par échange d'image. Peu de Makaton car pas la formation. Utilisation du pairing : on part de leurs centres d'intérêt pour les renforcer et jouer avec eux pour que le contact devienne plus plaisant que le centre d'intérêt. Utilisation d'objets transactionnels, sensoriels. Pour que l'énervement passe sur autre chose par exemple.	dépend si verbal ou non. si non : signer, synthèse vocale, picto. Si verbal dépend du niveau. Autisme : pas forcément une bonne lecture de l'autre, de ses expressions. Parler doucement, faire des phrases simples, courtes, laisser le temps à l'enfant de traiter l'information.	classeur PECS en échange d'image (le plus simple d'utilisation), support sur tablette : Proloquo, Makaton. Important de continuer à oraliser malgré ces outils, ils permettent de soutenir le langage oral, pas le remplacer, dans le but de favoriser l'oralisation des jeunes. Makaton : simplification au niveau moteur par rapport à la LSF car troubles moteurs parfois dans l'autisme et donc une motricité fine peu fonctionnelle.
La pharmacie et le handicap								

	Des personnes en situation de handicap vous ont-elles déjà rapporté des difficultés rencontrées dans le domaine médical et en particulier avec les pharmacies ?	avec enfant TSA	compréhension difficile pour certaines personnes, 2/3 pour qui c'est compliqué, peu de contacts entre patients et pharmaciens	énormément de difficultés, exemple : pas trouvé de kiné pour prendre en charge un enfant plusieurs mois d'affilée (+de 6 mois), dans les structures pas de salaire attractif. Pas de contact direct avec la pharmacie sauf quand pbm ponctuel (constipation etc...)	oui : peur d'aller chez un soignant, de ne pas pouvoir dire ce qu'il souhaite ou de ne pas comprendre l'information qui leur est donnée. ESAT propose un service d'accompagnement à la vie sociale qui peut accompagner. Les soignants ne se mettent pas forcément au niveau de compréhension de la personne. Peut provoquer un refus de se rendre chez le soignant : provoque un retard dans la prise en charge.	voir question sensibilisation	beaucoup de sollicitations visuelles et espace réduit	pharmacie non, médecin : la plupart ont leur médecin de proximité et sont habitués. Changement de médecin spontané si pas satisfait. En pharmacie ça va vite, l'échange est rapide. Les parents se sentent jugés quand l'enfant part en crise.
--	---	-----------------	---	---	---	-------------------------------	---	--

	Quel contact avez-vous avec la pharmacie?	aucun	piluliers	trop peu de contacts interpro, 1 réunion par an en libéral vs 1/sem en IME mais pharmacien jamais présent, dommage car il pourrait apporter son expertise. Père pharmacien donc contact oui mais sans ça n'aurait pas de contact.	pas de contact avec la pharmacie	Très peu, juste pour les enfants épileptiques : Buccolam et Valium en stock à l'école en cas d'urgence mais personnel non formé.	Peu. Pharmacie différent de grande surface, approche dif avec l'enfant et peu travaillé avec eux.	aucun, parents entre les deux, mais contact avec dentistes, collaboratio n avec le CHU de Nantes, une professeure en dentaire vient 2 à 3 fois par an au sein de l'établissem ent pour échanger avec l'équipe et revoir avec les enfants le brossage de dents efficace en fonction des troubles, adaptation d'outils. Pas de médecin référent mais en recherche. Pas forcément évident de trouver un professionn el, il existe un réseau de professionn els sensibilisés au handicap (pas forcément à
--	---	-------	-----------	---	----------------------------------	--	---	---

								l'autisme), les éducatrices ont déjà servi de relais et d'accompagnatrices dans la prise en charge de l'enfant, en accompagnant le professionnel de santé dans sa façon d'interagir avec l'enfant, le personnel de l'école ABA étant habitué et sachant comment réagir dans telle ou telle situation en fonction des enfants ou pour favoriser la coopération de l'enfant dans les soins qui lui sont procurés ou les exercices (ex : kiné) qui lui sont demandés de faire
--	--	--	--	--	--	--	--	---

