

PRESIDENT DE LA COMMISSION AUDITION

JEAN-MICHEL BELORGEY



COMITÉ D'ENTENTE DES ASSOCIATIONS
Représentatives de Personnes Handicapées
et de Parents d'Enfants Handicapés
(grande cause nationale 2003)



Comité des partenaires



Avec le soutien de la Mairie de Paris

MAIRIE DE PARIS

**Avec le soutien méthodologique et financier
de la Haute Autorité de Santé**

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Audition publique

Textes des experts

TOME 1

Mercredi 22 octobre 2008

Table des matières

Marie-Christine Tézenas du Montcel	2
Témoignage d'un parent	2
Catherine SERMET	14
Données statistiques sur la consommation de soins	14
Pierre VERGER	16
Problématique en médecine générale.....	16
Bénédicte de FRÉMINVILLE	26
Trisomie 21 et accès aux soins.....	26
Benoît MONGOURDIN - Joëlle BLANCHARD	43
Surdit�, accessibilit� linguistique et soins	43
Delphine SIEGRIST	56
Difficult�s du parcours ambulatoire	56
Etienne HINGLAIS	61
Handicap et accueil aux urgences	61
Philippe DE NORMANDIE	65
Handicap et consultations sp�cialis�es.....	65
Martine HENNEQUIN	69
Acc�s aux soins bucco-dentaires.....	69
Danielle SAINTE ROSE	94
Acc�s aux soins gyn�cologiques	94
Georges CHALLE	109
Acc�s aux soins ophtalmologiques	109
Manuel BOUVARD	124
Acc�s aux soins psychiatriques	124

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Marie-Christine Tézénas du Montcel

Témoignage d'un parent

Mère d'un jeune homme polyhandicapé de 23 ans
Paris

INTRODUCTION

Bonjour à tous et merci d'être là,

Je m'appelle Marie-Christine Tézénas du Montcel et je tiens avant toute chose à remercier les organisateurs de la HAS de m'avoir permis de m'exprimer ici devant vous.

Si je suis là aujourd'hui, c'est que je suis la mère d'un jeune homme polyhandicapé de 23 ans, Grégoire.

Et également de deux autres garçons, en parfaite santé, de 19 et 17 ans.

Grégoire est né polyhandicapé avec une malformation cérébrale au niveau du cortex. Il illustre parfaitement la définition du polyhandicap, telle qu'elle est définie par les célèbres annexes 24 ter de la loi de 75 « atteint d'un handicap grave à expression multiple, associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie, des possibilités de perception, d'expression et de relation ».

Cela veut dire en termes clairs qu'il est tétraplégique, présente un handicap mental, des soucis neurologiques, une épilepsie rebelle. Il est entièrement dépendant de son entourage. Il n' a pas de langage et il est très difficile de savoir ce qu'il comprend de celui des autres.

Tout cela n'empêche pas que c'est un garçon charmant, patient, courageux, extrêmement attachant (ça c'est son entourage qui le dit, l'avis de la mère pourrait être entaché de subjectivité). Il est capable d'établir une relation de confiance, d'amitié, d'amour, et il est doté d'un merveilleux sourire.

Une forme de communication, certes limitée, est possible avec lui, en sachant que tout passe dans le regard et dans l'expression du visage.

Réflexions sur les difficultés d'accès aux soins

Et moi, sa mère, je suis là pour témoigner d'une expérience de 23 ans.

C'est un témoignage difficile que celui d'une mère d'enfant polyhandicapé. Que peut-on entendre, que peut-on surtout comprendre de ce parcours si particulier?

Je sais d'expérience, puisque j'ai deux autres enfants tout à fait ordinaires, qu'être confronté à la médecine "lourde", souvent hospitalière, pour un souci un peu sérieux, est toujours angoissant.

C'est particulièrement vrai dans le cas du polyhandicap, où cette inquiétude s'étend aux soins courants, pour des soucis qui frappent tout le monde, les « petites misères » de la vie quotidienne.

C'est d'autant plus vrai que l'accès aux soins n'est pas facile, et je ne vous parle que de Paris.

Pour plusieurs raisons.

Il y a les difficultés de déplacement liées à l'absence de motricité, plus clairement à la tétraplégie, à l'usage d'un fauteuil, au fait qu'il faut porter l'enfant. On peut m'objecter qu'il existe un service de transport adapté à la demande, mis en place par la mairie de Paris. Hélas la PAM vous emmène bien sûr à l'hôpital, mais ne vous attend évidemment pas. À vous de calculer combien de temps va durer l'attente, la visite, l'examen éventuel... Mission impossible, que vous acceptez forcément, puisque vous n'avez pas le choix.. Vous commandez donc un véhiculer "retour" pour une heure qui dans la plupart des cas, ne sera pas la bonne. Soit vous attendez, parfois longtemps, soit vous faites attendre un chauffeur qui a d'autre courses et qui, lui, ne vous attendra pas forcément.

Il y a le manque, parfois criant, de structures ou de personnes qualifiées, formées, disponibles, qu'on ne peut pallier que par une longue attente –et parfois beaucoup de souffrance, nous y reviendrons.

Il y a, aussi, la méconnaissance de beaucoup médecins des difficultés propres au polyhandicap, ou du côté spectaculaire du grand handicap, qu'il faut dépasser –ou intégrer- pour parvenir à cerner au plus juste la pathologie pour laquelle la personne vient consulter. Et, trop souvent, leur incapacité à tenir compte de la parole des parents..

Et enfin, comme liant, il y a les difficultés psychologiques énormes que rencontrent les parents dans les premières années de la vie de leur enfant, et qui peuvent les rendre à jamais vulnérables, en état de moindre défense, ou sur la défensive. Cela peut même les bloquer dans le rôle considérable qu'ils ont à jouer, celui d'interlocuteur, d'interprète d'une personne dépourvue de langage.

L'hôpital est, dans la plupart des cas le lieu de la révélation du handicap, et on n'y retourne rarement sereinement, qu'on en soit conscient ou pas. Cette parenthèse pour que vous sachiez que les parents ne sont pas toujours des interlocuteurs faciles, mais qu'il faut les écouter quand même.

Domage car ils sont en général les meilleurs interprètes de ce que ressent leur enfant, les plus au fait des diverses pathologies précédentes, les plus fins analystes qui soient, et qu'il faut leur

accorder très largement l'écoute qu'ils méritent plutôt que de se contenter de prendre leur enfant pour objet de soins, sans les écouter, sans parler avec eux. Et cela, quel que soit l'âge de l'enfant, et surtout, surtout quand on n'a pas ou peu la connaissance, l'expérience du polyhandicap. Et même quand on l'a car ce terme générique de polyhandicap recouvre des réalités bien différentes, selon l'étiologie en cause.

Il faudrait même parfois les associer.

Je me souviens d'une période où mon fils était sujet aux otites. Aucun moyen de le savoir rapidement, il ne pouvait même pas se toucher l'oreille comme font les bébés. J'avais donc demandé à son pédiatre de m'apprendre à me servir d'un otoscope, pour savoir si une mauvaise nuit, réveils, appels par cris nocturnes, étaient liés ou non à une otite. Refus catégorique, au motif que j'allais me prendre pour un médecin et faire n'importe quoi. Le généraliste, lui, m'a apporté l'otoscope et appris à reconnaître un tympan sain. Cela a évité à Grégoire bien des souffrances inutiles grâce à une prise en charge rapide, et à moi bien des questions. Je pouvais enfin faire venir le généraliste à bon escient, sans attendre deux jours que la fièvre se déclare, et ne pas le déplacer juste pour une mauvaise nuit...

Il est artificiel, mais commode, de séparer deux grands types de soins, ceux liés directement au handicap, et les pathologies plus ordinaires qui frappent tout un chacun, mais plus particulièrement les personnes polyhandicapées, enfants ou adultes, souvent plus vulnérables que d'autres.

L'accès au soins liés au grand handicap, c'est, généralement, l'hôpital, et dans notre cas dans les services d'orthopédie et de neurologie. Egalement les soins de pneumologie et de gastro-entérologie. En consultation "simple" ou en urgence. Avec les problèmes de délais, d'attente. Mais c'est vrai pour tout le monde, hélas, et ce n'est pas la question qui nous occupe ici.

Nous pouvons encore nous considérer comme privilégiés, à Paris, d'avoir des hôpitaux accessibles à portée de voiture.

Les généralistes et spécialistes habituels

Et puis il y a le reste, si je puis dire, les pathologies ordinaires. Mais on ne peut pas les séparer du handicap. Entendons nous bien; le handicap n'est pas la cause première de leurs misères banales, -otites, angines, bronchites, pneumopathies diverses, reflux, soucis digestifs, etc... Mais il est toujours une circonstance aggravante, à cause par exemple de l'incapacité à se moucher, des troubles de la déglutition, de la mobilité réduite à sa plus simple expression, de la difficulté à signaler une douleur, à la décrire et donc à intervenir précocement, et j'en passe.

Ces pathologies ordinaires, c'est l'affaire du généraliste.

Parlons en, des généralistes. Ils sont, à mes yeux, les chevaliers des temps modernes,. Et s'ils ne privilégient plus la veuve et l'orphelin, ils sont amenés à recevoir dans leur cabinet, à côté des maladies ordinaires toute la misère du monde, qu'elle soit organique ou psychologique, avec des horaires souvent lourds

À eux de faire le bon diagnostic. D'assurer la bonne présence. De trouver la bonne thérapeutique. D'orienter vers le bon spécialiste ou le bon service.

Ont-ils un défaut, ces héros de la médecine? Eh bien oui, ils en ont deux.

Le premier, c'est la difficulté d'accès à leur cabinet, en tout cas pour la majorité des médecins parisiens. Etages, absence ou exigüité prohibitive de l'ascenseur rendant la consultation au cabinet impossible.

Qu'à cela ne tienne, direz-vous, il reste la visite à domicile. A ceci près que la visite à domicile, avec la meilleure volonté du monde, c'est ...quand ils peuvent, et, éventuellement avec un tarif de nuit, en plus du déplacement.

C'est leur deuxième défaut, et ils n'y peuvent rien.... Grégoire a un médecin généraliste qui le connaît bien. Quand il est malade, je consulte par téléphone, par mail, en attendant qu'il puisse se déplacer, parfois à 21h, parfois le lendemain.

Il m'est arrivé de mettre un peu la pression. "Bon, ce n'est pas grave, je vais appeler un "SOS médecins". Du coup, il vient. A point d'heure.

Mais, je vous le dis, j'ai honte d'avoir recours à ce genre de méthodes.. D'autant que nous savons tous les deux que faire appel à un médecin qui ne connaît pas Grégoire (Grégoire, je vous le signale, c'est 1m50 pour 26 kg), et qui voit ce jeune homme maigrichon et assommé par la fièvre, c'est parfois déclencher une réflexe de surprotection, une prescription d'antibiotiques injustifiée, et à l'aveugle, et qui n'aura aucun autre effet sur l'évolution de la maladie que de déclencher une mycose qu'il faudra, en plus soigner...sans parler de l'inconfort de la chose.

Mais nous avons la chance d'avoir un généraliste merveilleux, un pharmacien compréhensif, un labo d'analyses formidable. Bref, ça se passe plutôt bien, malgré les difficultés évoquées plus haut.

Pour le reste, c'est système D. Je ne tiens pas à aller à l'hôpital, sauf encore une fois pour l'orthopédie et la neurologie. Trop d'attente, déjà difficile pour les gens ordinaires, mais frisant l'insupportable pour les personnes handicapées.

J'ai un ophtalmologiste dont le cabinet est de plain-pied, un dermato de plain pied également , un dermato voisin qui accepte de se déplacer, un ORL qui vient avec son énorme mallette...Je les ai connus à l'hôpital, ou par le bouche à oreille, ou par mon généraliste, qui appelle parfois ses correspondants spécialistes ou me dit de les appeler de sa part.

Mais, évidemment, ce confort, ou cette obligation, se paye. Ca coûte une fortune par rapport à l'hôpital puisque les remboursements de sécurité sociale et de mutuelle sont indexés sur des tarifs qui n'ont rien à voir avec ceux des spécialistes...Pour beaucoup de familles, c'est une vraie difficulté.

Restent les dispensaires, pour un moindre coût. Mais on se trouve renvoyé aux problèmes évoqués plus haut à propos de l'hôpital.

Mais j'ai bien conscience d'être une privilégiée de Parisienne. Je me demande parfois comment font les autres....

On se prend à rêver qu'il y ait des équipes de médecins volants, d'urgence, de permanence, spécialisés dans les "cas particuliers" liés au handicap.

Les généralistes occasionnels

Car, j'y reviens, la difficulté la pire, c'est la méconnaissance du polyhandicap.. On a toujours l'inquiétude au cœur quand on doit changer. Le "nouveau" médecin connaîtra-t-il le polyhandicap? Se laissera-t-il impressionner? Saura t'il regarder vraiment Grégoire, écouter ses parents?

Quand on est sur un lieu de vacances, c'est la roulette, l'inconnu.

Avec, parfois de bonnes surprises.

Souvent, en province, on tombe sur des médecins d'un certain âge, d'une bonne expérience et, qui vont tout de suite cerner la personne derrière le handicapé, et qui font tout de suite le bon diagnostic, empêchés qu'ils sont d'avoir recours immédiatement à la panoplie des soins hospitaliers, l'hôpital ou le spécialiste le plus proche se trouvant parfois à 30 ou 40 km...

J'ai fait venir une fois un médecin inconnu –il y a toujours une première fois - pour une histoire un peu compliquée liée à son arthrodèse. Il a eu un comportement d'une étonnante justesse, comme s'il s'agissait d'une pathologie quotidienne, et voyant ma surprise et mon soulagement, il m'a dit avec un bon sourire : "Vous savez Madame, j'ai travaillé vingt ans à Necker. Alors votre fils ne m'impressionne pas particulièrement."

Quelle chance, et quelle tranquillité, tout à coup!

La dernière fois, Grégoire avait attrapé un virus. Il semblait bien mal en point. J'ai donc eu à faire à un médecin que je ne connaissais pas, dans le cabinet médical auquel je m'étais déjà adressée. Il a bien observé Grégoire, bien écouté ce que je lui disais, posé quelques questions, examiné Grégoire; Il a conclu à un virus, et qu'il était urgent d'attendre. Il a ajouté "On peut en discuter, mais si c'était mon gamin, je ne lui donnerais pas d'antibiotiques". Je l'aurais embrassé pour cette phrase.

Vous voyez où on en arrive? Avoir envie d'embrasser un parfait inconnu, simplement parce qu'il a considéré votre fils polyhandicapé comme n'importe quel autre jeune homme, et qu'il ne s'est pas laissé impressionner par l'état, pourtant spectaculaire, du garçon !

Je ne veux pas vous assommer avec mes états d'âme, mais je crois que ce type de réaction – que je ne suis pas la seule à avoir- en dit long sur l'inquiétude que peuvent avoir les parents quand ils sont confrontés à l'inconnu.

Il faut dire qu'un précédent médecin, tout aussi inconnu, consulté pour énorme fatigue, avait demandé un batterie d'analyses, à la recherche d'une probable anémie. Très bien. Mais il avait, sur une légère et banale hypoglycémie post prandiale, conclu immédiatement à une malformations du pancréas, qui se révélait à l'âge de seize ans et qui n'était pas surprenante, compte tenu du polyhandicap. Il m'avait demandé, sans autre contrôle, une échographie d'urgence. Par je ne sais quelle heureuse intuition, je n'ai pas cru à son diagnostic et tergiversé en disant que je ferais ça à Paris, à son hôpital habituel. Mais j'ai été tout de même un peu secouée.

À côté de ça on a des gags.

Je précise au passage que les premières années de mon fils et un contact précoce et soutenu avec le milieu hospitalier, c'est à dire avec une quantité d'intervenants considérable, parfois magnifiques, parfois désastreux, m'a rendu maniaco paranoïaque. Donc je note tout ce que Grégoire a eu comme maladies, comme prescriptions, et le nom du prescripteur. Ce qui me permet de répondre précisément à une éventuelle question précise sur les antécédents de Grégoire.

Donc j'appelle cette fois là un médecin de permanence, qui me pose quelques questions. Il s'occupe plutôt très bien de Grégoire, et visiblement très content de ce que j'avais pu lui donner comme informations, il nous dit en partant : "C'est difficile pour nous de soigner des inconnus, surtout avec un handicap aussi lourd. Mais c'est vraiment bien quand on tombe sur une équipe parentale comme vous!" Nous étions, mon mari et moi, éberlués. C'était la première fois qu'on nous traitait d'équipe parentale.

En même temps, à notre peur de l'inconnu répondait l'aveu de désarroi du médecin qui avouait ses difficultés face au handicap... Ca ne nous a pas vraiment rassérénés.

L'hôpital

C'est bien cette difficulté-là, la méconnaissance du polyhandicap, voire la peur qu'il inspire que nous redoutons le plus. Car elle sévit aussi à l'hôpital.

Voyez vous, ces enfants là sont souvent aphasiques, et n'expriment pas leur souffrance comme les autres. Ce n'est pas pour cela qu'ils ne souffrent pas. On entend souvent dire "Oh, ils sont durs au mal" Que nenni! Ils sont simplement devenus stoïques par habitude d'une souffrance qu'ils ne savent pas exprimer.

Ils ne se plaignent pas, ils ne pleurent pas, ils ne crient pas. Ils sont agités, ils sont pâles, ils ne dorment plus –ou mal-, ils ne mangent plus –ou peu-. Critères difficilement appréciables par un médecin, et livrés à la seule appréciations des parents. C'est pour cela qu'il faut absolument les écouter.

Je me souviens d'un jeune homme qui souffrait d'une torsion d'un testicule, douleur aigüe s'il en est. Il ne disait rien, un masque figé avec juste une torsion des lèvres. Le médecin a dit "Oh, cela n'a pas l'air d'être grand chose". Et il a quand même ajouté, à l'adresse de la mère "Qu'en pensez vous Madame?" Et la mère a répondu "Oui, il ne montre pas grand chose. Mais moi, je

peux vous dire qu'il souffre le martyr". Le médecin a pris en considération l'avis de cette maman, et fait aussitôt le nécessaire pour empêcher Paul de souffrir

Mais je peux vous citer le cas tout récent d'une jeune fille qui venait d'avoir une arthrodèse. Il y avait eu une erreur, un vis mal placée qui occasionnait de terribles souffrances. Mais elle manifestait peu. Elle a été récusée dans trois services d'urgence de province, car inconnue, car polyhandicapée. Ils ont dit, "Oh cela n'a pas l'air d'être bien grave, vous devriez rentrer tranquillement à Paris et revoir son chirurgien". Cela malgré les dénégations désespérées de la maman, qui, elle, comprenait ce qu'endurait sa fille. Mais on ne l'a pas écoutée

Et le cas d'un enfant, polyhandicapé toujours, venu consulter pour une malposition dentaire et auquel on a enlevé onze dents de lait d'un coup. Sous AG bien sûr. Mais il a mis deux mois à s'en remettre, à ne pas vouloir manger et a perdu près de vingt pour cent de son poids. Il a fallu près de six mois pour qu'il retrouve ses marques, c'est à dire réapprivoise sa propre bouche, et retrouve un semblant de réflexe de mastication, réflexe si précieux dont l'absence entraîne des repas mixés et tous les soucis qui s'ensuivent... Cela dans un hôpital réputé...

Alors que j'ai vu une pédodontiste spécialisée dans le grand handicap faire la même chose, mais en six mois, sans entraîner aucun trouble chez la jeune fille qu'elle suivait...

Et une autre jeune femme, dans un autre grand hôpital parisien qui souffrait de douleurs abdominales incoercibles. Après une coloscopie, il a été prescrit une entérocopie. Le médecin, quand il a vu la jeune fille, a refusé, arguant du fait qu'il fallait qu'elle participe. La maman a dit : "Mais je vais vous aider, je vais participer pour elle, on a toujours fait comme ça; n'ayez pas peur, ça va aller". Refus obstiné du médecin.

Il a donc été décidé d'aller voir directement dans l'intestin grêle, sous AG. Mais personne n'a osé. Ni les anesthésistes, ni le chirurgien pressenti. Mère et fille sont venues, pour une hospitalisation d'une semaine et c'est là qu'on leur a dit que ce n'était pas possible et conseillé de s'adresser ailleurs. La maman, personne réservée et volontiers timide, était effondrée. Mais puisqu'il s'agissait de sa fille, elle a eu tous les courages, et a emmené la jeune fille dans le bureau du patron du service et a dit : "Mais allez-y, maintenant qu'elle est en face de vous. Regardez-la dans les yeux et dites lui que vous allez la laisser mourir parce qu'elle vous fait peur, parce qu'aucun de vos médecins n'ose la toucher"...

Cela a évidemment retourné la situation. L'entérocopie a été pratiquée, avec l'aide de la maman enfin reconnue dans son rôle, et tout s'est très bien passé...

Et la maman de conclure : "J'avais l'impression d'être un morceau de scotch collé à leur main et qu'ils secouaient la main pour s'en débarrasser. Dire que c'est moi qui ai du les rassurer..."

Cela se passe de commentaires, n'est ce pas ?

Donc, on redoute aussi l'hôpital. Mais il y a les urgences. Les "urgencissimes", les sévères, l'appel au SAMU, aux pompiers.

À titre d'exemple personnel, en Février dernier, un pneumothorax immédiatement surinfecté, dans un cadre de grippe, un dimanche bien entendu. Là, pas de choix. SAMU.

Je demande encore à aller dans l'hôpital d'enfants où Grégoire a toujours été suivi, Saint Vincent de Paul. Au départ, hésitation, puisqu'il a 23 ans. Puis, en voyant mon fils et son format 10-12 ans, cela passe.

Heureusement. Il y a dans cet hôpital un remarquable service d'urgence, parmi lequel Grégoire a recruté l'essentiel de son fan club, et un merveilleux service de réa où il a été magnifiquement soigné –et traité comme un prince, et nous avec, malgré la charge de travail et les soucis écrasants de ce service.

Le passage à l'âge adulte

Là se pose un nouveau problème, un problème de structure.. Outre la fermeture prochaine de cet hôpital qui va plonger dans le désarroi beaucoup de familles d'enfants polyhandicapés, il y aura bien un jour où cet hôpital d'enfants ne prendra plus Grégoire à cause de son âge.

Je redoute ce moment. Je me souviens d'une jeune fille de seize ans, en état de déshydratation sévère l'été de la canicule. Elle a été récusée par le service pédiatrique d'un hôpital de province, -puisque'elle avait seize ans! où elle avait déjà été prise en charge par des infirmières chaleureuses et compétentes. Elle s'est retrouvée dans le service adultes, dans des conditions redoutables, où le personnel était débordé par les personnes âgées et où rien n'était prévu pour une enfant handicapée...

Il nous faut donc anticiper et trouver un hôpital compétent à la fois dans le domaine de la neurologie, de l'orthopédie, et malheureusement, comme cela semble se dessiner, de la pneumologie...

Je vous ai raconté les déboires sévères de quelques copains de Grégoire, dans de grands hôpitaux parisiens, liés à l'incompétence et à la peur de certains médecins face au polyhandicap. Alors que dans ces mêmes hôpitaux, il y avait des services d'une compétence inégalée dans d'autres domaines...

Et quant à l'accès aux urgences dans les hôpitaux pour adultes, on peut tomber sur le meilleur. Mais parfois sur le pire...

Où aller ?

Dans les grands hôpitaux spécialisés pour enfants, il y a en général une compétence réelle dans le handicap et le polyhandicap, peut-être parce que les pédiatres travaillent avec des nourrissons, des petits enfants qui ne parlent pas, peu, ou mal. Ils savent écouter, et entendre ce qui n'est pas dit. Ils savent en général travailler avec les parents. Mais les enfants, en terme de médecine hospitalière, c'est jusqu'à quinze ans et trois mois. On les accepte encore quand ils ont été suivis, qu'ils ont un dossier, mais évidemment pas éternellement.

Que deviennent ces personnes ? Après avoir été soignés dans les quatre grands hôpitaux parisiens, où se concentre le handicap, ils se retrouvent "dilués" dans leur hôpital de quartier, avec des personnes de tous âges...et à Dieu vat. On se retrouve dans le cas de figure décrit précédemment, quand on est confronté à un nouveau médecin. Et il faut bien trouver un hôpital de référence. On ne peut pas se partager entre divers services dans divers hôpitaux, car, en cas d'urgence, que faire? Où aller? Où ne pas aller ?.

Quelle solution? Je n'en sais rien, il va bien falloir que je trouve. Je me prends à rêver, parfois, d'une réforme dans les études de médecine qui rendrait obligatoire au moins un stage dans des services de handicaps lourds.

Ou peut être d'une "cellule handicap" spécialisée dans chaque hôpital, qui pourrait recevoir et orienter en connaissance de cause, mais surtout accompagner le malade auprès du médecin spécialiste dans la pathologie en cause.

Non, je ne sais pas quelle est la bonne solution. Mais ces personnes, ces enfants, ces adultes n'expriment parfois leur souffrance que par leur regard éperdu, implorant, et je peux vous dire que si vous avez, une fois, une seule fois, croisé et identifié ce regard là, vous êtes prêts à remuer ciel et terre pour ne que cela ne se produise plus jamais dans l'indifférence, la méconnaissance, la peur...

Alors ? Que faire ? Des hôpitaux adultes spécialisés dans le handicap? Pour l'instant la question reste entière.

Certes quand je compare le sort de mon fils à ceux des enfants porteurs de handicaps aussi lourds dans des pays moins favorisée, j'ai mauvaise grâce à me plaindre.

Mais il me semble que dans un pays comme le nôtre, il ne faudrait qu'un petit coup de pouce (et beaucoup de bonne volonté!) dans l'organisation des structures.

Deux points noirs

Voilà la situation telle qu'elle se présente, de façon très générale.

Il reste cependant deux points particuliers sur lesquels je souhaiterais insister pour finir, deux points très noirs et très récurrents dans la vie de mon fils, comme dans la vie de toutes les personnes polyhandicapées.

Tout d'abord, il y a le problème des soins dentaires. Si les pathologies dentaires ne sont pas liées directement au polyhandicap, elles sont cependant considérablement aggravées par la durée des repas, l'absence de mastication, les régurgitations, les bavages, les difficultés de brossage, etc...

L'accès aux cabinets dentaires sont souvent difficiles, pour les même raisons que chez les généralistes. A quoi s'ajoute l'impossibilité d'utiliser un fauteuil classique ou le manque de place pour un fauteuil roulant. Car le plateau technique d'un dentiste ne se déplace pas aussi facilement qu'une mallette d'ORL. S'ajoute, encore, la quasi impossibilité de garder la bouche ouverte, et même parfois d'ouvrir la bouche. La force des personnes polyhandicapées est telle

qu' il faut une vraie habitude pour leur ouvrir la bouche. On retombe, là, sur le manque de formation, car on ne soigne pas une personne handicapée comme n'importe quel patient.

L'usage de la sédation consciente sous protoxyde d'azote s'étend, et c'est une très bonne chose pour certains handicaps. Mais évidemment pas pour tous. Pour les gros soins que nécessite généralement une personne polyhandicapée, il faut avoir recours à l'anesthésie générale.

Il existe , bien sûr des services spécialisés. Mais dans certains, on préfère l'extraction directe aux soins conservateurs, pourtant souvent réalisables. Est ce la solution??

Dans les autres, peu nombreux –très peu nombreux!- les délais d'attente sont insupportables. Ils peuvent atteindre 5, voire 6 mois. Et pas question de plaider l'urgence, là, tout le monde est en urgence....

Et que font les caries pendant ce temps? Elles s'aggravent, sournoisement mais très rapidement, car la bouche des personnes handicapées, comme on l'a vu plus haut est un terrain merveilleusement favorable, au point de détruire une dent qui six mois plus tôt aurait pu être soignée...

Vous imaginez vous, vous, personne valide, attendre 5 mois un soin dentaire avec des caries, voire une pulpite? C'est totalement insupportable, au sens le plus simple, le plus étymologique du terme!

Même dans les services spécialisés "Handident" dans différentes régions en France, il existe des délais d'attente. Ici, à Paris même, une solution est en cours, j'y participe en tant que parent, mais combien de temps faudra-t-il encore avant que cela fonctionne?

Le second point, tout aussi grave, parce que directement dépendant du handicap et donc prévisible, et générant des douleurs et des déformations qui sont pourtant évitables, est celui de l'énorme difficulté d'accès aux soins de kinésithérapie. Il s'agit pourtant de soins absolument indispensables à des personnes polyhandicapées, généralement spastiques, avec d'énormes difficultés motrices.

Ces personnes sont généralement en institution, externat ou internat, et ces soins sont prévus par les conventions collectives et les projets d'établissement. Mais... Mais on ne trouve pas de kinésithérapeutes, par méconnaissance et donc désintérêt du polyhandicap; et aussi parce que les salaires fixés par les conventions collectives sont "dérisoires" par rapport à un exercice libéral, du moins c'est ce qu'ils disent. En témoigne la réflexion faite par une kinésithérapeute postulante venu voir comment travaillaient les kinésithérapeutes d'un établissement pour enfants : « Et tu passes toutes tes journées à quatre pattes pour un salaire pareil? ».

D'intérêt pour le travail, point. Et pour les enfants, moins encore...

Quand on quitte le monde des moins de vingt ans pour le monde des adultes, quand il ne s'agit plus de lieux éducatifs mais de lieux de vie, c'est pire encore....L'équipe des paramédicaux est quasi inexistante, faute de combattants.. C'est vrai dans quasiment toutes les MAS.

On pourrait à la rigueur concevoir (ce n'est pas mon point de vue, faut il le dire?) qu'il y ait moins d'orthophonie, moins de psychomotricité. Mais moins de kiné, sachant que le manque de kiné veut dire plus d'inconfort, plus de souffrance? C'est surréaliste.

A quand une exonération d'impôts pour les heures des paramédicaux en MAS, à quand la mesure qui les motiverait ?

Car parallèlement, alors même que les kinésithérapeutes ne sont pas payés –puisqu'ils n'existent pas, les Caisses de Sécurité sociale vous refusent une prise en charge en libéral, au motif que la kinésithérapie est déjà comprise dans le prix de journée versé aux établissements. Cela reste à votre charge...Impensable pour la plupart des familles ...Passons nous donc des kinés, trop occupés à des soins esthétiques, surtout avant la plage.....

Conclusion

Voilà. Un survol de 23 ans d'expérience. Vous l'avez entendu, nous avons rencontré toutes sortes de gens, des meilleurs aux pires. Comme partout. Cela, on ne le changera jamais, je le sais bien. C'est dans la nature humaine.

Mais ce qui me choque vraiment, c'est l'incompétence liée au manque de formation, le manque d'écoute. Incompétence que l'on pourrait, j'en suis sûre, pallier de façon structurelle, dans les études de médecine, par des formations, des stages, que sais-je ?

Ce qui me choque encore, c'est le manque de structures vraiment adaptées puis qu'on voit bien que nos enfants, eux, sont inadaptés.

J'ai vu des gens merveilleux soigner de façon non moins extraordinaire dans des contextes carrément impossibles. Encore faut il les trouver. Ne devons nous compter que sur du miracle, quand on pourrait améliorer le quotidien ?

Parfois, je me demande si nous ne marchons pas sur la tête... Nous avons –dit-on- une des meilleures médecines du monde, et en particulier des médecines néonatales fantastiques.

Mais on peut se poser des questions. Quelle gloire y a t il à tirer d'affaire un prématuré" de 600g dont on sait que le risque de séquelles est élevé, si c'est pour, la performance médicale passée; l'abandonner à une vie difficile et douloureuse, là où, justement on pourrait améliorer les choses ?

Devons nous, l'exploit accompli, émules de Ponce Pilate, dire : "J'ai fait ce que je pouvais, cela devient votre affaire. Et s'il n'y a pas ce qu'il faut, je m'en lave les mains, ce n'est plus mon problème". Est ce légitime ?

Je témoigne, ici et maintenant, du bien fondé de cette médecine néo-natale, et de toute cette médecine qui sauve des enfants handicapés..

Je témoigne, ici et maintenant de l'authentique bonheur que ces enfants, ces adultes, ont à vivre, de leur goût pour la communication, qui est pourtant si restreinte, de leur bonheur d'être aimés, de leur capacité à aimer et à l'exprimer, de leur courage, de la qualité de leur sourire...

Même si leur vie paraît à d'autres misérable, réduite, restreinte, même s'il est difficile pour un parent de l'accepter, au début, je vous le dis, je tiens à témoigner des vraies valeurs dont ils sont porteurs, et qu'ils forcent leur entourage à partager.

Serons nous, nous adultes valides, moins que ces enfants si empêchés, si déficients, et parfois plus vrais que nous ?

Ne pouvons nous faire mieux, plus, encore et encore ?

Ne pouvons nous pas changer les études de médecine, de kiné, d'éducateurs et faire une place plus grande au handicap, au polyhandicap ? Ne pouvons nous, en un mot, respirer à leur hauteur ?

C'est cela que je suis venu vous dire, Mesdames et Messieurs qui êtes ici présents..

Je vous appelle au secours des personnes les plus démunies de notre société, toutes ces personnes, enfants, adultes.

Non, ils ne sont pas en « situation de handicap ».

Ils sont véritablement victimes de handicaps moteurs, mentaux, psychiques, lourds ou légers, et ils n'y peuvent rien si ce n'est compter sur vous.

Vous qui êtes, qui pourriez être concernées dans votre propre famille, dans votre propre corps, dans votre propre esprit. Essayez d'imaginer que c'est là la situation, Et agissez en conséquence.

D'avance, et au nom de toutes nos enfants handicapés, y compris ceux qui ont passé la soixantaine et qui restent tout de même nos enfants, je vous en remercie.

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Catherine SERMET

Données statistiques sur la consommation de soins

RESUME

La France affiche, à l'instar des autres pays développés, de larges inégalités sociales en matière de santé et de recours aux soins touchant tout particulièrement certains groupes vulnérables, comme les personnes en situation de handicap. Ces dernières sont d'autant plus touchées par les inégalités de recours que leurs besoins en soins sont plus élevés.

Ce travail fait le point sur le niveau global de consommation de soins des personnes de moins de 60 ans en situation de handicap et s'interroge sur l'existence de limitations d'accès et leurs déterminants. Nous utilisons deux enquêtes en population générale disponibles en France, l'Enquête Santé et Protection Sociale de l'IRDES réalisée en 2004 et l'Enquête Décennale Santé de l'INSEE, datant de 2002-2003.

En l'absence d'une variable permettant de définir de façon précise la population souffrant de handicap (par exemple par l'existence d'une allocation pour adulte ou enfant handicapé), nous sommes conduits à utiliser des proxys de la notion de handicap : l'existence d'une limitation depuis au moins 6 mois dans les activités habituelles à cause d'un problème de santé ou d'un handicap d'une part et l'existence d'un handicap moteur touchant les membres inférieurs et supérieurs : marcher 500 mètres, monter et descendre les escaliers, se baisser, ouvrir un robinet ou porter cinq kilos.

Les personnes déclarant être limitées dans leurs activités ont un recours aux soins plus fréquent et des dépenses moyennes plus élevées que les personnes non limitées. En moyenne sur un an elles rencontrent 12 fois le médecin alors que les personnes non limitées le rencontrent seulement 5,8 fois. Le total des dépenses en soins de médecins, en pharmacie et en hospitalisation atteint 3860€ pour les personnes limitées contre 888€ pour les personnes non limitées. La dépense en soins d'omnipraticien est 2 fois plus élevée, celle de spécialiste 2.6 fois, de pharmacie 5.9 fois et d'hospitalisation 6 fois plus élevée. Ces écarts entre les deux populations persistent une fois prises en compte les différences de structure d'âge, de genre et de situation sociale.

Dans un deuxième temps, nous nous sommes interrogés sur l'existence d'inégalités d'accès aux soins pour ces personnes, à besoin équivalent. Avant prise en compte de la situation sociale, les personnes déclarant des difficultés sur le plan moteur ont des difficultés d'accès pour 3 des 5 soins analysés : la mammographie (OR=0.747), le frottis cervical (OR=0.6) et les consultations d'ophtalmologie (OR=0.694). En revanche, il ne semble pas y avoir de difficultés d'accès pour les consultations de généralistes ou de pédiatre en cas d'affection aiguë des voies respiratoires supérieures (OR=0.962, non significatif), ni pour les consultations de dentiste (OR=0.901, non significatif). Après prise en compte de la situation sociale, seul l'accès au frottis reste limité chez

les femmes ayant un handicap moteur. Pour la mammographie et les consultations d'ophtalmologie, les différences d'accès observées sont donc probablement liées à la situation sociale plus défavorable des personnes handicapées.

Les raisons de cet accès limité aux soins sont nombreuses et elles ont été décrites dans d'autres études. Parmi ces raisons, le renoncement aux soins pour raisons financières pourrait expliquer que l'effet du handicap sur l'accès aux soins s'estompe ou disparaît après ajustement sur les variables sociales. Globalement, 26,7 % des personnes limitées depuis au moins six mois dans leurs activités ont dû renoncer à des soins de toutes natures pour des raisons financières, les personnes non limitées sont seulement 14,3% dans ce cas. Les renoncements les plus fréquents sont les renoncements aux soins dentaires (26,7% des personnes limitées contre 14% des personnes non limitées).

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Pierre VERGER

Problématique en médecine générale

Les résultats présentés ci-après sont issus d'une étude réalisée par l'Observatoire Régional de la Santé Provence Alpes Côte d'Azur et l'UMR 912 de l'INSERM, grâce au soutien financier de l'Union Régionale des Médecins Libéraux (URML) Provence-Alpes-Côte d'Azur et de l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM) dans le cadre du Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV).

Les publications scientifiques suivantes ont été tirées de ce travail :

Aulagnier M, Gourheux JC, Paraponaris A, Garnier JP, Villani P, Verger P. La prise en charge des patients handicapés en médecine générale de ville libérale : une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes en Provence Alpes Côte d'Azur, en 2002. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 2004, 47 :98-104.

Verger P, Aulagnier M, Souville, M, Ravaud JF, Lussault PY, Garnier JP, Paraponaris A. Women with disabilities General practitioners and breast cancer screening. *Am J Prev Med*, 2005, 28:215-220.

Aulagnier M, Verger P, Ravaud JF, Souville M, Lussault PY, Garnier JP, Paraponaris A. General practitioners attitudes towards patients with disabilities : the need for training and support. *Disability and Rehabilitation*, 2005, 27:1343-52.

Synthèse

Les personnes souffrant d'un handicap présentent davantage de problèmes de santé que celles ne souffrant pas d'un handicap, en raison de leurs besoins spécifiques et des pathologies associées à leur handicap. Les médecins généralistes constituent souvent le premier interlocuteur des personnes handicapées pour leur prise en charge médicale mais également sociale. Plusieurs études montrent cependant que ceux-ci n'identifient pas toujours correctement les besoins de ces patients et mettent en œuvre moins souvent des pratiques de prévention vis-à-vis des personnes handicapées qu'en population générale (suivi de la tension artérielle, prévention de l'usage d'alcool et de tabac ou celle relative aux pratiques sexuelles, dépistage de cancers gynécologiques).

En France, peu de données existent, à notre connaissance, sur la prise en charge des personnes handicapées en médecine générale. Cette présentation porte sur les résultats d'une

enquête réalisée en novembre 2002 auprès des 600 participants d'un panel de médecins généralistes libéraux en Provence Alpes Côte d'Azur. Ceux-ci ont été interrogés par téléphone, par un questionnaire standardisé, sur leurs connaissances, attitudes et pratiques de prise en charge vis à vis des personnes handicapées. La définition du handicap qui a été retenue s'appuie sur celle de l'Organisation Mondiale de la Santé et désigne toute personne qui souffre de limitations fonctionnelles d'ordre physique ou mental pouvant restreindre la réalisation de certains actes de la vie quotidienne ou l'accomplissement de certains rôles sociaux.

Près de 90 % des médecins ont déclaré avoir un rôle social à jouer auprès des personnes handicapées (défense des droits, démarches administratives, conseiller de la famille...) et un rôle de coordonnateur des divers intervenants dans leur prise en charge. Les médecins ont fréquemment déclaré rencontrer des obstacles dans la prise en charge des personnes souffrant d'un handicap : manque d'information (62,8 %), de temps (50,2 %), de coordination avec divers intervenants (37,7 %), de formation (37,7 %), problèmes de communication avec les patients (20,7 %) et besoin d'aide pour les examens (16,2 %). Plus d'un quart des médecins a déclaré ne pas évaluer le degré de dépendance fonctionnelle des patients handicapés ou réaliser moins fréquemment certains actes de prévention (dépistage du cancer du sein, vaccination contre l'hépatite B) par rapport aux autres patients. Les pratiques inadéquates vis-à-vis du dépistage du cancer du sein étaient plus fréquentes chez les médecins déclarant s'appuyer sur l'expérience avec leurs patients pour obtenir de l'information sur la prise en charge des personnes handicapées plutôt que sur les journaux médicaux, ou rencontrer des difficultés de communication avec les personnes handicapées ou manquer d'aide durant les consultations ou être mal à l'aise dans leur prise en charge. Seuls 17 % des médecins interrogés ont déclaré avoir déjà participé à des formations dans le domaine du handicap. Leurs connaissances sur les dispositifs médico-sociaux et les aides et ressources disponibles pour les personnes handicapées étaient incomplètes, mais les trois quart se considéraient insuffisamment informés à ce sujet.