	Pensez-vous que les pharmaciens et autres professionnels de santé soient suffisamment sensibilisés au handicap, à l'accessibilité, aux difficultés de communication que peuvent rencontrer les patients en situation de handicap ?	de + en +, ça va mieux qu'il y a quelques années	de manière générale (population générale) gros travail à faire sur les représentations. Pour les pro : meilleure compréhension --> meilleure prise en compte --> adaptation. Réponse : non handicap ou personne agée, pas beaucoup d'heures sur la gériatrie.	non, trop peu de professionnels formés, apprentissage sur le tas, c'est les parents qui forment les pro. Avec la pharmacie spécifiquement non.	ne sait pas ce qu'est la formation, mais certains soignants n'hésitent pas à les appeler, d'autres à qui il ne faut pas en parler "chacun son métier" mais amélioration depuis 30 ans, plus de communication pour avancer ensemble. Ça va dans le bon sens.	non pas du tout, on le voit au quotidien, la détresse des parents et les familles démunies, après le diagnostic aucune orientation, sentiment de solitude, trop peu de communication entre professionnels et de contradictions, les éducatrices se sentent aussi impuissantes et démunies	non et ils n'ont pas le temps mais on en a besoin quand il y a un handicap. des médecins disent encore aux parents que les TSA se soignent.	pour l'autisme : non. Même les psychiatres souvent ne le sont pas assez. Généraliste pareil, en psychologie je n'ai jamais entendu parler de l'autisme au cours de mes études. Manque de sensibilisation.
	Que pensez-vous de la mise en place d'une formation spécifique autour du handicap au cours des études de pharmacie ?	formation sur les différents handicaps pour les comprendre et savoir réagir : exemple TSA ou psychotique	intéressant d'autant plus que la pharmacie, le médecin sont des lieux où ils peuvent poser des questions, s'exprimer	bonne idée mais devrait être plus large, pour tout pro de santé, ttt et poso spécifiques	oui	oui	je trouve ça très bien, en pharmacie et ailleurs, mais le handicap c'est vaste. Orientation dans le parcours de soin/ de prise en charge des personnes en situation de handicap	ça ne peut être que bénéfique pour les nouveaux professionnels et les nouveaux pharmaciens

	Selon vous, quel(s) moyen(s) pourrait être mis en œuvre pour informer les pharmaciens sur le handicap?	n/c	mise en situation +++ tester casques anti bruits, appli pour voir ce que c'est une DMLA, rouler en fauteuil.	base théorique bien mais besoin de contact/pratique car énorme fossé entre les deux. Le pharmacien pourrait être un bon intermédiaire entre médecin, handicap et entourage, rôle d'écoute.	sensibilisation au handicap, pour limiter l'apprehension, se déplacer en immersion, stages c'est important	bien connaître le trouble, savoir que c'est un handicap et pas une maladie et ne pas dire aux parents que leur enfant pourra être soigné, on peut atténuer le trouble pas plus. Bien connaître les particularités sensorielles qu'elles soient hypo ou hyper sensibles. Des gens assez formés à l'épilepsie pour renseigner les structures. Connaître pharmaco, arbre décisionnel en fonction de la pathologie, les ci : huiles essentielles. Quand on reçoit un patient :	Base théorique puis côtoyer les personnes en situation de handicap.	connaître les troubles de façon générale, qu'y a t'il dans la triade autistique. expliquer la fonction du comportement, que recherche la personne en émettant ce comportement. Base théorique + video de situations pratiques puis échange. Prévention : éviter les lumières trop vives --> facteurs environnementaux.
--	---	-----	---	---	---	---	--	--

						réduire la lumière de son cabinet, éviter les choses accrochées aux murs, épurer sa salle, être patient, ne pas brusquer, pas y aller comme un bourrin, perception différente de la douleur : effleurement = douleur		
Conclusion								
	Quelque chose à ajouter?	espère que ça va pouvoir se mettre en place	non	vous êtes un peu inexistants et c'est malheureux	trouve intéressant que ça vienne des étudiants plus que des formateurs cette envie de s'ouvrir à ça	faire connaître notre milieu car on connaît bien le milieu du polyhandicap mais pas assez TSA parce que handicap non visible de prime abord. ne pas juger les parents +++ indulgence et patience.	non	projet vraiment intéressant et bien si généralisé à d'autres professions

	Question	Réponse 31	Réponse 32	Réponse 33	Réponse 34	Réponse 35	Réponse 36
Présentation							
	Quel âge avez-vous?	30	56	43	43	29	34
	Civilité	Mme. Y.H.	M. T.L.	M. M.E.	Mme. B.H.	Mme. D.B.	Mme. R.C.
	Quelle profession exercez-vous ?	AVS, puis educatrice, travail au SESSAD	Médecin généraliste	Psychiatre	Association qui existe depuis 5 ans: Accompagne ment des familles, administratif, recherche de loisirs, écoles, lois, apprendre à sortir avec le regard de l'autre, sensibiliser les écoles (de la maternelle à l'école de sage-femme du CHU) depuis 3 ans accompagne ment à la grossesse, au moment de l'annonce les parents peuvent leur être envoyés, rôle de non jugement : association ni politique, ni religieuse --> choix de maintenir ou pas la grossesse +++	Médecin généraliste depuis 2 ans.	Éducatrice spécialisée dans une structure qui accueille des enfants sourds avec troubles associés

	Dans quelle structure ?	Urbain, école ABA	Médecin généraliste libéral. Rural/Saisonnier.	hospitalier et vacation dans un ESAT, Urbain, périurbain	Association , 70 enfants entre 0 et 15 ans et adultes qui sont là plus pour soutenir que pour profiter des services de l'asso. Milieu périurbain	Cabinet libéral, rural	Institut, périurbain
	Clientèle/Patientèle	Enfants TSA	Du monde l'hiver, cramoisi l'été.	Divers	Parent d'enfants atteints de trisomie	Divers	Enfants atteints de surdité
Le handicap							

perso/pro	Quelle est votre expérience avec les personnes en situation de handicap ?	Ni educatrice ni educ spé, AVS d'un petit garçon accueilli dans l'école ABA qui n'était alors qu'une asso, peu de professionnel s. L'année suivante, l'établissement grandit, besoin de pro, avec mon expérience j'ai pu passer un DU ABA, devenue formatrice et a pris de l'expérience. + fait du libéral	Perso : fille atteinte du syndrome d'Ehlers-Danl os. Pro : divers	Professionnel	Mère de 3 enfants trisomiques adoptés par choix, choix d'une aventure de vie, vie plus pétillante. Présidente d'association. Avant directrice d'une autre association qui proposait des centres de loisir pour enfants handicapés ou non : mixité handicapé/non handicapé ou les enfants pouvaient être accueillis avec leurs frères et soeurs et d'autres qui n'ont pas de handicap dans leur famille. arrêt en 2014. Salariée depuis 2019 de l'asso.	Perso : Amis ou conjoint d'ami qui ont des handicaps moteurs, cousine avec handicap mental (retard et troubles psychiques). Grand mère avec surdité profonde. Pro : quelques handicaps moteurs, trisomie 21...etc A participé comme animatrice à des séjours de vacances pour enfants porteurs d'un handicap intellectuel léger à modéré mais parfois handicap sévère dans les groupes 1 été.	Perso : connaît personnes sourdes, et a côtoyé des personnes en situation de handicap divers et varié
	Quel(s) handicap(s) peuvent présenter les personnes dont vous vous occupez ?	TSA	Divers	Divers	Trisomie	Divers	Surdité