Les résultats de cette étude confirment certaines pratiques inadéquates dans la prise en charge et le suivi des personnes handicapées. Les obstacles vis-à-vis de ceux-ci semblent liés à un manque de formation, des problèmes d'organisation mais aussi aux attitudes des médecins. La formation des médecins à la prise en charge des personnes handicapées et le travail en réseau devraient être encouragés.

Introduction : le médecin généraliste, premier recours des personnes handicapées

Les personnes souffrant de handicap présentent davantage de problèmes de santé que celles non handicapées du fait de leurs besoins spécifiques et des pathologies associées à leur handicap [2, 10]. Les médecins généralistes constituent bien souvent le premier interlocuteur des personnes handicapées pour leur prise en charge médicale mais également sociale [7]. Les études réalisées dans les pays anglo-saxons ont montré que les médecins généralistes n'identifient pas toujours correctement les besoins de ces personnes [11-13, 17]. De plus, ils mettent en œuvre moins souvent des pratiques de prévention vis-à-vis de ces personnes qu'en population générale : suivi de la tension artérielle, prévention de l'usage d'alcool et de tabac ou celle relative aux pratiques sexuelles, dépistage de cancers gynécologiques. Enfin, ils ne sont pas suffisamment formés pour prendre en charge ces personnes [2, 10, 22].

En France, peu de données existent à notre connaissance sur la prise en charge des personnes handicapées en médecine générale. Or, la forte augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes d'ici les prochaines années va rapidement accroître les besoins dans ce domaine [4].

Ce document présente les résultats d'une enquête auprès de 600 médecins généralistes libéraux en Provence Alpes Côte d'Azur, réalisée en novembre 2002, sur les connaissances, opinions, attitudes et pratiques de prise en charge vis à vis des personnes handicapées. La définition du handicap qui a été retenue s'appuie sur celle de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et désigne toute personne qui souffre de limitations fonctionnelles d'ordre physique ou mental pouvant restreindre la réalisation de certains actes de la vie quotidienne ou l'accomplissement de certains rôles sociaux [24].

Comment l'enquête a-t-elle été réalisée.

Un panel de 600 médecins généralistes libéraux a été mis en place en mars 2002 en région PACA. Il a été construit par tirage au sort. Les médecins exerçant de façon exclusive un mode d'exercice particulier (homéopathie, acupuncture, ostéopathie...) ou une activité spécifique (échographie, radiologie...) et ceux ayant des projets de mobilité ou de cessation d'activité à court terme ont été exclus. Au total, 1076 médecins ont été sollicités, par courrier puis par téléphone. Six cent d'entre eux (55,8 %) se sont engagés à répondre deux fois par an, trois années successives, à des enquêtes sur leurs pratiques, attitudes et opinions dans la prise en charge de problèmes de santé.

Une enquête a été conduite en novembre 2002 auprès de ces 600 médecins sur la prise en charge des personnes handicapées. Lors de celle-ci, 564 médecins (94,0 %) ont accepté de participer à nouveau ; 22 (3,7 %) ont refusé de poursuivre leur participation au panel et 14 (2,3 %) n'ont pu être joints. Les médecins ayant refusé et ceux perdus de vue ont été remplacés par de nouveaux médecins choisis à nouveau par tirage au sort.

Recueil d'informations auprès des médecins par un questionnaire

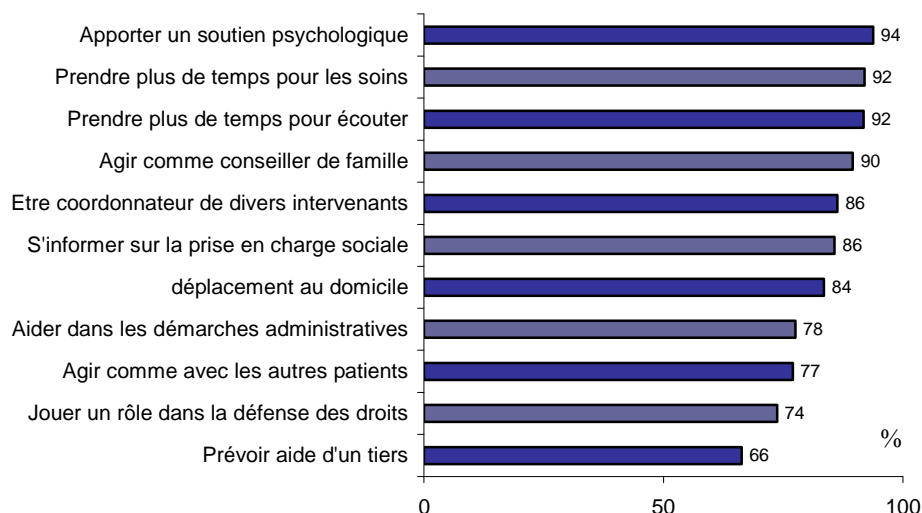
Le questionnaire utilisé était constitué de 68 questions : 11 étaient consacrées à la perception de leur rôle face aux personnes handicapées et 5 concernaient les obstacles à la prise en charge des patients handicapés. Les pratiques des médecins généralistes étaient évaluées à travers leurs comportements déclarés face à certains actes de prévention (vaccination contre l'hépatite B, dépistage du cancer du sein, proposition de contraception) et à l'évaluation de la dépendance fonctionnelle. Enfin, plusieurs questions portaient sur les connaissances des médecins généralistes sur les ressources et les dispositifs médico-sociaux pour les personnes handicapées.

Résultats

Le rôle perçu des médecins généralistes dans la prise en charge des patients handicapés

Au-delà de leur rôle médical, la très grande majorité des médecins a déclaré avoir un rôle important à jouer sur le plan social avec les patients présentant un handicap [graphique 1] : 89,5 % (86,7-91,8) ont déclaré devoir agir comme conseiller de la famille, 85,7 % (82,5-88,3) s'informer sur les questions de prise en charge sociale, 77,5 % (73,9-80,7) intervenir dans les démarches administratives et 73,7 % (69,9-77,1) jouer un rôle dans la défense des droits des personnes handicapées. Enfin, 86,3 % (83,3-88,9) des médecins ont déclaré devoir jouer un rôle de coordonnateur de divers intervenants dans la prise en charge des personnes handicapées, résultat qui contraste avec le faible nombre d'entre eux participant à un réseau de soins (16,0 % ; 13,2-19,2).

Graphique 1. Implication des médecins généralistes dans la prise en charge des personnes handicapées



Les obstacles à une prise en charge médico-sociale de qualité

Dans la prise en charge des patients handicapés, le problème le plus fréquemment déclaré par les médecins du panel (62,8 %) était le manque d'information sur les dispositifs de prise en charge sociale des personnes handicapées [graphique 2]. D'autre part, 50,2 % des médecins se sont plaint également du manque de temps lors de la consultation, du manque de coordination avec les autres intervenants et 37,7 % du manque de formation dans le domaine du handicap. Enfin, 20,7 % des médecins du panel ont déclaré rencontrer souvent des problèmes de communication avec les patients handicapés et 16,2 % avoir besoin d'aide pour les examiner.

Concernant la prise en charge de la dépendance, plus de 80,2 % des médecins du panel ont déclaré se heurter fréquemment à un manque de places dans les structures d'accueil des personnes handicapées et 81,5 % à des délais d'attente trop longs. D'autre part, 45,7 % des

médecins du panel ont déclaré être fréquemment confrontés au manque de place de Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) et 40,2 % à l'indisponibilité des services d'aide à domicile.

Face à l'ensemble de ces difficultés, certains médecins du panel ont exprimé un malaise dans la prise en charge des personnes handicapées et les réponses sont significativement différentes selon qu'il s'agissait de personnes handicapées physiques ou mentales [tableau 1]. Pour les personnes avec un handicap physique : la majorité des médecins du panel se sent plutôt à l'aise ou très à l'aise (51,7 %) dans la prise en charge et 8,2 % ont déclaré être mal à l'aise. Concernant la prise en charge des personnes avec un handicap mental, la proportion de médecins se sentant mal à l'aise était nettement plus élevée et atteignait 21,6 %.

Graphique 2. Problèmes rencontrés assez souvent à fréquemment par les médecins généralistes lors de la prise en charge de patients handicapés

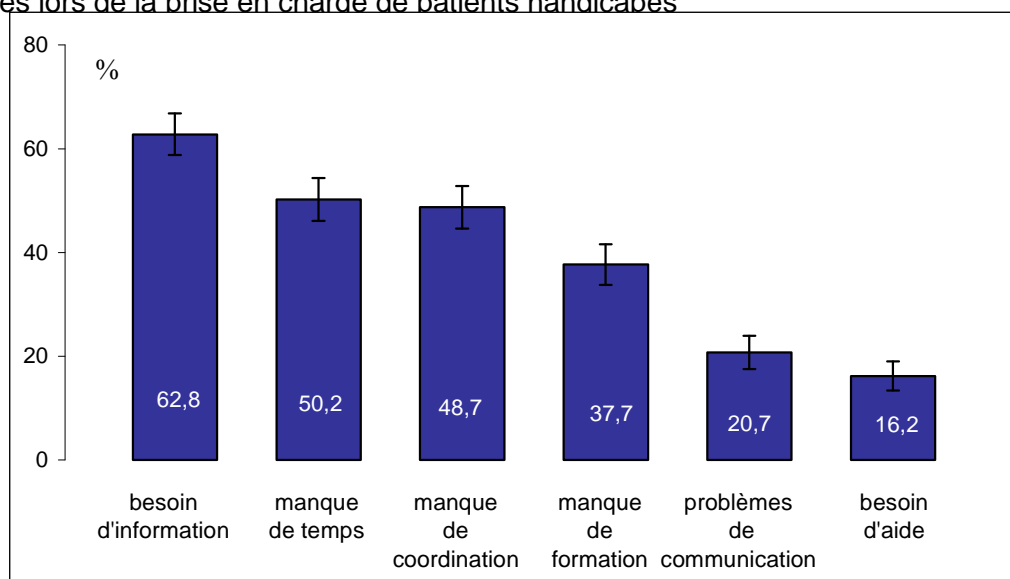


Tableau 1. Sentiment de malaise des médecins généralistes dans la prise en charge d'une personne handicapée, selon le type de handicap

Dans la prise en charge des patients handicapés, vous sentez-vous :	Personnes avec un handicap physique		Personnes avec un handicap mental		Significativité
	n	%	n	%	
Mal à l'aise	49	8,2	128	21,3	P<0.001
Ni à l'aise, ni mal à l'aise	233	38,8	234	39,0	
A l'aise	310	51,7	230	38,3	

Les pratiques déclarées des médecins généralistes

Parmi les médecins généralistes interrogés, une large majorité (plus de 72 %) a déclaré réaliser un dépistage du cancer du sein chez les patientes ayant un handicap physique ou mental de façon aussi fréquente que chez les autres patientes. Toutefois une proportion non négligeable (27,6 %) a déclaré réaliser moins fréquemment cet acte. Les médecins se préoccupant moins fréquemment de ce dépistage déclaraient plus souvent s'appuyer sur l'expérience avec leurs patients pour obtenir de l'information sur la prise en charge des personnes handicapées plutôt que sur les journaux médicaux, rencontrer des difficultés de communication avec les personnes handicapées, manquer d'aide durant les consultations ou enfin être mal à l'aise dans leur prise en charge des personnes handicapées.

Par ailleurs, 29,3 % des médecins du panel ont déclaré proposer moins fréquemment une vaccination de l'hépatite B aux patients présentant un handicap par rapport aux autres patients et 29,5 % ont déclaré proposer rarement ou occasionnellement une contraception aux femmes handicapées en âge de procréer. Les déclarations des médecins concernant leurs actes de prévention étaient similaires quel que soit le type de handicap, physique ou mental.

Enfin, 25,8 % des médecins généralistes ont déclaré ne pas évaluer le degré d'invalidité ou de dépendance fonctionnelle des patients handicapés. Les principaux motifs évoqués par les médecins n'effectuant pas ces évaluations étaient la méconnaissance des tests (77,1 %), la perception que ces tests sont trop complexes (69,3 %) ou qu'ils ne sont pas utiles à la prise en charge du patient (43,1 %).

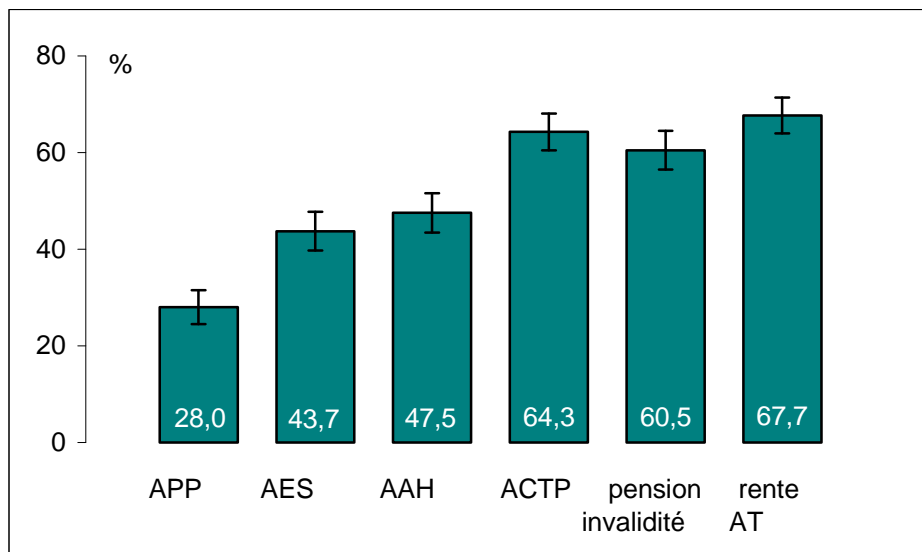
La formation des médecins généralistes sur le handicap

Les médecins généralistes sont peu formés dans le domaine du handicap : seuls 17 % ont déclaré avoir déjà participé à des formations dans le domaine du handicap. Pour 67 % d'entre eux, soit moins de 12 % de l'échantillon total, elles étaient réalisées dans le cadre de la formation médicale continue (FMC) ; les formations universitaires ou les diplômes post-universitaires étaient déclarés beaucoup moins fréquemment (respectivement 19 % et 12 %, soit 2,2 % et 3,2 % de l'échantillon total).

Connaissances des médecins généralistes sur les dispositifs médico-sociaux

Les connaissances des médecins généralistes sur les dispositifs médico-sociaux et les ressources disponibles pour les personnes handicapées sont incomplètes [graphique 3]. Ainsi moins de la moitié des médecins généralistes du panel connaissait les conditions d'attribution des principales allocations versées sous conditions d'âge et/ou de ressources (Allocation Adulte Handicapé, Allocation d'Education Spéciale ou Allocation de Présence Parentale) et seuls 9 % connaissaient l'âge limite du versement de l'Allocation d'Education Spéciale.

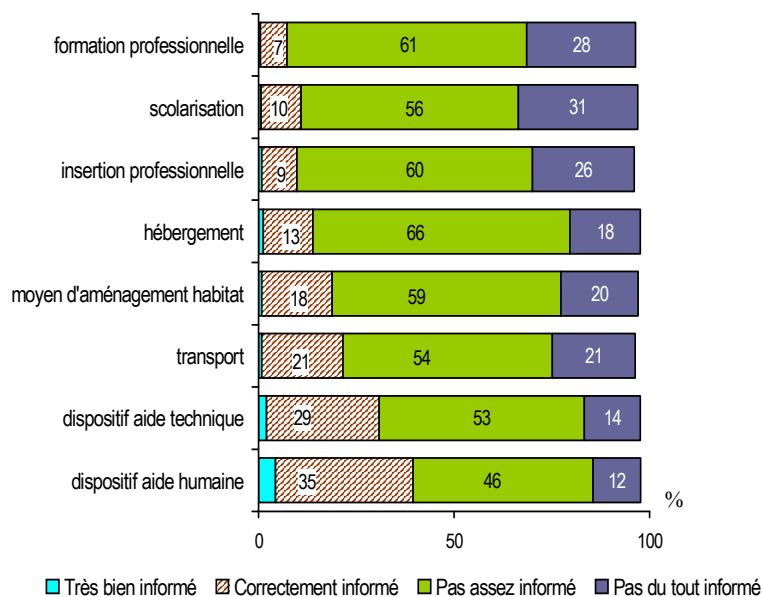
Graphique 3. Part des médecins connaissant les conditions d'attributions des allocations, selon le type d'allocation



APP : Allocation de Présence Parentale ; AES : Allocation d'Éducation Spéciale ; AAH : Allocation Adulte Handicapé ; ACTP : Allocation Compensatrice Tierce Personne ; AT : Accident du travail.

Parallèlement, plus de ¾ des médecins s'estimaient insuffisamment informés sur les dispositifs de formation ou d'insertion professionnelle et de scolarisation des personnes handicapées ainsi que sur les dispositifs d'hébergement et d'aménagement de l'habitat pour personnes dépendantes [graphique 4].

Graphique 4. Niveau d'information déclaré des médecins concernant les dispositifs d'aide médico-sociaux des personnes handicapées.



Discussion

Une prise en charge globale et complexe

La prise en charge des patients handicapés en médecine générale n'est pas cloisonnée aux seuls soins médicaux et s'étend manifestement aux aspects psychologiques et sociaux [7-8]. Or bien souvent cette prise en charge sociale est difficile pour les médecins généralistes dans la mesure où les dispositifs d'aide sont complexes et leurs conditions d'accès ne sont pas toujours bien connues des médecins. Les médecins reconnaissent qu'ils ne sont pas suffisamment informés dans le domaine du handicap [14]. Ils soulignent également un manque de coordination entre les divers professionnels, malgré l'importance du travail en réseau pour assurer des soins de qualité auprès des personnes handicapées. Plusieurs études réalisées dans d'autres pays ont en effet montré que des relations insuffisantes entre professionnels constituent un facteur limitant de la qualité des soins dans le domaine du handicap [5, 14, 18], alors que l'intervention de spécialistes (infirmiers, psychiatres, travailleurs sociaux...) est essentielle pour assurer la continuité et la qualité des soins [3, 5, 14].

D'autre part, par rapport à un patient non handicapé, la prise en charge d'un patient handicapé nécessite plus de temps, ce qui pose la question de la disponibilité du médecin [14] et celle de l'adéquation entre leur rémunération et le temps consacré à la consultation [2-3, 14].

Enfin, les médecins sont fréquemment confrontés à des problèmes de communication avec les patients handicapés : difficultés de compréhension du médecin ou du patient, difficultés pour obtenir auprès du patient toute l'information nécessaire sur son histoire, manque de coopération du patient [14-15]. Ceci accroît les difficultés de la démarche diagnostique ou thérapeutique pour le médecin et peut expliquer, en partie, le malaise exprimé par près d'un médecin sur 5 [14].

Enfin, cette étude a montré que les médecins sont fréquemment confrontés à des difficultés dans la prise en charge de la dépendance : des structures d'accueil surchargées, des délais d'attente trop longs, des services de soins ou d'aide à domicile indisponibles... Ces résultats traduisent la réalité de l'offre d'équipement pour personnes dépendantes en PACA, région qui affiche un net retrait par rapport à la moyenne nationale en nombre de places, malgré une progression importante ces dernières années [6].

Peu de médecins généralistes formés à la prise en charge du handicap

Pourtant, face à ces enjeux et difficultés, cette étude montre qu'une faible part des médecins généralistes (17 %) a été formée dans le domaine du handicap. L'absence de formation sur le handicap au cours des études de médecine en France [1] comme dans d'autres pays [8] favorise un moindre accès à l'information [14-15]. L'intégration d'un nouveau module intitulé 'Handicap-Incapacité-Dépendance' au cours du 2^{ème} cycle des études médicales en France devrait pallier à ces lacunes pour les futures générations de médecins [1].

Une prise en charge en médecine libérale insuffisante

Il est probable que ce manque d'information explique aussi une prise en charge des personnes handicapées, en médecine de ville, parfois en inadéquation avec leurs besoins, en particulier concernant certains actes de prévention comme plusieurs études internationales l'ont clairement montré

[9, 16, 19, 21]. Dans notre étude, plus d'un quart des médecins ont déclaré réaliser moins fréquemment un dépistage du cancer du sein ou une vaccination contre l'hépatite B chez les patients handicapés, par rapport aux autres patients. Ces proportions, bien que non négligeables, sont sans doute sous estimées dans la mesure où les médecins peuvent hésiter à révéler des discriminations ou des pratiques professionnelles différentes envers les patients, comme cela a été mis en évidence dans le domaine du VIH [20, 23]. Le déficit d'actes de prévention primaire ou secondaire chez les personnes handicapées a été observé dans d'autres pays comme l'Australie, la Grande Bretagne ou les Etats Unis [2, 10, 14].

Plus d'un quart des médecins ont déclaré ne pas évaluer le degré de dépendance de leurs patients handicapés. Cette évaluation, nécessaire à des fins de suivi médical (évolutions des répercussions des déficiences), est pourtant requise pour préparer la prise en charge sociale du patient et lui proposer la plus adaptée à son handicap. Il est possible que les médecins généralistes laissent ce type d'actes à des spécialistes (kinésithérapeutes, spécialistes de médecine physique ou de réadaptation...) [3].

Conclusion

Les médecins généralistes constituent un interlocuteur de première ligne pour les personnes handicapées. Ils sont également souvent à l'interface entre le patient et les dispositifs d'aide médico-sociale. Cette étude montre que des obstacles freinent cependant la prise en charge adéquate des patients présentant un handicap en médecine de ville : manque d'information sur les dispositifs médico-sociaux, manque de temps pour la consultation, manque de coordination entre les divers intervenants, problème de communication.

Il est par conséquent important de former davantage les médecins sur le handicap, de mettre à leur disposition des outils adaptés et de les sensibiliser à leur utilisation. Au-delà des connaissances médicales, ces formations se doivent d'apporter aux médecins généralistes des connaissances sur les dispositifs de prise en charge sociale mais également les préparer afin de diminuer les situations d'anxiété personnelle ou de malaise dans la confrontation avec ces patients.

Enfin, l'étude a mis en évidence la nécessité de favoriser le travail en réseau entre les divers professionnels de santé et de faciliter, par des relais appropriés les liens entre médecins généralistes, organismes sociaux chargés des dispositifs d'insertion sociale et spécialistes.

Bibliographie

1. Annales de Réadaptation et de Médecine Physique. La réforme du programme dans le 2ème cycle des études médicales. Un tournant pour la médecine physique et de réadaptation ? Ann Readapt Med Phys 2003 ; 46(1) éditorial
2. Beange H. Caring for a vulnerable population. MJA 1996 ; 164 : 159-160.
3. Bond L, Kerr M, Dunstan F, Thapar A. Attitudes of general practitioners towards health care for people with intellectual disability and the factors underlying these attitudes. J Intellect Disabil Res 1997; 41(5) : 391-400.
4. Bontout O, Colin C, Kerjosse R. Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040. DREES Etudes et résultats 2002 ; 160.
5. Bruce D, Paley G, Underwood P, Roberts D, Steed D, Communication problems between dementia carers and general practitioners: effect on access to community support services. MJA 2002 ; 177 : 186-188.
6. Brulon F. La prise en charge des personnes âgées progresse mais reste en retrait de la moyenne nationale. Sud INSEE l'essentiel 2000 ; 28.
7. Chesson R, Sutherland AM. General practice and the provision of information and services for physically disabled people aged 16 to 65 years. Br J Gen Pract 1992 ; 42 : 473-6.
8. Dovey S, Webb OJ. General practitioners' perception of their role in care for people with intellectual disability. J Intellect Disabil Res 2000 ; 44 : 553-61.
9. Jans L, Stoddard S. Chartbook on women and disability in the US; an InfoUse Report, ed. National Institute on Disability and Rehabilitation Research. Department of education. 1999, Washington (DC): US.
10. Kerr M, Dunstan F, Thapar A. Attitudes of general practitioners to caring for people with learning disability. Br J Gen Pract 1996 ; 46(403): 92-4.
11. Kersten P, George S, McLellan L, Smith JAE, Mulle MA. Disabled people and professionals differ in their perceptions of rehabilitation needs. Journal of Public Health Medicine 2000 ; 22 : 393-399.
12. Kersten P, George S, McLellan L, Smith JAE, Mulle MA. Met and unmet needs reported by severely disabled people in southern England. Disabil Rehabil 2000 ; 22(16) : 737-44.
13. Kersten P, McLellan L, George S, Mulle MA, Smith JA. Needs of carers of severely disabled people : are they identified and met adequately ? Health Soc Care Community 2001 ; 9(4) : 235-43.
14. Lennox N, Diggins JN, Ugoni AM. The general practice care of people with intellectual disability : barriers and solutions. J Intellect Disabil Res 1997 ; 41(5) : 380-90.
15. Lennox N, Kerr MP. Primary health care and people with an intellectual disability : the evidence base. J Intellect Disabil Res 1997 ; 41(5) : 365-72.
16. Nosek M, Howland CA. Breast and cervical cancer screening among women with physical disabilities. Arch Phys Med Rehab 1997 ; 78: 39-44.
17. Patrick D, Peach H, Gregg I. Disablement and care: a comparison of patient views and general practitioner knowledge. J R Coll Gen Pract 1982 ; 32(240) : 429-34.
18. Rodgers J. Collaboration among health professionals. Nurs Stand 1994 ; 9(6): 25-6.
19. Schopp L, Sanford TC, Hagglund KF, Gay JW, Coatney MA. Removing service barriers for women with physical disabilities: promoting accessibility in the gynecologic care setting. Journal of Midwifery and women's health 2002 ; 47(2) : 74-9.
20. Souville M, Morin M, Obadia Y, Gastaud JA, Moatti JP. Médecine de ville et personnes atteintes, une tolérance fragile. Le journal du sida 1999 ; 112-113: 26-29
21. Whitfield M, Langan J, Russell O. Assessing general practitioners' care of adult patients with learning disability: case-control study. Qual Health Care 1996 ; 5(1): 31-5.
22. Wilson D, Haire A. Health screening for people with mental handicap who live in the community. BMJ 1990 ; 301: 1379-1381.
23. Yedidia M, Barr JK, Berry CA. Physicians' attitudes toward AIDS at different career stages : A comparison of internists and surgeons. Journal of Health and Social Behavior 1993 ; 34: 272-284.
24. WHO The international classification of functioning disability and health, ICF. 2001, Geneva, Switzerland.

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Bénédicte de FRÉMINVILLE

Trisomie 21 et accès aux soins

Introduction générale sur le thème

« La trisomie 21 est une anomalie chromosomique définie par la présence d'un chromosome 21 surnuméraire en totalité ou partiellement. La trisomie 21 n'est pas une anomalie rare, mais son incidence à la naissance a diminué significativement dans plusieurs pays, après la mise en place du dépistage prénatal. La prévalence à la naissance est actuellement estimée à 1/2000 naissances vivantes en France. Toutefois l'espérance de vie s'étant considérablement accrue on peut estimer que la population augmente.

Une déficience intellectuelle variable, de légère à moyenne, une hypotonie musculaire et une laxité articulaire sont les conséquences habituelles, souvent accompagnées de signes morphologiques et d'un risque de complications, justifiant un suivi adapté. Les particularités morphologiques (fentes palpébrales en haut et en dehors, épicanthus, nuque plate, visage rond, nez petit, pli palmaire unique bilatéral) peuvent être discrètes et ne sont pas pathognomoniques. Les principales malformations et complications possibles incluent : malformations cardiaques (canal atrio-ventriculaire) et digestives (atrésie duodénale), cataracte congénitale, maladie de Hirschsprung, petite taille, syndrome de West, épilepsies, leucémies, apnées du sommeil, déficits sensoriels, pathologies auto-immunes et endocriniennes (hypothyroïdie, intolérance au gluten, diabète, alopecie), vieillissement plus précoce et maladie d'Alzheimer. On constate également une plus grande fragilité aux infections » [1].

► Particularités de la trisomie 21 dans le champ de la déficience mentale

Il est reconnu depuis longtemps que les personnes déficientes mentales et notamment les adultes ont plus de problèmes de santé que la population ordinaire [2], [3], [4], [5], [6], [7], [8], [9], [10], [11]. Les complications médicales augmentent avec l'âge comme dans la population ordinaire [7]. Parmi les causes de déficience mentale, la trisomie 21 présente des particularités : [12].

Expression de la douleur : il semble exister dans la trisomie 21 un retard à l'expression de la douleur et une difficulté pour en localiser le siège [13] La recherche reste encore insuffisante dans ce domaine. [14]

Complications plus fréquentes : De nombreux auteurs retrouvent un excès de complications médicales chez les personnes déficientes mentales avec une fréquence plus importante chez

les personnes trisomiques 21 de problèmes cardiaques et endocriniens ainsi que de déficits auditifs et visuels [5], [8], [9], [15], [16]. Le profil de comorbidités est variable selon les âges [17]. L'obésité [18] et les leucémies sont également plus fréquentes. Toutefois il semble que certaines tumeurs solides soient peu rencontrées dans la trisomie 21 [19], [20], [21].

Longévité : L'espérance de vie des personnes déficientes mentales tend à rejoindre celle des personnes ordinaires dans les pays développés. Pour les personnes porteuses de trisomie 21 l'augmentation a été considérable [17], [22]; [23], [24], [25], [26], [27], [28], [29] mais reste inférieure à celle des autres handicaps mentaux. La surmortalité est liée aux malformations cardiaques, aux infections, à l'incidence de la leucémie, au vieillissement plus précoce et à la démence [12], [30].

Le vieillissement plus précoce : il semble que les manifestations physiques et biologiques et le déclin des fonctions cognitives liés au vieillissement apparaissent plus précocement dans la trisomie 21 [12], [17]; [29], [31]. Une incidence plus importante de la maladie d'Alzheimer est connue avec la constatation de lésions anatomopathologiques dès l'âge de 20 ans sans apparition obligatoire de signes cliniques de la maladie [31]. La présence du gène APP responsable de la synthèse de la protéine bêta-amyloïde sur le chromosome 21 est une explication mais n'est pas suffisante [29]. Actuellement le nombre de personnes porteuses de trisomie 21 est en augmentation et devrait continuer à croître pendant plusieurs années [28].

► Obstacles individuels à l'accès aux soins dans la trisomie 21

Ces obstacles existent quelque soit le mode de vie de la personne.

Les besoins de santé sont insuffisamment reconnus et pris en compte chez les personnes déficientes mentales avec des conséquences sur l'état physique et mental des personnes attribuées à tort à l'origine de la déficience. [32]. La problématique n'est pas différente dans la trisomie 21 où un mauvais accès aux soins est décrit chez les adultes plus encore que chez les enfants [33]

1.2.1 Expression des besoins et de la douleur

Il était classique de parler de l'absence de plaintes voire de souffrance des personnes trisomiques. Nous avons déjà évoqué leur difficulté physiologique à exprimer la douleur et à en situer le siège [13]. Les réactions des bébés trisomiques à un stimulus sont de moindre intensité et d'autant plus que l'hypotonie est plus importante [34]. Ceci joue dans les interactions avec les mères et l'entourage et met à mal la mise en place des premiers éléments de communication et leur régulation. L'entourage a plus de difficultés à accéder à l'état de bien-être ou de mal-être de l'enfant. L'enfant n'ayant pas de réponse claire aux signes qu'il émet va moins s'engager en tant qu'émetteur dans la communication [35]. Le déficit dans les interactions précoces affecte aussi la construction de l'identité de l'enfant. Le retard et les difficultés de parole et de langage qui persistent souvent tout au long de la vie, sont également un frein important à l'expression des besoins et de la douleur.

► Autonomie et Coopération

Les personnes trisomiques 21 présentent une hypotonie globale, un retard de développement psychomoteur et des troubles dans l'organisation du schéma corporel qui rendent l'apprentissage des gestes d'hygiène et l'autonomie dans ces actes plus lente et plus difficile à obtenir. Ainsi des parents pensent que des actes quotidiens d'hygiène tels que le lavage de dents sont plus difficiles et nécessitent un accompagnement plus long chez leur enfant porteur de trisomie 21 par rapport à leur frère ou sœur le plus proche. Il en est de même pour avaler un comprimé, du sirop, mettre un suppositoire [36].

La déficience induit une situation de dépendance souvent renforcée par des attitudes protectrices de l'entourage qui vont à l'encontre de l'autonomie de la personne en particulier dans les gestes d'hygiène de la vie quotidienne.

Les difficultés de compréhension, les mauvaises expériences de soins ou de prise en charge de la douleur majorent l'anxiété des personnes et sont également un frein à l'accès aux soins. Dans l'étude déjà citée, les enfants trisomiques acceptent moins les examens ORL, dentaires et gynécologiques (pour les jeunes filles) que leurs frères et sœurs les plus proches. Les traitements dentaires, les prélèvements sanguins et les vaccinations sont aussi plus difficiles : plus de consultations dentaires que leur frère ou sœur avec paradoxalement un état dentaire beaucoup plus mauvais [36] !

► Conséquences

L'entourage des personnes trisomiques a du mal à identifier et interpréter les signes de douleur ou de mal-être avec des conséquences sur la santé et la qualité de vie de la personne. Le déficit de diagnostic conduit à l'apparition d'une dégradation ou de troubles du comportement attribués à tort à la trisomie 21.

L'anxiété et la douleur sont insuffisamment prises en charge dans de nombreux cas induisant la non coopération future du patient. La réalisation des examens, dentaires, visuels et auditifs notamment est difficile ou aboutit à des échecs [11].

► Solutions individuelles pour faciliter l'accès aux soins des personnes porteuses de trisomie 21

L'éducation précoce et tout au long de la vie par des professionnels formés aux spécificités de la trisomie 21 en partenariat avec la famille et les accompagnants est une réponse : accompagner au niveau des interactions non verbales du bébé avec son entourage pour veiller à apporter des réponses aux manifestations émotionnelles même minimales de l'enfant et à réagir avec des attitudes réconfortantes là où un autre enfant serait en difficulté [35], proposer des outils d'aide à la communication non verbale tant que celle-ci n'est pas efficace : français signé, supports visuels... [37], accompagner le développement du schéma corporel. Le travail sur le langage et la parole doit être proposé tout au long de la vie afin d'entretenir les acquis et développer les possibilités de communication. L'attitude éducative doit favoriser l'autonomie tout en accompagnant plus longtemps l'apprentissage des gestes d'hygiène quotidienne même si cela peut paraître paradoxal. L'accompagnement des personnes trisomiques dans la construction de

leur identité avec des outils tels que l'autodétermination est à mettre en œuvre et à évaluer [38]. La fédération Trisomie 21 France vient de mettre en place un partenariat avec l'université de Mons Hainaut en Belgique pour adapter et évaluer des outils de formation à l'autodétermination en France et former des formateurs.

Dans le domaine de la douleur les professionnels de santé doivent veiller à mettre en place, à tout âge, une sédation ou une anesthésie identiques à celles que l'on proposerait à une personne ordinaire. Il est intéressant d'anticiper les soins ou interventions par des explications adaptées, déplacements sur les lieux, fiches simplifiées d'explication, vidéos. Les techniques cognitivo-comportementales et les aides à la communication facilitent la prise en charge. L'évaluation, en amont du soin, de la coopération du patient par des échelles adaptées permet de prévoir les moyens nécessaires à la réalisation du soin dans les conditions les meilleures possibles.

Stratégie de recherche bibliographique et support utilisé pour ce rapport

Elle a été effectuée sur la base de données Medline et nous avons centré plus particulièrement ces recherches sur la santé et l'accès aux soins des personnes porteuses de handicap mental avec ou sans trisomie 21.

Nous appuyons également sur l'analyse préliminaire des données recueillies au cours d'un projet de recherche clinique que nous avons mené dans le service de Génétique du CHU de St Etienne de septembre 2005 à mars 2008 dans le cadre d'un appel d'offre co-financé par le CHU de St Etienne et les associations Trisomie 21 Loire et Trisomie 21 France : « Evaluation d'une population d'adultes porteurs de trisomie 21 sur le plan médical, de l'autonomie et des habiletés sociales » (article en cours de rédaction). Nous avons vu au cours d'une consultation unique 143 adultes porteurs de trisomie 21 vivant dans le département de la Loire. Nous avons recueilli les antécédents médicaux et chirurgicaux des patients, leurs traitements, les différentes prises en charge médicales et paramédicales tout au long de la vie, les lieux de vie, les données sur la scolarisation, la formation et la vie professionnelle. Lors de la consultation les personnes trisomiques ont eu un examen clinique, un prélèvement sanguin et une évaluation cognitive à l'aide des Matrices colorées de Raven. La personne accompagnante était interrogée sur les habiletés sociales à l'aide du questionnaire Vineland, sur la qualité du sommeil (questionnaire de Bruni), sur les problèmes de comportement à l'aide du questionnaire de Reiss et sur la présence de signes pouvant faire évoquer une maladie d'Alzheimer à l'aide de l'échelle de Gedye.

QUESTION 1 : Pour une personne porteuse de trisomie 21 vivant à domicile sans accompagnement par une structure de soutien institutionnel quels sont les principaux freins identifiables pour l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap ? Quelles préconisations pour les diminuer ?

Cette situation peut concerner des enfants et adolescents vivant chez leurs parents avec un accompagnement par des professionnels libéraux. Des adultes vivent également chez leurs parents ou dans leur appartement sans accompagnement par une structure : accueil de jour, Service d'aide par le travail (SAT), Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) ... La difficulté première

pour cette population est qu'elle est difficile à repérer : ainsi nous avons eu beaucoup de difficultés à recenser les adultes trisomiques 21 du département de la Loire pour notre étude. Il n'existe pas de registre et une étude préliminaire a été consacrée à cela en 2002 [39]. Nous n'avons pas réussi à être exhaustif et en particulier pour les personnes qui n'étaient pas accompagnées par une structure.

Synthèse de la littérature

En l'absence d'une structure de soutien institutionnel l'accès aux soins va dépendre du niveau d'autonomie des personnes, de leur faculté à émettre des plaintes ou des besoins, de leur capacité à repérer les structures de soins ou de prévention et de l'expérience et de la formation des praticiens et soignants dans la trisomie 21. Il repose aussi beaucoup sur l'investissement de la famille ou des aidants, leur niveau de connaissance dans la surveillance à apporter. Dans cette situation le médecin traitant a un rôle important dans le suivi de la personne et la coordination des soins.

► Soins ambulatoires

Des études étrangères montrent que des populations déficientes mentales vivant dans la communauté ont un déficit de surveillance médicale dans des domaines tels que l'ophtalmologie, l'audition et la biologie (thyroïde).y compris les personnes trisomiques 21, pourtant connues comme étant à risque [5], [11], [33]. L'accès aux soins se heurte entre autre à la méconnaissance et au manque d'expérience des praticiens et des soignants dans la déficience mentale et la trisomie 21. Des médecins généralistes du sud de la France citent le manque d'information sur les dispositifs (62,8 %), de temps (50,2 %), de coordination avec les autres intervenants (37,7 %), de formation (37,7%), les difficultés de communication avec le patient (20,7 %), le besoin d'aide pour les examens (16,2 %) comme étant les obstacles les plus importants [40]. On retrouve les mêmes obstacles dans les études étrangères concernant les médecins généralistes et les infirmiers [41], [42].

Le diagnostic de troubles simples ne relevant pas de la biologie ou de la radiologie comme celui des troubles psychiatriques chez l'enfant ou chez l'adulte est difficile et se heurte au manque d'outils d'évaluation adaptés [41]. Le problème est semblable pour la détérioration intellectuelle comme la maladie d'Alzheimer ou la dépression et leur diagnostic différentiel avec toute autre pathologie non diagnostiquée et susceptible d'entraîner une dégradation et des troubles du comportement. Là encore il manque d'outils adaptés et évalués. Dans notre étude 30 % des personnes nécessiteraient une réévaluation avec l'échelle de Gedye d'évaluation de la démence dans les six mois à un an après élimination des diagnostics différentiels (sensoriels notamment).

► Prévention

Les bénéfices de la prévention sont les mêmes que pour la population ordinaire : diminuer les complications, augmenter la qualité de vie, réduire les inégalités en santé, diminuer les coûts de santé à plus long terme. Beaucoup d'auteurs notent le faible accès à la prévention des personnes déficientes mentales [43]. Ainsi 25 % d'un échantillon de généralistes du sud de la France proposent moins souvent aux personnes handicapées une mammographie, une contraception, une vaccination contre l'hépatite B, qu'aux patients ordinaires [40]. . Bien que

L'exposition plus importante à des facteurs de risque tels que le manque d'exercice, l'obésité et le stress soit retrouvée chez les personnes trisomiques 21 [12], [30] peu de prévention est mise en place. Le risque d'obésité est associé, entre autres facteurs, au sexe féminin, à la trisomie 21, au fait de vivre indépendant ou dans sa famille et à l'autonomie dans l'alimentation [18]. Notre étude retrouve ces risques : 35,8 % des femmes sont obèses (IMC > 30) contre 21,9 % des hommes et 30 % des personnes vivant chez elles ou chez leurs parents sont obèses contre 21 % pour celles vivant en établissement. Dans ce domaine, les programmes de prévention et les moyens préconisés sont peu testés et adaptés aux personnes déficientes intellectuelles. L'action directe d'un médecin et l'implication des soignants est très bénéfique sur les résultats [44].