	Qu'est ce qui vous semble essentiel de connaître sur le handicap ?	Confiance, lien, ça se crée. Partager. Pairing+++	la patience	Handicap n'est pas le problème fondamental, mêmes problèmes que tous les humains, ils se sentent abandonnés ou maltraités. Abandonnés --> ont besoin de plus de relations. Maltraités --> besoin de se sentir plus libre. Le handicap peut exacerber ces aspects.	Avoir un temps d'écoute sans jugement, chaque famille est différente peu importe religion, "ethnie". Dire quand on n'est pas à l'aise, demander à être aiguillé, pas besoin de pitié. Avoir un lieu fixe et une bonne relation, être à "l'avant" des familles. Langage simple.	accessibilité des locaux, adapter la manière de s'exprimer, bien communiquer, prendre le temps	Communicati on (sensibilisatio n à la langue des signes) accueillir la personne, simplifier les chose, adapter les lieux pour accueillir les personnes
	Utilisez-vous des outils, des stratégies, des méthodes pour communiquer avec ces patients ? Lesquels ?	Picto, appli picto, communicatio n non verbale, Makaton,	non, n'a pas de formation, n'en ressent pas le besoin, s'en sort comme ça, très mauvais en informatique, pour les travailleurs handicapés du CAT il passe par les éducateurs.	hypnose? améliorer la relation?	dépend des enfants : cahier médecin, pictogrammes , site Sparadraps ou bd santé, Makaton. besoin de bon sens : quand on n'a pas compris, demander à l'enfant de montrer ce qu'il veut, ne pas avoir peur	n'utilise pas d'outils spécifiques	pictogrammes pour se repérer dans l'officine au niveau des différents espaces/rayo ns. Pictogramme s, applications sur tablette.
La pharmacie et le handicap							

	Des personnes en situation de handicap vous ont-elles déjà rapporté des difficultés rencontrées dans le domaine médical et en particulier avec les pharmacies ?	Accompagne ment d'un enfant aux urgences suite à une chute, les médecins ne savaient pas comment faire, c'est elle qui, sous la supervision des médecins, a dû faire les examens (examen de réflexe ostéotendineux patellaire), l'enfant ne pouvant s'exprimer et refusant l'approche des médecins, les médecins ne savaient pas comment faire pour avoir des réponses à leurs questions. Chez le dentiste c'est compliqué aussi. Des choses bougent, à Jules Vernes, ils proposent rdv spécialisés où ils prennent plus de temps mais a eu du	non	Oui toute la journée. (rit) certains patients ne se sentent pas capables de telle ou telle chose. Parfois on donne le choix, on nous répond c'est à vous de savoir, on demande ce que le patient souhaite il va se sentir perdu, on impose et il va se sentir maltraité. Pour y répondre, pas de protocole, il faut s'adapter, il faut voir ce dont a le plus besoin la personne : c'est de se sentir en relation (=de sécurité), le sentiment d'être autonome/libre et la on travaille sur le choix. Ce sont justement des gens qui ne savent pas s'adapter donc c'est important que	liées à la relation, spécialistes choisis et formés mais généraliste, labo...etc plus difficile ou quand c'est pas fixe parfois entendu : "mais on ne m'avait pas dit que l'enfant était trisomique", parfois de l'appréhension des parents avant le rendez-vous. Jules Verne : pôle spécialisé depuis peu, ils y prennent plus le temps avec des rendez-vous blancs: 1er sans blouse blanche, 2ème montre la table, les instruments pour que les enfants s'habituent et si se sent bien le suivant se déroule normalement. Il faut que ça reste le plus proche possible.	accessibilité	pas par rapport à la pharmacie
--	---	--	-----	---	---	---------------	--------------------------------

		retard et ça n'est pas possible pour ces enfants qui perdent très vite patience. ça serait intéressant qu'il y ait des pictos dans ces cas là pour pouvoir échanger un peu.		le soignant le fasse. Les pharmaciens oublient parfois que c'est leur boulot ("et pas juste de faire du chiffre et de vendre des shampoings")			
--	--	---	--	---	--	--	--