► Soins hospitaliers et d'urgence

L'espérance de vie augmentant, les besoins dans ce domaine augmentent aussi. Pourtant, malgré une fragilité plus importante, les durées de soins des personnes déficientes intellectuelles sont plus courtes que pour la population ordinaire [45]. Leurs besoins de santé sont souvent méconnus et non pris en compte [2] [46]. Des freins sont fréquemment décrits tels que l'existence de barrières physiques, l'absence d'équipements appropriés et de personnel pour faire monter sur les tables ou les appareils et tenir les patients avec un retard sévère ou profond, les temps d'attente trop longs aux urgences, un manque de recommandations, l'expérience limitée du personnel, les difficultés de communication et le manque d'outils de communication simplifiée. Ces facteurs rendent les personnes porteuses de handicap particulièrement vulnérables dans l'hôpital public [47].

La loi du 4 mars 2002 stipule que toute personne doit être informée en ce qui concerne sa santé. Le problème du recueil du consentement qui doit être recherché systématiquement avant tout acte de soins, de prévention ou de diagnostic peut-être problématique [48], avec en particulier des situations particulièrement difficiles comme la stérilisation par ligature des trompes (plusieurs cas dans notre cohorte). Le travail en amont auprès de la personne porteuse de handicap, sur l'information et le consentement aux soins est rarement abordé et préparé [49]. Dans notre cohorte 58 % des adultes vivant chez leurs parents n'ont aucune mesure de protection juridique.

► Expérience personnelle

Les consultations auprès d'enfants et d'adultes que nous pratiquons nous ont fait rencontrer des situations de mauvais accès aux soins quelque soit le type de soins : préventif (vaccination contre l'hépatite B, surveillance gynécologique), curatif (pas d'amygdalectomie devant des amygdales jointives et un syndrome d'apnées du sommeil majeur avec cassure de la courbe de taille et de poids, hésitations pour opérer un nouveau-né d'une cataracte bilatérale oblitérante, maladie coéliqua non diagnostiquée malgré un suivi régulier par un pédiatre, difficultés majorées par le handicap pour trouver des psychologues ou psychiatres lors de troubles psychiques ou psychiatriques), accompagnement (pas de mise en place d'éducation précoce par le pédiatre ou le médecin traitant, manque de professionnels paramédicaux).

Dans notre étude les adultes vivant dans leur famille sans support particulier avaient tous un médecin traitant. Cependant 18% n'avaient pas vu d'ophtalmologiste depuis 5 ans, 48 % d'ORL,

7 % de dentiste et 60 % de cardiologue. Le nombre de consultations chez le médecin généraliste par an était inférieur à 4 pour 53 % d'entre eux (pour repère, dans la population générale, 8 personnes sur 10 ont consulté un médecin généraliste 4 fois dans l'année tous âges confondus d'après le syndicat MG France en 2002). 75 % des hypothyroïdies dépistées par notre étude l'ont été chez des adultes vivant chez eux ou dans la famille sans support institutionnel. Nous avons dépisté de nombreuses pathologies ORL (surdité, cholestéatome) bien que 24 % des consultations que nous avons demandées dans ce domaine n'aient pas été faites. Ce dernier point montre que des soins préconisés et prescrits ne sont pas effectués malgré l'implication apparente des accompagnants. Les raisons sont sans doute multiples : lourdeur du suivi médical, coût financier, âge des accompagnants (parents vieillissants). Nous nous sommes heurtés aussi chez certains parents à la presque certitude que la consultation ou l'examen demandé ou l'acte thérapeutique n'améliorerait pas la qualité de vie de la personne : refus d'essai d'appareils auditifs par les parents d'un homme chez qui une surdité dépistée aurait nécessité l'appareillage (le coût de l'appareillage entraine peut-être aussi dans la décision). Enfin parmi les adultes que nous avons vus deux étaient grabataires et vivaient dans un service long séjour d'un hôpital général et n'avaient jamais eu de dosages thyroïdiens. Or ils présentaient tous deux une hypothyroïdie.

Avis et recommandations de l'expert

Des préconisations à l'échelle des personnes ont déjà été citées.

► **Formation des professionnels de santé œuvrant dans les domaines du soin et de la prévention**

La formation des médecins généralistes est primordiale : connaître la déficience mentale et ses conséquences sur l'expression des besoins et des problèmes, savoir quelle surveillance mettre en place selon les diagnostics (trisomie 21 ou autre), connaître les lieux et organismes ressources spécifiques trisomie 21 et déficience mentale (réseaux, services et consultations spécialisés, associations,...), connaître l'organisation des structures de prise en charge dans le handicap, pouvoir défendre les droits des personnes en matière sanitaire et sociale, adresser aux organismes promoteurs en prévention. Cette formation est nécessaire pour l'ensemble des professionnels de santé.

► **Création et utilisation d'outils dans le but de :**

- Faciliter la communication entre les personnes et les soignants : méthodes de communication par supports visuels, signes. Les méthodes de communication alternatives ont un intérêt en amont et au moment du soin et nécessitent la formation des accompagnants et aidants de la personne. Beaucoup est à faire et à inventer dans ce domaine et des moyens financiers sont nécessaires. La mise en place sur le terrain nécessite aussi des moyens humains et du temps
- Favoriser la compréhension et diminuer l'anxiété en expliquant l'hospitalisation, les soins et les lieux du soin : livret d'accueil adapté, fiches sans langage écrit, posters avec supports visuels, vidéos.
- Évaluer la coopération du patient

- Faire le lien et évaluer la situation, connaître les habitudes de la personne : exemple de l'évaluation d'une fiche de liaison de vie quotidienne en cas d'accueil programmé et d'un kit de communication pour la situation d'urgence, par la mission handicap de l'AP-HP
- Aider à recueillir le consentement aux soins du patient, lui expliquer ses droits et ses devoirs
- Aider au diagnostic de problèmes de santé comme le mal de tête, la dépression, ne pouvant être diagnostiqués par la biologie, la radio, etc.

► Améliorer l'accueil

L'accessibilité des hôpitaux et autres établissements de soins n'est pas assez envisagée sous l'angle du handicap mental. Le temps d'attente est souvent difficile pour ces personnes qui ont du mal à gérer leur angoisse. La signalétique pourrait aussi être accessible.

Il est primordial que les professionnels de santé qui soignent et accompagnent les personnes porteuses de handicap puissent prendre du temps et bénéficier d'une rémunération calculée en conséquence.

► Diffusion de recommandations et « guidelines »

Les difficultés d'expression des personnes et les complications plus fréquentes ont conduit des auteurs à recommander dans la trisomie 21 une surveillance médicale systématique, incluant les soins courants, et la mise en place d'un accompagnement éducatif et paramédical adapté. Ainsi plusieurs guides de suivi ont été publiés dans la littérature scientifique et ont été édités par des associations [31], [35], [50], [51], [52], [53], [54]. Il est important, comme vient de le faire Trisomie 21 France, que ces guides soient réactualisés [54]. L'édition de recommandations semble nécessaire aussi pour permettre d'harmoniser les cadres de l'exonération du ticket modérateur dans la trisomie 21.

QUESTION 2 : Pour une personne porteuse de trisomie 21 le fait de vivre en institution est-il de nature à constituer un élément facilitant ou un obstacle à l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap ? Quelles préconisations pour lever les obstacles constatés ?

Synthèse de la littérature et expérience personnelle

Les facteurs de risque et les maladies menaçant la bonne santé seraient moins reconnus par les soignants d'établissements pour personnes handicapées (dont trisomiques 21) et les états pathologiques, comme l'obésité seraient considérés par eux comme normaux dans le handicap et ne feraient l'objet d'aucune prévention ou conseil d'hygiène de vie [7]. Les médecins généralistes manquent souvent d'information sur les antécédents des personnes vivant en établissements. Lors des consultations les accompagnants ne sont pas toujours les mêmes et ne sont pas ceux qui connaissent le mieux la personne [55].

En France, il n'y a que rarement des médecins généralistes dans les équipes de coordination et de direction des établissements. Le suivi médical des enfants, adolescents ou adultes qui vivent en institution ou en foyer est assuré par des médecins qui ont des contrats de quelques heures hebdomadaires avec l'institution ou par le propre médecin traitant de la personne sans coordination avec l'établissement. Ces médecins sont rarement formés aux spécificités et au

suivi préconisé dans la trisomie 21. Dans notre enquête sur la Loire, sur une dizaine de médecins généralistes ayant des contrats avec des établissements, un seul appliquait cette surveillance régulière adaptée à la trisomie. Les relations entre les professionnels sont insuffisantes et ne favorisent pas la bonne prise en charge : les comptes-rendus de consultation et d'analyses que nous avons faits aux médecins des établissements (généralistes et psychiatres) n'ont malheureusement pas toujours été communiqués aux infirmiers pour les aspects qui relevaient de leur prise en charge. A ce sujet nous avons noté la place centrale que jouaient les infirmiers dans ces établissements et leur volonté d'améliorer la prise en charge médicale en recherchant les antécédents et en créant un véritable dossier médical du patient. Ils étaient demandeurs de formation et d'information sur la trisomie 21. Les éducateurs étaient également avides de connaissance sur les spécificités de la trisomie 21, sur le vieillissement, sur l'accompagnement spécialisé. L'accueil que tous ont fait à notre équipe a toujours été excellent malgré la lourdeur de ce que nous leur demandions et le temps pris.

L'accompagnement paramédical, en particulier l'orthophonie, est rarement prescrit chez les adultes (coût ?, transport ?). Dans les établissements pour enfants les possibilités d'accompagnement paramédical sont souvent insuffisantes d'après notre expérience.

Les établissements à double tarification (foyers médicalisés) ont une convention passée avec la caisse de sécurité sociale dont ils dépendent, mais il n'y a aucune harmonisation de ces conventions entre les caisses de sécurité sociale. Le forfait journalier ne comprend pas en général les appareillages optiques et auditifs, les prothèses dentaires et les imageries non en lien direct avec le handicap.

Nous avons trouvé des établissements qui ont mis en place des relations plus privilégiées de proximité avec des services hospitaliers ou avec certains spécialistes (dentistes, ophtalmologistes). Ceci augmente l'expérience dans le domaine du handicap des praticiens concernés et retentit de façon positive sur les patients.

Les résultats de notre enquête (tableau ci-dessous) montrent des disparités dans la prise en charge médicale selon le lieu de vie : les personnes trisomiques institutionnalisées voient moins de spécialistes mais plus souvent le médecin généraliste que celles qui sont dans leurs familles ou chez elles. Le refus du patient était souvent invoqué pour expliquer le manque de suivi en ophtalmologie ou ORL. Certains établissements ont mis en place des accompagnements dans le cadre des problèmes de poids et cela retentit, avec d'autres raisons) sur les chiffres de l'IMC (Indice de Masse Corporelle).

Pas vu depuis plus de 5 ans	Institution	c/famille ou c/eux
Ophthalmologiste	32 %	18 %
ORL	79 %	48 %
Dentiste	21 %	7 %
Cardiologue	56 %	60 %
Gynécologue	60 %	63 %

	Institution	c/famille ou c/eux
Consultations ORL préconisées et non effectuées	> 50 %	24 %
Obésité (IMC > 30)	18 %	30 %
Nombre d'hypothyroïdies découvertes	1	7
Nombre d'Intolérance gluten découverte	2	0
% patients : 4 ou + consultations médecin général /an	50 %	28 %

D'après notre expérience les personnes en établissements bénéficient plus facilement d'un accompagnement psychiatrique du fait de la présence d'un spécialiste. Nous avons rencontré cependant plusieurs situations où les prescriptions de psychotropes nous paraissaient lourdes et non réévaluées depuis longtemps [11]. Certaines ont retiré des adultes d'établissements en raison de la prescription de traitements qui diminuaient leur vigilance et leurs capacités.

Les infirmiers et éducateurs ont été intéressés par nos outils d'évaluation et notamment l'échelle permettant de mesurer l'adaptation sociale. Ils aimeraient que des outils adaptés pour évaluer la détérioration intellectuelle chez les personnes trisomiques soient validés.

Des structures spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes, maison de retraite, foyer d'accueil médicalisé commencent à ouvrir pour répondre à la demande. Dans celles où nous avons vu des patients les professionnels médicaux n'étaient pas formés au suivi médical des personnes porteuses de trisomie 21.

Avis et recommandations de l'expert

Renforcer le rôle de coordonnateur de soins des médecins généralistes et les former sur les particularités et l'accompagnement dans le handicap. Renforcer aussi les responsabilités et la place des infirmiers en leur donnant les moyens matériels et en temps d'assurer la surveillance et les soins auprès des résidents, de mettre en place des programmes de prévention en lien avec les éducateurs. Les former sur la connaissance des handicaps et leurs spécificités pour qu'ils aient un rôle de sentinelle.

Prévoir du temps de personnel (psychologue) et le former pour faire régulièrement des évaluations sur le niveau cognitif et le comportement des patients, évaluer des outils, les adapter et les valider avec le soutien de services experts.

Renforcer les formations à l'hygiène et les programmes de prévention. Participer aux adaptations de ces outils pour le handicap.

Harmoniser les conventions des établissements avec la sécurité sociale en fonction des spécificités des handicaps, et du vieillissement.

QUESTION 3 : Pour une personne porteuse de trisomie 21 vivant à domicile l'accompagnement par un service médico-social est-il de nature à constituer un élément facilitant ou un obstacle à l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap ? Quelles préconisations pour lever les obstacles constatés ?

Synthèse de la littérature et expérience personnelle

Les personnes porteuses de trisomie 21, avec leur risque non négligeable de complications et le risque de vieillissement plus précoce, nécessitent tout au long de la vie un accompagnement médical et paramédical adapté par des professionnels formés. La difficulté est de savoir qui assure la coordination [33].

Pour les enfants et les adolescents, les Services de soins et d'éducation spécialisée (SESSD, SESSAD) permettent un accompagnement spécialisé sur le handicap, pluridisciplinaire éducatif, médical et paramédical coordonné par le médecin du service en lien avec le médecin traitant de la personne et les spécialistes. Cependant il y a une grande inégalité de l'offre selon les départements.

Dans notre étude cinq des sept adultes vivant chez eux sont accompagnés par un SAVS. Les parents et éducateurs des services interrogés pensent que certains besoins ne sont pas couverts par le SAVS, rejoignant le rapport fait par les CREA Rhône Alpes et Ile de France [56] : en particulier les soins corporels et d'hygiène et de surveillance dermatologique (nombreux problèmes dans cette population), la surveillance des traitements médicaux (thyroïde) qui pourraient être réalisés par du personnel infirmier, l'éducation alimentaire, les prises en charge paramédicales, le suivi médical et la coordination des soins. En cas de dégradation physique ou psychique des personnes l'insuffisance des services proposés sur le plan médical et paramédical par les SAVS est vite au premier plan.

Un rapport sur le suivi qualitatif du développement des SAMSAH vient d'être publié. Ils ont pour missions les soins et l'accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert, l'appui à l'évaluation des besoins et des capacités d'autonomie, l'aide et l'accompagnement à la vie sociale, l'aide aux aidants et le soutien des relations avec l'environnement familial, la coordination de la mise en œuvre du plan de compensation. Ces services doivent avoir une souplesse dans leur organisation et leur fonctionnement et doivent tenir compte des situations locales [57].

Avis et recommandations de l'expert

Le projet de vie d'une personne porteuse de trisomie 21 qui souhaite accéder à l'autonomie nécessite un accompagnement de la personne et de la famille ou aidants, susceptible d'évoluer dans le temps, en raison de périodes d'évolution positive et de périodes de stagnation voire de

régression. Les services (SESSAD, SESSD et SAMSAH) nous paraissent mieux répondre aux besoins en permettant un accompagnement pluridisciplinaire médical et paramédical en milieu ouvert en lien avec, pour les adultes, les SAVS. Les soins sont coordonnés par des professionnels médicaux, paramédicaux et éducatifs que l'on peut former. Ces services accueillent le plus souvent plusieurs types de handicap mental et le recours à des structures experts pour la trisomie 21 nous paraît intéressant pour les professionnels et les familles.

Le vieillissement avec la perte des capacités et, dans la trisomie 21, la survenue plus fréquente de démence type Alzheimer, nécessite une réflexion sur la création de structures différentes (accueil de jour, maison ou famille d'accueil), qui peuvent aussi accueillir les personnes vivant chez elles pour les périodes où la vie en autonomie est problématique. Il nous semble qu'une grande souplesse est nécessaire dans le temps avec des possibilités de passer d'une structure à l'autre facilement dans un sens ou dans l'autre. Dans chaque structure de structure et service il faudrait même imaginer des possibilités d'accueil temporaire court. Nos associations Trisomie 21, après la création dernièrement de SAVS et SAMSAH, commencent la réflexion avec des médecins de maison de retraite soucieux du problème et désireux de créer des structures adaptées aux besoins et demandes.

QUESTION 4 : Entre les différents intervenants des secteurs sanitaire, médico-social et social auprès de la personne en situation de handicap, quelle est en pratique la répartition des rôles et quelle articulation existe-il pour coordonner un accès aux soins non directement liés à la nature du handicap ?

Synthèse de la littérature et expérience personnelle

Les médecins généralistes interrogés dans une enquête française pensent avoir à jouer un rôle de coordonnateur des divers intervenants, ainsi qu'un rôle social auprès des personnes (défense des droits, démarches...) [40]. Ces résultats sont retrouvés dans d'autres articles [41], [58]. La promotion de la santé (information, prévention) serait plus du ressort de services spécialisés [58].

Les entretiens que nous avons eu lors de notre étude ont fait ressortir la grande solitude des parents ou aidants qui ont chez eux un adulte porteur de trisomie 21, leurs difficultés fréquentes pour trouver un médecin généraliste qui prenne en compte les symptômes de la personne et ne les attribue pas systématiquement au handicap. Ces situations se rencontrent aussi, mais moins souvent à l'échelle des enfants et adolescents. Le vieillissement des parents et des personnes aboutit parfois à des situations dramatiques de placement en urgence sans préparation. Nous avons cependant rencontré deux cas paradoxaux où le vieillissement du parent avait permis aux personnes trisomiques de révéler leurs capacités d'autonomie et d'aidant (45 et 57 ans). Les parents et aidants des personnes vivant en établissement se plaignent du manque de lien et d'informations entre eux et les établissements et notamment sur le plan médical. Les rapports de la CNSA et celui du CREAL montrent que les coordinations entre services, établissements, professionnels libéraux et hospitaliers sont très variables d'une région à l'autre. Dans l'Isère un réseau handicap psychique existe et regroupe services de soins, SAVS, CAT, foyers, accueil familial, médecins libéraux.

En 2003 nous avons écrit un projet de réseau de santé autour de l'accompagnement global des personnes porteuses de trisomie 21 qui a été jugé recevable par Cap Réseaux Rhône-Alpes. Il n'a pas été poursuivi car nous nous sommes heurtés à la complexité du montage du dossier et à la difficulté de motiver les professionnels libéraux et d'organiser le parcours de soins au plus près de la personne en raison de la dispersion des lieux de vie de cette population.

Préconisations de l'expert

Les réseaux de santé s'inscrivent actuellement dans les priorités de santé publique. L'accès aux soins des personnes handicapées mentales en est une mais l'importance et la diversité de la population sont telles qu'ils ne nous paraissent pas répondre idéalement aux problèmes d'accès aux soins de cette population. Par contre une personne trisomique 21 présentant un diabète par exemple pourra être prise en charge dans le cadre d'un réseau diabète pour cette pathologie. Les réseaux ont l'avantage de permettre une cotation spéciale des actes pour les praticiens libéraux qui y entrent.

L'organisation des centres de références mis en place pour les maladies rares nous paraît intéressante. Ils répondent aux besoins exprimés par les associations. Le premier niveau est constitué par le centre de référence régional ou national qui coordonne la filière de soins d'une problématique particulière au niveau national ou interrégional : il a une mission d'expertise et de recours. Le deuxième niveau est celui de la prise en charge à proximité du patient par des centres de compétences interrégionaux ou régionaux. Les centres de référence sont constitués d'équipes hospitalières pluridisciplinaires et ont pour mission d'assurer au patient et à ses accompagnants une prise en charge globale et cohérente de proximité en lien avec les structures locales et les professionnels de santé [49]. Ainsi il pourrait être utile qu'il y ait des centres de référence dans le domaine du handicap mental avec des spécificités (syndrome de Willi-Prader, trisomie 21 ...). Les acteurs de la prise en charge dans le domaine sanitaire et social des personnes trisomiques 21 pourraient s'appuyer sur ces centres selon leurs besoins (suivi spécialisé, formation, expertise, évaluation) en lien avec le projet de vie de la personne, la MDPH et avec un rôle central du médecin traitant au plus près du patient. Il faudrait alors envisager pour celui-ci et pour d'autres professionnels une cotation spécifique en relation avec le temps plus long de prise en charge de ces patients. De tels centres permettraient également la mise en place d'actions de formation sur les spécificités du handicap et sur l'accompagnement ainsi que l'expertise et l'évaluation en lien avec la recherche.

Conclusion générale sur le thème

La trisomie 21 pose les mêmes problématiques d'accès aux soins que les autres déficiences mentales mais de façon plus aigüe étant donné les difficultés d'expression de la douleur, les complications médicales plus fréquentes et le vieillissement généralement plus précoce. Toutes les situations décrites font apparaître la nécessité de formation des professionnels de santé dans la connaissance de la trisomie 21, dans les spécificités du suivi qu'elle impose, dans la connaissance des structures et des organisations de prise en charge et d'accompagnement. Un besoin de formation existe aussi pour les éducateurs des établissements et services.

Nous avons à mettre en place des outils pour améliorer la compréhension des personnes porteuses de trisomie 21 sur les situations de soins et favoriser la communication entre les

soignants et elles. Les lieux de soins doivent améliorer leur accueil envers ces patients en termes d'accessibilité, de signalétique, de disponibilité de temps et de personnel. Il faut développer aussi des supports permettant une meilleure transmission des informations et antécédents concernant la personne en cas d'hospitalisation et le recueil du consentement. La prise en charge de la douleur est indispensable pour toute intervention susceptible d'en provoquer, même en l'absence de signes de souffrance. Des outils diagnostiques (en particulier en ce qui concerne la détérioration intellectuelle plus fréquente) et programmes de prévention spécifiques pour cette population sont à développer, adapter et évaluer.

La diffusion de guidelines et recommandations dans le domaine du suivi médical et de l'accompagnement, incluant le suivi systématique de soins courants du fait de la déficience et des difficultés d'expression de la douleur, est indispensable pour un bon accès aux soins des patients et pour la formation des soignants.

Les médecins traitants et les infirmiers sont au plus près des patients et l'organisation de soins devrait leur donner une place centrale avec une rémunération adaptée. Les familles et les aidants doivent être considérés comme des partenaires dans l'accompagnement des personnes quelque soit leur lieu de vie. La connaissance qu'ils ont des personnes est une aide souvent précieuse et en particulier en cas de difficultés de communication.

On pourrait imaginer, comme il existe des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares, des centres de référence dans le domaine du handicap mental avec parmi leurs spécificités, la trisomie 21.

Bibliographie

- 1 Touraine R, de Freminville B: Orphanet, le portail des maladies rares et des médicaments orphelins, 2007,
- 2 Beange H, McElduff A, Baker W: Medical disorders of adults with mental retardation: A population study. *Am J Ment Retard* 1995;99:595-604.
- 3 Evenhuis HM, Mul M, Lemaire EK, de Wijs JP: Diagnosis of sensory impairment in people with intellectual disability in general practice. *J Intellect Disabil Res* 1997;41 422-429.
- 4 Evenhuis HM, Theunissen M, Denkers I, Verschuure H, Kemme H: Prevalence of visual and hearing impairment in a dutch institutionalized population with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2001;45:457-464.
- 5 Gustavson KH, Umb-Carlsson O, Sonnander K: A follow-up study of mortality, health conditions and associated disabilities of people with intellectual disabilities in a swedish county. *J Intellect Disabil Res* 2005;49:905 -914.
- 6 Janicki MP, Dalton AJ, Henderson CM, Davidson PW: Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations. *Disabil Rehabil* 1999;21:284-294.
- 7 Janicki MP, Davidson PW, Henderson CM, McCallion P, Taets JD, Force LT, Sulkes SB, Frangenberg E, Ladriagan PM: Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *J Intellect Disabil Res* 2002;46:287-298.
- 8 Jansen DE, Krol B, Grothoff JW, Post D: People with intellectual disability and their health problems: A review of comparative studies. *J Intellect Disabil Res* 2004;48:93-102.
- 9 Kapell D, Nightingale B, Rodriguez A, Lee JH, Zigman WB, Schupf N: Prevalence of chronic medical conditions in adults with mental retardation: Comparison with the general population. *Ment Retard* 1998;36:269 - 279.
- 10 Lose EJ, Robin NH: Caring for adults with pediatric genetic diseases: A growing need. *Curr Opin Pediatr* 2007;19:611-612.
- 11 Wilson DN, Haire A: Health care screening for people with mental handicap living in the community. *BMJ*: 1990 15:1379-1381.
- 12 Azéma B, Martinez N: Les personnes handicapées vieillissantes: Espérances de vie et de santé ; qualité de vie: Rapport d'étude pour la DREES, Ministère des Affaires sociales du Travail et de la Solidarité – Ministère de la Santé de la Famille et des Personnes handicapées CREAL Languedoc-Roussillon, Montpellier, 317 p, 2003,
- 13 Hennequin M, Morin C, Feine JS: Pain expression and stimulus localisation in individuals with down's syndrome. *Lancet* 2000;2:1882-1887.
- 14 Symons FJ, Shinde SK, Gilles E: Perspectives on pain and intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2008;52:275 - 286.
- 15 Murphy J, Philip M, Macken S, Meehan J, Roche E, Mayne PD, O'Regan M, Hoey HM: Thyroid dysfunction in down's syndrome and screening for hypothyroidism in children and adolescents using capillary tsh measurement. *J Pediatr Endocrinol Metab* 2008;21:155-163.
- 16 Prasher VP: Down syndrome and thyroid disorders: A review. *Downs Syndr Res Pract* 1999;6:25 - 42.
- 17 Bittles AH, Bower C, Hussain R, Glasson EJ: The four ages of down syndrome. *Eur J Public Health* 2007;17:221 - 225.
- 18 Bhaumik S, Watson JM, Thorp CF, Tyrer F, McGrother CW: Body mass index in adults with intellectual disability: Distribution, associations and service implications: A population-based prevalence study. *J Intellect Disabil Res* 2008;52:287 - 298.
- 19 Satge D, Sommelet D, Geneix A, Nishi M, Malet P, Vekemans M: A tumor profile in down syndrome. *Am J Med Genet* 1998;78:207-216.
- 20 Sullivan SG, Hussain R, Glasson EJ, Bittles AH: The profile and incidence of cancer in down syndrome. *J Intellect Disabil Res* 2007;51:228 - 231.
- 21 Goldacre MJ, Wotton CJ, Seagroatt V, Yeates D: Cancers and immune related diseases associated with down's syndrome:

- A record linkage study. *Arch Dis Child* 2004;89:1014-1017.
- 22 Eyman RK, Call TL: Life expectancy of persons with down syndrome. *Am J Ment Retard* 1991;95:603-612.
- 23 Prasher VP: Longevity and down's syndrome. *Br J Psychiatry* 1992;161:722.
- 24 Baird PA, Sadovnick AD: Causes of death to age 30 in down syndrome. *Am J Hum Genet* 1988;43:239-248.
- 25 Strauss D, Eyman RK: Mortality of people with mental retardation in california with and without down syndrome, 1986-1991. *Am J Ment Retard* 1996;100:643-653.
- 26 Hayes C, Johnson Z, Thornton L, Fogarty J, Lyons R, O'Connor M, Delany V, Buckley K: Ten-year survival of down syndrome births. *Int J Epidemiol* 1997;26:822-829.
- 27 Leonard S, Bower C, Petterson B, Leonard H: Survival of infants born with down's syndrome: 1980-96. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2000;14:163-171.
- 28 Yang Q, Rasmussen SA, Friedman JM: Mortality associated with down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: A population-based study. *Lancet* 2002;23:1019-1025.
- 29 Bittles AH, Glasson EJ: Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in down syndrome. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:282 - 286.
- 30 Bittles AH, Petterson BA, Sullivan SG, Hussain R, Glasson EJ, Montgomery PD: The influence of intellectual disability on life expectancy. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2002;57:M470 - 472.
- 31 van Allen MI, Fung J, Jurenka SB: Health care concerns and guidelines for adults with down syndrome. *Am J Med Genet* 1999;25:100-110.
- 32 Ouellette-Kuntz H, Garcin N, Lewis ME, Minnes P, Martin C, Holden JJ: Addressing health disparities through promoting equity for individuals with intellectual disability. *Can J Public Health* 2005 96 S8-22.
- 33 Henderson A, Lynch SA, Wilkinson S, Hunter M: Adults with down's syndrome: The prevalence of complications and health care in the community. *Br J Gen Pract* 2007;57:50 - 55.
- 34 Cicchetti D, Sroufe LA: The relationship between affective and cognitive development in down's syndrome infants. *Child Dev* 1976;47:920 - 929.
- 35 Céleste B, Lauras B: Le jeune enfant porteur de trisomie 21. Nathan Université, 2000.
- 36 Faulks D, Collado V, de Fréminville B, Newton JT, Hennequin M: A controlled national survey in france of health-related challenges for persons with down syndrome. *Nurs Outlook* 2006;54:345-352.
- 37 Lacombe D, Julia S, Brun V: Trisomie 21, communication et insertion. Masson, 2008.
- 38 Nota L, Ferrari L, Soresi S, Wehmeyer M: Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2007;51:850 - 865.
- 39 de Fréminville B, Dupré la Tour R, Ouillon R, Touraine R: An epidemiologic study of adult persons with down syndrome living in the loire department. *J Intellect Disabil Res* 2004:335
- 40 Aulagnier M, Verger P, Ravaud JF, Souville M, Lussault PY, Garnier JP, Paraponaris A: General practitioners' attitudes towards patients with disabilities: The need for training and support. *Disabil Rehabil* 2005;30:1343-1352.
- 41 Phillips A, Morrison J, Davis RW: General practitioners' educational needs in intellectual disability health. *J Intellect Disabil Res* 2004;48:142-149.
- 42 Melville CA, Finlayson J, Cooper SA, Allan L, Robinson N, Burns E, Martin G, Morrison J: Enhancing primary health care services for adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2005;49:190-198.
- 43 Chan L, Doctor JN, MacLehose RF, Lawson H, Rosenblatt RA, Baldwin LM, Jha A: Do medicare patients with disabilities receive preventive services? A population-based study. *Arch Phys Med Rehabil* 1999;80:642-646.
- 44 Chapman MJ, Craven MJ, Chadwick DD: Fighting fit? An evaluation of health practitioner input to improve healthy living and reduce obesity for adults with learning disabilities. *J Intellect Disabil* 2005;9:131-144.
- 45 Morgan CL, Ahmed Z, Kerr MP: Health care provision for people with a learning disability. Record-linkage study of epidemiology and factors contributing to hospital care uptake. *Br J Psychiatry* 2000;176:37-41.

- 46 Cooper SA, Morrison J, Melville C: People with intellectual disabilities. *BMJ* Aug 2004;21:414-415.
- 47 Brown M: Emergency care for people with learning disabilities: What all nurses and midwives need to know. *Accid Emerg Nurs* 2005;13:224-231.
- 48 Hutchinson C: Addressing issues related to adult patients who lack the capacity to give consent. *Nurs Stand* 2005;19:47-53; quiz 54, 56.
- 49 Lagier P, Causse D, Dosquet P, Chabrol B, Nègre E, Renaux N, Nivet L, Saudubray JM, Leseney JC, Abbe-Denizot A, Bory EN, Tartière S, Bertho P, Chevalier P, Gohet P: Handicap mental et soins: L'affaire de tous!: Actes Colloque médical UNAPEI, UNAPEI, 2008,
- 50 American academy of pediatrics, Genetics Co: Health supervision for children with down syndrome. *PEDIATRICS* 2001;107:442-449.
- 51 Van Cleve SN, Cohen WI: Part i: Clinical practice guidelines for children with down syndrome from birth to 12 years. *J Pediatr Health Care* 2006;20:47-54.
- 52 Van Cleve SN, Cannon S, Cohen WI: Part ii: Clinical practice guidelines for adolescents and young adults with down syndrome: 12 to 21 years. *J Pediatr Health Care* 2006;20:198-205.
- 53 Down Syndrome Medical Interest Group: Healthcare guidelines for people with down syndrome. *Down Syndrome Quaterly* 1999;4
- 54 de Fremenville B, Nivelon A, Touraine R: Suivi médical de la personne porteuse de trisomie 21. Saint Etienne, Trisomie 21 France, 2007.
- 55 Lennox NG, Diggins JN, Ugoni AM: The general practice care of people with intellectual disability: Barriers and solutions.. *J Intellect Disabil Res* 1997;41:380-390.
- 56 CREAL: Enquête nationale sur les services d'aide à domicile, de soins, et d'accompagnement à la vie sociale, 2007,
- 57 CNSA: Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : Samsah et ssiad, 2008,
- 58 Bond L, Kerr M, Dunstan F, Thapar A: Attitudes of general practitioners towards health care for people with intellectual disability and the factors underlying these attitudes. *J Intellect Disabil Res* 1997;41:391-400.

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Benoît MONGOURDIN - Joëlle BLANCHARD

Surdit , accessibilit  linguistique et soins

Une population mal soign e

Le premier lieu de soins en Langue des signes a  t  cr e en 1995   l'occasion de l' pid mie de SIDA¹. Les patients Sourds ont tr s rapidement afflu  en nombre sur cette structure, et leurs demandes de soins concernaient toutes les pathologies. L'in galit  d'acc s aux soins des Sourds, d passant largement la question du SIDA, est alors clairement apparue : une partie de la population Fran aise  tait mal soign e. La n cessit  de l'intervention publique s'est donc rapidement inscrite dans une logique de sant  publique. Ce premier p le² en Langue des signes a  t  p rennis  en 1996, puis   partir de 2001, ont  t  cr ees des p les r gionaux (devenus unit s) dans une dizaine de r gions de province. Une unit  de sant  mentale pour les Sourds a  galement  t  constitu e en 1997   l'h pital Sainte-Anne (Paris).

Les Sourds se sont rapidement appropri  ces lieux de soins en Langue des signes : depuis 1995, plus de 7000 patients ont eu recours aux 12 unit s existantes, et le nombre de patients ne cesse d'augmenter rapidement. Quotidiennement, des patients porteurs de pathologies graves m connues ou mal prises en charge par le syst me de soins habituel, ont recours aux unit s : des patients sont pris en charge dans le circuit psychiatrique alors qu'ils sont seulement Sourds, les suivis de patients atteints de pathologies psychiatriques se d roulent sans communication satisfaisante, les traitements n cessitant une information d taill e ne sont pas prescrits (par exemple les anticoagulants oraux), les diab tiques Sourds ont des chiffres de glyc mie sup rieurs, les examens de d pistage ne sont pas effectu s, les plaintes incomprises par les m decins donnent lieu   des diagnostics erron s, les prescriptions ne sont pas comprises par les patients, les s jours d'hospitalisation sont inutilement prolong s, la pr sence d'un proche interdit toute confidentialit , l'obligation de consentement  clair  n'est pas appliqu e, etc...

Une probl matique invisible

En toute bonne foi, les professionnels sont g n ralement persuad s que le d roulement des soins et la communication sont satisfaisants. En r alit , ils sont faussement rassur s par

¹ Depuis 1989, le groupe Sourds de l'association AIDES, soulevait cette question, et en 1995, obtenait la cr ation d'une premi re consultation exp rimentale   la Piti -Salp tri re (AP-HP, Paris), associant un m decin et une assistante sociale utilisant la Langue des signes, et une professionnelle Sourde.

² Depuis l'organisation des  tablissements de sant  en p les d'activit  dans le cadre de la r forme de la gouvernance, la terminologie initiale de « p les » a  t  remplac e par celle d' "unit s », afin d' viter toute ambigu t .

l'utilisation du français par le patient Sourd (le patient parle, lit sur les lèvres, ou écrit), la présence d'appareils auditifs, voire par la présence d'un proche. Les difficultés qu'ont les Sourds à manier le français sont largement méconnues (le rapport Gillot³ fait état d'un taux d'illettrisme de 80 % dans la population sourde), et leur utilisation d'une deuxième langue n'est pas identifiée.

De leur côté, les patients Sourds sont habitués à ne pas comprendre le discours des soignants. Bien qu'ils soient très insatisfaits des soins, qu'ils subissent la plupart du temps sans les comprendre, ils ont pris l'habitude de dire « oui » quand on leur demande s'ils ont compris, ce qui accentue le malentendu.

L'expérience des unités régionales d'accueil et de soins pour les Sourds : ce qui marche

Douze unités d'accueil et de soins pour les Sourds, et deux unités de santé mentale (Paris, Marseille) ont été créées depuis 1996⁴. Elles sont implantées dans les établissements hospitaliers d'une dizaine de régions. Seize régions (dont les 4 régions d'outre-mer) en sont encore dépourvues. Les coordonnées des unités existantes, et l'état des lieux de leur activité, figurent sur le site du ministère de la santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative⁵.

La première mission de ces unités est de permettre l'accès aux soins dans le droit commun pour les personnes Sourdes, et prioritairement pour celles qui en sont actuellement le plus exclues. L'objectif est simplement de permettre au patient Sourd de vivre une situation normale de soins. Les professionnels des unités ont développé une expertise et des procédures spécifiques s'adressant aux Sourds locuteurs de la Langue des signes les plus en marge du système de soins. Les caractéristiques indispensables des unités sont décrites dans la Circulaire DHOS/E1 n°2007-163 du 20 avril 2007. Trois caractéristiques sont particulièrement prioritaires :

1. Les professionnels sont bilingues français – langue des signes

Désormais, ce n'est plus au patient de s'adapter à la langue des professionnels de santé, mais c'est aux professionnels de s'adapter à la langue dans laquelle le patient est le plus à l'aise. Ce transfert de l'exigence linguistique a des effets spectaculaires sur la qualité des soins.

Bilingue, pour un professionnel de santé, cela signifie être capable de soigner aussi bien en Français qu'en Langue des signes. Des compétences linguistiques élevées dans les deux langues sont donc indispensables. Les niveaux requis suivent le cadre européen commun de

³ Le droit des Sourds, 115 propositions, rapport au premier ministre, Dominique Gillot, juin 1998 (<http://ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/984001595/index.shtml>)

⁴ Dates d'ouverture des équipes hospitalières d'accueil et de soins : La Salpêtrière, Paris, septembre 1996 ; Sainte-Anne (santé mentale), Paris, janvier 2001 ; Grenoble, août 2001 ; Bordeaux, octobre 2001 ; Strasbourg, décembre 2001 ; Montpellier, janvier 2002 ; Lille, janvier 2002 ; Marseille, janvier 2003 ; Rennes, mai 2003 ; Toulouse, septembre 2003 ; Nancy, septembre 2004 ; Nice, octobre 2004 ; Marseille (santé mentale), octobre 2007.

⁵ <http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/sourds/sommaire.htm>

référence pour les langues⁶ : il est au minimum de 360 heures de formation en Langue des signes (niveau B2, utilisateur indépendant) pour tous les professionnels de l'unité, voire plus pour certaines professions : C1 (autonome) pour les professionnels de santé mentale, C2 (maîtrise) pour les interprètes.

Cela signifie également d'être capable de « dire la santé en Langue des signes », ce qui nécessite une formation complémentaire à l'apprentissage linguistique de base. Le contenu de cet enseignement a fait l'objet d'une évaluation favorable par l'Education nationale en 2006⁷

2. Des intermédiaires Sourds, des équipes professionnelles mixtes (Sourds et Entendants)

Toutes les équipes composées exclusivement de professionnels entendants ont abouti à des échecs.

Des Sourds en blouse blanche au sein d'un établissement hospitalier bouleversent les représentations, tant pour les patients que pour les professionnels :

- Ils changent le regard des soignants qui, ayant vécu l'expérience de la collaboration avec des professionnels Sourds, seront plus confiants et disponibles à l'égard du patient Sourd. Ils ne le verront plus comme un patient déficitaire, porteur d'un « problème de communication », avec lequel on appréhende de rentrer en contact.
- Ils changent le regard du patient Sourd sur les soignants, en rompant l'isolement et en créant une véritable relation de confiance.

En outre, ils représentent un aiguillon linguistique permanent au sein de l'équipe (par exemple, les réunions de travail se déroulent en Langue des signes).

C'est seulement en 2000 que, pour la première fois en France, des Sourds ont été autorisés à suivre une formation de soignant⁸. Jusqu'ici, les carrières soignantes n'étaient pas accessibles aux Sourds, ces professions étant considérées comme incompatibles avec leur surdité.

L'intermédiaire Sourd est une passerelle entre le monde des Sourds et celui des entendants. Il est un référent identitaire, Sourd comme l'est le patient. Sa mission est complémentaire de celle

⁶ Cadre européen commun de référence pour les langues, Conseil de la coopération culturelle, comité de l'éducation, « Apprentissage des langues et citoyenneté européenne », Conseil de l'Europe, 2000.

⁷ Rapport d'expertise du projet de formation et du DVD « Dire la santé en Langue des signes », ministère de l'Education Nationale, INS HEA, pour la DHOS, mars 2006

⁸ Une formation expérimentale conduisant au diplôme professionnel d'aide-soignant a été mise en place en 2000 à l'Institut de formation en soins infirmiers (IFSI) de la Pitié-Salpêtrière et a permis de former quatre étudiants sourds. C'était la première fois qu'en France, des Sourds étaient autorisés à suivre une formation de soignant. Cette expérience a été renouvelée trois fois (années scolaires 2005-2006 ; 2006-2007 et 2007-2008) permettant ainsi de former 15 étudiants sourds à l'IFSI de la Croix rouge française « Le Camas » à Marseille. Une formation d'aides-soignants Sourds vient de s'ouvrir à Lille.

des professionnels signeurs et les interprètes, avec lesquels il travaille en partenariat. Contrairement aux interprètes (voir ci-dessous), sa mission prévoit qu'il soit intervenant et interlocuteur.

Il peut accompagner le patient lors des soins, reprendre les explications qui ont été données par les médecins, donner des informations. Il intervient également auprès des professionnels des services, en donnant les éléments nécessaires à une meilleure approche du patient Sourd.

Au-delà de l'obstacle linguistique, son travail rompt l'isolement du patient Sourd, et l'aide à devenir interlocuteur et acteur de son parcours de soins. Dans leurs contacts avec des professionnels de santé, au long de leur vie, les Sourds ont été la plupart du temps accompagnés par un proche ou un éducateur, qui parle à leur place, et leur restitue ce qui a été dit à l'issue de la consultation (« Il dit quoi, le médecin ? » « Attends, je t'expliquerai après »). Ainsi, de nombreux patients Sourds n'ont jamais été en prise directe avec les échanges les concernant. Il ne suffit donc pas de donner la parole à un patient Sourd, comme si on lui tendait un micro, pour qu'il soit en capacité de s'exprimer. Une des fonctions de l'intermédiaire est de repérer que le patient n'a pas compris (même s'il dit le contraire), et pose lui-même les questions au médecin. Le patient découvre qu'un Sourd peut poser des questions à un professionnel, et peu à peu, encouragé par le médiateur, va prendre confiance et devenir interlocuteur pour lui-même.

3. La traduction est assurée par des interprètes diplômés

Un interprète est une personne formée à la traduction simultanée, et titulaire d'un master d'interprétation (bac + 5). Il obéit à une déontologie particulièrement rigoureuse et offre des compétences validées, qui seules sont la garantie de la fidélité et de l'exhaustivité de la traduction, ainsi que de l'indispensable secret professionnel. La traduction est simultanée et non consécutive. De par la présence de l'interprète, tous les propos sont en permanence accessibles dans les deux langues. Cela permet au sourd comme au soignant d'être interlocuteurs à part entière (l'interprète dit « je », et non pas « il »).

L'interprète n'est pas un interlocuteur ni un tiers aidant : c'est un professionnel hautement qualifié dont la seule mission est de lever l'obstacle linguistique entre les entendants non-signeurs et les Sourds. Sa présence ne suffit donc pas toujours (il faut parfois un intermédiaire Sourd avec l'interprète), mais elle est toujours indispensable quand une traduction précise et fidèle est nécessaire.

Il n'existe encore qu'environ 200 interprètes en France (ce qui est encore très peu par rapport à d'autres pays comme les pays anglo-saxons ou d'Europe du Nord).

Combien de personnes en France ont besoin d'un recours aux soins en Langue des signes ?

Il n'y a jamais eu, en France, d'étude linguistique de la population. Le seul moyen d'obtenir des données fiables sera de réaliser une enquête où les enquêteurs seraient bilingues et les questions également posées en Langue des signes. Cependant, des estimations sont possibles à partir des chiffres existants et de l'activité des unités.

Pour fixer un ordre de grandeur : 4 millions de personnes présentant une déficience auditive en France. Parmi eux, 300 000 sourds profonds, dont 200 000 le sont devenus à l'âge adulte. Le nombre de Sourds profonds de naissance ou précoces est de 0,12 % dans les différentes estimations.

L'enquête HID⁹ réalisée par l'INSEE en 1999 évoquait 527 385 locuteurs de Langue des signes en France. Ce chiffre est probablement surestimé, car il ne tient pas compte du niveau linguistique. De même, le nombre de Sourds profonds de naissance ne peut rendre compte du nombre de locuteurs : tous les Sourds ne pratiquent pas la Langue des signes, et de nombreux entendants (familles, professionnels) ou malentendants la pratiquent. Le chiffre d'environ 200 000 locuteurs de la Langue des signes apparaît plus plausible.

Les Sourds ou les malentendants locuteurs naturels ou potentiels¹⁰ de la Langue des signes sont dans un rapport d'un peu plus de 1 pour mille habitants, soit 70 à 80 000 personnes en France. La même estimation est retrouvée en Angleterre et aux Etats-Unis (4 pour mille dans certaines régions africaines en raison de l'incidence des maladies infectieuses de la prime enfance).

En l'absence d'évaluation fiable, il avait fallu, initialement, estimer combien de patients auraient besoin d'un recours aux soins en Langue des signes. Nous avons avancé le chiffre de 20 à 25 % de la population Sourde, soit 15 000 personnes en France. Mais les chiffres ont été, un peu partout, rapidement et amplement dépassés : par exemple :

- Lors de la création de l'unité de la Pitié-Salpêtrière en 1995, l'estimation initiale faite par les professionnels était de 200 patients nécessitant une accessibilité linguistique sur Paris. Or, de 1995 à 2007, 2718 patients Sourds ont fait appel à l'unité.
- L'unité de Marseille a déjà accueilli, depuis sa création en 2003, plus de 500 patients sourds Marseillais, pour une population Sourde adulte estimée à 800 personnes sur l'agglomération (800 000 habitants).
- L'unité de Lille a déjà accueilli, depuis sa création en 2002, plus de 1000 patients Sourds : plus de 60 % des Sourds de 18 à 70 ans domiciliés dans l'agglomération Lilloise (plus de 600 sur une population estimée à 900 Sourds) ont fait appel à l'unité.

Nous avons donc dû réviser les prévisions initiales à la hausse, et il est probable que le nombre minimal de personnes ayant besoin d'un recours aux soins en Langue des signes soit d'au moins 25 000 en France. Plus de 7000 patients ont, depuis 1995, eu recours aux unités, présentes dans seulement 10 régions, et leur nombre ne cesse d'augmenter rapidement. L'évolution de l'activité des unités permettra d'affiner cette estimation au cours des années à venir.

⁹ Enquête Handicap Invalidité Dépendance, 1998-1999

¹⁰ Avec le recul de plusieurs années, émerge la notion de locuteurs potentiels : lorsque les patients Sourds, peu nombreux, ne la connaissant ou ne l'utilisant pas, sont exposés à la Langue des signes au cours de leurs soins, la plupart d'entre eux s'approprient cette langue qu'ils développent alors rapidement.

Un autre constat surprenant : à ce jour, aucun patient n'a émis le souhait de bénéficier de l'utilisation du LPC¹¹ dans son parcours de soins, malgré son utilisation répandue dans le domaine de l'éducation de l'enfant Sourd.

L'activité des unités d'accueil et de soins pour les Sourds fait l'objet d'une évaluation annuelle détaillée par la DHOS. Elle s'inscrit désormais dans un cadre réglementaire (circulaire cadrant les missions des unités hospitalières, parcours de soins coordonné pour les patients Sourds, reconnaissance de la Langue des signes et obligation de tout service public de la fournir à la demande de l'utilisateur, évaluation de l'éducation nationale).

Le parcours de soins du patient Sourd

Les patients Sourds font généralement appel d'eux-mêmes aux unités. Ils sont encore rarement adressés par des correspondants, qui n'identifient qu'exceptionnellement leurs difficultés de soins (sauf les professionnels qui ont déjà suivi en commun des patients avec les unités).

- Prise de rendez-vous : les secrétariats sont équipés de toutes les technologies utilisées par les Sourds : fax, minitel, téléphone portable (SMS), courriels, webcam. Les patients sont donc en totale autonomie pour contacter l'unité, sans avoir besoin de faire appel à un aidant pour téléphoner.
- Accueil du patient : avant tout, établir un statut linguistique : la première chose à faire est de savoir dans quelle langue le patient est le plus à l'aise. Pour cela, il suffit d'exposer le patient aux deux langues lors de son accueil. Le résultat est très rapidement obtenu. La très grande majorité des patients accueillis sont bilingues et utilisent préférentiellement la Langue des signes. Pour certains, c'est l'utilisation des deux langues : le patient oralise pour s'exprimer, mais il comprend mieux en Langue des signes. Quelques patients ne connaissent pas la Langue des signes, certains ayant un niveau de Français très bas. Ces choix peuvent être évolutifs, certains patients pouvant privilégier une langue ou l'autre en fonction des situations. Etablir ce statut linguistique avec le patient nécessite donc d'être soi-même bilingue.
- La rencontre avec l'intermédiaire Sourd : l'intermédiaire Sourd se présente au patient lors de sa venue à l'unité. Le patient aura le choix, dans son parcours de soins, de solliciter la présence de l'intermédiaire, y compris lors des consultations avec les médecins signeurs. Bien souvent, c'est la première fois qu'un réel choix est offert au patient dans l'histoire de ses soins : il apprend à se l'approprier.

Les soins dans l'unité :

- La consultation de médecine générale en Langue des signes : lors des consultations à l'unité, le patient rencontre un médecin signeur. C'est pour lui une expérience nouvelle : la très grande majorité des patients n'ont jamais été en situation d'autonomie face à un médecin. Les premières consultations sont habituellement longues, car le patient « déverse » dans sa langue ce qu'il n'a jamais pu ou partiellement dire ailleurs.

¹¹ Langue française Parlée Complétée : code manuel effectué à proximité du visage, qui constitue une aide à la lecture labiale et à la reconnaissance phonétique du français ou des autres langues orales.

Le patient est en prise directe avec le médecin, les soins se déroulent normalement. Le médecin signeur coordonne la suite des soins (examens complémentaires, avis spécialisés, hospitalisations) en collaboration avec le médecin traitant si le patient en a désigné un. Il aide également les professionnels à adapter les suivis éventuellement existants. Les patients éloignés peuvent également venir épisodiquement à la consultation en Langue des signes pour avoir des explications claires sur le déroulement de leurs soins de proximité. La plupart du temps, la consultation en Langue des signes permet d'initier des suivis inexistantes ou de rétablir des suivis inadaptés.

- La place de l'accompagnant : habituellement, le patient Sourd adulte a toujours été accompagné par un proche lors de ses soins¹². Il faut savoir que 95 % des parents d'enfant Sourd ne connaissent pas la Langue des signes, et utilisent pour la plupart un code familial sommaire. Ainsi, le soignant s'adresse principalement à l'accompagnant, et le schéma « Il dit quoi le docteur ? » « Attend, je t'expliquerai après » est très banal dans le vécu des patients Sourds, qui n'ont accès, à l'issue de la consultation, qu'à un condensé des propos (« Il a dit que ce n'est pas grave, et que tu dois bien prendre ton traitement »). Avec la consultation en Langue des signes, les « difficultés de communication » ne sont plus prétextes à la confusion des rôles, et l'accompagnant, débarrassé de la fonction de « traducteur », a la possibilité de réintégrer naturellement sa place de parent, d'ami, d'éducateur, etc...

A chaque consultation, c'est le patient qui décide s'il souhaite la présence de l'accompagnant, et le médecin respecte ce choix. Parfois, l'accompagnant a un niveau de Langue des signes qui permet le déroulement de la consultation dans cette langue (enfants de parents Sourds, parfois frères ou sœurs, rarement parents). Mais si l'accompagnant ne connaît pas ou maîtrise mal cette langue, ce qui est le cas le plus fréquent, alors un interprète est présent lors de la consultation.

Cette requalification du rôle de chacun est toujours un moment de grande émotion pour les Sourds et leurs familles, découvrant soudain un espace d'autonomie à leur portée.

En outre, la liberté de parole est telle, que certains parents attendent parfois la consultation avec interprète pour se dire des choses qu'ils n'ont jamais pu dire dans l'espace privé familial pour des raisons linguistiques.

Les soins hors de l'unité : consultations spécialisées, examens, hospitalisations :

¹² Il n'est pas rare de voir des patients de 50, 60 ans voire plus, encore accompagnés de leurs parents vieillissants. A contrario, des enfants, parfois très jeunes, font fréquemment office de « traducteur » pour leurs parents Sourds (Un exemple récent parmi de nombreux autres : un enfant atteint d'une hémopathie de mauvais pronostic, régulièrement suivi par un service d'onco-hématologie, a dû traduire les discussions à son sujet entre ses parents et les médecins, jusqu'à la fin de sa propre vie : l'enfant avait 5 ans).

Lors des consultations spécialisées, hospitalisations, examens complémentaires, la présence d'un interprète est toujours assurée. De même, la présence de l'intermédiaire Sourd est systématiquement proposée au patient.

Pour cela, toutes les prises de rendez-vous dans les services doivent être réalisées en collaboration avec le secrétariat de l'unité (l'interprète ne doit pas être demandé a posteriori).

Les services sont unanimement satisfaits de ce fonctionnement : les soins peuvent se dérouler normalement, sans aucun obstacle linguistique.

Les équipes des unités sont amenées à se déplacer dans d'autres établissements de la région, afin d'assurer un soutien aux équipes qui accueillent des patients Sourds.

L'utilisation de l'unité par les patients est fonction de leur éloignement géographique et de la gravité de la pathologie. Certains désignent le médecin de l'unité comme leur médecin traitant. D'autres viennent régulièrement éclaircir leur suivi médical en collaboration avec leur médecin de proximité, ou choisissent d'être hospitalisés dans l'établissement de l'unité afin de bénéficier de l'accessibilité linguistique pendant leurs soins.

Encore rarement adressés par des professionnels, ce sont les patients Sourds qui font spontanément appel aux unités car ils se sentent mal pris en charge dans le système général. Ils font parfois le déplacement de fort loin (30 % des patients accueillis à Grenoble sont domiciliés dans d'autres départements de la région Rhône-Alpes). Il ne s'agit donc pas d'une filière obligée qui enfermerait les patients, ni d'un « ghetto » de soins parallèles : au contraire, les patients décrivent les consultations en Langue des signes comme une porte qui leur est enfin ouverte sur le système général.

L'accueil dans les services d'urgence

Dès son arrivée au service d'urgences, celui-ci avertit l'unité, qui délègue un professionnel au chevet du patient. Si celui-ci est accueilli en dehors des horaires d'ouverture de l'unité, les dispositions sont prises pour que l'unité soit prévenue dès le lendemain ou dès le lundi matin. Les conséquences d'une incompréhension peuvent être particulièrement dramatiques dans un contexte d'urgence¹³.

¹³ Des patients sont parfois entravés ou subissent une sédation pour état d'agitation, alors qu'ils essayaient seulement de communiquer en Langue des signes ou de réclamer la présence d'un proche pour aider à la communication.

Les relations avec les médecins traitants

Les médecins des unités se mettent toujours en relation avec le médecin traitant, avec lesquels il travaillent en collaboration : le patient bénéficie d'une proximité géographique avec son médecin traitant, et d'une proximité linguistique avec le médecin signeur, les deux étant complémentaires¹⁴.

Les patients avec déficits associés

Le bilinguisme des équipes et leur expérience d'adaptation de la communication, leur permettent d'accueillir également des patients Sourds porteurs de déficits associés, parfois graves (déficits mentaux, psychiques, moteurs, visuels...). Pour permettre à ces patients une communication optimale, les trois conditions minimales énoncées plus haut sont d'autant plus indispensables :

- Les compétences linguistiques doivent être particulièrement élevées pour les patients déficitaires : une idée fautive mais largement répandue est qu'un patient ayant un niveau linguistique fruste (parcours éducatif ou psycho-social carenciel, altération des capacités cognitives...) ou d'apparence fruste (patients infirmes moteurs cérébraux, souffrant de troubles de coordination des mouvements, maladies psychiatriques...) peut s'accommoder d'un niveau linguistique sommaire de la part de son interlocuteur. En réalité, c'est exactement le contraire : il faut parfois effectuer un travail délicat de décryptage (signes exacts mais incomplets ou maladroits) et d'adaptation du message, impossibles sans une excellente connaissance de la langue. Cela est, en outre, vrai pour toutes les langues, qu'elles soient orales ou gestuelles.
- L'intervention des intermédiaires Sourds : De par leurs compétences naturelles à manier, au-delà de la connaissance lexicale, l'iconicité¹⁵ de la Langue des signes, les intermédiaires Sourds sont dans une facilité de communication avec les patients Sourds, tant pour le décryptage que pour l'adaptation du message. Leur collaboration est indispensable dans de nombreuses situations, aux côtés des interprètes ou des soignants signeurs.
- La présence des interprètes : Comme pour tout patient accompagné (voir les soins dans l'unité, la place de l'accompagnant), nous avons fait le choix d'assurer systématiquement la présence d'un interprète, même pour des patients dont la gravité de la déficience associée fait douter de leurs capacités de compréhension ou d'expression. Les résultats sont toujours surprenants, y compris pour les proches ou les professionnels connaissant bien le patient : les personnes déficitaires comprennent généralement beaucoup mieux que ce que l'on

¹⁴ La [circulaire Dhos/Sde/E1/2005/497 du 4 novembre 2005](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/sourds/propositions260905.pdf) concernant l'impact de la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie sur la prise en charge des personnes sourdes définit le parcours de soins coordonné entre le médecin traitant et le médecin correspondant dans le cadre des dispositions de la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. Elle comprend une fiche technique d'informations à destination des médecins généralistes ou spécialistes extérieurs à l'unité, disponible sur le lien : <http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/sourds/propositions260905.pdf>

¹⁵ Christian Cuxac, professeur à l'université Paris VIII Vincennes-Saint Denis, département linguistique, définit l'iconicité comme la « conservation de traces de perceptions, d'actions et d'opérations mentales, dans la forme même des structures et des unités d'une langue ».

penserait a priori, à condition de leur permettre l'accès intégral et immédiat à tout ce qui est dit devant eux.

Les patients Sourds profonds de naissance devenant malvoyants ou aveugles (principalement maladie d'Usher) peuvent communiquer normalement en utilisant la Langue des signes tactile : pour recevoir le message, le patient pose ses mains sur celles de l'interlocuteur qui lui parle en langue des signes. le patient, par le toucher, perçoit aisément les mouvements et configurations des mains. Les patients qui conservent une acuité visuelle suffisante peuvent voir leur interlocuteur en langue de signes sous certaines conditions : signer lentement, face à lui à une distance ajustée, dans un cadre restreint près du visage. Il est préférable de s'habiller en couleur foncée (quitter la blouse blanche...).

Les patients devenus Sourds et malentendants

Les personnes devenues sourdes¹⁶ et les malentendants¹⁷ vivent pour la plupart une souffrance sociale considérable. Elles se situent linguistiquement dans le registre du français, et ne se déclarent pas concernées par la Langue des signes, à quelques exceptions près. Bien que leur problématique ne se situe pas dans l'expertise des unités, ces personnes font parfois appel par défaut aux unités d'accueil et de soins pour les Sourds, venant chercher un repérage identitaire ou souhaitant rencontrer des professionnels attentifs à la situation quotidienne d'une personne qui ne perçoit pas les sons. Les unités peuvent être partenaires pour travailler à des procédures de soutien et d'aide à ces personnes.

Prévention, actions de santé publique

Contrairement aux entendants, baignés dans une sollicitation informative permanente, les Sourds ont un accès très partiel et carencé aux informations concernant la santé (physiologie, anatomie, pathologies, principes de prévention, fonctionnement du système de santé, etc...). L'échec des campagnes d'information ou de prévention auprès du public Sourd montre qu'elles ne sont pas adaptées à la population Sourde¹⁸, pourtant très demandeuse de ce type d'informations.

Depuis plusieurs années, de nombreuses interventions d'éducation à la santé ont été réalisées par les professionnels des unités à l'intention du public Sourd, généralement directement dans les associations de Sourds. Les temps les plus efficaces sont celles réalisées directement en Langue des signes par un médecin signeur et un intermédiaire Sourd. Ces interventions

¹⁶ Personnes ayant entendu pendant une période suffisamment longue pour acquérir le langage oral et écrit comme tout entendant, puis ayant, dans un deuxième temps, présenté une perte auditive importante ou totale

¹⁷ Personnes qui ont une capacité auditive altérée, mais suffisante pour percevoir la voix dans certaines conditions (amplification, téléphone adapté, boucles magnétiques...)

¹⁸ Quelques illustrations de l'inadéquation d'un message de prévention en Français : l'information a circulé chez les Sourds que fumer la nuit était mauvais pour la santé. En réalité, il est écrit sur les paquets de tabac : « fumer nuit gravement à la santé », compris comme « fumer la nuit, c'est grave pour la santé ». Au début de l'épidémie de SIDA, de nombreux Sourds séropositifs pensaient avoir un sang de bonne qualité, car positif.

rassemblant parfois plus de 100 personnes, abordent des sujets divers (SIDA, vaccins, sexualité, infections, prévention et dépistage des cancers, maladie d'Alzheimer, contraception...) sont très demandées par le public Sourd. Elles fournissent l'information indispensable à l'appropriation par les patients de leurs suivis médicaux, et modifient les comportements de soins.

Certaines unités ont mis en place, entre autres, des groupes d'éducation diabétique adaptée aux patients Sourds, en collaboration avec les services de diabétologie hospitaliers.

Compte tenu de ce savoir-faire, les unités doivent être partenaires des actions de santé publique pour travailler à leur adaptation au public Sourd.

Recherche

Plusieurs axes de recherche concernent les unités :

- Recherche linguistique : l'objectif en est l'étude de la transposition de concepts médicaux en langue des signes afin d'être capable d'apporter aux patients la meilleure information. Le travail se fait au travers de groupes de travail linguistique avec la participation des acteurs professionnels et associatifs locaux (formateurs en Langue des signes, association de sourds, interprètes...) en lien avec l'équipe nationale d'experts linguistiques.
- Recherche épidémiologique : en France, il est encore très difficile d'apprécier les besoins de santé spécifiques aux Sourds par manque de données épidémiologiques claires. Les rapports d'activité des unités y contribuent déjà, mais la formalisation d'un travail de recherche sera nécessaire en relation avec les institutions.
- Recherche médicale : de nombreux outils de traitement ou de diagnostic ne sont pas adaptés pour les Sourds (atteintes des fonctions supérieures, troubles du langage...) La compétence des pôles dans la communication en français et en LSF peut être mise à profit pour la réalisation d'outils adaptés aux patients Sourds.

Comment améliorer l'accès aux soins généraux des patients Sourds ?

L'amélioration de l'accès aux soins des patients Sourds nécessite :

- La création d'une unité dans chaque grande ville : il n'existe que 12 unités d'accueil et de soins pour les Sourds en France, ce qui est encore très insuffisant. Seulement un tiers des régions françaises en sont dotées. Les départements d'outre-mer, ainsi que de nombreuses grandes villes, comme Lyon, n'en disposent pas. Des unités d'accueil et de soins pour les Sourds, répondant aux critères décrits dans la circulaire du 20.4.07, doivent être créées dans chaque grande ville Française, afin de répondre aux besoins de la population concernée.
- La création de réseaux de soins avec les partenaires concernés (services d'interprétation, services sociaux ou médico-éducatifs, établissements, professionnels libéraux...). Le réseau du Nord Pas de Calais en démontre l'efficacité. Les synergies doivent être développées et formalisées.

- La finalisation d'une formation nationale validante pour tous les professionnels amenés à travailler dans les unités. Il faut non seulement une formation linguistique minimale (niveau B2 du cadre Européen commun de référence pour les langues), mais également une formation à dire la santé en Langue des signes. Le travail sur le contenu et la forme est déjà bien engagé, et la finalisation rapide de sa formalisation au niveau national permettra une certification claire des compétences requises telles qu'elles sont décrites dans la circulaire du 20.4.07.
- La définition et la création de statuts pour les nouveaux métiers :
 - Interprètes : Malgré leur master d'interprétation (Bac + 5)¹⁹, les interprètes Français-Langue des signes n'ont aucun statut officiel dans la fonction publique hospitalière²⁰ (pas de titularisation possible, pas de carrière ni d'ancienneté). Leur fonction est pourtant indispensable aux soins, et désormais réglementaire (circulaire du 20.4.07). Il faut donc créer un statut reconnaissant cette profession.
 - Intermédiaires Sourds : La fonction des intermédiaires Sourds, centrale dans la prise en charge des soins, est un nouveau métier, qui a émergé de la pratique de terrain des unités hospitalières. Cette fonction s'est structurée et affinée, et nécessite à présent la constitution d'une formation nationale, permettant de former les professionnels Sourds dont les futures structures ont besoin. Un statut de ces professionnels devra également être établi dans la fonction publique hospitalière.

¹⁹ Voir une carte professionnelle pour les plus anciens

²⁰ À Grenoble, par exemple, les interprètes sont recrutés par le CHU sur la fonction de secrétaire médical classe exceptionnelle dernier échelon.

Bibliographie

1. Recherche ANRS : perception du risque du Sida et accès aux soins de la population Sourde (1995-1998).
2. Le droit des Sourds, 115 propositions, rapport au premier ministre, Dominique Gillot, juin 1998 (<http://ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/984001595/index.shtml>)
3. Charte des pôles d'accueil et de soins pour les Sourds, document remis à la DHOS en mars 2005
4. [Circulaire Dhos/Sde/E1/2005/497 du 4 novembre 2005](#) concernant l'impact de la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie sur la prise en charge des personnes sourdes (et fiche technique à l'attention des médecins et spécialistes)
5. Circulaire DHOS/E1 n° 2007-163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS)
6. Organisation et pratiques professionnelles des pôles d'accueil et de prise en charge des personnes sourdes et malentendantes depuis leur création (rapport de la DHOS, juillet 2006) (rapport 2007 à paraître)
7. Rapport d'expertise du projet de formation et du DVD «Dire la santé en Langue des signes », ministère de l'Education Nationale, INS HEA, pour la DHOS, mars 2006
8. Dagron Jean, Les silencieux, chroniques de vingt ans de médecine avec les Sourds, 2008, Presse pluriel, ISBN : 978-2-9520770-5-7
9. Mottez Bernard, Andrea Benvenuto Andrea, Les Sourds existent-ils ? 2006, Ed. L'Harmattan, ISBN-10: 229600119X
10. Meynard andré, Quand les mains prennent la parole, 2002, Ed. Eres, ISBN 2749200016
11. Cuxac Christian, La langue des signes française, les voies de l'iconicité Editions Ophrys, 2000, ISBN 2-7080-0952-4
12. Bulletins du CRESAM (Centre de Ressources expérimental pour enfants et adultes Sourds-Aveugles et sourds-Malvoyants, Migne-Auxances, www.cresam.org)
13. [Cadre européen commun de référence pour les langues](#), Conseil de la coopération culturelle, comité de l'éducation, « Apprentissage des langues et citoyenneté européenne », Conseil de l'Europe, 2000.

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Delphine SIEGRIST

Difficultés du parcours ambulatoire

Parler de l'accès aux soins lorsque l'on est en situation de handicap est aborder une question qui finalement revient souvent dans la vie quotidienne.

Je parlerai davantage des femmes. Ayant à plusieurs reprises travaillé sur ce sujet, c'est à ce titre que l'on m'a demandé d'intervenir ici. Je suis femme moi-même, confrontée au quotidien aux obstacles générés par l'inadéquation de l'environnement et de ma déficience mais aussi, en quelque sorte, porte-parole, de nombreuses femmes que j'ai rencontrées au fil de mes divers travaux.

Et puis, en plus des soins spécifiques dus à leur sexe, ce sont souvent elles qui, lorsqu'elles sont mères de famille, ont la charge de « prendre soin » de leurs enfants.

Les soins auxquels elles ont recours sont de nature diverse et les praticiens visités variés.

Elles recherchent auprès d'eux le rétablissement de leur santé physique ou morale ou le traitement d'une affection qui peut être de longue durée.

De ces professionnels rencontrés, elles espèrent qu'ils exercent auprès d'elles ou de leur proche, leur art avec compétence, diligence et application.

Pour illustrer les types de soin et les professionnels recherchés, je me permettrai de vous conter plusieurs histoires vécues par des femmes en situation de handicap.

C'est, me semble-t-il, une façon très concrète de toucher du doigt les difficultés et montrer combien le soin s'inscrit au cœur du quotidien.

Les prénoms des personnages, les lieux sont inventés mais les scénarios sont tous inspirés de tranches de vie réellement vécues.

D'abord **Mireille**. Cette femme de 50 ans, atteinte d'une maladie de Werdnig Hoffman, complètement dépendante, en fauteuil électrique, a une forte personnalité. Il lui en a fallu d'ailleurs, car elle a toujours fait le choix de la vie à domicile. Un choix qui ressemble à une gageure tant ont été nombreuses les difficultés qu'elle a eu pour trouver des tierces personnes au quotidien. Mireille a été mariée deux fois. Aujourd'hui, elle vit en concubinage à Paris et savoure une tranche de vie devenue paisible. Mireille a toujours pris soin de sa santé. Elle se sait sujette aux complications pulmonaires causées par le moindre rhume, ce qui, au passage,

ne l'a jamais empêchée d'être une fumeuse de gauloise ! Elle effectue chaque année un check-up réalisé par son médecin traitant. Celui-ci lui rend visite à domicile car même si son cabinet est accessible, elle peut, avec l'aide de l'une de ses aidantes, être préparée pour la visite avec plus de facilité. Il y a six mois, son généraliste lui a découvert une grosseur anormale au sein droit. Elle a alors du passer une mammographie. Au bout du 8^{ème} coup de fil aux hôpitaux et aux « laboratoires », elle a fini par trouver un lieu où l'examen pouvait se faire- avec l'aide d'une tierce-personne- sans qu'elle ne quitte son fauteuil. Elle suit aujourd'hui une chimiothérapie, souvent difficile à vivre mais elle garde espoir.

Aurélie, 20 ans, vole de ses propres ailes depuis peu. Elle a quitté le nid douillet familial pour vivre sa vie. Elle habite en chambre universitaire à Lyon pour suivre des études supérieures. Ses parents ont eu du mal à la voir partir, d'autant plus que, victime d'un accident de sport qui l'a laissée paraplégique à l'âge de 15 ans, ils avaient un peu tendance à surprotéger leur enfant chérie. Mais exploitant agricole résidant à plus de 80 km de toutes grandes villes, ils souhaitaient avant tout qu'elle suive sa voie.

Aurélie est une jeune fille timide mais avec une grande capacité relationnelle. Sa première année universitaire lui a donné davantage confiance en elle. Depuis peu, elle flirte avec un jeune garçon. Elle est donc très préoccupée par une sexualité qu'elle a quelque peu tenue à l'écart jusqu'alors. Ses « bonnes copines » lui ont suggéré de voir un médecin afin qu'elle se fasse éventuellement prescrire la pilule. En plus, elles en connaissent un qui est « super-génial » ! Aurélie a donc pris rendez-vous avec lui. Mais, arrivée devant son cabinet, elle s'est aperçue qu'il se situait au 1^{er} étage d'un immeuble, sans ascenseur « évidemment ! ». Passée sa déception, elle a pris son courage à deux mains pour en chercher un autre, au hasard, dans l'annuaire en n'oubliant pas de faire préciser l'accessibilité du lieu.

Pour rejoindre un amour, **Léa** a quitté Paris, une ville qu'elle affectionne et où elle connaît du monde. Elle s'est installée en province dans une agglomération de 50 000 habitants. Léa a eu la polio, elle est en fauteuil roulant. Aussitôt installée, elle a eu la chance de « tomber enceinte ». À 39 ans, c'était pour elle inespérée. Elle a veillé à cette grossesse tardive comme à la prunelle de ses yeux. Mais, sans repère, sans médecin, c'était plus difficile de trouver quelqu'un « de bien » pour la suivre. C'est une amie paraplégique, elle aussi maman, vivant depuis longtemps dans cette région qui l'a conseillée. Aussi Léa a-t-elle décidé d'accoucher dans le même hôpital que cette amie. « Là au moins, a-t-elle pensé, on connaît un peu le handicap ». Sur le plan pratique les aménagements de l'hôpital étaient quelque peu vétustes. La table de gynécologie ne s'abaissait pas et Léa ne pouvait pas faire son transfert seule. Son mari, devait prendre un après-midi de congé pour l'accompagner aux visites mensuelles.

Quand **Noémie** est née, un autre problème s'est présenté aux parents. Par qui faire suivre le bébé ? Ils ont choisi au début, le seul pédiatre de la ville, installé dans un deuxième étage sans ascenseur et ont effectué la première visite ensemble. Le mari montant Léa dans ses bras. Puis, le papa effectuait seul toutes les visites. Léa avait du mal à vivre cette situation et en cas d'urgence était dans l'impossibilité d'emmener sa petite fille. Elle a alors décidé de la faire suivre au sein du service de pédiatrie de l'hôpital qui –exceptionnellement- a accepté de prendre cette maman « hors norme ». Mais Léa ne se sentait pas en confiance avec la pédiatre, elle ne s'adressait jamais à Noémie qui, en plus, pleurait dès qu'elle s'en approchait. Léa est donc repartie en quête d'un autre médecin. Un ostéopathe consulté pour des douleurs post

accouchement lui a alors donné l'adresse d'un « bon généraliste qui suit beaucoup d'enfant ». Cette adresse fut effectivement la bonne.

La petite Noémie faisant des otites à répétition, Léa a dû prendre un rendez-vous chez un ORL. Or, le seul ORL de la ville étant lui aussi au second étage sans ascenseur, Léa s'est faite porter par son mari pendant qu'une amie, requise pour l'occasion, gardait un œil sur Noémie. Pour combattre ces otites, elle a souhaité également essayer l'homéopathie. Les trois cabinets de la ville étant inaccessibles, en expliquant sa situation, elle a fini par trouver une homéopathe qui – exceptionnellement- s'est rendue à domicile avec un rendez-vous fixé un mois plus tard.

Lola vit seule chez elle. Elle a 31 ans, elle est IMC avec une forte spasticité aux membres inférieurs. Elle se déplace avec des cannes mais fatigue vite. Elle craint beaucoup de tomber malade depuis qu'un jour, une forte fièvre l'a totalement clouée dans son lit.

Ce jour là, en consacrant les quelques forces qui lui restaient, elle a téléphoné à son médecin traitant pour s'apercevoir qu'il n'effectuait pas de visite à domicile. Incapable de se lever sans risquer de tomber, au bout de 4 appels à divers généralistes trouvés dans l'annuaire, sans succès, elle a finalement appelé SOS médecin.

Sophie peste car depuis plus d'un an, elle plisse les yeux pour lire ce qui lui tombe sous la main : magazine, recettes, factures, étiquettes... Ses enfants se moquent gentiment d'elle en lui lançant un « maman c'est l'âge ». Alors Sophie s'est décidée, à se faire voir ...les yeux afin de se faire prescrire des lunettes. N'ayant jamais eu de problèmes de ce côté-là, elle ne connaît pas les ophtalmologistes de sa ville de province, aussi téléphone t'-elle à ceux qu'elle trouve dans l'annuaire. Par prudence et par habitude, elle explique au préalable qu'elle est en fauteuil, elle s'entend répondre gentiment à chaque fois que « non, ça n'est pas possible madame, téléphonez à untel ». Au bout du dernier « untel » de sa liste, elle s'énerve un peu et demande vertement : « bon mais où vais-je me rendre alors ? ». « Prenez rendez-vous à l'hôpital madame, lui conseille t'-on, nous savons qu'il prenne les gens comme vous avec des difficultés de déplacement ». Aussitôt dit, aussitôt fait, elle vient de décrocher son rendez-vous à l'hôpital donné de façon « exceptionnelle » !

Laurence a le blues. Cette jeune femme de 35 ans atteinte de spina bifida traîne des idées noires. Son récent licenciement a provoqué chez elle comme la rupture d'une digue. Laurence pleure, pleure, pleure. Elle a le sentiment que cela ne s'arrêtera jamais. Et autour d'elle tout lui semble fade. Elle ne supporte plus son célibat, ses espoirs déçus, cette vie devenue soudainement vide de sens et de tout. Elle se sent au bord de la dépression. Les conseils de son amie intime et un sursaut d'esprit de survie la pousse à chercher de l'aide. Elle prend rendez-vous chez un psychanalyste dont elle a vu la plaque dans une rue d'un immeuble récent proche de chez elle. C'est pratique, car la construction neuve est sans obstacle pour son fauteuil et il y a même un large ascenseur. Malgré ces conditions inespérées, elle a le sentiment que le silence de cette thérapie ne lui convient pas car elle se sent encore plus angoissée. Elle décide donc d'arrêter au bout de 3 séances. Mais comment chercher le « bon » thérapeute qui soit accessible ? Elle finit pas élire celui d'une amie. Il y a une porte cochère à franchir et une marche mais en demandant de l'aide elle ne s'en sort pas si mal et, au fond, il lui convient tellement mieux.

Mireille, Aurélie, Léa, Lola, Sophie ou Laurence ont des trajectoires de vie de femmes handicapées ordinaires et tout à fait contemporaines. Jeunes ou moins jeunes, seules, accompagnées, mères de familles ou non, toutes indépendantes quelque soit le degré de leur déficience, elles ou leur proche ont par nécessité recours aux compétences de professionnels de la santé.

Mais on le voit bien, être soignées relève parfois d'un parcours difficile.

Et ces difficultés retentissent à plusieurs niveaux.

Celui du choix du médecin d'abord. Qu'on se l'avoue ou non, qu'on le veuille ou non, nous cherchons tous « le meilleur » professionnel, celui avec qui l'on se sent en confiance, qui nous comprend et nous apporte la meilleure guérison. Mais ce choix est rendu ardu du fait même des difficultés d'accès des cabinets –et parfois de leur matériel (table d'examen entre autres)- Ce choix est encore plus difficile lorsqu'il s'agit de spécialistes ou d'un type de médecine et ce d'autant plus que ces professionnels sont en nombre moins importants.

Est-ce bien normal de ne pas pouvoir choisir le professionnel chez lequel l'on souhaite se faire soigner ou tout simplement se rendre chez le spécialiste d'une discipline ?

Comment dans ce cadre assurer pour soi même ou ses proches un suivi sanitaire correct, voire le dépistage de maladie grave comme les cancers du sein ou de l'utérus ?

L'enquête effectuée dans le cadre du colloque sur la maternité des femmes handicapées motrices organisé par la mission handicap de l'AP-HP montrait que sur l'île de France seulement 140 cabinets de gynécologie/obstétrique sur 635 réponses exploitables disposent de bâtiments accessibles et 6 une table élévatrice !

Alors quelles solutions mettre en place ?

Le patient doit-il toujours être contraint de s'assurer, en prenant ses rendez-vous, des facilités d'un lieu ?

Et ces précautions suffisent-elles ? Il est certain que non. L'accessibilité est une notion très floue pour celui qui ne la pratique pas au quotidien. Ce qui semble « accessible » pour une secrétaire médicale ou un médecin peut parfois se révéler impraticable pour l'utilisateur concerné car il y a une marche à l'entrée ou un ascenseur trop étroit ou un interphone trop haut ou encore une porte cochère. Quand les obstacles ne se cumulent pas ! Si bien qu'une consultation prévue peut de ce fait devenir totalement impossible. Quand on connaît les importantes difficultés de déplacement des personnes en situation de handicap, cela est fort dommage. D'autant qu'il y a souvent urgence à se faire soigner. L'enquête signalée plus haut stipulait que certaines personnes ne trouvent plus la force d'affronter tous les obstacles et préfèrent négliger leur santé.

Pourquoi, dans ce cadre, et en même temps que doit être appliquée la réglementation sur l'accessibilité, ne pas imaginer que les informations sur ce sujet soient divulguées tant par les médecins que les associations, mairie, pharmacie ou autres lieux de soins, par exemple.

Il existe des grilles précises pour analyser l'accessibilité et ces outils devraient être généralisés partout.

Cette information là, en outre, ne devrait pas choquer l'ordre des médecins ou toute autre corporation car elle est un droit pour l'utilisateur. Il est indécent qu'il ne puisse pas se faire soigner à l'égal des autres citoyens juste pour des questions d'accès.

Enfin, en l'absence et en l'impossibilité d'accessibilité, des solutions raisonnables devraient pouvoir lui être proposées, à l'hôpital, par des visites à domicile prises en charge.... Les solutions, si elles n'existent pas, sont à inventer.

1-Vie de femme et handicap moteur. Sexualité et maternité, résumés des interventions, Vendredi 7 mars 2003, AP-HP.

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Etienne HINGLAIS

Handicap et accueil aux urgences

La médecine d'urgence, après de longs balbutiements, devient une spécialité à part entière. Ces objectifs ont été clairement établis par la société francophone de médecine d'urgence dans sa charte²¹ où la mission générale est définie comme « ... de répondre en permanence, de manière adaptée aux demandes et/ou symptômes inopinés et urgents des malades et blessés jusqu'à leur orientation.

Toute personne, sans sélection, confrontée à un problème de santé inopiné, peut 24 heures sur 24 accéder aux compétences des professionnels de la médecine d'urgence. »

De là sont déclinées les fonctions essentielles que sont les fonctions d'accueil et d'orientation avec, bien entendu les soins et observations nécessaires référant aux situations des malades. Mais également les missions de prévention, de veille et d'alerte sanitaire, la formation des professionnels de l'urgence, l'évaluation dans une démarche qualité ainsi que la recherche.