	Quel contact avez-vous avec la pharmacie?	peu mais pas de souci avec la pharmacie les fois où ils y vont	régulier, prioritairement avec les professionnels les plus proches et pas que pharmaciens (kiné, osthéo, infirmier...etc.) liens importants entre les professionnels du village, bon contact avec les pharmaciens, respect mutuel. communication via les ordonnances pour marquer les changements volontaires. Pas le temps de répondre au téléphone, la pharmacie est indépendante mais informe le médecin	Oui ça m'arrive, ça se passe très bien, les gens comprennent très bien et font bien leur travail, même si parfois ça les saoule de faire des délivrances hebdomadaires. Parle du problème de gâchis des médicaments du fait qu'ils sont vendus en boîte.	récemment eu des appels de pharmaciens concernant les tests antigéniques pour des enfants. Mais sinon rare. On s'attend quand même à ce que dans le milieu médical il y ait une ouverture plus importante que dans le reste de la société	souvent, juste en dessous du cabinet	très peu sauf l'internat sinon ce sont les familles qui s'en occupent
--	---	--	---	--	---	--------------------------------------	---

	Pensez-vous que les pharmaciens et autres professionnels de santé soient suffisamment sensibilisés au handicap, à l'accessibilité, aux difficultés de communication que peuvent rencontrer les patients en situation de handicap ?	non	aucune formation, aucune sensibilisation, on s'adapte comme on peut, avec l'expérience	Ne veut pas "charger la mule" il faut donner envie aux gens, importance du relationnel. Difficile à dire car ceux qui veulent le feront et ceux qui ne le sont pas assez mais ne veulent pas n'en feront pas plus. Les gens font ce qu'ils peuvent.	non, "même pas formés à plier un fauteuil roulant" mais pas que pro de santé, instits aussi. Il faut rationaliser les formations (évoque la formation des profs qui ne porterait pas sur les handicaps qu'on rencontre réellement à l'école)	ne connaît pas trop notre formation, si c'est comme les médecins, non. L'Anophèle avait sensibilisé.	pas du tout, ce n'est pas que la pharmacie, c'est la société au sens large qui n'est pas assez sensibilisée au handicap
	Que pensez-vous de la mise en place d'une formation spécifique autour du handicap au cours des études de pharmacie ?	oui ça serait intéressant, sur comment se comporter et puis il y a plein de traitements dans l'autisme	oui bien sûr, tout est bon à prendre, pas forcément besoin d'énormément d'heures, 1h par semaine c'est bien	Aberrant qu'il faille le faire mais indispensable. Ça devrait être la base, il ne devrait pas y avoir besoin de formation.	"carrément"	essentiel, car forcément confronté régulièrement à des personnes en situation de handicap, c'est important qu'on commence à réfléchir différemment (com, accessibilité... etc)	oui