Cela réaffirme la polyvalence, le caractère ponctuel de l'exercice et la nécessaire organisation pour répondre à un ensemble de demandes concomitantes. En ces sens, la médecine d'urgence s'apparente donc beaucoup plus au fonctionnement d'un plateau technique que d'une unité clinique. Ce côté ponctuel est le plus mal compris et interprété par tous ; population comme acteurs de la santé. Ce quiproquo est à double sens :

- la médecine est construite sur un rapport de confiance entre un patient et un praticien, ce rapport étant durable dans le temps. Dans les structures d'urgences vous ne choisissez pas le praticien et vous ne le reverrez pas, même si ce dernier a initié un traitement. Aujourd'hui où le nombre moyen de passage dans une structure d'urgence est d'une centaine par 24 heures et ceci 365 jours par an, on ne peut faire l'accueil et le suivi. Cela est arithmétiquement impossible et justifierait des compétences médicales hors du commun. A l'inverse un omnipraticien ou un spécialiste ne peut juxtaposer le « programmé » et le « non-programmé » sans prendre des risques pour ses patients et avoir une couverture H24.
- Un certain nombre de personnes utilise les urgences pour ce caractère pratique, ponctuel, disponible. Hors une maladie ne se traite pas par une consultation ponctuelle, un traitement doit être réévalué, modifié éventuellement. Le suivi doit être fait par le même praticien. L'urgentiste ne peut, ne veut, se substituer à cette médecine.

²¹ Charte de Bossey 2003, <http://www.sfm.u.org>

Ces missions, ont, par ailleurs, été confirmées dans les deux derniers décrets²².

L'offre créée la demande a-t-on coutume de dire. La dérive est plus dans la confusion sémantique entre les termes « d'urgences », « inopiné », « non programmé », « permanence de soins » ... A ce propos, la circulaire d'avril 2003²³, stipule que « les services des Urgences ont pour mission de prendre en charge, en priorité, les besoins de soins immédiats, susceptibles d'engager le pronostic vital et/ou fonctionnel, qui exigent, quelque soit l'endroit ou les circonstances, l'intervention d'un médecin formé à la prise en charge des urgences et les besoins de soins urgents, qui appellent la mobilisation immédiate d'un médecin ayant les compétences et les moyens d'intervenir. » Ainsi la mission d'un urgentiste, pour reprendre la mission générale donnée par la Société scientifique de médecine d'urgence, débute une fois la personne qui a estimé en avoir besoin est devant lui. Son rôle est alors de définir la gravité de son état, de débiter les thérapeutiques adaptées et d'orienter vers la filière adaptée. Ainsi la maîtrise de l'amont échappe à tout contrôle sauf à limiter l'accès aux soins des personnes. Par contre, la responsabilité du praticien, en dehors de ses compétences médicales propres s'engage sur deux aspects :

- l'organisation de la structure d'urgence. Celle-ci ressemble plus à des procédures industrielles de gestion des flux protocolisés qu'à une polyclinique de consultation.
- Les filières d'aval. Celles-ci doivent pouvoir fonctionner avec des retours d'évaluation entres les praticiens concernés. Cette responsabilité est partagée avec les praticiens de ces filières de soins. Outre la fluidité nécessaire, ils ne doivent pas, non plus, utiliser le circuit à tord. En effet, lorsqu'une filière est saturée, ce n'est pas en envoyant la personne aux urgences que cela résoudra les choses, au plus cela déplace le problème puisque l'urgentiste se tournera vers le collègue qui envoi le patient pour qu'il le reprenne... ou il devra trouver une autre solution qui sera forcément mauvaise...

L'accueil des urgences se décline en deux réponses complémentaires :

- un accueil téléphonique départemental, les centres 15, associé aux structures mobiles de réanimation (SAMU et SMUR) ;
- un accueil hospitalier avec un maillage national par autorisation liée aux schémas régionaux sanitaires et sociaux (SROSS).

Ainsi, pour les seuls accueils hospitaliers, au nombre de 630 environ sur le territoire national, on enregistre 14 million de passages annuels avec une progression de 4% par an.

La personne en situation de handicap est une personne « comme les autres ». Il convient, par contre, que l'accessibilité et la communication puissent se faire malgré un environnement difficile du fait du goulot d'étranglement inévitable que sont l'appel téléphonique ou le guichet d'accueil. Cela suppose un travail d'information auprès des personnes handicapées sur le rôle,

²² Décrets no 2006-576 du 22 mai 2006 relatif à la médecine d'urgence modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) et décret n° 2006-577 du 22 mai 2006 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables aux structures de médecine d'urgence et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

²³ circulaire DHOS/0 1 n°2003-195 du 16 avril 2003 relative à la prise en charge des urgences, annexe portant principe d'organisation des urgences et de la permanence des soins.

les missions et le déroulement de soins du système d'urgence et, d'autre part, une accessibilité et une formation/sensibilisation des personnels.

Du point de vue médical, le handicap peut être lié à une maladie dont les complications ne sont pas toujours connues par le médecin urgentiste. Par ailleurs, le tableau clinique peut, toujours à cause du handicap, être atypique. Ces méconnaissances peuvent être délétère ou retarder un diagnostic ou une prise en charge.

Du point de vue architectural, la Société Française de Médecine d'Urgences (SFMU) propose un paragraphe pour l'accessibilité des personnes handicapées dans son référentiel architectural des services d'urgences²⁴. Ce paragraphe reprend les nécessaires mesures d'accessibilité pour les personnes présentant un handicap physique et/ou sensoriel. Il y est stipulé par ailleurs que « l'accès au service est direct, de plein pied, uniquement réservé aux usagers du service des urgences, adapté aux handicapés. »

Pour avoir demandé sur la liste internet de diffusion de la SFMU, il semble qu'aucun n'est pris cela en considération. Cela s'explique du fait que ces services accueillent de nombreux malades-blessés allongés justifiant d'une accessibilité suffisante pour une personne handicapée et que peu de service d'urgences ce sont reconstruit depuis 2004.

Il est souvent aussi demandé de disposer d'accès spécifiques, de filières « courtes » afin de diminuer les délais d'attentes. Là encore, la demande à la liste de diffusion revient vide. Il faut ici rappeler que les personnes handicapées sont comme les autres et que, pour être provocateur, chacun se présentant aux urgences a une bonne raison de passer vite.

La première est l'urgence vitale. Cette notion est difficile à appréhender. Une douleur thoracique peut être un infarctus du myocarde qui peut tuer. Tant que l'évaluation médicale n'est pas faite pour affirmer l'urgence ou l'infirmier, on est dans une course contre la montre. La recommandation anglo-saxonne communément admise par tous aujourd'hui est que tout patient se présentant dans une structure d'urgence avec une douleur thoracique (sans préjuger du diagnostic final) doit avoir un électrocardiogramme lu par un médecin dans les 10 minutes qui suivent son arrivée. Jusqu'à cette décision, c'est une urgence vitale qui passe en priorité.

La seconde est l'urgence fonctionnelle représentée par la prise en charge de la douleur. Une luxation d'épaule ne tue pas mais fait souffrir justifiant une prise en charge rapide.

Par ailleurs, les service de Police adressent des personnes en état « d'ivresse publique et manifeste » pour un avis médical avant une mise en dégrisement. Ces fonctionnaires souhaitent ne pas rester très longtemps pour pouvoir répondre aux autres appels. Des patients demandent juste un avis pour une réorientation et celle-ci ne peut être que médicale...

La masse de consultant rend impossible ou illusoire de mettre un médecin en première ligne pour ainsi que chacun « passe » tout de suite. Les structures d'urgences se sont donc organisées en mettant une infirmière organisatrice de l'accueil (IOA) dont le rôle est d'accueillir et, surtout, d'établir un degré d'urgence et un délai de prise en charge de chaque personne.

²⁴ Recommandations de la SFMU sur l'architecture des services d'urgences, 2004 ; <http://www.sfmou.org>

Pour cela elle est aidée par des protocoles de service et des référentiels métiers²⁵. Pour résumer, elle a 3 minutes par malade-blessé, pour faire son travail, c'est dire l'importance de la communication et de l'information. En effet, de cela découle toute l'organisation des soins et de la prise en charge de tous les malades présents au même moment dans la structure d'urgence. Une mauvaise appréciation, dans un sens ou dans l'autre, a des conséquences qui peuvent être lourdes. Il faut reconnaître que cela ressemble plus à de la gestion de flux industriel qu'à un accueil humain et convivial mais, en période « chaude » où le service est déjà saturé et que plusieurs malades-blessés arrivent en même temps, l'organisation ne peut être autrement.

En ce qui concerne la médecine d'urgence « pré-hospitalière » (centre 15) l'organisation est la même, c'est-à-dire une permanencière qui doit prendre les coordonnées et apprécier la situation pour en référer ou passer le médecin régulateur selon des schémas de régulation pré-établi car, là aussi plusieurs appels arrivent en même temps et qu'il y a la difficulté d'une relation seulement téléphonique et ainsi toute la difficulté de la télé-médecine.

Pour conclure, si l'accessibilité ne pose pas de problème en dehors de certains cas comme les gens très obèses par exemple, la disposition immédiate d'informations pertinentes à caractère médical est cruciale. Par ailleurs la communication doit être favorisée d'une part par une meilleure connaissance du fonctionnement des structures d'urgences par les personnes handicapées et plus généralement par les personnes et, d'autre part, par des outils de communication simplifiés et par la présence d'accompagnant.

Ainsi le dossier médical est un outil indispensable pour la qualité médicale et la fluidité dans les structures d'urgences. Bien souvent, les situations inopinées amenant une personne aux urgences fait que ce dernier n'a pas pris son dossier médical et seule sa mémoire et la communication verbale sont les seules utiles, parfois insuffisants, justifiant le recours à des examens complémentaires par manque d'éléments, allongeant ainsi le passage aux urgences.

En plus du dossier, pouvoir communiquer directement avec la personne est fondamental pour apprécier la situation. Hors les barrières sont nombreuses et les outils de communication semblent particulièrement adaptés pour gagner en qualité des soins, compréhension que cela soit de la personne vers le soignant mais aussi à l'inverse permettant d'expliquer le cheminement à travers ce système rassurant et angoissant en même temps qu'est une structure d'urgence.

²⁵ Référentiel IOA, 2004 et Les compétences de l'infirmière en médecine d'urgence, 2008 ; <http://www.sfm.u.org>

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Philippe DE NORMANDIE

Handicap et consultations spécialisées

Consultations spécialisées : Pour répondre à quels besoins ?

A- Consultations spécialisées dans le cadre :

- De la pathologie responsable du déficit source du handicap,
 - ✓ Des complications secondaires propres à ce déficit. Ex : neuro-orthopédie, neuro-urologie, neuro-ophtalmologie
- Deux niveaux possibles :
 - ⇒ Les centres de référence doivent répondre à un cahier des charges précis pour :
 - Les soins avec avis pluri-disciplinaire, réunion de synthèse. l'organisation du réseau, la mise en place de dispositifs de formation pour les membres du réseau développement des programmes de recherche, l'innovation thérapeutiques.
 - ⇒ Les consultations de recours :
 - Font parties du réseau.
 - S'engagent à respecter les protocoles mis en place.
 - Assurent le suivi des patients.
 - Peuvent avoir recours au centre de référence pour approfondissement soit diagnostic soit synthèse soit mise en place de thérapeutiques.

Intérêt du positionnement des deux niveaux pour faciliter l'accès et la visibilité de l'offre.

- Prise en charge des complications propres à la pathologie :
 - ✓ répondre aux mêmes exigences que les centres de référence.
 - ✓ Organisation d'un réseau dans un territoire en découpage régional ou national.

B - Les pathologies intercurrentes

- Concerne l'ensemble des pathologies propres à toutes personnes.
- Pose actuellement le plus de difficultés :
 - ✓ doivent intégrer à la fois dimension thérapeutique et de prévention (consultations ophtalmo, ORL, bucco-dentaire, digestif...).
- Quel maillage territorial, départemental, régional ? Cahier des charges pour ces structures?
- Comment organiser le lien avec la médecine libéral ?

Quel cahier des charges standard pour l'ensemble de ces consultations ?

Importance de son exigence et de son évaluation :

⇒ Prise en charge globale :

- L'accessibilité.
- L'accueil adapté.
- La visibilité de l'offre.
- La continuité de l'information.
- L'intégration dans les filières.

⇒ Prendre en compte l'ensemble des déficiences. Risque de privilégier trop souvent la déficience motrice.

1- L'accessibilité

L'ensemble du circuit du patient de l'entrée à la salle de consultation en passant par les différents services.

Concerne à la fois :

- L'architecture.
- Les équipements : table d'examen, fauteuil, boucle magnétique.
- L'aménagement intérieur : aspect très important notamment dans le handicap visuel (favoriser les contrastes etc.).

Situation actuelle satisfaisante ?

2- l'accueil adapté :

Compétence du personnel formé aux spécificités du handicap en particulier :

- Handicap avec troubles de la communication, des troubles du comportement

(éviter les attentes, éviter le stress, problème de mixité des populations dans les salles d'attente)
- Important dispositif de formation qui doit concerner tout le personnel
- Mise à disposition des outils pour aider à la communication non verbale (ex. le kit).

Importance :

- Du respect de la personne : vouvoiement, se mettre à la hauteur en face à face, ne pas s'adresser à la tierce personne
- De la posture des professionnels vis à vis de la personne

⇒ Risque de continuer une approche infantilisante ++

3- La visibilité de l'offre

- Assurer une bonne orientation,
- Combattre la errance que peuvent vivre de nombreuses personnes handicapées.
- Comment faire connaître les consultations ?
 - ✓ lien avec les professionnels de santé,
 - ✓ importance des associations de patients,
 - ✓ identification au sein de la filière.

4- la continuité de l'information:

- Essentielle pour éviter toute rupture de prise en charge.
- Importance des outils de lien :
 - ✓ connaître l'ensemble de l'histoire de la personne lorsqu'elle vient en consultation, problèmes de mise à jour de l'histoire médicale, rôle des familles et du secteur médico-social ++.
 - ✓ Diffusion d'un compte-rendu après les consultations au référent et au patient
- Intérêt des consultations pluri-disciplinaires avec un avis des équipes sanitaires et des équipes de suivi. Permet de mieux finaliser les objectifs.
- Consultations extérieures des soignants en structure ? Participants des aidants en consultation.

⇒ Risque de médicaliser des problèmes sociaux et réciproquement ++.

5- l'intégration dans les filières :

Une consultation de spécialité ne s'intègre que dans cette prise en charge globale.

L'organisation de la filière implique deux niveaux :

- La prise en charge au sein d'une même « pathologie » qui utilise au mieux la structure la plus adaptée. Éviter le recours aux centres de référence si on peut avoir une prise en charge dans les consultations de 1ère intention.
- Éviter le cloisonnement entre les spécialités.
 - ▶ importance de la cohérence des prises en charge pour les personnes,
 - ▶ de la hiérarchisation de celles-ci (ex : problème urinaire et orthopédique).

Problème du financement et de la tarification des consultations spécialisées

- Impacter le surcoût des investissements particuliers que nécessite le cahier des charges de base?
- Comment « coter » les patients pour les valoriser dans le cadre des consultations? Prise en compte du temps ?
- Valorisation des consultations pluri-disciplinaires : une réponse à travers les hôpitaux de jour ?

Évaluation des exigences

Importance de la déclinaison dans les critères de la certification :

- Dans les certifications des structures.
- Absence dans le secteur libéral ++

Les critères de certification actuels et les compétences des médecins experts visiteurs dans ce domaine favorise-t-elles cette évolution ? De tous les handicaps?

L'expérience des consultations pluri-disciplinaires de neuro-orthopédie.

Conclusion

Importance de la structuration et de la visibilité des consultations spécialisées.

Le cahier des charges doit :

- Être opposable
- Pouvoir évoluer.

Les consultations doivent permettre de développer une politique de prévention.

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Martine HENNEQUIN

Accès aux soins bucco-dentaires

INTRODUCTION GÉNÉRALE SUR LE THÈME

Définitions de la situation de handicap dans le domaine de la santé orale

Si l'on veut réduire les inégalités pour les personnes en situation de handicap, il est essentiel de pouvoir définir et décrire la population concernée. L'absence d'identification claire de la population en situation de handicap a été un des facteurs historiques ayant contribué à la négligence de ces personnes. La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé de l'OMS (CIF: World Health Organisation, 2001) a été analysée pour trouver des items affectant directement ou indirectement la santé orale (World Health Organisation, 2001; Faulks et al 2006). Trois groupes d'items ont été identifiés :

1. Les items ayant une relation directe avec la sphère orale. Ce groupe d'items décrit les personnes ayant une incapacité directement liée à une déficience de la fonction orale et qui sont limités dans leurs activités ou leur participation, directement par leur état de santé orale
2. Les items ayant une influence indirecte sur la fonction ou la santé orale. Ce groupe définit l'ensemble des personnes pour lesquelles une déficience mentale, physique ou médicale constitue une barrière à la santé orale, en terme d'éducation à la santé, à la prévention et aux soins bucco-dentaires. Cette population est caractérisée par le terme « Patients à besoins spécifiques ».
3. Les items relatifs à l'environnement de la personne. Ce groupe décrit les personnes dont la santé orale est affectée du fait du contexte social, environnemental ou culturel, dans lequel elles vivent.

L'objectif de la commission étant précisément de définir les spécificités des besoins pour améliorer la condition des personnes en situation de handicap dans différents domaines de la santé, ce rapport se limitera à répondre aux questions posées pour la population caractérisée par le deuxième groupe d'items. Une définition a été extrapolée de la CIF pour mieux les décrire: « Les personnes ayant des besoins spécifiques en santé orale sont celles pour lesquelles une déficience ou une limitation de l'activité altère directement ou indirectement la santé orale, dans le contexte personnel ou environnemental propre à l'individu » (Faulks et al 2006).

La situation des personnes âgées qui correspondent à ces critères du fait d'une pathologie démentielle liée au vieillissement ne sera pas considérée ici, du fait des conditions imposées par la commission.

Besoins spécifiques en santé bucco-dentaire

Les personnes à besoins spécifiques en santé orale constituent un groupe à haut risque de pathologies orales, et de nombreuses études ont montré que l'état de santé bucco-dentaire du patient handicapé s'aggrave avec l'âge, et devient, dès l'adolescence, très nettement inférieur à celui de la population générale. L'enquête menée en 2005 par l'Assurance Maladie auprès d'un vaste échantillon représentatif des enfants et adolescents de 6 à 20 ans scolarisés dans les IME²⁶ et les EEAP²⁷ dans le cadre du PNIR²⁸ 2004 montre que, par rapport aux enfants ordinaires, les enfants handicapés de 6 à 12 ans ont 4 fois plus de risque d'avoir un mauvais état de santé bucco-dentaire. De plus, on constate que, par rapport aux enfants, la santé bucco-dentaire s'aggrave chez les adolescents handicapés d'un facteur 3,5 (Hennequin et al 2008). De nombreuses études montrent que les pathologies dont la prévalence augmente chez les personnes handicapées peuvent être de nature infectieuse comme les maladies parodontales et carieuses (Muller et al 1988, Nunn et al 1993, Lancashire et al 1997, Stabholz et al 1991, Hennequin et al., 2000a, 2000b, 2008), fonctionnelle (dysmorphoses orofaciales et troubles associés de la ventilation, de la succion, de la déglutition, de la mastication et de l'expression verbale et non verbale (Shyama et al, 2001, Tahmassebi et al 2003, Donnell et al 2002, Hennequin et al., 2005, 2008, Lazenby 2008) et traumatique (usures, fractures dentaires, morsures...(Shyama et al, 2001, Hennequin et al., 2008). Toutes ces pathologies impliquent des épisodes douloureux aigus et chroniques, plus ou moins intenses.

Facteurs de risque

L'augmentation de la prévalence des pathologies orales pour cette population est liée à la présence de facteurs de risque individuels et environnementaux.

Ainsi, les troubles immunitaires, la prise de certains médicaments comme les anti-comitiaux qui provoquent une hyperplasie gingivale, ou les psychotropes qui modifient la quantité et la qualité de la salive, ont un effet direct sur le développement des pathologies infectieuses comme la maladie carieuse et la maladie parodontale. Certains états ou maladies peuvent avoir les mêmes effets, mais de manière indirecte, en limitant les conditions d'hygiène quotidienne. C'est le cas des déficits neuromoteurs lorsqu'ils touchent les membres supérieurs. C'est également le cas des troubles neurologiques, des troubles cognitifs, des maladies mentales ou des états de démence qui affectent l'autodétermination et la coopération nécessaires aux soins et à la prévention. Par ailleurs, les pathologies neuromusculaires génèrent des troubles de la croissance faciale qui peuvent être associés à des malpositions dentaires, et qui par le jeu des interactions entre la forme et la fonction, ont des conséquences sur l'ensemble des fonctions orales, lesquelles fonctions aggravent en retour les malpositions dentaires.

Obstacles individuels aux soins et à la prévention bucco-dentaire.

²⁶ IME : Institut Médico Educatif

²⁷ EEAP ; Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés

²⁸ PNIR : Programme National Inter Régimes

► Niveau de coopération

On estime que 25 à 33 % des adultes qui présentent une déficience intellectuelle présentant une anxiété importante lors du soin dentaire (Russell et al 1993a; Evans et al., 2005, Stiefel et al., 1991; Gordon et al., 1998; Cumella et al., 2000). La situation du soin dentaire est très particulière, car elle sollicite de nombreuses fonctions sensorielles, cognitives et motrices, dont l'altération peut s'opposer à la réalisation du soin. Les soins dentaires ou la prévention individuelle sont pour la population générale réalisés alors que le patient est conscient, capable de maintenir la bouche ouverte, de se ventiler exclusivement par le nez pendant une durée relativement importante, d'accepter le bruit et les sensations générées par des instruments rotatifs, la canule d'aspiration, ou des instruments coupants et de maintenir cette position, de manière stable, sans mouvement parasite pouvant gêner ou interférer avec l'instrumentation. De ce fait, la plupart des obstacles à la prévention et aux soins bucco-dentaires sont liés à l'existence d'un trouble cognitif, sensoriel et ou moteur altérant ou limitant la coopération des personnes. Chez les personnes qui ont des difficultés psychomotrices, et ne peuvent contrôler les mouvements de leur corps, de leur tête, de leur langue ou de leurs lèvres, chez celle qui ont des réflexes nauséux antérieurs, l'accès à la bouche et aux dents est compromis. L'opposition, l'agressivité ou la fuite sont, pour ces patients, des réponses d'autoprotection à cet environnement stressant.

► Expression des besoins

Pour la population générale, la douleur constitue le signe d'appel impliquant le recours au système de santé bucco-dentaire. Or, les difficultés d'interprétation ou d'expression de la douleur, concernent de nombreux groupes de personnes handicapées (Hennequin et al 2000c, 2003, 2008). Montrer si l'on a mal, et où l'on a mal implique que l'on ait appris à le faire et que l'on en ait les compétences cognitives et motrices. Ainsi, la douleur ne peut être identifiée ni pour les personnes qui n'ont pas de communication verbale, ni pour celles pour lesquelles des modifications du tonus musculaire qui s'expriment au niveau de la face et peuvent masquer l'expression des sensations et des émotions, et en particulier celles de l'inconfort ou de la douleur.

Une enquête nationale réalisée auprès de 204 familles d'enfants porteurs d'une trisomie 21 montre que, par rapport à leurs autres enfants, les parents ont plus de difficultés à savoir si leur enfant trisomique a mal, et où il a mal (Hennequin et al 2003). De même, dans les IME et les EEAP, Le pourcentage d'enfants pour lesquels l'expression de la douleur est compromise est doublé dans les IME²⁹ par rapport aux enfants du même âge scolarisés en milieu ordinaire (Hennequin et al, 2008).

Les consultations sont alors souvent décidées par l'entourage sur des éléments assez subjectifs. Ainsi, pour un groupe de 103 personnes soignées sous anesthésie générale, les motifs justifiant la consultation étaient la suspicion de douleur dans 67%, la présence d'un œdème dans 26 % des cas et la présence évidente de pathologies dentaires dans 7% des cas). Et le délai existant entre le premier symptôme reconnu par l'entourage et la demande de consultation variait entre 2 semaines et 18 mois. De plus l'évaluation des besoins en soins par

l'entourage du patient, ainsi que l'estimation préopératoire du dentiste étaient significativement inférieures aux besoins réels assimilés à postériori aux soins réalisés sous AG (Hennequin et al., 2000b).

► Hygiène quotidienne

Chez la plupart des personnes dépendantes, l'hygiène buccale est déficiente (Angelillo et al., 1995; Shaw et al., 1989; Faulks et al. 2000; Naidu et al., 2001; Taylor et al., 2001). En raison d'une altération de l'image corporelle, d'une déficience neuromotrice, d'une incapacité à donner du sens aux soins d'hygiène, d'une hypersensibilité buccale et d'un manque d'apprentissage ou d'équipement adapté, ces personnes ne peuvent assumer seules leur hygiène dentaire quotidienne de manière efficace.

Comorbidités et conséquences

► Troubles infectieux systémiques

Les pathologies bucco-dentaires constituent un facteur de comorbidités important pour les personnes en situation de handicap, en particulier en présence de pathologies cardiaques, broncho-pulmonaires, de diabète, de troubles neurologiques. Ainsi, plusieurs études ont établi le lien direct existant entre l'insuffisance d'hygiène buccodentaire et la fréquence et la gravité des affections broncho-pulmonaires, première cause de mortalité pour cette population (Mojon et al., 2002 ; Seddon et al., 2003). L'enquête du programme PNIR 2004 a montré que 23 % des enfants des IME ou EEAP présentaient une cardiopathie à risque d'endocardite ou une prothèse interne, ou une broncho-pneumopathie, ou des troubles immuno-hématologiques, ou un diabète, ou une épilepsie, et que parmi eux 21 % présentaient un foyer infectieux d'origine dentaire.

► Troubles dysphagiques

Les dysmorphoses orofaciales et les édentements non compensés, participent aux troubles des fonctions orales comme la ventilation, la déglutition, la mastication et la phonation. Les troubles dysphagiques et les états de dénutrition sont fréquents (Gisel et al. 2000, Gisel et al. 2001, Lazenby 2008, Hennequin et al. 2000b).

► Douleur

L'absence d'expression de la douleur tend à négliger le recours aux soins et favorise le développement des pathologies dentaires. La douleur en elle-même, non exprimée et non perçue par l'entourage peut également avoir des conséquences comportementales non négligeables. Ainsi, lorsqu'elle n'est pas reconnue et partagée par l'environnement affectif devient une souffrance pour l'individu qui la subit, que celui-ci soit porteur de handicap ou non. Une augmentation de l'anxiété, des comportements de repli, voire d'opposition peuvent en résulter. Ces troubles comportementaux, s'ils ne sont pas corrélés à la pathologie bucco-dentaire induisent des troubles du comportement qui sont souvent imputés à un trouble de la personnalité, et parfois traités comme tels, ce qui peut modifier le projet de vie de l'individu concerné.

► Socialisation

Les pathologies buccodentaires et leurs effets ont des conséquences psycho sociales importantes et ne sont négligeables ni pour le patient lui même, ni pour sa famille. Dans une société où l'image est une valeur importante, les dysmorphoses, les édentements, l'incontinence salivaire et l'halitose³⁰ participent à la stigmatisation et aux difficultés d'intégration sociale. Les troubles de la nutrition, en particulier de la mastication limitent l'accès aux repas en collectivité dans le cadre de l'école ou du travail et aux repas pris en public comme restaurant, repas de famille etc. Enfin, les conséquences psycho sociales de la douleur ont un impact direct sur la santé de la personne qui la subit mais aussi sur la qualité de vie de son entourage, davantage sollicité et qui peut en l'absence de diagnostic bucco-dentaire et de traitement, multiplier les demandes de consultation dans d'autres domaines de la santé, et engager un processus de nomadisme médical, paramédical ou même de charlatanisme.

Facilitateurs individuels à la prévention et aux soins buccodentaires pour les personnes en situation de handicap

Les facilitateurs individuels sont représentés par l'ensemble des techniques et procédures ou dispositifs administratifs qui permettent à l'individu d'accéder aux soins ou à la prévention à même titre que la population générale. Ces mesures doivent être considérées comme des mesures compensatoires du handicap en santé orale.

► Facilitateurs à la coopération

Le recours à la contrainte physique est l'objet d'un débat actif dans la communauté internationale. Il est généralement admis que la contrainte tend à augmenter l'anxiété et l'opposition et doit être évitée (Kupietzky, 2004; Newton et al., 2004, British Association for Disability and Oral Health, the UK General Dental Council, the British Society of Paediatric Dentistry, and UK specialist paediatric dentists: Bridgman et al 2000; Manley, 2004; General Dental Council, 1999; Crossley et al 2002; Newton et al., 2004). Ainsi L'accès aux soins et à la prévention implique le recours à des procédures permissives. Plusieurs études ont montré que l'accès aux soins pour les patients opposants dépendent de la mise en œuvre des techniques cognitivo-comportementales, des techniques de sédation ou l'accès à l'anesthésie générale. Ainsi, parmi 144 personnes hautement angoissées adressées à un service spécialisé, 27,8% ont pu avoir accès aux soins sous sédation consciente avec un mélange N₂O/O₂ et 46,5% ont pu être soignées avec une approche comportementale. Les autres personnes ont été soignées sous sédation intraveineuse (22,9 %) ou sous anesthésie générale (2,8 %) (Aartman et al., 1999).

► Les techniques cognitivo-comportementales

Les manifestations de l'anxiété sont un terrain de prédilection et d'efficacité des stratégies comportementales et cognitives (Newton et al., 2003). Une méta analyse a montré que pour 36 études sélectionnées parmi 38, les techniques non pharmacologiques avaient induit une diminution significative de l'anxiété du soin et permis la mise en place d'un suivi à long terme

³⁰ Halitose : mauvaise haleine

pour ces patients (Kvale et al., 2004). Les techniques les plus souvent décrites sont : la relaxation, le biofeedback, l'hypnose, le contrôle de la ventilation, le renforcement positif, la distraction de l'attention, l'autosuggestion, l'affirmation de soi. Dans le cadre du soin dentaire ces différentes techniques sont appliquées en association et en alternance, selon les situations, les patients, le niveau de formation du praticien et les moments du soin. Le suivi à 3 ans de 3 groupes de patients présentant une anxiété sévère des soins dentaires et traités par hypnothérapie, thérapie de groupe ou désensibilisation systématique a montré que le suivi régulier en soins dentaires avait été maintenu respectivement pour 54,5%, 69,6% et 65,5 % des patients dans chaque groupe (Moore et al., 2002).

► Sédation consciente

Deux procédures pharmacologiques font référence en soins dentaires pour améliorer la coopération des patients opposants en modifiant leur vigilance: l'inhalation d'un mélange de protoxyde d'azote et d'oxygène, et l'administration de benzodiazépines.

La sédation par inhalation de protoxyde d'azote à 50% pouvait être utilisée de manière efficace et bien tolérée chez les patients présentant une déficience mentale (Faulks et al., 2007). Dans une étude prospective concernant 349 adultes et enfants déficients mentaux, les soins dentaires ont pu être réalisés dans ces conditions pour 9 patients sur 10. Une étude ultérieure a montré que la sédation par inhalation de protoxyde d'azote à 50% pouvait être répétée si nécessaire et que la coopération des patients s'améliorait au cours des séances successives (Collado et al., 2006). De plus, il a été montré que le fait d'être capable de surmonter sa peur et de recevoir des soins dans un environnement dentaire classique, avec l'aide de la sédation par inhalation, était positif dans la réduction de l'anxiété consécutive (Nathan et al., 1988; Veerkamp et al., 1995; Willumsen et al., 2001), par rapport à l'anesthésie générale (Arch et al., 2001) et par rapport à la prise en charge comportementale seule (Veerkamp et al., 1993b). Cette technique permet en outre de réduire les mouvements incontrôlés pour les personnes porteuses de troubles neuromoteurs (Kaufman et al., 1991; Yoshida et al., 2003), et le réflexe nauséeux est également atténué (Rosen, 1981; Kaufman et al., 1988).

L'administration de benzodiazépines est la procédure de référence pour les patients opposants aux soins dentaires dans de nombreux pays (Collado et al 2005). L'administration intraveineuse de midazolam par titration progressive permet d'atteindre spécifiquement pour chaque patient et chaque séance le niveau de sédation souhaité. Selon l'acceptabilité du patient, le midazolam peut également être administré par voie orale, rectale ou intranasale (Malamed 1995) La technique permet la réalisation de soins unitaires ou multiples, généralement sur un même quadrant.

► Anesthésie générale

L'anesthésie générale (AG) demeure indispensable dans certaines situations (Ohmori et al., 1981; Mitchell et al., 1985; Holland et al 1990; Nunn et al., 1993; 1995; Maestre, 1996; Hennequin et al., 2000a; Taylor et al., 2001). En France, ce recours a récemment été légitimé dans un rapport HAS dans le cas de « conditions comportementales empêchant toute évaluation et/ou traitement bucco-dentaire à l'état vigile après échec de tentatives de soins au fauteuil » (rapport HAS). Le volet familles du programme PNIR 2004 mené auprès de 6331 familles

rapporte que 22 % des enfants et adolescents avaient déjà relevé d'au moins une indication de soins dentaires sous AG. Ce mode d'intervention reste toutefois très restrictif pour la mise en œuvre des techniques conservatrices, et il est totalement incompatible avec les soins dont la réalisation impliquent plusieurs séances consécutives comme l'orthodontie et les réhabilitations prothétiques. La durée limitée d'intervention, la nécessité de limiter les répétitions et les difficultés techniques expliquent le fort taux d'extractions réalisées sous AG (Maestre 1996, Hennequin et al 1999). Malgré tout, l'anesthésie générale reste encore souvent le seul recours pour de nombreux patients.

► Complémentarité des procédures permissives

L'anesthésie générale ne doit pas être considérée comme une alternative systématique aux procédures de sédation. Au cours de leur vie les patients opposants ont besoin, de l'une ou l'autre de ces modalités. Dans de nombreux cas, le recours à ces différentes modalités doit être organisé pour pouvoir proposer un plan de traitement compatible avec le projet de vie de la personne. Techniques non pharmacologiques, sédation et anesthésie générale doivent être considérées comme des procédures complémentaires d'un plateau technique dont la totalité, à l'échelle d'une région, est nécessaire pour l'accès aux soins dentaires des patients opposants.

► Facilitateurs à l'expression des besoins

Quelques outils adaptés à l'évaluation de la douleur chez les patients non verbalisant ont été développés pour vérifier un lien entre un comportement et l'existence de la douleur à partir d'une liste d'items observationnels du comportement de la personne (Breau et al., 2002a,b). Cette échelle peut être utilisée, sans avoir recours à un descriptif de l'état de base, du patient, par n'importe quel professionnel, ne connaissant pas l'enfant.

L'examen de dépistage systématique est une mesure efficace pour pallier à l'absence d'expression des besoins, sous réserve qu'elle concerne tous les individus pour lesquels on peut suspecter un trouble de la communication et en particulier les moins coopérants, et de plus qu'elle soit systématiquement mise en place en lien avec une offre de soins adaptée (Nunn et al 1993, Corbett et al 2003, Gallagher et al 2007, Hallberg et al 2005).

► Facilitateurs à l'hygiène quotidienne

L'efficacité de l'hygiène bucco-dentaire pour les personnes non autonomes dépend d'une part du recours à un aidant et d'autre part de la compétence de cet aidant à réaliser efficacement les gestes d'hygiène dentaire. De nombreuses études montrent que l'hygiène dentaire peut être améliorée par le recours à une tierce personne, dans la famille ou en établissement (Nicolaci et al 1982; Davies et al., 1990; Faulks et al 2000; Isaksson et al., 2000; Paulsson et al., 2003; Almomani et al., 2006). La plupart se sont concentrées sur l'enseignement aux soignants du brossage des dents avec un dentifrice fluoré. Presque tous ces programmes ont été limités par leur courte durée et même s'ils améliorent les connaissances, on ignore leurs effets à long terme (Kay et al, 1998; Faulks et al, 2000; Mayer et al., 2003; Hausen, 2005; Watt, 2005).

Objectifs du rapport

Indépendamment d'une prévalence augmentée des pathologies bucco-dentaires, c'est essentiellement l'absence de soins et d'hygiène qui aggravent le développement de ces pathologies. En effet, il a été démontré que, par rapport aux enfants ordinaires, les enfants handicapés scolarisés en IME avaient 2 fois plus besoins de soins dentaires et 5,5 fois plus besoins d'actions de prévention et d'éducation à la santé bucco-dentaire. Ce rapport visera à identifier si, dans le système de santé français, des dispositifs environnementaux permettent d'accéder aux facilitateurs individuels de la prévention et aux soins pour les personnes à besoins spécifiques en santé orale.

L'accès aux facilitateurs individuels des soins et de la prévention bucco-dentaires est peu dépendant du milieu dans lequel vit la personne en situation de handicap (institution ou domicile) (Hennequin et al., 2008).

STRATÉGIE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Mots clés utilisés pour les recherches bibliographiques sur Medline

Inclusion : disability, cerebral palsy, down syndrome, mental deficiency, physical disability, psychiatric disorder, intellectual disability, children, adult, epilepsy, cardiopathy, behaviour, cooperation, dysmorphology, caries, periodontitis, trauma, general anesthesia, sedation, dentistry, dental care, dental health, oral health, oral rehabilitation, special care, special needs, handicap, carer, parents, family, institution, nurse, special schooling, education, hygiene, prevention, teaching.

Exclusion: geriatrics, elderly, dementia.

Études de l'EA3847 (Déficiences, Incapacités et Désavantages en Santé Orale » publiés dans des revues professionnelles de langue française et études en cours de publication.

Compte rendus de sociétés scientifiques : International Association for Disability in Oral Health.

CNAMTS/CCMSA/CANAM. PNIR 2004 - État de sante bucco-dentaire des enfants et adolescents âgés de 6 à 20 ans fréquentant un institut médico-éducatif ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés, Rapport d'étude 2005.

Rapport de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : SAMSAH et SSIAD, situation en 2007 ; www.cnsa.fr.

Rapport HAS. Indications et contre-indications de l'anesthésie générale pour les actes courants d'odontologie et de stomatologie, 2005.

Rapports d'activité du réseau «handident PACA »

Entretiens avec les responsables des réseaux « Handident Nord » et « SBDH » de la région Rhône-Alpes ».

Question 1 : Quels sont les principaux freins identifiables pour l'accès aux soins bucco-dentaires des personnes en situation de handicap vivant à domicile sans accompagnement par une structure de soutien institutionnel

Synthèse de la littérature

Deux enquêtes nationales menées d'une part en 1998 auprès de 204 familles d'enfants porteurs d'une trisomie 21, et d'autre part en 2005 auprès de 3850 familles d'enfants et adolescents fréquentant un IME ou un EEAP ont montré que les familles ont plus de difficultés à consulter un dentiste pour leur enfant en situation de handicap que pour leurs autres enfants (Allison et al 2000, 2001 ; Hennequin et al 1999, 2000a, 2008). De plus, même lorsque les enfants trisomiques consultent un dentiste, ils reçoivent moins de soins que leurs frères et sœurs, et ce, bien que leurs besoins soient plus importants. Pour les enfants et adolescents fréquentant un IME ou un EAAP le délai d'attente pour obtenir un rendez vous hors urgence est plus important que pour leurs frères et sœurs.

Parmi les 6895 praticiens consultés lors de l'enquête du programme PNIR 2004 (94,5 % de libéraux et 5,2 % de praticiens en centre de santé), 38,5 % déclaraient avoir été sollicités pour soigner des enfants de 6 à 20 ans fréquentant un IME ou un EAAP. L'enquête ne permettait cependant pas d'identifier si ces demandes émanaient des familles ou des établissements. Quoi qu'il en soit, parmi ces praticiens 13,8 % n'avaient pu apporter aucune réponse à la demande (ni soins, ni orientation vers un autre praticien ou une autre structure). Parmi ceux qui avaient pris en charge les soins de ces enfants, 42,5 % n'avaient pu répondre personnellement à l'ensemble des soins nécessaires et avaient dû orienter le patient vers une autre structure ou un autre praticien.

L'accessibilité physique au cabinet dentaire ne semble pas être un obstacle majeur puisque les locaux de ces 6895 praticiens étaient accessibles aux fauteuils roulants dans 64,2 % des cas, et les équipements de ces cabinets étaient compatibles avec les soins aux personnes handicapées dans 77,1 % des cas. Les principaux motifs évoqués par les praticiens qui n'avaient pu répondre à la demande de soins pouvaient relever soit d'obstacles individuels spécifiques propres à l'enfant (coopération insuffisante de l'enfant dans 62,3 % des cas, difficultés techniques des actes dans 31,7 % des cas, état de santé de l'enfant dans 19,7 % des cas, renoncement de la famille ou de l'équipe médico-éducative dans 7,2 % des cas, éloignement géographique du lieu de résidence de l'enfant dans 2,1 % des cas) soit d'obstacles liés au praticien lui même (locaux ou équipements inadaptés dans 13,4 % des cas, manque de temps dans 7,1 % des cas, manque de formation dans 5,8 % des cas, et manque de personnel dans 5% des cas). Dans 11,3 % des cas, des obstacles environnementaux étaient évoqués, en particulier l'absence de structure départementale ou régionale adaptée.

Parmi les praticiens qui avaient essayé de prendre en charge ces patients, 71 % reconnaissaient avoir dû modifier leurs procédures de soins habituels pour ces patients , le plus souvent en rallongeant la durée de la séance dans 63,4 % des cas, ou en multipliant le nombre de ces séances dans 61,3 % des cas. Le type d'acte, et en particulier le degré de technicité de

ces actes, sont des cofacteurs qui interagissent avec le niveau de coopération du patient pour déterminer l'acceptabilité des soins. Ainsi, les soins conservateurs, les actes prothétiques (incluant les empreintes) et les actes d'orthodontie sont les actes les plus rarement réalisés chez les personnes en situation de handicap (Hennequin et al.,1999 ; Hennequin et al.,2008). Par exemple, le volet bénéficiaire de l'enquête du programme PNIR 2004 a révélé que parmi les 4772 adolescents de 13 à 20 ans examinés, 8% avaient au moins une dent antérieure fracturée non restaurée, 16 % avaient au moins une lésion carieuse développée non traitée, et 7 % avaient un foyer infectieux d'origine dentaire non traité. Enfin, parmi les 2691 adolescents (58,1 %) qui présentaient une dysmorphose orofaciale, 90 % n'étaient pas traités. Le fait qu'un traitement orthodontique nécessite la pleine coopération du patient et une bonne hygiène dentaire, limite le nombre d'enfants susceptibles d'accéder à ces actes (Becker et al 1996, 2001; Hobson, 2005). Cependant, dans de nombreuses situations, les capacités d'adaptation aux contraintes du soin s'améliorent avec l'âge, et certains jeunes adultes seraient accessibles au traitement après 16 ans, alors que les conditions pour la prise en charge du traitement orthodontique par l'assurance maladie ne sont plus réunies. De même, la durée de la prise en charge de ces traitements est limitée à 6 semestres, comme pour les enfants ordinaires, alors que ce délai semble très insuffisant pour gérer à long terme les conséquences de troubles neuromoteurs.

Le renoncement pour le praticien est lié à l'absence de formation, permettant d'une part d'identifier les besoins de cette population lorsqu'elle consulte, et d'autre part de mettre en œuvre les facilitateurs individuels du soin, (gestion cognitivo comportementale, sédation, anesthésie générale) (Hennequin et Tubert , 1999). Parmi les 6895 praticiens consultés lors de l'enquête du programme PNIR 2004, 86,6 % déclaraient n'avoir reçu aucune formation sur les soins spécifiques aux personnes en situation de handicap, alors que le sujet avait été abordé lors de la formation initiale pour 10,6 % des cas, et en formation continue pour 2,2 % des cas. Enfin, 0,5 % des praticiens avaient validé une formation diplômante en relation avec ce sujet (sédation, odontologie pédiatrique ou autre...). Les étudiants en formation initiale sont peu exposés aux activités de soins spécifiques en milieu hospitalo-universitaire. Il existe 16 facultés de chirurgie dentaire en France, parmi lesquelles douze ont participé à l'enquête du programme PNIR. Parmi ces 12 facultés seules 4 sont associées à un service hospitalier dans lesquels une unité de soins spécifiques était organisée.

Pour les patients qui sont référés à l'hôpital, l'activité de soins spécifiques dans le milieu hospitalier peut être évaluée par les déclarations des 118 praticiens hospitaliers odontologistes non universitaires exerçant à temps plein ou à temps partiel qui ont été consulté lors de l'enquête du PNIR 2004. Parmi les 58 praticiens (49,1 %) qui ont participé à l'enquête, 36 avaient un exercice d'omnipratique alors que 22 avaient essentiellement une activité de chirurgie buccale. Au cours de la période d'observation qui concernait le mois de juin 2005, pour l'ensemble du territoire, seuls 43 praticiens avaient pris en charge 323 enfants ou adolescents pour un examen et 433 pour des soins. Parmi eux, 29 praticiens avaient réalisé des soins sous prémédication sédatrice, 20 sous sédation par inhalation d'un mélange de protoxyde d'azote et d'oxygène, 6 sous sédation par administration intraveineuse de psychotropes et 44 praticiens avaient réalisé des soins sous anesthésie générale. Parmi ces derniers, l'anesthésie générale était leur seul mode d'intervention. Trois odontologistes ont déclaré spontanément qu'il n'y avait pas de possibilité de réaliser des soins sous AG pour les patients de plus de 16 ans.

Pour 18 praticiens (31 % des participants), les soins ou l'examen n'ont pu être réalisés dans leur service et les patients ont été réorientés vers un cabinet libéral ou établissement privé pour 10 cas, un service hospitalo-universitaire d'Odontologie pour 10 cas, un service de chirurgie maxillo-faciale dans 4 cas, un service d'un CHS dans 4 cas et un service d'ORL dans 1 cas. Les motifs évoqués pour justifier l'impossibilité de prise en charge étaient principalement la surcharge du planning, des locaux et des équipements inadaptés, le manque de personnel, les difficultés techniques et l'absence de coopération du patient.

Parmi les 58 praticiens participant à l'enquête, 6 intervenaient dans un IME ou un EEAP dans le cadre d'une convention établie entre l'hôpital et l'établissement spécialisé. Vingt deux praticiens déclaraient participer à une filière d'organisation des soins et 17 participaient à un réseau de santé.

Avis et recommandations de l'expert

Dans ce contexte, les recommandations visent d'une part à favoriser l'accès aux soins et à la prévention tant en pratique de ville qu'à l'hôpital.

Les mesures susceptibles d'améliorer l'offre de soins dans les cabinets de ville sont d'une part la sensibilisation et la formation des praticiens dans le domaine général des soins spécifiques, et en particulier aux techniques de sédation aux soins sous anesthésie générale, et d'autre part la valorisation de la prise en charge de cette population en particulier en compensant les surcoûts liés à la spécificité des besoins: temps nécessaires à la communication, coûts de sédation, et spécificité des traitements. Tous les dispositifs permettant de faciliter le transfert en toute sécurité des actes spécifiques réalisés à l'hôpital vers le circuit de soin libéral doivent être encouragés.

D'autre part, à l'hôpital, les possibilités de prise en charge des patients référés par la ville pour des soins sous AG ou sous sédation doivent être organisées. Ces services de référence doivent exister au moins à l'échelle de chaque région et dotées de moyens suffisants. Là aussi, les praticiens doivent être formés, en particulier à la réalisation des soins conservateurs, des réhabilitations prothétiques et orthodontiques. L'accès à l'anesthésie générale ou à la sédation doit être facilité, pour tous les patients en situation de handicap quel que soit leur âge, en particulier lorsqu'il existe une structure de coordination comme un réseau de soins, qui doit assurer la continuité des soins pour la population qu'il a en charge.

Pour les personnes alitées pour lesquelles les déplacements ne sont pas souhaitables, le recours aux soins dentaires à domicile peut permettre la réalisation de soins de support, techniquement simples et susceptibles de résoudre des problèmes infectieux ou douloureux. La nature de ces soins et les conditions de leur réalisation doivent cependant relever de procédures validées. La coordination avec les services d'accompagnement à domicile peut aider à leur organisation. L'aide à l'hygiène quotidienne pourrait être assurée par les professionnels des services médico-sociaux d'accompagnement. Cette mesure devrait être accompagnée par la formation de ces professionnels.

Question 2 : Pour une personne en situation de handicap, le fait de vivre en institution est-il de nature à constituer un élément facilitant ou un obstacle à l'accès aux soins bucco-dentaires? Quelles préconisations pour lever les obstacles constatés ?

Synthèse de la littérature

- Quelles sont les problématiques communes et les difficultés spécifiques en fonction des différents types d'institutions ?

Les problématiques communes aux institutions concernent les possibilités de mettre en place les facilitateurs individuels en santé bucco-dentaire, à savoir les procédures éducatives spécifiques à l'hygiène quotidienne du résident et l'organisation de son accessibilité aux soins et à la prévention.

Le volet d'enquête mené auprès de 1259 établissements dans le cadre du PNIR 2004, montre que l'hygiène bucco-dentaire peut relever des familles pour les externats, ou de l'établissement ou des familles pour les établissements qui ont un semi externat ou un internat. Quand l'hygiène bucco-dentaire est réalisée dans l'établissement, sa mise en œuvre est assurée selon les établissements soit par le personnel éducatif soit par le personnel médical, soit des personnels relevant de ces deux catégories. Dans tous les cas, et indépendamment du mode d'hébergement de l'enfant, Le volet d'enquête bénéficiaire du PNIR 2004 a révélé un faible niveau d'hygiène bucco-dentaire pour les enfants des IME et des EEAP, 12% des enfants et 18% des adolescents examinés présentant de la plaque dentaire cliniquement visible. La prévention collective était pratiquement inexistante, parmi les 1259 établissements, il n'y avait pas de fluoration collective dans 96,5% des cas, et 89% des établissements ne disposaient pas d'un projet individualisé écrit incluant un protocole d'hygiène ou de prophylaxie bucco-dentaire pour chaque enfant.

Tous les référents, parents ou professionnels, manquent de théorie et de formation pratique sur les procédures d'hygiène d'orale (Goldstein 1988; Wardh et al., 2000; Christensen et al., 2005; Wardh et al 2005). Ils tendent à appliquer leurs habitudes et croyances personnelles pour la personne dépendante (Faulks et al 2000, Lin et al, 1999; Paulsson et al 2002). L'importance de l'hygiène buccale et de la santé orale pour la santé générale et la qualité de vie est ignorée ou sous-estimée (Ohmori et al, 1981; Ritoli et al., 1990; Jurek et al 1994, Nakata 1998), l'hygiène buccale étant souvent considérée comme non prioritaire par rapport à d'autres soins (Ritoli et al., 1990; Eadie et al 1992; Erickson, 1997; Wardh et al 2005). Les référents ignorent souvent ou sous-estiment l'importance de la santé orale sur la santé générale et la qualité de vie (Ohmori et al., 1981; Jurek et al 1994; Mojon et al 1998, Nakata, 1998; Hennequin et al., 2000a). Dans 88% des cas, les établissements déclaraient ne pas avoir proposé ni organisé de formation à l'hygiène et à la prophylaxie bucco-dentaire au cours des trois dernières années, pour tout ou partie de leur personnel. Cette démarche est indépendante du type d'établissement (11,3% pour les externats exclusifs, 12,3% pour les internats et 10,5% pour les semi internats).

Dans les établissements, la raison principale à l'absence de soins est liée au faible niveau d'éducation à la santé bucco-dentaire du personnel médico-éducatif, les référents pensant que 'tout va bien', en l'absence de symptôme infectieux évidents (Lo et al, 1991). L'organisation de dépistages annuels systématiques pourrait compenser l'absence de déclaration des besoins.

Parmi les 1258 établissements participant au PNIR 2004 et pour lesquels l'information était connue, 281 déclaraient organiser au sein de l'établissement un examen de dépistage bucco-dentaire par un professionnel de la santé bucco-dentaire. Cependant, aucune information n'a pu être collectée pour évaluer les conditions de ces dépistages. En particulier, on ignore 1) sur quels critères ces dépistages étaient réalisés, 2) si les enfants non coopérants avaient également bénéficié d'un dépistage et dans quelles conditions et 3) si ces dépistages étaient en relation avec une offre de soins adaptée aux besoins de l'enfant, et si tous les enfants pour lesquels un besoin en soins avait été relevé ont effectivement eu accès aux soins.

En outre, la personne en situation de handicap et son référent sous estiment les possibilités de soins, en raison des problèmes médicaux existants, du degré de difficultés comportementales, et/ou des attitudes des personnes extérieures (Cumella et al., 2000; Griffiths, 2000). L'absence de recours à ces services a été illustrée en 1994 au Danemark Sur 100 000 personnes susceptibles de participer à un programme spécifiquement mis en place pour cette population, moins d'un tiers ont réellement participé au programme (Christensen et al., 2005).

► **Qui assure les soins non directement liés à la nature du handicap, dans quel périmètre de prise en charge et comment s'effectue la coordination ?**

Pour 91,3 % des établissements ayant participé au PNIR 2004, c'est la famille seule, ou conjointement avec l'établissement qui organisait les soins. Des soins bucco-dentaires étaient dispensés dans 47 établissements, parmi lesquels 27 disposaient d'un cabinet dentaire et 20 disposaient d'une unité légère mobile. Le recours à un cabinet mobile, de type bus dentaire n'était jamais évoqué. Lorsque l'information était connue, 51 % des établissements déclaraient être en relation avec une ou plusieurs structures permettant de prendre en charge les enfants sous sédation ou sous anesthésie générale.

Les problèmes concernant l'accès aux soins sont accentués en institution, où les interventions professionnelles sont extrêmement difficiles (Wilson et al 1990; Bouvy-Berends, 2000; Stiefel, 2002; Stanfield et al., 2003; Gelbier, 2004). Pour les résidents des institutions, les déplacements vers les structures de soins constituent une problématique particulière. Par ailleurs lorsque les soins ont lieu à l'extérieur de l'institution, les référents doivent déterminer des priorités pour déléguer des accompagnants lors des consultations hors de l'établissement. Pour limiter ces déplacements certains réseaux de soins (SBDH-Rhone Alpes, Handident PACA) ont fait le choix d'équiper des structures de soins mobiles de manière à atteindre les établissements les plus isolés.

Le mode de tarification des établissements, établi par convention avec les caisses peut constituer un obstacle pour certaines procédures de soins. Lorsque les soins dentaires impliquent une hospitalisation dans une autre structure que celle dans laquelle réside le malade, les caisses ne prenant en charge les frais de séjour dans 2 établissements différents pour un même malade. Par ailleurs, lorsque les soins relèvent d'une facturation hors nomenclature (orthodontie, prothèses, sédation), ils constituent un surcoût imprévu.

Avis et recommandations de l'expert

Le fait de vivre en institution aggrave les difficultés d'accès aux soins et à l'hygiène dentaire. Les outils de formation à l'hygiène bucco-dentaire des personnes dépendantes doivent être développés à l'intention du grand public et des personnels médico-éducatifs des institutions. Ces derniers, plus particulièrement, doivent être formés pour pouvoir intervenir auprès de ces patients, et en retour ils pourront être des partenaires efficaces. Le bilan médical d'entrée dans l'établissement pourrait inclure un bilan buccodentaire détaillé permettant de rappeler les éventuelles interactions entre l'état de santé bucco-dentaire du patient et ses autres problèmes de santé et leurs traitements, son niveau de coopération, les conditions d'accès aux soins, un protocole individuel d'hygiène quotidienne, et les coordonnées du praticien ou de la structure dans laquelle il peut accéder aux soins dentaires. Le recours à des indicateurs validés de santé bucco-dentaire, de besoins en soins et en prévention serait particulièrement utile, tant à des fins individuelles qu'épidémiologiques.

La question du déplacement du patient vers la structure de soins dentaires pose des problèmes organisationnels en particulier lorsque les soins sont répétés ou qu'ils concernent un grand nombre de résidents.

Question 3 : Pour une personne en situation de handicap vivant à domicile l'accompagnement par un service médico-social est-il de nature à constituer un élément facilitant ou un obstacle à l'accès aux soins bucco-dentaires ? Quelles préconisations pour lever les obstacles constatés ?

Synthèse de la littérature

► Qui assure les soins bucco dentaires, dans quel périmètre de prise en charge et comment s'effectue la coordination ?

Le réseau général de soins dentaires, à forte dominante libérale (95 % des chirurgiens dentistes sont des libéraux) constitue le premier recours au système de santé bucco-dentaire. Dans la plupart des cas, le patient doit se déplacer au cabinet du dentiste, mais dans certains départements, des associations sont autorisées à assurer les soins au lit du malade. Le service public devrait constituer la structure de référence, mais, de toute évidence, son réseau ne s'étend pas sur l'ensemble du territoire, et lorsqu'il existe, les moyens qui lui sont alloués, en particulier en personnel sont en inadéquation avec la demande de la population concernée. La coordination entre ces différentes structures est informelle, et relève du bouche à oreille et de la bienveillance de chacun.

Sous réserve de la formation du personnel, l'accompagnement par un service médico social peut aider la personne dans l'organisation et la réalisation de l'hygiène quotidienne, la constitution et la tenue d'un dossier personnel spécifiant la spécificité de ses besoins en prévention et en soins, et l'organisation de ses soins (identification des structures adaptées, adhésion éventuelles au réseaux de soins, présence et aide au soin à domicile, prise de rendez vous, accompagnement, organisation des transports lors des hospitalisations).

- Les structures de création récente telles que les SAMSAH³¹ facilitent-elles l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap ?

L'enquête de suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social des adultes handicapés rapporte une occurrence pour le recours de façon régulière à un chirurgien dentiste, dans la nature du projet d'accompagnement et de soins pour l'échantillon des SAMSAH. En ce qui concerne les SSIAD³², il n'y a aucune occurrence. Pour l'ensemble des dispositifs SAVS³³, SAMSAH, SSIAD aucune donnée ne permet de préciser si les programmes de formation permettent de préparer les personnels de ces services, à la notion de handicap en santé orale, à l'accompagnement lors des soins, aux techniques d'hygiène buccodentaire spécifiques, et aux interactions éventuelles avec la MDPH pour la reconnaissance des facilitateurs individuels à l'accès aux soins en tant que mesures compensatoires du handicap, comme les coûts induits par les techniques comportementales et les techniques de sédation.

Avis et recommandations de l'expert

Les services médico-sociaux peuvent apporter une aide substantielle aux personnes handicapées qui vivent à domicile, en particulier lors des soins quotidiens d'hygiène dentaire, pour relayer la demande d'accès aux soins, pour organiser l'accès aux soins, en accompagnant la personne si elle doit se déplacer au cabinet dentaire et en l'assistant lors du soin, en particulier pour exprimer ses besoins. Ces tâches impliquent une formation spécifique, théorique et pratique. Enfin, pour pallier aux effets du renouvellement important des personnels dans ce secteur, l'établissement d'un document de suivi bucco-dentaire de la personne handicapée pourrait harmoniser les conditions d'accompagnement et faciliter la continuité des soins et de la prévention individuelle.

Question 4 : Entre les différents intervenants des secteurs sanitaire, médico-social et social auprès de la personne en situation de handicap, quelle est en pratique la répartition des rôles et quelle articulation existe-il pour coordonner un accès aux soins bucco-dentaires ?

Synthèse de la littérature

Les praticiens de ville participant à l'enquête du programme PNIR ont été sollicités pour proposer les mesures qui, leur permettraient de mieux répondre à la demande en soins spécifiques. Les principales mesures évoquées ont été l'existence d'une structure spécialisée régionale ou départementale (55,2 %), la formation complémentaire du praticien et de son personnel (32,1), la motivation de la famille (27,2 %), l'aménagement des locaux et l'adaptation de l'équipement (27,1 %), la mise en œuvre des procédures facilitatrices de la coopération (22,8 % des cas) la valorisation financière des actes de soins et de prévention spécifiques, la présence d'un personnel soignant supplémentaire (20 %), la transmission des éléments pertinents du dossier médical (12 %), des mesures diverses (25,3 %) alors que l'absence de besoins en mesures supplémentaires était déclaré dans 3,7 % des cas.

³¹ SAMSAH : Services d'Accompagnement Médico Social pour Adultes Handicapés

³² SSIAD : Service de Soins Infirmiers à domicile

³³ Service d'Aide à la vie Sociale

Quelques services d'odontologie et de stomatologie ont une offre de soins spécifiques dans le cadre de consultations externes et/ou d'hospitalisation de jour: CH du Vinatier, CH de Nîmes, CH de Montfavet, CH de Châteauroux, CH de Dijon, CH de Limoges, CHU de Metz Thionville, CHU de Clermont-Ferrand, CHU de Strasbourg, CHU de Marseille, CHU de Bordeaux, CHU de Rennes, CHU de Nancy (liste non exhaustive). Parmi ces établissements, rares sont ceux qui sont parvenus à réunir toutes les conditions de la continuité des soins. Certains n'ont pas accès à l'anesthésie générale, ou à la sédation, alors que d'autres ont peu de plage d'accueil en soins externe. Certains travaillent en réseau formel ou informel avec la ville alors que d'autres constituent le seul recours au système de santé. Certains ont une offre de soins limitée aux extractions sous anesthésie générale, alors que d'autres doivent assumer également les missions de dépistage ou de prévention. Certains reçoivent tous les patients en situation de handicap, incluant les patients âgés présentant des pathologies démentielles, alors que d'autres ne reçoivent que les enfants. La plupart de ces services apportent une réponse thérapeutique aux pathologies infectieuses, plus rares sont ceux qui intègrent la prévention et les traitements des pathologies fonctionnelles (orthodontie et prothèses). Tous ces services sont caractérisés par l'insuffisance de moyens, en particulier en personnel. Pour un patient handicapé, le personnel associé au plateau technique minimal du soin dentaire est d'un praticien et de deux assistants. Dans tous les cas, mêmes lorsque les plateaux techniques ne sont pas complets, des listes d'attente ont été constituées et varient de 2 à 6 mois, certains de ces services refusant d'établir une liste à plus long terme.

Entre la ville et l'hôpital, quelques réseaux de soins se sont constitués pour améliorer et coordonner l'offre de soins et de prévention bucco-dentaire pour les personnes handicapées. Les réseaux SBDH³⁴ de la région Rhône Alpes et Handident-PACA assurent depuis plusieurs années et de manière effective la coordination des soins et la formation des professionnels en s'appuyant sur une structure hospitalière. Le réseau Handident-Nord, assure la formation des professionnels et commence à organiser les circuits de soins. D'autres réseaux sont en cours de constitution, comme en Ile de France, et en Région Midi Pyrénées. Ces dispositifs offrent un moyen de coordonner l'offre de soins à l'échelle d'une région, et leur diversité rend compte de la diversité des moyens locaux sur lesquels ils sont construits. Ils permettent de réunir dans une communauté d'intérêts les différents partenaires utilisateurs et professionnels. Pour la communauté, il s'agit de développer les mesures compensatoires favorisant l'accès aux soins pour ces populations, en contrôlant les coûts et la pertinence. Pour les familles, il s'agit de pouvoir accéder aux soins auprès de professionnels formés. Pour les établissements médico-sociaux, il s'agit de pouvoir se référer à une filière de prise en charge adaptée aux besoins des résidents, et dans une proximité géographique acceptable, limitant les coûts liés à l'utilisation de véhicules et au redéploiement de personnels d'accompagnement. Pour les praticiens libéraux, ils s'agit de valoriser une activité qui pour l'instant ne relève que du bénévolat, et pour laquelle, en conséquence, il n'existe aucune régulation des pratiques. Enfin, pour les établissements de santé qui hébergent un centre ressource dans lequel les praticiens libéraux peuvent pratiquer des soins dentaires sous sédation et sous anesthésie générale, il s'agit d'optimiser un plateau technique et de diversifier l'offre de soins.

³⁴ Réseau SBDH : réseau Santé Bucco-dentaire et Handicap.

- ▶ Dans la collaboration des secteurs sanitaire et social/médico-social, quels sont les facteurs qui favorisent ou freinent l'accès des personnes en situation de handicap aux soins bucco-dentaires ?

Dans le secteur sanitaire public et privé, les principaux obstacles qui freinent l'accès aux soins sont liés aux surcoûts induits par la spécificité des besoins. Hors facturation hors nomenclature, les surcoûts induits par le temps consacré à l'installation des patients sur l'équipement dentaire, à la communication, au personnel supplémentaire et à la mise en œuvre des procédures de sédation sont supportés par les praticiens et les structures de soins. Dans ces conditions, l'accès aux soins dépend de la bienveillance du praticien, et n'est pas un accès de droit.

Dans le secteur social/médico-social, l'absence d'un corps d'hygiéniste en France implique le recours au corps des infirmiers dont les compétences professionnelles incluent l'hygiène corporelle.

- ▶ Quelles évolutions de la collaboration de ces secteurs permettraient un meilleur accès aux soins bucco-dentaires ?

Sous réserve de formation spécifiques, les collaborations éventuelles pourraient résulter de l'implication des personnels infirmiers des services d'accompagnement dans le cadre des réseaux de soins, en particulier lors du soin au fauteuil du chirurgien dentiste libéral n'ayant pas d'assistant pour compléter le plateau technique, permettant ainsi une prise en charge adaptée du patient en situation de handicap. Cette disposition a été adoptée par le réseau Handident PACA pour assurer, par la présence d'une infirmière libérale financée par la dérogation tarifaire une assistance compétente aux praticiens réalisant des actes de soins sous sédation consciente.

- ▶ Quel rôle pour les aidants et pour les représentants légaux dans la demande et la décision de soins ?

Le problème du consentement est encore très flou et le consentement écrit est peu utilisé en dentisterie. Le consentement est généralement demandé à la famille de la personne en situation de handicap. Quand la personne dépendante est sous tutelle pour la gestion de ses affaires financières, son tuteur peut être sollicité pour donner un consentement. Cependant, ce consentement n'a pas de poids légal et le tuteur peut refuser de donner un avis. Les règles de bonne pratique actuelles impliquent que le principe de faire 'dans le meilleur intérêt' du patient soit respecté, qu'une consultation large de tous les référents du patient ait lieu, et que la décision soit prise de façon consensuelle par une équipe de dentistes plutôt que par un seul praticien. Cependant le respect de ces recommandations éthiques fait partie des charges supplémentaires qui incombent aux praticiens qui soignent les personnes handicapées. La production de documents standards et la simplification des procédures en particulier pour les patients pour lesquels les soins sont fréquemment répétés pourraient aider.

Avis et recommandations de l'expert

La spécificité du suivi buccodentaire de ces patients implique un surcoût qui actuellement est à la charge du praticien et non de la solidarité nationale. Cette augmentation du coût des soins est liée d'une part à l'augmentation de la durée et du nombre des séances de soins et d'autre part à la mise en oeuvre des protocoles validés, comme les techniques de sédation. Les surcoûts induits par les besoins spécifiques en santé bucco-dentaire doivent relever des mesures compensatoires. Des dispositifs de contrôle doivent être mis en place pour que ces financements soient obligatoirement liés à une situation de handicap. Des indicateurs communs reconnus et validés doivent être utilisés.

Par ailleurs, des interventions préventives selon la stratégie ciblée sur la population devraient être proposées à toutes les personnes ayant des besoins spécifiques, qu'elles vivent dans leur famille ou en institution. Il est nécessaire d'aller activement au devant de cette population, de préférence en collaboration avec d'autres services de santé. Le problème de l'absence de demande de soins doit être soulevé, même si les personnes conservent le droit de refuser les soins. Il devrait être possible, par exemple, de mettre en place un contrôle annuel libre au sein des centres ou des écoles spécialisées, le plus proche possible de la population ciblée. La formation des infirmiers doit cibler l'usage des aides à l'expression des besoins et la prévention. Les personnes en situation de handicap, les familles, les personnels sanitaires et socio éducatifs des établissements, et des services d'accompagnement doivent faire l'objet d'actions d'éducation à la santé orale. Les établissements et les services d'accompagnement doivent être encouragés à la mise en place de projets individuels et collectifs de prévention en santé bucco-dentaire et à la participation à des filières d'organisation des soins.

Cette intervention pourrait inclure des éléments d'éducation à la santé orale et un examen buccal, ainsi que d'autres domaines de prévention négligés pour les personnes ayant des besoins spécifiques, comme les conseils ou examens de gynécologie, ophtalmologie ou l'otorhinolaryngologie. Les professionnels dentaires devraient être intégrés dans des équipes multidisciplinaires, et/ou des formations devraient être proposées pour les praticiens médicaux, les infirmiers etc., afin d'identifier les besoins en santé orale.

CONCLUSION GÉNÉRALE SUR LE THÈME

Les personnes ayant des besoins spécifiques en santé orale sont celles pour lesquelles une déficience ou une limitation de l'activité altère directement ou indirectement la santé orale, dans le contexte personnel ou environnemental propre à l'individu. Pour ces personnes, l'accès à la prévention ou aux soins bucco-dentaire implique des aménagements particuliers au niveau des locaux, des procédures de soins et/ou du plateau technique. Actuellement, l'accès aux soins de ces personnes relève du cadre administratif et du réseau de soins définis pour la population générale, mais ces dispositions s'avèrent inadaptées aux besoins spécifiques que présentent ces patients. L'évolution de cette situation de discrimination négative implique à la fois de développer la législation et d'encourager les changements d'organisation sur le plan local. Dans le contexte économique actuel et celui de l'évolution de notre système de santé, il s'agit d'inventer le réseau de soins communautaires à l'intérieur du secteur privé, en s'appuyant sur les services d'accompagnement et les dispositifs législatifs mis en place dans le cadre du droit à compensation.

Les facilitateurs individuels de l'accès aux soins pour les patients opposants relèvent de la mise en œuvre des techniques cognitivo-comportementales et des techniques de sédation consciente ainsi que de l'accès à l'anesthésie générale. La réalisation de l'hygiène individuelle implique l'intervention d'un aidant. La formalisation d'un projet individuel en santé orale rassemblant les indicateurs spécifiques de l'individu et en particulier le protocole d'hygiène personnalisé permettrait d'aider à la continuité des soins. Les facilitateurs environnementaux concernent essentiellement le recours aux professionnels et aux structures délivrant des soins spécifiques, la formation initiale et continue de ces professionnels et la formation des aidants à l'hygiène individuelle.

Au niveau régional le recours aux professionnels et aux structures de soins spécifiques pourrait être facilité dans le cadre du développement des réseaux de soins, par la formation des praticiens de ville, par la valorisation financière des procédures spécifiques (sédation, hygiène, orthodontie...) lorsqu'elles sont réalisées dans le cadre de soins externes ou de la pratique de ville, en organisant et en dotant de manière adéquate les centres hospitaliers de référence qui leur sont associés. Sous réserve de formation internes aux réseaux, les services d'accompagnement médico-social peuvent être associés à ces dispositifs soit en intervenant lors du soin au fauteuil pour compléter le plateau technique nécessaire aux soins de ces personnes, soit pour organiser l'accès aux soins dans la continuité, éduquer le patient aux contraintes du soin ou de l'hygiène et si nécessaire, réaliser l'hygiène quotidienne.

Un tel projet implique une coordination nationale, appuyée sur l'évaluation des pratiques et la recherche. Plus particulièrement, l'usage d'indicateurs individuels communs de santé, et de besoins en soins et en prévention bucco-dentaire doivent pouvoir être proposés à l'ensemble des réseaux. De même, les programmes et les outils pédagogiques, en particulier les outils d'apprentissage en ligne via internet peuvent être construits collégalement et mis à disposition des réseaux. En ce qui concerne les moyens, les dispositions nationales prises pour les médecins coordonnateurs en gériatrie ou en conduites addictives pourraient s'appliquer au domaine du soin spécifique en odontologie. Parallèlement à ces mesures, l'un des points essentiels à la coordination nationale est la formation des chirurgiens dentistes aux soins spécifiques qui doit être organisée, et valorisée au plan académique. C'est à ce prix que la sensibilisation des étudiants et la formation des praticiens susceptibles de participer aux réseaux de soins seront pérennisées. Enfin, pour encourager la profession dentaire à valoriser la prise en charge des personnes à besoins, l'internat en odontologie doit proposer une spécialité aux soins spécifiques pour produire les praticiens appelés à recevoir ces patients dans les centres hospitaliers.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Aartman IH, de Jongh A, Makkes PC, Hoogstraten J. Treatment modalities in a dental fear clinic and the relation with general psychopathology and oral health variables. *British Dental Journal* 1999;186(9):467-71.
- Allison PJ, Hennequin M, Faulks D. Dental care access among individuals with Down syndrome in France. *Special Care in Dentistry* 2000; 20: 28-34.
- Allison PJ, Faulks D, Hennequin M. Dentist-related barriers to treatment in a group of individuals with Down syndrome. *Journal of Disability and Oral Health* 2001; 2: 18-26.
- Almomani F, Brown C, Williams KB. The effect of an oral health promotion programme for people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 2006; 29: 274–281.
- Angelillo IF, Nobile CG, Pavia M, De Fazio P, Puca M, Amati A. Dental health and treatment needs in institutionalised psychiatric patients in Italy. *Community Dentistry and Oral Epidemiology* 1995; 23: 360-364.
- Arch LM, Humphris GM, Lee GT: Children choosing between general anaesthesia or inhalation sedation for dental extractions: the effect on dental anxiety. *International Journal of Paediatric Dentistry* 2001; 11: 41-8.
- Becker A, Shapira J. Orthodontics for the handicapped child. *European Journal of Orthodontics* 1996; 18: 55-67.
- Becker AJ, Shapira J, Chaushu S. Orthodontic treatment for disabled children – a survey of patient and appliance management. *Journal of Orthodontics* 2001; 28: 39-44.
- Bedi R, Horn R. Attitudes of the dental team to the provision of care for people with learning disabilities. *Special Care in Dentistry* 2001; 21: 147-152.
- Bouvy-Berends E. Integration – implications for oral care. In: *Disability and Oral Care*, editor
- Nunn J. FDI World Dental Press, London, UK, 2000; pages 159-166.
- Breau LM, Finley GA, McGrath PJ, Camfield CS. Validation of the Non-communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version. *Anesthesiology* 2002a, 96:528-35.
- Breau LM, McGrath PJ, Camfield CS, Finley GA. Psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist-revised Pain. 2002b, 99:349-57.
- Bridgman AM, Wilson MA. The treatment of adult patients with a mental disability. Part 3: The use of restraint. *British Dental Journal* 2000; 189: 195-198.
- British Society of Disability and Oral Health. Developing an undergraduate curriculum in Special Care Dentistry. BSDH, July 2004. Available at: www.bsdh.org.uk/misc/Teaching_don_06july04.pdf
- Christensen LB, Hede B, Petersen PE. Public dental health care for persons with disability. *Acta Odontologica Scandinavica* 2005; 63: 278-283.
- Collado V, Hennequin M, Faulks D, Mazille MN, Nicolas E, Koscielny S, Onody P. Modification of behaviour with 50% nitrous oxide/oxygen conscious sedation over repeated visits for dental treatment: a three year prospective study. *Journal of Clinical Psychopharmacology* 2006; 26: 474-481.
- Collado V, Faulks D, Hennequin M. Choisir la procédure de sédation en fonction des besoins du patient. *Réalités Cliniques*, 2005, 16 : 201-219.
- Corbett J, Thomas C, Prior M, Robson R. Health facilitation for people with learning disabilities. *British Journal of Community Nursing* 2003; 8: 404-410.

Crossley ML, Joshi G. An investigation of paediatric dentists' attitudes towards parental accompaniment and behavioural management techniques in the UK. *British Dental Journal* 2002; 192: 517- 521.

Cumella S, Ransford N, Lyons J, Burnham H. Needs for oral care among people with intellectual disability not in contact with the community dental services. *Journal of Intellectual Disability Research* 2000; 44: 45-52.

Davies KW, Whittle JG. Dental health education: training of homecarers of mentally handicapped adults. *Community Dental Health* 1990; 7: 193-197.

Donnell DO, Sheiham A, Wai YK. Dental findings in 4-, 14-, and 25-to 35-year-old Hong Kong residents with mental and physical disabilities. *Spec Care Dentist* 2002; 22:231-234.

Eadie DR, Schou L. An exploratory study of barriers to promoting oral hygiene through carers of elderly people. *Community Dental Health* 1992; 9: 343-348.

Erickson L. Oral health promotion and prevention for older adults. *Dental Clinics of North America* 1997; 41:727-750.

Ettlinger RL, Chalmers J, Frenkel H. Dentistry for persons with special needs: how should it be recognised. *Journal of Dental Education* 2004; 68: 803-806.

Evans DW, Canavera K, Kleinpeter FL, Maccubbin E, Taga K. The fears, phobias and anxieties of children with autism spectrum disorders and Down syndrome: comparisons with developmentally and chronologically age matched children. *Child Psychiatry and Human Development* 2005; 36: 3-26.

Faulks D, Hennequin M. Evaluation of a long-term oral health programme by carers of children and adults with intellectual disabilities. *Special Care in Dentistry* 2000; 20: 199-208.

Faulks D, Hennequin M. Defining the population requiring Special Care Dentistry using the

International Classification of Functioning, disability and health. *Journal of Disability and Oral Health* 2006 7: 143-152.

Faulks D, Hennequin M, Albecker-Grappe S, Manière MC, Tardieu C, Berthet A, Wolikow M, Droz D, Koscielny S, Onody P. Sedation with 50% nitrous oxide/ oxygen for outpatient dental treatment in individuals with intellectual disability. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2007; 49: 621-625.

Gallagher JE, Fiske J. Special Care Dentistry: a professional challenge. *British Dental Journal* 2007; 202: 619-629.

Gelbier S. History of the British Society for Disability and Oral Health and British Society of Dentistry for the Handicapped. *Journal of Disability and Oral Health* 2004; 5(suppl): 1-43.

General Dental council. Maintaining standards – guidance to dentists on professional and personal conduct. General Dental Council, London, UK, revised Nov 1998, amended May 1999.

Gisel EG, Schwartz S, Petryk A, Clarke D, Haberfellner H. Whole body mobility after one year of intraoral appliance therapy in children with cerebral palsy and moderate eating impairments. *Dysphagia* 2000; 15: 226-235.

Gisel EG, Haberfellner H, Schwartz S. Impact of oral appliance therapy: are oral skills and growth maintained one year after termination of therapy? *Dysphagia* 2001; 16: 296-307.

Goldstein H. Utilisation of health services over a one year period by an adult population with Down syndrome. *Danish Medical Bulletin* 1988; 35: 100-104.

Gordon SM, Dionne RA, Snyder J. Dental fear and anxiety as a barrier to accessing oral health care among patients with special health care needs. *Special Care in Dentistry* 1998; 18: 88-92.

Griffiths J. Guidelines for services. In: Disability and Oral Care, editor Nunn J. FDI World Dental Press, London, UK, 2000; pages 167-176.

Hallberg U, Klingberg G. Medical health care professionals' assessments of oral health needs in children with disabilities: a qualitative study. *European Journal of Oral Sciences* 2005; 113: 363-368.

Hausen H. Oral health promotion reduces plaque and gingival bleeding in the short term. *Evidence Based Dentistry* 2005; 6: 31.

Hennequin M, Faulks D, Veyrune JL, Bourdiol P. Significance of Oral Health in Persons with Down syndrome: A Literature Review. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1999; 41: 275-283. Appendix 1.

Hennequin M, Tubert S. Prise en charge par les chirurgiens dentistes du Puy de Dôme des personnes handicapées. *L'information dentaire* 1999; 38:2861-2876.

Hennequin M, Faulks D, Roux D. Accuracy of estimation of treatment need in special care patients. *Journal of Dentistry* 2000a; 28: 131-136.

Hennequin M., Allison PJ, Veyrune JL. Prevalence of oral health problems in a group of individuals with Down syndrome in France. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2000b; 42: 691-698.

Hennequin M, Morin C, Feine J. Pain expression and stimulus localization for individuals with Down syndrome. *The Lancet* 2000c; 356:1882-1887.

Hennequin M, Faulks D, Allison PJ. Parents' ability to perceive pain experienced by their child with Down syndrome. *Journal of Orofacial Pain* 2003; 17: 347-53.

Hennequin M, Allison P, Faulks D, Orliaguet T, Feine J. Chewing indicators between adults with Down syndrome and controls. *Journal of Dental Research* 2005; 84: 1057-61.

Hennequin M, Moysan V, Jourdan D, Dorin M, Nicolas E. Inequalities in Oral health for Children with disabilities. A French national survey. *Plos one*. 2008 Jun 25;3(6):e2564.

Hobson RS, Nunn JH, Cozma I. Orthodontic management of orofacial problems in young people with impairments: review of the literature and case reports. *International Journal of Paediatric Dentistry* 2005; 15: 355-363.

Holland TS, O'Mullane DM. The organisation of dental care for groups of mentally handicapped persons. *Community Dental Health* 1990; 7: 285-293.

Isaksson R, Paulsson G, Fridlund B, Nederfors T. Evaluation of an oral health education programme for nursing personnel in special housing facilities for the elderly. Part II: clinical aspects. *Special Care Dentistry* 2000; 20: 109-113.

Jurek GH, Reid WH. Oral health of institutionalized individuals with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation* 1994; 98: 656-660.

Kaufman E, Weinstein P, Sommers EE, Soltero D J: An experimental study of the control of the gag reflex with nitrous oxide. *Anesthesia Progress* 1988; 35: 155-7.

Kaufman E, Meyer S, Wolnerman JS, Gilai AN: Transient suppression of involuntary movements in cerebral palsy patients during dental treatment. *Anesthesia Progress* 1991; 38: 200-205.

Kay E, Locker D. A systematic review of the effectiveness of health promotion aimed at improving oral health. *Community Dental Health* 1998; 15: 132-144.

Kupietzky A. Strap him down or knock him out: is conscious sedation with restraint an alternative to general anaesthesia? *British Dental Journal* 2004; 196: 133-138.

Kvale G, Berggren U, Milgrom P. Dental fear in adults: a meta-analysis of behavioural

interventions. *Community Dentistry and Oral Epidemiology* 2004; 32: 250-264.