Selon vous, quel(s) moyen(s) pourrait être mis en œuvre pour informer les pharmaciens sur le handicap?	apprendre à prendre le temps, être à l'écoute, comment accompagner les familles concernant les traitements. Ne pas hésiter à dire à la patientèle qu'on va prendre un peu de temps avec l'enfant, amener les personnes dans la pièce de confidentialité où on peut éventuellement mettre de quoi occuper les enfants. prendre le temps +++	comptoir adapté pour être à la même hauteur, (accessibilité de façon générale) caisse prioritaire éventuellement. infirmières mieux formées par leur expérience sur les dispositifs médicaux. Jamais de labo qui vient présenter les dispositifs médicaux/aides techniques, c'est dommage. Médecins manquent de doc, de catalogues	commencer simple (savoir que les gens se sentent seuls ou maltraités) travailler sur la relation soignant-patient : techniques pour augmenter la relation : comment on se positionne (quand une personne crie ne pas rester en face car augmente les cris, se mettre à côté) son ton de voix, parler sur son expiration. Quand nécessité d'un traitement, quand contraint par la douleur, les gens ont besoin de se sentir plus libres : donner du choix aux gens. Pas besoin de connaître toutes les maladies de la terre pour créer du lien et bien prendre en	doit être dans la formation initiale, besoin de gens de terrain (association/patient...) peut se faire en mise en situation/ témoignage. devrait être obligatoire si on veut vraiment faire avancer les choses	importance d'une prise en charge individualisée. Pour handicap intellectuel : maîtriser des outils de communication. Théorie pour la base puis pratique/mise en situation. Plutôt par personnes concernées/travaillant dans ce domaine.	accueil de la personne, revoir les comportements de base (personne apeurée, angoissée...) travailler la communication, s'adapter, faciliter la compréhension. Devrait être obligatoire pour tout le monde, devrait faire partie de la formation initiale. Base théorique pour comprendre puis pratique/mise en situation.
---	---	---	---	---	--	--

				charge. Le handicap prive de liberté.			
Conclusion							
	Quelque chose à ajouter?	non	non	non, j'ai dit l'essentiel	on peut vous accompagner si vous avez besoin, on veut faire bien au niveau local, on veut pas grossir au national. Gratuit pour les interventions de l'association	non, sur le handicap intellectuel, compliqué de mettre une ligne franche, c'est un continuum.	non

Vu, le Président du jury,

Mme Muriel DUFLOS

Vu, le Directeur de thèse,

Mme Françoise NAZIH

Vu, le Directeur de l'UFR,

M. Gaël GRIMMANDI

Prénom étudiant: Clément
Nom étudiant : Goguillon

Nom - Prénoms : GOGUILLON Clément, Adrien**Titre de la thèse : Accompagner le pharmacien d'officine dans la prise en charge du handicap à l'officine par la mise en place d'une UE au sein des études de pharmacie.**

Résumé de la thèse :

Face à l'absence de formation spécifique au handicap au cours des études de pharmacie, il nous a paru important de nous emparer de ce sujet compte tenu du nombre de personnes en situation de handicap au sein de la population française et des difficultés qu'elles rencontrent au cours de leur prise en charge médicale.

L'objectif de cette thèse est d'établir la pertinence de la mise en place d'une UE spécifique au handicap au cours des études de pharmacie, que ce soit du point de vue des patients ou de celui des professionnels de santé, des professionnels du secteur et des associations qui œuvrent dans le domaine du handicap.

Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès des différents groupes de personnes citées précédemment, afin de recueillir leurs témoignages quant aux difficultés qu'ils rencontrent et aux solutions qu'ils proposent et ainsi de dresser un état des lieux de la prise en charge des personnes en situation de handicap au sein des officines. Les questionnaires d'entretiens se composent d'une part de questions fermées et d'autre part de questions ouvertes qui permettent aux personnes interrogées de répondre librement.

De nombreuses solutions aux difficultés rencontrées par les patients, comme par les pharmaciens, ont été proposées au cours de ce travail. Cependant, pour que ces solutions puissent être mises en place, une formation comportant une base théorique et un enseignement pratique complémentaire au cours de la formation initiale du pharmacien semble être la solution privilégiée par l'ensemble des acteurs.

MOTS CLÉS : HANDICAP, PRISE EN CHARGE DU PATIENT, ACCESSIBILITE, COMMUNICATION, SENSIBILISATION, FORMATION.

Présidente : Mme Muriel DUFLOS, PU de Chimie Organique.**Directrice de thèse : Mme Françoise NAZIH, MCU de Biochimie.****Membres du jury : Mme Nathalie FIGONI, Pharmacienne d'officine.****M. Stéphane BRUNAT, Responsable du Relais Handicap de l'Université de Nantes.****M. Yvon SAMZUN, membre du Conseil Handi-Citoyens de la ville de Saint-Sébastien-sur-Loire.**