Lancashire P, Jansen J, Zach GA, Addy M. The oral hygiene and gingival health of paraplegic inpatients- a cross-sectional survey. *J Clin Periodontol* 1997; 24:198-200.

Lin CY, Jones DB, Godwin K, Godwin RK, Knebl JA, Niessen L. Oral health assessment by nursing staff of Alzheimer's patients in a long term care facility. *Special Care in Dentistry* 1999; 19: 64-71.

Lo GL, Soh G, Vignehsa H, Chellapah NK. Dental service utilisation of disabled children. *Special Care in Dentistry* 1991; 11: 194-196.

Maestre C. The use of general anaesthesia for tooth extraction in young handicapped adults in France. *British Dental Journal* 1996; 180: 297-302.

Malamed SF, Quinn CL. Sedation: a guide to patient management. Mosby, Saint Louis, third edition, 1995; pages 200-201.

Manley MCG. A UK perspective. *British Dental Journal* 2004; 196: 138-139.

Mayer MPA, Buischi YdeP, Bosco de Oliveira L, Gjermo P. Long term effect of an oral hygiene training programme on knowledge and reported behaviour. *Oral Health and Preventive Dentistry* 2003; 1: 37-43.

Mitchell L, Murray JJ, Ryder W. Management of the handicapped and the anxious child: a retrospective study of dental treatment carried out under general anaesthesia. *Journal of Paediatric Dentistry* 1985;1: 9-14.

Mojon P, Rentsch A, Budtz-Jorgensen E, Baehni PC. Effects of an oral health program on selected clinical parameters and salivary bacteria in a long-term care facility. *European Journal of Oral Sciences* 1998; 106: 827-834.

Moore R, Brødsgaard I, Abrahamsen R. A 3-year comparison of dental anxiety treatment outcomes: hypnosis, group therapy and

individual desensitization vs. no specialist treatment. *European Journal of Oral Science* 2002, 110(4):287-95.

Muller M, Jasmin JR. The oro-dental status of a population of school children in the southeast of France. *J Biol Buccale* 1988; 16:239-244.

Naidu RS, Pratelli P, Robinson PG, Gelbier S. The oral health and treatment needs of adults with a learning disability living in private households in Lambeth, Southwark and Lewisham, London. *Journal of Disability and Oral Health* 2001; 2: 78-82.

Nakata M. Masticatory function and its effects on general health. *International Dental Journal* 1998; 48: 540-548.

Nathan JE, Venham LL, Stewart West M, Werboff J: The effects of nitrous oxide on anxious young pediatric patients across sequential visits: a double blind study. *ASDC Journal of Dentistry for Children* 1988; 55: 220-230.

Nicolaci AB, Tesini DA. Improvement in the oral hygiene of institutionalised mentally retarded individuals through training of direct care staff: a longitudinal study. *Special Care in Dentistry* 1982; 2: 217-221.

Nunn JH, Murray JJ. Dental health of handicapped children: results of a questionnaire to parents. *Community Dental Health* 1990; 7: 23-32.

Nunn JH, Gordon PH, Carmichael CL. Dental disease and current treatment needs in a group of physically handicapped children. *Community Dental Health* 1993; 10: 389-396.

Nunn JH, Davidson G, Gordon PH, Storrs J. A retrospective review of a service to provide comprehensive dental care under general anaesthesia. *Spec Care Dent* 1995; 15: 97-101.

Ohmori I, Awaya S, Ishikawa F. Dental care for severely handicapped children. *International Dental Journal* 1981; 31: 177-184.

Paulsson G, Soderfeldt B, Nederfors T, Fridlund B. Nursing personnel's view on oral health from a health promotion perspective: a grounded theory analysis. *Acta Odontologica Scandinavica* 2002; 60: 42-49.

Paulsson G, Soderfeldt B, Nederfors T, Fridlund B. The effect of an oral health education programme after three years. *Special Care in Dentistry* 2003; 23: 63-69.

PNIR 2004- CNAMTS/CCMSA/CANAM. Etat de sante bucco-dentaire des enfants et adolescents ages de 6 a 20 ans fréquentant un institut medico-educatif ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés, Rapport d'étude du Projet National Inter Régimes 2005.

Ritoli E, Katz RV, Stokes E. Oral hygiene vs. other body care services: a comparison of nurse's aides beliefs and attitudes (abstract). *Journal of Dental Research* 1990; 69: 331.

Rosen M. The control of gagging by suggestion and nitrous oxide sedation – a case report. *Journal of the Dental Association of South Africa* 1981; 36: 619-621.

Russell GM, Kinirons MJ. The attitudes and experience of community dental officers in Northern Ireland in treating disabled people. *Community Dental Health* 1993; 10: 327-333.

Seddon PC, Khan Y. Respiratory problems in children with neurological impairment. *Archive of Diseases in Childhood* 2003, 88:75-8.

Shaw L, Shaw MJ, Foster TD. Correlation of manual dexterity and comprehension with oral hygiene and periodontal status in mentally handicapped adults. *Community Dentistry and Oral Epidemiology* 1989; 17: 187-189.

Shyama M, al-Mutawa SA, Honkala S. Malocclusions and traumatic injuries in disabled schoolchildren and adolescents in Kuwait. *Spec Care Dentist* 2001; 21:104-108.

Stabholz A, Mann J, Sela M, Schurr D, Steinberg D, et al. Caries experience, periodontal treatment needs, salivary pH and Streptococcus

mutans counts in a preadolescent Down syndrome population. *Spec Care Dentist* 1991; 11:203-208.

Stiefel DJ, Truelove EL, Jolly DE. The preparedness of dental professionals to treat persons with disabling conditions in long term care facility and community settings. *Special Care in Dentistry* 1987; 7: 108-113.

Stiefel DJ, Truelove EL, Mandel LS. Perceived barriers vs dental care availability for persons with disabilities. *Journal of Dental Research* 1991; 70 (Spec Issue): 337.

Stiefel DJ. Dental care considerations for disabled adults. *Special Care in Dentistry* 2002; 22: 26S-39S.

Tahmassebi JF, Curzon ME Prevalence of drooling in children with cerebral palsy attending special schools. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45:613-617.

Taylor C, Zoitopoulos L, Barnard K, Ahluwalia M, Bembridge H, Lisowska P. An assessment of appropriate mode of treatment for children with special needs. *Journal of Disability and Oral Health* 2001; 2: 66-70.

Veerkamp JS, Gruythuysen RJ, Hoogstraten J, Van Amerongen WE: Dental treatment of fearful children using nitrous oxide. Part 4: Anxiety after two years. *Journal of Dentistry for Children* 1993; 60: 372-376.

Veerkamp JSJ, Gruythuysen RJM, Hoogstraten J, van Amerongen WE: Anxiety reduction with nitrous oxide: a permanent solution? *ASDC Journal of Dentistry for Children* 1995; 62: 44-48.

Wardh I, Hallberg L, Berggren U, Andersson L, Sorensen S. Oral health care- a low priority in nursing. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2000; 14: 137-142.

Wardh I, Sorensen S. Development of an index to measure oral health care priority among nursing staff. *Gerodontology* 2005; 22: 84-90.

Watt RG. Strategies and approaches in oral disease prevention and health promotion. *Bulletin of the World Health Organisation* 2005; 83: 711-718.

Werhane PH. Access, responsibility and funding: a systems thinking approach to universal access to oral health. *Journal of Dental Education* 2006; 70: 1184-1195
Willumsen T, Vassend O, Hoffart A. One-year follow-up of patients treated for dental fear: effects of cognitive therapy, applied relaxation, and nitrous oxide sedation. *Acta Odontologica Scandinavica* 2001; 59: 335-340.

Wilson DN, Haire A. Health screening for people with mental handicap living in the community. *British Medical Journal* 1990; 301: 1379-1381.

World Health Organisation. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. WHO, Geneva, Switzerland, 2001.

World Health Organisation. *Disability Assessment Schedule (WHODAS-II)*. WHO, Geneva, Switzerland, 2001.

World Health Organisation. *Social determinants of health: the solid facts*. Editors Wilkinson R, Marmot. 1998. Second edition 2002.

Yoshida M, Nakajima I, Uchida A, Yamaguchi T, Akasaka M. Effect of nitrous oxide on dental patients with cerebral palsy – using an electromyogram (EMG) from orofacial muscles as an index. *Journal of Oral Rehabilitation* 2003; 30: 324-33.

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Danielle SAINTE ROSE

Accès aux soins gynécologiques

La nécessité de recours à un gynécologue ponctue pratiquement toute la vie des femmes qu'elles soient en situation de handicap ou non de leur enfance et surtout de leur adolescence à leur vie adulte à leur ménopause et au delà.

La spécialité gynécologie obstétrique est en effet au centre du suivi médical de toute femme car elle est au centre des moments importants de sa vie et de son épanouissement : chez la petite fille, l'éveil à la sexualité, l'information sur les modifications mentales et physiques engendrées par la puberté, la vie génitale et sexuelle, la contraception, la prévention et le dépistage des maladies sexuellement transmissibles, la procréation, le dépistage et la prévention des cancers féminins, la ménopause.... or si le suivi des pathologies engendrées par le handicap qu'il soit congénital ou acquis est à peu près correctement assuré que la femme soit en institution ou à domicile il en est autrement des autres domaines du suivi médical de ces femmes en particulier du suivi gynécologique qui pour l'entourage ne paraît pas forcément « vital », or tout doit être mis en oeuvre pour permettre à la femme handicapée d'être une femme à part entière avec un accès à la contraception, à la maternité à la prévention et au dépistage des cancers féminins notamment.

Les problèmes posés par le handicap sont bien différents suivant qu'il s'agit d'un handicap physique, moteur, psychiatrique, neurologique, intellectuel, mental ou sensoriel et de son importance, de son évolutivité éventuelle et bien sûr la problématique de l'accès aux soins est différente suivant qu'il s'agit d'une femme à domicile ou en institution.

Dans notre société, il existe d'énormes disparités socio-économiques dans le suivi médical, ces disparités sont encore plus flagrantes dans le suivi des personnes handicapées qui restent souvent confinées dans leur milieu d'accueil et échappent à toute forme de prévention, de dépistage et de suivi médical.

Pour étudier ces différents problèmes nous suivrons un ordre « chronologique » de la petite fille à la femme ménopausée, nous décrivons les besoins gynécologiques et obstétricaux à chacune des périodes de la vie, puis nous ferons un état des lieux avec les éléments positifs et les éléments négatifs ou à améliorer et proposerons des solutions ou des axes de solution s'appuyant peu sur quelques données de la littérature et surtout sur les points de vue de professionnels de terrain, de nombreuses associations consultées sur les sites internet et notre expérience sur le terrain.

A) Principales circonstances nécessitant le recours à un gynécologue

1) De la petite fille à la puberté

Le suivi de la petite fille avant la puberté est assurée par le pédiatre qui en règle générale connaît cet enfant depuis sa naissance quand il s'agit d'un handicap congénital et fait facilement appel aux spécialistes en cas de besoin, cependant, ces futures jeunes filles sont rarement préparées à la puberté, avec ses modifications corporelles, la survenue des premières règles et leur signification, car le plus souvent la priorité est largement donnée à la prise en charge du handicap surtout en famille où la priorité reste centrée autour du handicap lui-même et ses conséquences. Dans nos sociétés des sujets comme la puberté tout comme la sexualité restent dans de nombreuses familles des sujets tabous difficiles à aborder et le plus souvent l'information sur ces sujets est donnée par les copines plus âgées ou les collatérales plus âgées et non par les parents, de ce point de vue, les éducateurs spécialisés semblent bien placés pour aborder ces sujets notamment en cas de handicap mental, à condition qu'ils aient été formés voire aidés ; en tout état de cause, les situations sont différentes et la famille est toujours confrontée à ce sujet le plus souvent de façon solitaire.

Il ne faut pas oublier que la sexualité est une des dimensions fondamentales de la santé physique et mentale, elle est l'un des moyens de rechercher et de développer nos pouvoirs de vivre et d'être heureux, elle concerne l'ensemble de la personne et pas seulement le fonctionnement génital et le corps, elle est élément essentiel des relations à soi même et aux autres.(1).

2) La puberté

La puberté avec la survenue des premières règles doit être préparée, des dispositions prises pour assurer la prise en charge des menstruations, avec la nécessité de « garnitures périodiques » qui doivent être mises en place soit par la jeune fille elle même soit par son entourage.

Doivent être détectés et signalés au pédiatre ou au gynécologue puberté précoce avant 8 ans ou au contraire puberté tardive après 18 ans voire aménorrhée primaire afin de mettre en route un bilan étiologique et prendre en charge une éventuelle pathologie

La détection d'anomalies en termes d'abondance et ou durée des règles ou des cycles , l'existence d'une algo-ménorrhée (règles douloureuses), de syndrome pré-menstruel qui peuvent être responsables de troubles tels qu'une anémie elle même responsable de fatigue anormale, de troubles du caractère doit être signalée.

La prise en charge de ces différentes anomalies par le pédiatre et ou le gynécologue doit être le plus précoce possible et nécessite donc en amont une vigilance particulière des personnes accompagnatrices qu'il s'agisse de la famille ou du personnel institutionnel.

La survenue des premières règles en particulier chez l'adolescente vivant en famille signifie le risque et la peur d'une grossesse.

L'éducation sexuelle de cette jeune fille qu'elle soit en famille ou en institution est absolument indispensable et doit être faite avec des moyens adaptés à son état psychique et intellectuel afin de permettre son épanouissement et de prévenir les grossesses non désirées, les maladies sexuellement transmissibles ainsi que les abus sexuels.

Une information adaptée doit être également donnée à l'entourage de la jeune fille, une co-éducation sexuelle peut être faite par des professionnels afin d'adapter le discours à la jeune

fille et son entourage d'une part mais aussi de proposer des solutions alternatives pour accéder au plaisir en cas de handicap moteur et ou neurologique entraînant une impossibilité d'accès à ce plaisir par des rapports sexuels « classiques », cette co-éducation ne doit jamais exclure l'entourage en particulier la famille qui souvent a acquis une certaine compétence dans ce domaine au contact de son adolescente surtout si elle vit à la maison. Cette co-éducation peut se faire en groupes de parents sous la houlette d'un spécialiste (cf. expérience d'ACORA, groupes de parole) (2)

La consultation gynécologique tant de la petite fille que de l'adolescente doit se faire avec des précautions particulières, après avoir rassuré la jeune patiente, l'interrogatoire se fera en partie en présence de l'accompagnateur mais aussi en tête à tête, en respectant encore plus que chez l'adulte sa pudeur, ses éventuelles craintes en faisant tout pour rassurer ; un point particulier chez la petite fille ou l'adolescente, il est fortement recommandé d'être assisté d'un personnel soignant lors de l'examen physique à proprement parler et de noter dans le dossier l'identité du témoin de cet examen.

Cette consultation doit être l'occasion d'expliquer à cette jeune consultante son « corps », en tenant compte d'un rapport au corps différent suivant le type de handicap (notion d'acceptation d'un corps différent en cas de handicap physique, notion de compréhension du fonctionnement de son corps en cas de handicap mental), ses différentes fonctions, ses possibilités d'épanouissement sexuel, faire la prévention des maladies sexuellement transmissibles, par l'éducation, donner l'information sur les différents moyens contraceptifs à sa disposition compte tenu de son handicap, la prévention du cancer du col, la prévention des abus sexuels.

3) La contraception

Pouvoir maîtriser son corps et plus précisément pouvoir contrôler sa fécondité a été une des revendications des femmes du siècle dernier, il n'est pas pensable qu'une partie de la population féminine puisse en être exclue.

Rappel des moyens contraceptifs existants :

a) **Contraception mécanique :**

- Préservatifs masculins.
- Préservatifs féminins de même que les spermicides doivent être mis en place par la femme, nécessitent un bon contrôle de ses gestes et une connaissance de son corps.
- DIU au cuivre ou mieux à la progestérone, nécessite sa mise en place par un gynécologue, est contre-indiquée chez les patientes ayant des troubles de la sensibilité

pelvienne, est à réserver de préférence aux femmes ayant déjà eu un enfant, nécessite un suivi gynécologique tous les 6 mois et un contrôle par la patiente de la présence des fils au moins une fois par mois.

b) Contraception hormonale :

- Par voie orale : pilule oestro-progestative mini ou normo-dosée, macro-progestative ou micro-progestative avec ses contre-indications en particulier tensionnelles thrombo-emboliques et générales et ses impératifs de prise régulière tous les jours voire à heure fixe.
- Par voie parentérale ou sous forme d'implant avec parfois ses effets secondaires.
- Par voie vaginale, nécessite la mise en place d'un anneau vaginal et son ablation une fois par mois.

Les contraceptions hormonales sont à proscrire chez la femme présentant un handicap moteur entraînant une mobilité réduite des membres inférieurs car elles augmentent le risque de phlébite et donc d'embolie pulmonaire.(3).

À part la pilule du lendemain en cas d' »accident » , nécessite que l'entourage en soit prévenu et doit toujours être donnée en cas d'agression ou d'abus sexuel.

c) L'IVG

La patiente handicapée peut recourir à l'IVG comme toutes les autres patientes, en cas de handicap psychique ou mental la décision doit elle revenir in fine au tuteur ? il est difficile de répondre à cette question, juridiquement non, sauf si la femme n'est pas en état d'exprimer sa volonté auquel cas ne s'agissait il pas d'un abus sexuel ou d'un viol ? mais là encore la famille a son mot à dire puisque à terme et il semble qu'une concertation pluri-disciplinaire incluant la patiente pourrait permettre de prendre la meilleure décision dans l'intérêt de cette femme et avec son accord.

d) La stérilisation tubaire

2 techniques sont actuellement possibles :

- Par anneaux ou clips par voie coelioscopique ou laparotomie voire colpotomie postérieure, ces techniques sont éventuellement réversibles sous réserve d'une reprise chirurgicale.
- Par voie hystéroscopique : Essure, technique moins lourde, ne nécessitant pas d'anesthésie générale, il s'agit de la mise en place par les voies naturelles d'un dispositif intra-tubaire, c'est-à-dire à l'origine des 2 trompes.

Cette technique entraîne une stérilité définitive 3 à 4 mois après la pose du dispositif.

La stérilisation tubaire, quelqu'en soit la technique pose essentiellement des problèmes éthiques en particulier chez la femme handicapée psychique ou mentale sous tutelle, elle doit suivre une procédure particulière conseillée par le Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences

de la vie et la Santé (3), tandis que chez la femme handicapée physique, la décision lui appartient après information claire et loyale et un délai de réflexion d'au moins 4 mois. (4).

Dans tous les cas elle ne peut être acceptée qu'après échec des méthodes réversibles.

4) La procréation

Longtemps la maternité a été refusée aux femmes handicapées or cette maternité est possible dans un certain nombre de cas, elle doit être programmée et tout doit être mis en œuvre pour assurer la naissance dans les meilleures conditions possibles avec un accompagnement pendant la grossesse, pendant l'accouchement dans le post-partum immédiat, les suites de couches et le retour à domicile.

- a) La ou les consultations pré-conceptionnelles sont indispensables afin d'évaluer les possibilités de fertilité, les risques encourus pendant la grossesse par la future gestante et son bébé, organiser la prise en charge de cette grossesse, choisir le lieu du suivi ainsi que la maternité la plus à même d'assurer l'accouchement, les possibilités de prise en charge du bébé à venir et les aides à mettre en place. Enfin il peut aussi être nécessaire de recourir à l'avis d'un généticien quand le handicap est lié à une maladie génétique potentiellement transmissible afin d'évaluer les possibilités de diagnostic prénatal
- b) Le suivi de la grossesse nécessite une équipe informée de la pathologie responsable du handicap et des conséquences éventuelles de ce handicap sur l'évolution de la grossesse, cette équipe doit être pluridisciplinaire intégrant l'obstétricien et les différents soignants ayant en charge la femme handicapée
- c) La préparation à la naissance est absolument indispensable, elle doit se faire dans le lieu présumé de l'accouchement avec une sage – femme informée avec des gestantes non handicapées et aussi handicapées enceintes ou ayant déjà eu un enfant

Des groupes d'aide à la parentalité se sont mis en place dans quelques établissements, ils peuvent être l'occasion d'échanges d'expérience.

La visite des locaux, tant de la salle de naissance que de la future chambre d'hospitalisation est très fortement conseillée dans le cadre de la préparation à la naissance afin de s'assurer que tout a été prévu pour permettre à la future maman un accès facile pour elle et son nouveau né (accès à la chambre, au lit, aux toilettes, à la table à langer etc)

- d) La consultation pré-anesthésie est indispensable pour permettre à ces parturientes de bénéficier de l'analgésie la mieux adaptée à leur handicap et dans certains cas de leur éviter certaines complications liées à la pathologie handicapante en cas de lésion médullaire en particulier.
- e) L'accouchement doit si possible être programmé afin de réunir toute l'équipe la mieux informée et formée autour de la naissance.
- f) Dans le post-partum et les suites de couches, l'allaitement maternel doit être favorisé quand

il est possible (la décision aura été prise en amont par la future mère et l'équipe), l'aide à la mise au sein ou au biberon l'aide à la toilette et aux soins du cordon, la relation mère enfant doivent être accompagnés en prenant garde de ne pas faire à la place mais d'aider .

- g) Le retour à domicile aura été programmé et organisé bien avant la naissance et les différentes aides obtenues .

Il existe une liste des maternités accessibles aux futures mamans présentant un handicap moteur (accueil, suivi de la grossesse, accouchement) en Ile de France, il serait bon que toutes les régions en soit dotées que cette liste émane d'associations ou de la région ou du département.

En cas de handicap mental, l'assistance psychologique voire psychiatrique en cas de troubles importants peut être nécessaire.

En institution ou dans les service d'aide à domicile les équipes doivent être formées voire aidées.

Les familles ne peuvent être ignorées, même si elles ne sont pas tutrices, il est essentiel de respecter les droits fondamentaux de l'individu (en cas de désaccord familial, si la femme en situation de handicap n'est pas sous tutelle, d'un point de vue juridique, seule sa décision est à prendre en compte).

5) La PMA

Qu'il s'agisse de stimulation ovarienne, en l'absence d'ovulation spontanée, d'insémination artificielle ou de FIV, l'aide à la procréation ne peut être refusée à ces patientes dès lors que les conditions sont réunies pour permettre une maternité

6) Suivi gynécologique, dépistage et prévention des cancers féminins.

Les femmes handicapées comme les autres doivent avoir une consultation annuelle chez le gynécologue avec un examen clinique des seins, des frottis cervico-vaginaux de dépistage du cancer du col tous les 2 ans à partir du début de leur activité sexuelle, une mammographie de dépistage du cancer du sein, cette mammographie de dépistage est gratuite tous les 2 ans entre 50 et 74 ans depuis janvier 2004 dans tous les départements de France

7) La ménopause

La ménopause engendre un certain nombre de troubles qui peuvent altérer la qualité de vie des femmes et demande parfois le recours à des traitements spécifiques, hormonaux

type THS, contre l'ostéoporose...., les femmes handicapées doivent pouvoir en bénéficier en respectant comme pour les autres les contre-indications et après information de la patiente et ou de son entourage.

8) Le dépistage des cancers gynécologiques et mammaires, examens complémentaires

a) Frottis

La pose d'un spéculum fait partie pratiquement de tout examen gynécologique et la pratique de frottis cervico-vaginaux pour le dépistage du cancer du col utérin doit être systématique et se faire tous les 2 ou 3 ans, cet examen nécessite de pouvoir installer la patiente sur une table d'examen gynécologique qui lui soit accessible au mieux table à commande électrique permettant de descendre le plateau au plus bas et de remonter les membres inférieurs à la demande, avec des appuis poplités, cependant certains handicaps neurologiques et ou moteurs atteignant les membres inférieurs imposent de pratiquer cet examen dans d'autres positions, en décubitus latéral par exemple et nécessite l'aide d'un assistant.

b) L'échographie

L'échographie pelvienne nécessite souvent que la vessie soit en réplétion ce qui n'est pas toujours possible en cas d'incontinence ou de vessie neurologique, elle peut être remplacée par une échographie endo-vaginale si la vessie est vide.

L'échographie mammaire en revanche pose rarement de problème puisqu'elle se fait en position allongée et qu'il est rare que le thorax ne soit pas accessible.

c) La mammographie

Elle peut être de pratique difficile car en position debout ou assise, parfois douloureuse et se révèle dans certains cas absolument impossible.

d) Le scanner comme l'IRM et ou le PET scan connaissent leurs limites en cas de trop grande obésité ou en cas de claustrophobie, une prémédication voire une anesthésie générale peuvent être nécessaires.

9) L'annonce de la maladie

Si une pathologie est diagnostiquée, elle doit être annoncée et expliquée à la patiente, de même que les risques et modalités thérapeutiques avec les termes appropriés, comme à toute patiente en présence du tuteur, du soignant institutionnel et ou de la personne de confiance désignée par la patiente.

S'il s'agit d'une pathologie cancéreuse : cancer gynécologique ou mammaire, les décisions thérapeutiques seront discutées après bilan d'extension en réunion de concertation pluridisciplinaire à laquelle pourrait être conviée au mieux le ou les autres spécialistes ayant en charge le ou les handicaps de la patiente

10) La prise en charge d'une pathologie

Le choix du traitement comme pour toute autre patiente doit être adapté à son état et prendre en compte les conditions de sa réalisation

La chirurgie nécessite une hospitalisation qui doit être programmée et préparée par l'équipe soignante au niveau de l'accueil, de l'accessibilité, du personnel nécessaire ainsi que du matériel

La radiothérapie nécessite souvent des séjours brefs mais répétés dans un service parfois très éloigné du domicile, dans certains cas en particulier en cas de cancer du sein on peut être amené à privilégier un traitement radical bien que mutilant pour faciliter le traitement à condition bien sûr d'obtenir l'accord de la patiente

La chimiothérapie, elle aussi nécessite plusieurs hospitalisations de courte durée ou en hôpital de jour et impose une organisation assez lourde

Actuellement en France les cancers du sein comme du col de l'utérus sont diagnostiqués en règle générale à un stade plus avancé que dans la population générale et ont donc un pronostic plus réservé, ce constat ne peut s'expliquer autrement que par un accès au dépistage plus difficile pour ces patientes.

Au total, la femme en situation de handicap est d'abord une femme a besoin d'un suivi et d'une prise en charge par un gynécologue au même titre que la femme non handicapée aux différents moments de sa vie mais elle rencontre un certain nombre d'obstacles qui rendent ce suivi plus difficile, obstacles liés à la mauvaise qualité de l'accueil de ces patientes aussi bien dans le

secteur privé que dans le secteur public, aux difficultés d'accessibilité des locaux, au manque d'installation adéquate pour des examens gynécologiques ou pour l'imagerie, au manque de connaissances en règle générale du milieu du handicap par les personnels non directement concernés.

B) Principaux obstacles rencontrés par les femmes en situation de handicap

1) Obstacles liés à la mauvaise qualité de l'accueil

a) Prise de rendez-vous :

Dès ce stade les difficultés commencent parce que cette spécialité présente une pénurie tant en ville que dans le public, ceci est vrai pour toutes les femmes mais constitue un frein incontestable. Il semble que ce rendez-vous soit plus rapidement obtenu pour les femmes en milieu institutionnel, ceci vraisemblablement grâce à des réseaux de soins en place avec les institutions.

b) Accessibilité du bâtiment :

Parkings, rampes d'accès existent à peu près dans toutes les bâtiments susceptibles de recevoir le public (législation) mais pas encore dans les cabinets de ville qui peuvent se trouver dans des immeubles inaccessibles.

c) Accessibilité de la consultation, signalétique, ascenseurs..., problèmes communs à toutes les spécialités

d) Accessibilité de la table d'examen, des toilettes dans la consultation

Si dans la plupart des hôpitaux privés comme publics, des parkings, des rampes d'accès et des toilettes pour personnes en situation de handicap sont prévus, les salles d'attente comme les salles de consultation ne sont pas conçues pour permettre l'entrée d'un brancard ou d'un fauteuil dans la salle de consultation, il faudrait prévoir au moins une salle d'examen dédiée avec une porte suffisamment large, une superficie adéquate avec des toilettes intégrées équipées directement accessibles car la vidange vésicale peut être nécessaire

La table d'examen gynécologique peut être aussi un obstacle , elle doit pouvoir « monter et descendre » électriquement, les pieds doivent pouvoir être soutenus et les jambes relevées en position gynécologique avec des appuis poplités en particulier pour les patientes handicapées des membres inférieurs et présentant un certain degré de spasticité, la table doit être suffisamment large pour permettre une position en décubitus latéral, si besoin.

e) Respect de la pudeur de la patiente

En gynécologie plus que dans toute autre spécialité cette dimension doit être prise en compte et peut être encore plus chez une femme en situation de handicap physique, or cette pudeur peut être mise à rude épreuve si l'absence de locaux et de matériel adéquates rend indispensable l'assistance d'une personne extérieure , souvent un homme pour « installer »

la patiente sur la table d'examen par exemple.

f) Durée de la consultation

Elle est souvent t plus longue : temps de l'interrogatoire, de l'information sur le handicap, installation sur la table d'examen, examen à proprement parler, désinstallation, compte rendu, explications à la patiente à son accompagnateur, en cas de handicap mental, le tout en respectant l'intimité et la pudeur de la patiente

L'information sur le handicap au moment de la prise de rendez vous est plus volontiers donnée quand la patiente est en institution, il est alors possible de prévoir un créneau horaire plus long, le plus souvent, cette information n'est pas donnée et malheureusement la consultation est désorganisée du fait du retard engendré et parfois ce retard est aggravé par une arrivée retardée par un retard lié au transporteur, qu'il s'agisse d'une ambulance ou d'un tiers et que la patiente vienne de son domicile ou d'une institution.

Tous ces dysfonctionnements dont pourrait pâtir la patiente doivent être évités par une information précise donnée au moment de la prise de rendez-vous en particulier sur les dispositions en termes de temps et ou la nécessité d'une assistance à organiser pour recevoir ces patientes dans les meilleures conditions possibles, car il arrive que ces dysfonctionnements soient vécus comme un rejet des patientes de la part du personnel soignant et ces patientes n'auront plus très envie de revenir en consultation dans ces conditions.

g) Accessibilité des plateaux techniques

h) Accessibilité des chambres d'hospitalisation

Elle est en règle correcte mais il faut aussi prévoir des potences équipées de « perroquet » par exemple, il n'y a pas de disposition prise pour les mamans handicapées, hauteur des tables à langer, personnel insuffisant pour accompagner cette jeune maman.

2) Obstacles liés à la méconnaissance du handicap par le personnel

a) Formation du personnel soignant et du personnel d'accueil insuffisante voire inexistante

Un enseignement spécifique du handicap devrait faire partie intégrante du cursus universitaire ou scolaire de tout personnel soignant

b) Éducation sexuelle et formation à cette éducation

Éducation et formation de l'entourage sur la sexualité, les circonstances qui doivent amener à consulter dans un contexte particulier. Il faut mettre en place des groupes de parole composés aussi de parents d'enfants en situation de handicap qui ont acquis des compétences qu'ils peuvent partager avec d'autres parents et aussi des professionnels (cf. 2).

3) Obstacles liés à une mauvaise rémunération des soins prodigués aux personnes en situation de handicap

Comment régler le problème de la tarification des consultations qui sont plus longues et payées au même tarif ? Pourrait on envisager dans un nombre limité de cas et proposés par une commission d'experts pluri-disciplinaire une liste précise d'actes pour des patientes en situation de handicap précis un dépassement d'honoraires pris en charge par la collectivité ?

4) Conséquences des insuffisances actuelles

La sexualité et son épanouissement ne sont pas toujours pris en compte en particulier quand la femme en situation de handicap vit dans sa famille, son suivi gynécologique est encore considéré comme secondaire surtout quand les délais d'obtention d'un rendez vous sont très longs et ou qu'une première expérience s'est soldée par un échec du fait d'un mauvais accueil quelque en soient les raisons.

Il existe de grandes discordances de suivi et de délai diagnostic et de prise en charge en termes de délais et de traitement à proprement parler, on aura tendance à privilégier par exemple la mastectomie par rapport à un traitement conservateur pour éviter la radiothérapie sans forcément obtenir l'accord après une information claire et loyale de la patiente handicapée

Les troubles de la ménopause ne seront pas pris en considération sous prétexte de handicap et de la nécessité d'une assistance quotidienne et d'un suivi plus rapproché

Les consultations et le suivi gynécologique tendent à s'espacer après un certain âge comme dans la population générale et il est important cependant de continuer le dépistage de certains cancers en particulier du sein afin d'en faire un diagnostic le plus précoce possible.

5) Propositions de solutions

Au total un certain nombre de dispositions peuvent être prises par les instances dirigeantes telles que : former, informer les professionnels institutionnels et aussi les familles mieux former les futurs médecins au cours de leurs études, ne pas seulement prévoir des parkings, des rampes d'accès et des toilettes pour personnes en situation de handicap, ce qui est pratiquement le cas pour toutes les constructions récentes mais aller plus loin dans la réflexion sur le plan architectural en équipant au moins une salle de consultation d'une superficie suffisante, de toilettes accessibles en fauteuil roulant, d'une table d'examen électrique..., augmenter la rémunération des intervenants chez ces patientes quand c'est nécessaire, contrôler, au moins pour les dépistages de masse pour lesquels il existe un fichier, que les patientes handicapées ont répondu à leur convocation.

Nos sociétés ont d'énormes efforts à faire pour accepter la différence et permettre l'intégration des personnes en situation de handicap dans la société civile « normale » et permettre un vrai projet de vie au minimum comme tout un chacun.

Les initiatives, doivent elles toujours venir des associations d'handicapés et être relayées ensuite par l'état ou l'inverse ?

Ces initiatives peuvent venir des associations représentatives du monde du handicap et ensuite être relayées par les pouvoirs publics mais elles doivent aussi être prises par les pouvoirs publics dans un souci d'application de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Axes de réflexion :

- Exiger que les hôpitaux publics et privés ne se contentent pas de places de parking et de toilettes pour personnes handicapées mais intègrent tout le circuit de la personne handicapée de son arrivée en voiture ou en ambulance jusqu'à la consultation, la salle d'examen, la salle de naissance, la salle d'hospitalisation avec une signalétique appropriée.
- Exiger une formation spécifique au cours du cursus universitaire ou scolaire de tout personnel soignant avec des stages sur le terrain.
- Prévoir des opérations portes ouvertes dans les services de gynécologie auxquelles il serait bon de convier non seulement la population en général mais aussi les personnes en situation de handicap par le biais des institutions, des services de soins à domicile, des associations.
- Demander à un groupe pluridisciplinaire incluant des « sages » de réfléchir à la mise en place d'un carnet de santé incluant un calendrier de consultations chez le gynécologue (un peu comme le calendrier vaccinal chez l'enfant ou le calendrier des différentes consultations chez la femme enceinte) afin de diminuer les risques d'exclusion en particulier du dépistage de certaines personnes en situation de handicap ; ce calendrier comporterait une consultation systématique chez le gynécologue tous les ans à partir du début de l'activité sexuelle, des frottis cervico-vaginaux tous les 2 ans, une mammographie tous les 2 ans à partir de 50 ans, une information sur la contraception, la prévention des infections sexuellement transmissibles, des abus sexuels... la prise en charge de la ménopause pourrait y être annexée.
- Prévoir une rémunération spécifique des consultations et ou autres examens dont la durée est plus longue du fait du handicap.
- Prévoir un personnel plus nombreux pour accompagner la personne handicapée en cas d'hospitalisation, il pourrait s'agir de l'aide habituelle à domicile ou en institution afin de permettre au personnel hospitalier de prodiguer les soins appropriés et d'être aidé et informé sur le handicap.
- Soutenir, écouter et consulter périodiquement les nombreuses associations déjà existantes
- Soutenir, participer, aider les différents sites et forums sur internet.
- Bien entendu favoriser les auditions publiques pour permettre la mise en commun de l'expérience de professionnels et d'usagers de tous bords.

Conclusion

Beaucoup reste à faire pour permettre un accès aisé chez le gynécologue aux femmes handicapées et ainsi diminuer leur handicap suivant la définition même du handicap telle que parue dans cette loi (art L.114) (5).

L'initiative d'une audition publique, comme celle-ci est excellente dans la mesure où elle permet de confronter les différents mondes tournant autour du handicap et le monde des personnes handicapées elles mêmes, cependant il faudrait que des faits concrets en découlent parce que

la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a émis un grand nombre de principes qui ne sont pas tous suivis, il est actuellement en 2008 tout à fait inadmissible que l'architecture d'hôpitaux publics ou privés récents n'ait pas intégré dans tous ses circuits la signalétique et l'accessibilité matérielle pour des personnes handicapées, cependant, il faut féliciter, aider et s'inspirer de nombreuses initiatives locales telles que les groupes d'aide à la parentalité, les forums sur internet, les rencontres organisées par les nombreuses associations faites de bénévoles qui se battent au quotidien pour améliorer les conditions de vie des personnes handicapées ...

Ce combat pour une réelle égalité d'accueil ne sera gagné que quand les mentalités de tous les individus qui font notre société auront changé que ces individus n'aient plus peur de la différence mais seront conscients de la richesse qu'elle leur apporte, qu'ils permettront aux femmes en situation de handicap d'occuper leur juste place au sein de notre société civile, de pouvoir choisir un projet de vie et de le mener à son terme en diminuant au maximum tout facteur environnemental susceptible d'augmenter leur handicap tels que le manque d'accessibilité de nos consultations, de nos hôpitaux, le manque de formation du personnel et de l'entourage en général.

Bibliographie

1) Christine Champonnois Handicap et sexualité, aspects psychologiques (Association des Paralysés de France. Déficiences motrices et handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés. Paris : Association des Paralysés de France, 1996,505 p74)

2) DVD Nous, parents. Le Centre de la Gabrielle Mutualité Fonction Publique Prix OCIRP 2008

3) La contraception chez les personnes handicapées mentales. Rapport du Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. 3 avril 2003

4) Loi n°2001-588 du 4 juillet 2001

5) Loi de 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Remerciements

Mes remerciements vont à Nathalie et sa maman Pierrette, à Céline, à Annie, aux différentes familles de personnes handicapées consultées, aux cadres d'institutions ayant en charge des personnes en situation de handicap qui ont accepté de répondre à mes questions, aux nombreuses associations interrogées par le biais d'internet, aux nombreux sites pleins d'informations également trouvés sur le net et enfin à Bernadette Grosyeux, directrice du Centre de la Gabrielle Mutualité Fonction Publique qui la première m'a ouvert les yeux et informée sur le monde du handicap.

Accès aux soins gynécologiques

Danielle Sainte-Rose

Praticien Hospitalier Chef de service

Maison de la Femme de la Mère et de l'Enfant

CHU de Fort de France (Martinique)

Le recours aux soins gynécologiques et obstétricaux ponctue la vie de toutes les femmes en situation de handicap ou pas à différents moments importants de leur vie de l'enfance ou de l'adolescence à la ménopause et au-delà.

Les besoins commencent tôt , en règle satisfaits par le pédiatre.

- Au cours de l'enfance : dépistage de malformation génitale externe, éveil à la sexualité.
- Au cours de l'adolescence : préparation à la puberté, et aux premières menstruations, éducation sexuelle, prévention du cancer du col.
- En période d'activité génitale : contraception, procréation, suivi de grossesse, accouchement, suites de couches, retour à domicile , dépistage des cancers féminins en particulier du col utérin avec des frottis cervico-vaginaux tous les 2 ans.
- Annonce d'une pathologie gynécologique ou mammaire, prise en charge de cette pathologie.
- Dépistage du cancer du sein avec une mammographie gratuite tous les 2 ans de 50 à 74 ans.
- Ménopause, son traitement le dépistage des cancers féminins en particulier du sein avec une mammographie de dépistage tous les 2 ans gratuite de 50 à 74 ans.

Les principaux obstacles rencontrés sont le manque de formation du personnel, le manque d'accessibilité des locaux, le manque d'installation adaptée de consultations, le manque d'installations adaptées des plateaux techniques, la durée trop courte des consultations, le manque de rémunération de consultations plus longues, d'actes plus longs en particulier dans le secteur public.

Les principales propositions sont :

- Une formation obligatoire spécifique sur les différentes situations de handicap de tout personnel soignant au cours de son cursus universitaire ou scolaire.
- Une réelle accessibilité des locaux du parking jusqu'aux salles de consultation, aux plateaux techniques ou aux salles d'hospitalisation de tous les bâtiments publics et privés de soins.
- Une aide aux familles et au personnel éducateur institutionnel.
- Un carnet de santé.
- Les listes de services , de consultations, de maternités accessibles et équipés tant en termes de matériels que de personnels pour accueillir et prendre en charge des femmes en situation de handicap.
- La mise en place d'une rémunération adaptée tenant compte du temps passé et de l'assistance nécessaire en consultation ou lors d'un acte diagnostic ou thérapeutique, cette rémunération devrait être encadrée pour éviter tout excès.
- Le soutien, l'aide et la consultation régulière des nombreuses associations déjà existantes dont la compétence est souvent grande.
- Le soutien, l'aide et la consultation des nombreux sites et forums existants sur internet.
- Favoriser des journées portes ouvertes dans les services de soins.
- Favoriser des manifestations type audition publique.

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Georges CHALLE

Accès aux soins ophtalmologiques

Introduction

Nous allons mettre l'accent dans cet exposé sur les besoins et l'offre en soins ophtalmologiques pour les PSH.

Je suis médecin ophtalmologiste et médecin rééducateur en vision fonctionnelle. J'exerce en tant que praticien hospitalier à l'AP-HP au Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière sous la direction de Monsieur le Professeur LE HOANG en accueillant les PSH.

J'exerce aussi en libéral et ai depuis plusieurs années des activités dans le domaine médico-social.

Nous voulons commencer par énoncer deux paradoxes :

Pour les PSH et la chaîne humaine autour d'eux, l'ophtalmologie ne semble pas être une priorité de vie, de qualité de vie.

Or la vision est un des modes majeurs de compensation du handicap primaire, un plaisir, un outil de communication. L'œil n'est pas qu'un organe c'est aussi une fonction, sens à haute valeur symbolique.

Le deuxième paradoxe est que pour la population générale l'exigence en soins ophtalmologiques se fait de plus en plus pressante (cf. demande en chirurgie réfractive), alors que d'autre part il nous semble que la PSH n'a pas le droit à cette exigence.

Le fossé se creuse-t il ?

Médecin et non économiste de la santé, je limiterai ici mon exposé à mon expérience médicale et médico-sociale.

Nous verrons que toute PSH est confrontée globalement aux mêmes problèmes d'accès aux soins ophtalmologiques, quelque soient son handicap et sa situation de vie.

Besoins de soins ophtalmologiques / Expression du besoin.

► Rappelons le champ de l'ophtalmologie :

L'ophtalmologie initialement est la science médicale qui traite de l'anatomie, la physiologie et des pathologies de l'œil.

Cette science s'intéresse à tous les aspects des fonctions visuelles.

Une de ses finalités est l'optimisation de la vision dans ces multiples composantes dont le voir (acuité visuelle) regarder (regard, oculomotricité) et interpréter (gnosies visuelles).

Pour se faire elle peut être tour à tour chirurgicale, médicale et rééducative.

Différentes professions vont intervenir dans cette mission.

Les orthoptistes :

Auprès des PSH elles interviennent essentiellement après bilan sur l'utilisation de cette vision à travers des rééducations du regard (vision fonctionnelle). De surcroît depuis un décret de 2007, elles peuvent examiner et quantifier les besoins réfractifs optiques (une réfraction.)

Les opticiens seuls vont pouvoir réaliser les fournitures des corrections optiques dont l'adaptation, le centrage est fondamental, garant du succès de l'adaptation optique. Leur présence est nécessaire, ils peuvent être amenés à se déplacer au domicile de la PSH.

Le soin ophtalmologique peut prendre différentes formes :

- Médical et préventif et/ou curatif (réfraction pour la correction d'amétropies, prise de tension intraoculaire pour le dépistage, et le traitement de la maladie glaucomateuse, les dégénérescence maculaires liées à l'âge pour les personnes plus âgées, les personnes souffrant de diabète, le strabisme et l'amblyopie chez l'enfant, la dyspraxie chez les enfants IMC...).

Il est aussi chirurgical ambulatoire ou en hospitalisation (traitement de la cataracte, des décollements de rétine, tumeurs...).

L'ophtalmologie peut être rééducative, plutôt que palliative avec pour objectif la réhabilitation de la fonction visuelle (rôle de l'orthoptie, prismsation pour des diplopies, basse vision...) et l'amélioration de la qualité de vie, propre à la réhabilitation.

L'ophtalmologiste n'est pas seul face à son patient mais peut faire appel à d'autres personnels médicaux (anesthésistes réanimateurs, médecins rééducateurs ...) ou paramédicaux (orthoptistes, infirmières, aides-soignants...).

Dans le cadre d'intervention multidisciplinaire (maladie rare, centre de référence, neurologique, génétique...), l'ophtalmologiste travaille en équipe. Le soin ophtalmologique peut être programmé ou non programmé.

L'accueil aux urgences est d'autant plus possible, facilité, que le soin programmé l'est.

Les contraintes d'urgence en ophtalmologie sont précises : accès et soin.

Soins ophtalmologiques et PSH.

Alors que la prévalence des troubles oculaires est plus élevée chez les PSH, l'accès aux soins est plus restreint. Différentes études notent ce fait.

En voici une synthèse tirée du remarquable rapport de l'APHP sur la prévalence des troubles de la réfraction.(15).

► Une prévalence plus élevée :

Gnat et Wesson à New York publiaient en 1992 une étude montrant que 50% des personnes avec déficience mentale avaient des problèmes de réfraction oculaire, et concluaient que le multihandicap était une situation favorisant les problèmes ophtalmologiques (3).

En 1998, Deborah Kapell et coll publiaient des résultats d'une étude new-yorkaise comparant la prévalence de diverses pathologies parmi des personnes handicapées trisomiques ou non, à celle de la population générale. Il en ressort que les personnes handicapées, particulièrement quand elles sont trisomiques ont une prévalence plus élevée de troubles de la vision (RR de 6,8 et 2,5) (6).

En 1997, MJ van Schrojenstein publiait les résultats d'une étude sur 1062 personnes déficientes intellectuellement, vivant soit en institution soit à domicile, qui montrait une prévalence croissante de différentes pathologies avec l'âge.

Les problèmes oculaires concernaient 8,5% des jeunes de 0 à 19 ans et 12 % des plus de 60 ans.

En Angleterre, Kerr et col ont publié en 2003 les résultats d'une étude analysant les besoins de ces personnes et la pertinence des soins qu'elles reçoivent : 589 personnes en institution ont été examinées afin de repérer leurs problèmes de santé. Les constats « objectifs » étaient comparés à ceux « subjectifs » des travailleurs sociaux en contact journalier avec eux. Selon ces derniers, 47 % des personnes handicapées présentaient des troubles de la vision, alors que les examens objectifs ont révélés que seuls 0,8 % des ces personnes avaient une vue normale. 67 % des résidents avaient un problème de vision nécessitant une correction et seulement 21 % des lunettes déjà prescrites étaient adéquates. (17).

► Un accès plus restreint

Une étude de la Sofres/Silmo/Gifo réalisée en 2002 auprès de 10 000 foyers représentatifs des ménages montrait que 63 % des français se disaient atteints d'un défaut visuel, parmi eux 96 % portent des lunettes (http://tns-sofres.com/etudes/dossiers/d_sant.htm).

La Mutuelle Intégrance a réalisé une étude sur 6000 personnes handicapées. Selon celle-ci seulement 30 % des sociétaires ont utilisé le forfait optique tandis que le taux monte à 60 % dans leur groupe d'adhérents hors situation de handicap.

Ce faible taux provient sans doute d'une sous évaluation des problèmes par manque d'accès aux soins ophtalmologiques plus que d'une réelle moindre fréquence des troubles chez les PSH.

Suite à cette étude la Mutuelle Intégrance avait contacté la Mission handicap de l'APHP et financé un projet d'étude sur la prévalence des troubles de la réfraction chez les personnes adultes vivant en Institution.

Cette étude n'avait pu être mise en œuvre faute de moyens.

Problématiques de l'expression du besoin en soins ophtalmologiques chez la PSH

Toute personne ordinaire ou en SH doit ou devrait être amenée à un soin ophtalmologique. Ne serait ce que parce que toute personne hors situation de handicap ou en SH sera un jour presbyte !

Or cela est semblé rarement le cas.

► Importance de la vision

Revenons à un des paradoxes de l'ophtalmologie.

Nous avons constaté une méconnaissance des besoins et de leur expression.

La vision est fréquemment un sinon le mode de compensation du handicap. (cf. enfants porteurs d'un syndrome CHARGE).

Elle est également une source de prises d'information et de plaisir importante.

De fait la vue a une grande importance pour les PSH en terme de qualité de vie, de communication.

Plusieurs études soulignent l'effet positif de nouvelles lunettes chez des personnes handicapées. En 1980 Woodruff suite à un étude cas témoin canadienne concernant 1242 personnes handicapées en institution remarqua l'amélioration du comportement et des capacités psychomotrices chez des personnes handicapées (adultes et enfants) suites à la correction de troubles visuels(12). De même, Kwok et coll. à Hong Kong ont constaté une nette amélioration des capacités motrices de 6 patients présentant un déficit intellectuel sévère, suite à la correction de leur amétropie (5).

Or l'on y pense rarement pour de multiples raisons.

Cette méconnaissance émane tant de la personne elle-même, que des aidant, des accompagnants, des soignants et des institutions accueillant des PSH.

Elle peut mener à l'installation d'un handicap visuel potentiel risque alors de se surajouter au handicap initial et va constituer un sur handicap.

L'œil fait rarement mal ! « Bien voir est un luxe ! » entend-t- on parfois.

Parfois la vision fait partie des seuls modes de prises d'informations ou de plaisir.

Exprimer un besoin recevable suppose que soit réunies différents paramètres :

- Que ce besoin soit compris par la personne elle même.
- Qu'elle puisse exprimer cette demande : rôle du langage.
- Que celle-ci soit compréhensible par les autres.

L'entourage d'une PSH c'est d'abord elle-même, puis sa famille, ses amis, l'école ou les études, et le travail.

Dans cette partie, nous ne ferons pas de différences entre l'enfant et l'adulte.

► [Les freins à l'accès aux soins ophtalmologiques peuvent résulter d'une difficulté d'expression des besoins](#)

Les freins

Cette difficulté peut émaner tout d'abord, de la personne elle-même :

Le handicap primaire voire son déni n'amène pas la PSH à penser à l'ophtalmologie ;

Elle peut être débordée par son handicap primaire et l'on entend souvent « J'ai suffisamment de problèmes alors ne m'en rajoutez pas d'autres. », « Je suis dépassé par ce qui m'arrive. ».

Parfois elle ne peut l'exprimer où cela ne peut être entendu.

Pour les PSH présentant un handicap psychiatrique (enfant ou adulte), le problème est double :

- Les problèmes organiques (comme l'ophtalmologie) sont « oubliés », ces PSH sont d'ailleurs plus souvent dans des institutions éducatives mais non médicalisées. D'où un retard au diagnostic et un problème de suivi d'un traitement éventuel.
- Le PSH a un problème d'expression individuelle, voire elle peut être déficiente intellectuellement. Dans les grosses pathologies mentales, le seuil de tolérance à la douleur est très élevé, donc méconnu. Il faut donc que tout l'entourage devine, prévoie, soit sensible, interprète le besoin.

En raison de difficultés psychiatriques et c'est alors aux soignants d'être à l'affût de cette possibilité de troubles somatiques organiques.

Ailleurs cette difficulté d'expression provient d'une problématique langagière. Les personnes sourdes soignantes en sont un exemple. À cette difficulté langagière s'ajoute souvent une méconnaissance culturelle, frein à la reconnaissance et l'expression du besoin.

En règle générale, le manque d'informations sanitaires, le niveau socioculturel, l'isolement représentent également des freins puissants.

► [Cette difficulté de reconnaissance et d'expression du besoin peut venir de l'entourage voire des accompagnants soignants](#)

Une coordination déficiente entre les différents spécialistes professionnels de santé, médico-sociaux et sociaux peut freiner l'accès aux soins

Encore une fois d'où l'importance de l'information de « santé publique »

L'aspect « financier » est-il un frein ?

Si la personne vit seule, soit elle est prise en charge par la CMU et donc le coût du soin ne représente pas un problème majeur. Soit elle n'a pas la CMU et dispose donc de revenus (pensions, revenus du travail) donc peut avec la sécurité sociale et une éventuelle mutuelle avoir financièrement accès aux soins.

Cependant notre expérience nous montre que pour l'acquisition de matériel optique parfois sophistiqué il existe réellement un problème financier qui nous le dit interdit parfois une correcte compensation.

La reconnaissance des besoins des enfants en SH ne semble pas être un problème prégnant, à part le fait que l'enfant, qu'il soit hors situation de handicap ou en situation de handicap émet rarement une plainte.

Ces enfants sont suivis dans des institutions et toute pathologie comme le strabisme, l'amblyopie, les amétropies se doivent d'être identifiées.

Ces enfants pourraient même être surmédicalisés avec une trop grande quantité de « rééducations » ou au contraire sous-médicalisés vu leur handicap premier (psychiatrique surtout). L'institution et le domicile doivent être complémentaires et la coordination doit être exemplaire.

Dans les structures s'occupant d'enfants déficients visuels un contrôle ophtalmologique annuel est exigé ainsi qu'un examen pédiatrique.

Tout examen pédiatrique de routine chez les enfants en situation de handicap autre que visuel doit comporter un contrôle visuel.

Depuis peu a été montré la fréquence de troubles dits visuo- spatiaux chez les enfants IMC et des réponses mises en place par l'embauche encore peu fréquente d'orthoptistes préalablement formée à cette pathologie visuelle.

Le dossier médical :

Pour les personnes accueillies en Institution le dossier médical ou son absence constitue un véritable problème.

Existe-t-il ? Est-il complet ? Est-il mis à jour ? Qui le détient ? Qui peut le consulter ? Où se trouve-t-il ?

Il semble donc qu'il existe donc une connaissance, une culture du handicap primaire mais il n'y a pas de réflexe « ophtalmologie » alors que nous avons déjà évoqué la valeur symbolique et compensatrice de la vue.

Propositions de l'expression du besoin en soins ophtalmologiques chez la PSH

L'idéal serait d'agir à tous les niveaux décrits c'est-à-dire de la personne elle-même, des accompagnants et des soignants.

✓ Il faudrait tous d'abord obtenir un état des lieux des besoins.

- Obtenir un état des lieux des besoins notamment des PSH vivant en institution :

Nous manquons de statistiques, d'informations quantitatives. Cela passe par le lancement d'études.

✓ Sensibiliser la chaîne humaine en amont des soins

Apparaissent des lacunes dans l'information sanitaire, la sensibilisation des problèmes ophtalmologiques dans la population en général et d'autant plus chez les PSH.

La PSH elle même : N' y aurait il possibilité pour certains organismes tels les MDPH (CPAM ? CNSA) de remettre aux personnes ayant recours à leur service des documents in formatifs.

La mission handicap de l'APHP en a édité dans d'autre domaine.

Peut être faut il de manière plus directive lier l'obtention de certaines prestations à une attestation de visite ophtalmologique annuelle ?

Les soignants institutionnels, les aidants demandent à être sensibilisés par tout moyen (associatif, formation professionnelle continue.)

Ainsi, une fois ce besoin reconnu, exprimé, compris, qu'en est il de

Offre en soins ophtalmologiques pour les PSH

Autant les ophtalmologistes s'intéressent de plus en plus aux personnes déficientes visuelles (basse vision) autant les problèmes visuels des PSH sont sous-estimés.

Nous manquons cruellement de données chiffrées à l'exception de l'étude de la mutuelle Intégrance sus citée.

Une étude est indispensable pour connaître réellement l'état des lieux de l'accès aux soins des PSH.

Il existe en France 5300 ophtalmologistes dont 86 % sont libéraux, les autres hospitaliers.

Les orthoptistes sont au nombre de 1 770.

Combien de ces cabinets sont ils accessibles ?

Une brève enquête - interview menée auprès de collègues ophtalmologistes et rééducateurs exerçant en Russie, en Allemagne, aux Etats Unis et au Brésil a montré l'absence de structures spécifiquement adaptées.

L'accueil se fait au cas par cas.

L'Institut Benjamin Constant à Rio de Janeiro a une politique différente.

Bien qu'accueillant majoritairement des PSH visuel, il ouvre ses portes à des actions de dépistage – soin visuel aux PSH.

Sans doute ont-ils mieux intégré l'importance de cette sensorialité.

En Île de France, le Centre national d'ophtalmologie des quinze Vingts ne dispose pas d'une unité d'examen totalement adaptée pour les PSH mais peut cependant accueillir et examiner une personne en situation de Handicap.

Il en est de même pour les situations de soins non programmés.

Fait étonnant, il semble qu'il possédait un tel équipement qui, devenu obsolète, ne fut renouvelé faute de besoins.

La Fondation Rothschild à ce jour en renouvellement d'équipement ne possède pas non plus une telle unité.

Le service d'ophtalmologie de l'hôpital Saint Vincent de Paul (Paris) est particulièrement dédié aux soins aux enfants en situation de handicap.

L'exemple du service d'ophtalmologie du Groupe hospitalier Pitié Salpêtrière

Le service d'ophtalmologie sous l'égide du Pr LEHOANG s'est doté de locaux et d'équipements adaptés.

Il a créé un poste hospitalier dédié à cette pratique de soins ophtalmologiques en faveur des PSH. Des personnels paramédicaux ont été affectés à cette fonction. Des interprètes en Langues des Signes interviennent régulièrement. Une véritable culture du handicap est en train de se développer.

Les offres se manifestent en terme de consultation, de chirurgie et de participation à des bilans d'Hôpital de Jour multi disciplinaire émanant de service de génétique, de neurologie, de pédopsychiatrie.

Problématique

Quels sont les moyens matériels et humains nécessaires pour mener à bien un soin ophtalmologique ?

► Moyens matériels

- Les lieux et matériels :

Pour une personne hors situation de handicap l'ophtalmologiste doit disposer : d'un dossier médical, d'une salle d'attente, d'une pièce suffisamment éclairée (box), d'une unité d'examen: table munie d'une lampe à fente, d'un auto réfractomètre, d'un tonomètre à air pulsé, d'échelles d'acuité visuelle –loin, près-, d'une boîte de verres, d'une monture d'essai, d'un ophtalmoscope, d'appareils de périmétrie, d'angiographies, etc.

Ces matériels ne sont pas spontanément adaptés à l'examen clinique, et au traitement des PSH.

Cette pièce doit bien évidemment être accessible aux personnes à mobilité réduite (problèmes de certains cabinets privés)

Pour une PSH, en plus, il faut une adaptation des matériels précédents aux personnes en fauteuil, aux personnes allongées. Deux pièces sont nécessaires: le box et la salle d'attente adaptés.

De notre connaissance ces adaptations ne sont pas très onéreuses mais demandent à être mûrement réfléchies avec les usagers concernés. Pour une hospitalisation, la majorité des chambres et des blocs opératoires nous semblent adaptés.

- Le Dossier médical :

Les PSH ont fréquemment eu un parcours médical chargé, il est primordial que celui-ci soit consigné dans de véritables dossiers médicaux : ne parle t on pas de « médico - social » ?

L'expérience montre l'importance de celui-ci en terme de qualité de la prise en charge médicalisée et parfois la pauvreté voire l'absence de données récentes notamment pour les PSH en institutions depuis longtemps.

► Moyens humains

L'accueil et l'accompagnement d'une PSH lors d'un « « parcours de soins » nécessite de la prise de rendez vous à la sortie du service ou de la consultation toute une chaîne humaine adaptée.

Adaptée c'est à dire consciente des besoins et spécificités de la PSH. Cela ne relève pas uniquement de la bonne volonté mais nécessite une réelle formation et sensibilisation.

Chaîne de soins :

La PSH, l'aidant, l'accompagnant, Secrétariats, ambulancier, aides-soignants, infirmières, accueil, médecins, paramédicaux, rééducateurs, interprètes (LSF, communication avec la PSH), psychologues, assistantes sociales.

Les exemples abondent de maladresses souvent bien intentionnées par méconnaissance du handicap.

Ce cercle pervers a été décrit qui conduit de l'ignorance, à la crainte, à l'appréhension et finalement au rejet.

Ces personnels se doivent d'être formés et techniquement et « humainement."

Des exemples abondent de méconnaissance de diagnostic plus par carence de discernement de par l'appréhension que par ignorance « scientifique ».

Combien de fois entend on de la part de professionnels, que telle PSH n'a pas de besoin esthétique en cas de strabisme !

Un vieil adage circule encore selon lequel l'hôpital n'est pas un lieu pour faire des lunettes pour les personnes hospitalisées alors que c'est au contraire parfois une occasion unique pour celles-ci.

En ophtalmologie, certaines pathologies visuelles développées par les PSH, parce que rares sont peu enseignées.

Relativement récemment a été montré la fréquence de troubles dits visuo-spatiaux chez les enfants IMC. Des réponses ont été mises en place par l'embauche encore peu fréquente d'orthoptistes préalablement formée à cette pathologie visuelle.

Il est à déplorer que le cursus de formation des orthoptistes, lesquelles pourraient se trouver en première ligne des soins ophtalmologiques primaires, ne laisse actuellement pas ou peu de place au concept de SH.

Par ailleurs, la rencontre avec une PSH mobilise beaucoup d'énergie et d'affect chez les soignants. Cela a un coût disons « énergétique global ».

Peu bénéficiant de supervision et d'aide à cette pratique.

Ces soins nécessitent souvent la présence de personnes accompagnantes en même temps hyper spécialisées. Ainsi sont indispensables des interprètes en langue des signes pour les personnes sourdes profondes, des ergothérapeutes lors d'usage de code de communication, ex Locked in Syndrome.

Ces personnes hautement professionnelles accompagnent la personne (rôle parfois tenu par les proches) où sont parfois rétribuées par l'hôpital (interprète).

Moyens « financier » : Temps

Tous ces examens sont longs et mobilisent pour le moins plusieurs personnes en un même temps, en un même lieu.

Une consultation avec une PSH peut durer 2 heures.

Au temps de la T2A, des pôles de la nouvelle gouvernance, ces actes ne sont pas rentables pour le moins à court terme. Cela soulève le problème de la tarification et de la valorisation des actes médicaux et paramédicaux.

Quel ophtalmologiste installé en libéral peut-il consacrer régulièrement tant de temps à un examen ophtalmologique codifié tel qu'il est ?

Propositions pour améliorer l'Offre de soins :

Certaines sont rapidement exécutables, peu onéreuses. D'autres relèvent du long terme.

- Rendre obligatoire et contrôler l'accessibilité aux soins des établissements médicaux.
- Informer et former les professionnels

Instituer dans les cursus de toutes les professions susceptibles d'accueillir des PSH un Module traitant de la spécificité de l'accueil des PSH, de la secrétaire au médecin.

Pour les Orthoptistes notamment outre instituer des heures obligatoires d'enseignement sur le « Handicap » .

Est il envisageable de créer un diplôme spécifique pour les soins « ophtalmologiques » de première intention à l'intention des PSH, ouvert aux orthoptistes, véritable délégation de compétence ?

Pour les opticiens instituer dans leur formation des cours consacrés à la relation avec une PSH.

- Valoriser les professionnels à tous les niveaux :

Sur le plan financier : incitation ; cela passe par une revalorisation – recodification de ces actes longs pour les ophtalmologiste, pour les orthoptistes qui parfois interviennent à domicile.

En terme de soutien, accompagnement ;

Nous l'avons dit, ce travail parfois difficile psychologiquement demande à être soutenu : groupe de supervision, staffs.

La bonne volonté ne suffit pas : c'est un métier particulier, une spécialité, un savoir-faire.

Sur le plan hospitalier il faut instaurer une véritable culture du Handicap. Cela passe par une volonté politique des dirigeants des services et des administratifs.

- Inventer des structures

Encourager la création d'Unité de soins ophtalmologique destinées aux PSH

Ces unités comprendraient pour le moins ophtalmologiste et orthoptiste spécialisés. Elles pourraient être localisées dans des dispensaires (échelle municipale ? départementale ? régionale ?) à l'hôpital, Ces équipes pluridisciplinaires de personnes dédiées à l'accompagnement des PSH auxquelles pourraient être détachées par des personnes issues du milieu associatif.

- Favoriser la Création de réseaux de soins ophtalmologiques pour PSH voire de Réseau ville hôpital de soins ophtalmologiques pour les PSH
- Créer un dossier de présentation de la PSH (je m'appelle x, je souffre de ...), afin de venir en aide aux professionnels.
- Définir des normes (cahier des charges) pour l'accès aux soins ophtalmologiques (département, région, maisons de santé, structures à inventer)
- Créer et diffuser une liste de ces services auprès des PSH, des aidant, des soignants, des institutions.

Repenser le coût :

Le « handicap » devient un marché qui présente un coût mais qui rapporte.

En témoigne l'intérêt récent que portent les assureurs sur le risque de perte d'autonomie, de dépendance.

Paradoxalement ils semblent parfois plus convaincus de l'importance d'y porter attention que certains professionnels et administratifs de santé encore peu informés.

Il serait par ailleurs intéressant de s'aider de leurs statistiques et études afin d'appréhender au mieux le problème.

Quand ?

Ces actions se doivent d'être mises en œuvre sans tarder.

En 2010 :La CPAM reconnaîtra le 5^{ème} risque ; il y a urgence à former des personnels compétents.

Conclusion

Indéniablement le handicap est encore souvent un frein aux soins ophtalmologiques tant de par les difficultés d'expression des besoins et de par la carence d'offre adaptée.

Il est possible et souhaitable d'agir sur différents leviers pour résoudre les problèmes toujours en concertation (réseau, structure)

Initialement, l'on ne s'occupait pas du handicap. Puis on s'est mis à en parler et à le traiter.

Maintenant il faut en sortir.

Il faut globaliser la PSH sans la réduire à son handicap primaire, ne plus l'identifier comme une PSH mais voir et analyser les « situations handicapantes » afin de les réduire une par une : la mal vision peut en être une.

L'ophtalmologie s'intéresse depuis quelques années aux personnes en situation de handicap de par leurs déficiences visuelles mais se doit d'intégrer l'importance de la vision chez toute personne en situation de handicap.

Bibliographie

- 1 Les personnes handicapées en France : Annie Triomphe. Edition CTNERHI-INSERM; année 1995
- 2 Rosana Pires Da Cunha and coll, Ocular findings in Down's syndrome. American Journal of Ophthalmology 1996 ;122 :236-244.
- 3 Gnadt G, Wesson. A survey of the vision assessment of the developmentally disabled and multi-handicapped in University Affiliated Programs (UAPs). J Am Optom Assoc. 1992 Sep;63(9):619-25
- 4 McCulloch DL, Sludden PA, McKeown K, Kerr A. Vision care requirements among intellectually disabled adults: a residence-based pilot study. J Intellect Disabil Res. 1996 Apr;40 (Pt 2):140-50.
- 5 Kwok SK, Ho PC, Chan AK, Gandhi SR, Lam DS. Ocular defects in children and adolescents with severe mental deficiency. J Intellect Disabil Res. 1996 Aug;40 (Pt 4):330-5.
- 6 Déborah Kapell, Beryle Nightingale et coll. Prevalence of chronic Medical Conditions in Adult With Mental Retardation : Comparison With the General Population. Mental Retardation 1998 August ;36(4):269-79.
- 7 Warburg M. Visual impairment in adult people with moderate, severe, and profound intellectual disability. Acta Ophthalmol Scand. 2001 Oct;79(5):450-4.
- 8 Van Splunder J, Stilma JS, Bernsen RM, Arentz TG, Evenhuis HM. Refractive errors and visual impairment in 900 adults with intellectual disabilities in the Netherlands. Acta Ophthalmol Scand. 2003 Apr;81(2):123-9.
- 9 Castane M, Peris E, Sanchez E. Ocular dysfunction associated with mental handicap. Ophthalmic Physiol Opt. 1995 Sep;15(5):489-92.
- 10 Isralowitz R, Madar M, Lifshitz T, Assa V. Visual problems among people with mental retardation. Int J Rehabil Res. 2003 Jun;26(2):149-52.
- 11 Woodhouse JM, Griffiths C & Gedling A (2000) : The prevalence of ocular defects and the provision of eye care in adults with disabilities living in the community. Ophthalmic Physiol Optics. 20 : 79- 89.
- 12 Woodruff ME, Cleary TE, Bader D. The prevalence of refractive and ocular anomalies among 1242 institutionalized mentally retarded persons. Am J Optom Physiol Opt. 1980 Feb;57(2):70-84.
- 13 Starling S, Willis A, Dracup M, Burton M, Pratt C. Right to sight: accessing eye care for adults who are learning disabled. J Intellect Disabil 2006;10(4):337-55.
- 14 Assistance Publique Hôpitaux de Paris. Evaluation de la prévalence des troubles de la réfraction chez les personnes adultes handicapées hébergées en institution. Paris: AP-HP; 2004.
- 15 Van Schrojenstein Lantman-De Valk HMJ et al. Prevalence and incidence of health problems in people with intellectual disability. J of Intellectual Disability Research 1997Feb;41(1):42-51.
- 16 A. M. Kerr, D. McCulloch et coll. Medical needs of people with intellectual disability require regular reassessment, and the provision of client -and carer- held reports. J of Intellectual Disability Research 2003Feb;47(2):134-45.

Audition Publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Manuel BOUVARD

Accès aux soins psychiatriques

Les relations entre psychiatrie et handicap sont marquées par la proximité et la complexité. Pour aborder les obstacles éventuels dans l'accès aux soins psychiatriques, un certain nombre d'aspect doivent être relevés en introduction. Faute de de cela, il persiste une certaine confusion entre la notion de trouble psychiatrique et la notion de handicap particulièrement lorsque celui-ci touche des fonctions mentales au sens large.

Si la question de l'accès au soins en psychiatrie soulève des problématiques assez communes à celle de l'accès aux soins dans d'autres spécialités médicales, la nature du handicap doit être prise en compte pour rendre compte de spécificités dans les liens avec la psychiatrie. Ainsi, selon la fonction touchée chez la personne en situation de handicap, les problèmes posés et les difficultés rencontrées peuvent différer. L'atteinte des fonctions motrices, sensorielles, de communication ou cognitives peuvent ainsi modifier le façon différente les modalités de la reconnaissance et de prise en charge des troubles psychiatriques. Un autre aspect qui peut influencer sur l'émergence de troubles est la nature acquise ou congénitale du handicap. Cette dimension influe sur l'apparition ou non au cours du développement de capacités d'adaptation, voire de compensation, de fonctions touchées. Notre propos, comme l'a souhaité la commission d'audition portera sur l'accès aux soins psychiatriques dans des situations d'handicap non liés spécifiquement à la psychiatrie.

À la diversité même des handicaps s'ajoutent des difficultés à obtenir une définition satisfaisante de la santé mentale et aux différents questionnement sur la reconnaissance du trouble psychiatrique. On peut néanmoins différencier deux dimensions qui encadrent la notion de santé mentale:

- La notion de bien être psychologique renvoie à l'existence d'un sentiment interne d'équilibre dans les modalités de fonctionnement d'une personne. Cette dimension réfère à une perception subjective du sujet, position auto centrée.
- La notion d'adaptation réfère à l'adéquation comportementale et émotionnelle d'une personne dans un contexte. Position allocentrée.

Or si ces deux aspects sont généralement synchronisés dans le développement typique, ils peuvent être indépendants dans une situation de handicap.

La définition, en regard, du trouble psychiatrique pose également certaines questions. Deux différentes perspectives se côtoient :

- Une perspective dimensionnelle qui met en avant la notion de souffrance et de difficultés d'adaptation évaluable sur un mode quantitative. Le trouble est alors défini par une souffrance et une désadaptation d'intensité importante.
- Une perspective catégorielle qui fait référence à un modèle médical plus classique définissant le trouble en présent ou absent selon la réunion d'un ensemble de manifestations cliniques qui gênent le fonctionnement du sujet.

Les liens entre santé mentale et handicap peuvent être analysés selon trois différentes approches :

- les difficultés psychologiques observées peuvent être la conséquence directe du handicap et de son retentissement dans le fonctionnement de la personne. L'existence d'anomalies morphologiques peut par exemple entraîner une anxiété sociale importante qui conduit le sujet à éviter les situations sociales et relationnelles avec des personnes non familières.
- Le trouble psychiatrique peut être comorbid au handicap, c'est à dire survenir indépendamment de celui-ci. C'est le cas particulier comme certains troubles de l'humeur comme le trouble bipolaire ou les troubles schizophréniques. Or très souvent ces pathologies sont ignorées donc non traitées car laissées au second plan par rapport au handicap.
- Enfin, les manifestations comportementales peuvent être en lien avec la même étiologie que le handicap. C'est le cas par exemple des retards de développement observés chez les personnes atteintes d'anomalies génétiques.

Les relations complexes entre pathologies psychiatriques et handicap entraînent des conséquences, tant sur la reconnaissance des pathologies que sur leur prise en charge.

- La reconnaissance des problèmes psychologiques est plus difficile à identifier une chez les personnes avec handicap. Cela tient notamment au fait qu'il existe une hiérarchisation des pathologies, qui fait que la souffrance psychologique est souvent considérée comme secondaire par rapport au handicap. En outre, il existe des conditions particulières de reconnaissance du trouble dans certaines formes de handicap notamment quand il touche des fonctions sensorielles et de communication (surdité). La distinction entre normal et pathologique plus complexe, du fait de particularités de fonctionnement et d'adaptation liées au handicap. Par exemple l'hyper-expressivité émotionnelle que présente souvent des sujets avec trisomie 21 est parfois difficile à différencier de troubles émotionnels tels que la dépression.

La nature des prises en charge qui peuvent être proposées dépend très largement des liens entre les troubles et le handicap. Ainsi, quand la souffrance psychologique est en rapport directement avec le handicap, l'objectif sera de renforcer les capacités d'adaptation de la personne. A l'inverse, dans les situations de comorbidité, l'enjeu est de mettre en place un traitement spécifique des troubles. C'est dire l'importance d'une évaluation soigneuse et précise des manifestations.

Différents facteurs peuvent intervenir sur la survenue de troubles psychiques chez les personnes en situation d'handicap.

Certains contribuent à vulnérabiliser la personne

Facteurs sociaux

Le regard porté sur la société sur les personnes avec handicap peut jouer un rôle évident de fragilisation des personnes, notamment lorsque sont stigmatisées les déficiences des personnes. La nature même du handicap peut accentuer les phénomènes de marginalisation sociale et relationnelle et favoriser l'isolement et le repli sur soi.

Facteurs Familiaux

La prise en compte des familles et de l'entourage proche est essentielle à considérer ; Ainsi certains facteurs familiaux sont de nature à vulnérabiliser la personne avec handicap. C'est le cas notamment de la non acceptation du handicap par les proches, qui conduit à une inadaptation de l'environnement relationnel proche (refus des difficultés, déni de la souffrance,...). De la même manière l'éclatement familial provoqué par le divorce, le deuil ou la maladie d'un des proches contribue à la disparition du soutien relationnel nécessaire. Enfin, l'éloignement géographique parfois nécessité par la prise en charge du handicap lui même (institution adaptée) agit dans le même sens d'isolement affectif.

Facteurs personnels

Les facteurs personnels contribuent largement aux différences interindividuelles dans la survenue de manifestations de souffrance psychologique. C'est le cas quand la personne a une mauvaise estime d'elle même, un manque de confiance un sentiment de dévalorisation et s'avère en difficulté pour faire face aux différentes situations de la vie quotidienne. Les différences liées à la vulnérabilité génétique contribue également à ces différences et rend compte de l'inégalité des risques.

À l'inverse et souvent en miroir, certains facteurs contribuent à protéger la personne de la survenue de difficultés psychologiques.

Facteurs sociaux

La qualité de l'intégration sociale en terme d'activités, comme la participation aux différentes activités sociales de façon autonome est un facteur essentiel de protection . La valorisation des compétences développées par la personne, l'acceptation sociale de la différence vont également dans le sens de la résilience.

L'aménagement physique de l'environnement qui permet à la personne avec handicap de fonctionner sans exclusion du groupe joue aussi un rôle protecteur.

Facteurs familiaux

Le maintien des liens familiaux et amicaux est important pour l'adaptation de la personne. Ce maintien doit se faire avec un accompagnement des familles, aussi bien sur le plan matériel que

sur le plan psychologique, en aidant ces familles notamment à se défaire de sentiment de culpabilité ou de leur propre déficience éducative.

Facteur personnels

Ces facteurs personnels de protection portent sur le développement et l'accompagnement précoce de l'estime de soi qui permet la mise en place de stratégies de coping (ou de faire face) aux différentes situations auxquelles la personne en situation de handicap est confrontée.

L'acceptation de la différence par la personne et la valorisation de ses compétences contribue très largement à renforcer l'estime

Accès aux soins psychiatriques des personnes en situation de handicap.

1. Facteurs facilitants

L'implication de professionnels sensibilisés aux problèmes de santé dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes avec handicap est sans aucun doute un facteur facilitant dans le dépistage et l'accès aux soins. De la même manière, les personnes avec handicap sont soumis régulièrement à des bilans de santé qui devrait favoriser le repérage de problèmes dans le domaine psychologique.

Les institutions de prise en charge (ambulatoire ou à temps complet) constituent un moyen très important d'accès aux soins dans différentes spécialités dont la psychiatrie, car elles disposent d'équipes pluridisciplinaires (incluant médecins et para médicaux) dont les approches complémentaires permettent de considérer une approche globale de la personne avec handicap, incluant la dimension psychologique. En outre, elles contribuent au maintien du lien entre la personne et son environnement familial et social.

2. Facteurs d'obstacle à l'accès aux soins psychiatriques

La peur de la stigmatisation psychiatrique reste d'actualité. Elle génère une réticence à faire appel à l'avis sinon aux soins psychiatriques. La crainte de stigmatiser la personne avec handicap « encore plus » est souvent un facteur de retard dans le dépistage et l'appel au professionnels.

La banalisation de la souffrance psychologique est paradoxalement fréquente chez les personnes en situation de handicap, basée sur la considération « abusive » que toute personne en situation de handicap quel qu'il soit est en situation de souffrance psychologique.

Un des facteurs est très clairement le manque de formation au dépistage et à la reconnaissance de troubles psychiatriques, pour les personnels impliqués dans l'accompagnement et la prise en charge du handicap et aux conditions particulières du diagnostic chez les personnes en situation de handicap, pour les psychiatres.

Enfin, il faut souligner une certaine étanchéité des secteurs de prise en charge : sanitaire, médico-social et social. Cette étanchéité est autant culturelle de part la formation initiale des

professionnels et leur approche respective du sujet que liée à d'autres aspects, notamment en rapport avec les différences financements, qui rendent compliqués la complémentarité des prises en charge, et le passage d'un secteur à un autre.

Préconisations proposées

1. Améliorer la formation des personnels en charge de personnes handicapées

Cette formation doit porter sur la reconnaissance et l'identification des troubles psychiques chez les personnes en situation de handicap. Elle doit intervenir tant au niveau de la formation initiale que de la formation continue. Elle doit être diversifiée, c'est à dire portant sur différents aspects de la psychologie et de la psychopathologie, dont Le développement psychologique normal, les conséquences psychologiques du handicap, le dépistage des troubles psychiatriques, l'identification des éléments permettant d'évoquer une souffrance pathologique.

2. Améliorer dans le sanitaire les conditions d'accueil des personnes avec handicap

Cette amélioration passe par une formation obligatoire au cours des études médicales sur le handicap et les structures d'accueil pour personnes en situation de handicap. Le constat actuel montre qu'une grande partie des étudiants en médecine ne sont pas formés lors de leurs études au handicap et quelque soit leur spécialité future à l'accueil des personnes avec handicap.

La deuxième amélioration concerne les conditions d'accueil en situation de consultation et notamment

- La gestion des rendez-vous : délai de rendez-vous, durée d'attente et conditions d'attente (aménagement de la salle d'attente,...).
- L'accès adapté aux personnes avec handicap physique.
- Les conditions d'examen et de diagnostic.

Dans ce domaine, le développement de consultations spécifiques en psychiatrie particulièrement quand la communication verbale est touchée doit être promue (consultation en langue des signes pour les personnes avec déficience auditive).

Le recours à l'hospitalisation doit être limité aux strictes nécessités médicales pour réduire les conséquences néfastes de la désocialisation et de la rupture relationnelle potentiellement induite.. Une place particulière doit être accordée à l'accueil en urgence. Un certain nombre de situations devraient pouvoir être réglées en amont, par le dépistage précoce des manifestations de souffrance psychologiques et la mise en place de mesures adéquates. Néanmoins, certaines situations sont inévitables comme les troubles aigus du comportement, ou les épisodes psychiatriques aigus (dépression, état délirant) le lien avec les urgences psychiatriques doit faire l'objet de conventions avec le structures chargés de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes avec handicap, pour faciliter la continuité des soins avec une connaissance du dossier du patient, et le retour le plus précoce possible dans les conditions antérieures.

3. Développer la prévention

Les actions préventives supposent d'identifier et de renforcer les facteurs de protection et d'adaptation liés au handicap et à la personne telles que nous les avons envisagés précédemment.

La prévention repose également sur les interventions précoces et notamment

Identification précoce des signes de souffrance psychologique

Identification initiale des personnes ressources en matière de soins psychiatriques

Le troisième volet de ces actions préventives portent sur la réduction des conséquences des actions de soins et notamment en favorisant les interventions ambulatoires et en réduisant la désocialisation potentiellement liée à l'hospitalisation.

4. Améliorer les relations entre les différents secteurs de la prise en charge

Cet axe porte sur l'amélioration de la reconnaissance et de la communication entre les différents secteurs impliqués dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes en situation de handicap.

Il implique :

Une information disponible sur les différentes structures accueillant des personnes avec handicap et les lieux ressources en matières de soins psychiatriques (consultation, urgences,...).

Un organisation du partenariat entre le sanitaire et le médico-social par la mise en place.

Réseau initial entre structures sanitaires et médico-social. Une telle démarche doit aboutir à l'existence de conventions claires dans tout projet médico-social avec les établissements sanitaires.

La facilitation des liens entre partenaires par la tenue régulière de réunions : structurelle entre les différents secteurs (au niveau des tutelles) et situationnelles par la réunion des acteurs de santé, d'éducation et de rééducation autour de la personne dans sa globalité.

