

LIVRE BLANC

Pour une santé accessible

AUX PERSONNES
HANDICAPÉES MENTALES



 Unapei

Union nationale des associations de parents,
de personnes handicapées mentales et de leurs amis

15, rue Coysevox – 75876 Paris Cedex 18 – **Tél.** : 01 44 85 50 50 – **Fax** : 01 44 85 50 60
Courriel : public@unapei.org - **Site Internet** : www.unapei.org

Pour une
santé accessible

AUX PERSONNES
HANDICAPÉES MENTALES



**Cet ouvrage a été rédigé par les membres
de la Commission Handicap mental et santé de l'Unapei :**

Christian Biotteau, Jean Caron, Jérôme Colonna,
Franck Hayart, Coryne Husse, Michel Jausseran
Marie-Françoise Junke, Pierre Lagier, Florence Lombard,
Muriel Poher, Dominique Prévot



Directeur de la publication : Thierry Nouvel – Conseil & suivi éditorial : Christophe Magnant
Réalisation graphique : Gaya – Impression : Sipap Oudin

© Unapei 2013 – Dépôt légal : juin 2013 - ISBN : 2-35004-038-4

PRÉFACE

Depuis la création de l'Unapei en 1960, les associations de parents ont permis de faire beaucoup de progrès sur le plan social et éducatif dans l'accompagnement des personnes handicapées mentales. Par contre ces dernières années, l'accompagnement sanitaire a pris du retard, la pénurie de médecins et les rigueurs budgétaires ont encore aggravé ce retard.

Il est pourtant bien connu que les personnes handicapées mentales ont deux fois et demi plus besoin de soins que la population générale. En pratique pour accéder à des soins essentiels liés ou non au handicap tels que les soins dentaires, ophtalmologiques, gynécologiques... elles ont beaucoup de difficultés et les familles parlent souvent d'un véritable parcours du combattant. Comment faire progresser l'autonomie et l'éducation d'un enfant qui souffre, qui entend mal qui a des troubles de la vision ?

Le rapport de la Haute Autorité de Santé suite à l'audition publique de 2008, a confirmé ce retard et a préconisé un certain nombre de mesures qui tardent à se mettre en place. Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) dans sa commission « Accès aux soins » à laquelle ont participé l'Unapei et la Fegapei, a fait les mêmes constatations avec des propositions concrètes pour améliorer la coordination et la continuité des soins, avec des mesures pour inciter le corps médical et paramédical à s'investir davantage dans le médico-social. À la grande déception des membres de la commission qui s'étaient beaucoup investis, ces propositions n'ont pas été retenues comme prioritaires dans le rapport final.

La mise en place des Agences Régionales de Santé (ARS) avec le décloisonnement entre le secteur sanitaire et le secteur médico social devrait permettre une meilleure collaboration entre les deux secteurs qui se sont longtemps ignorés et parfois même critiqués. Là aussi les résultats se font attendre et des deux cotés, on ne fait pas suffisamment d'efforts pour travailler ensemble. Le milieu sanitaire connaît très mal le monde du handicap et le personnel médico-social est très peu sensibilisé et formé dans le domaine de l'éducation à la santé, l'hygiène de vie et la prévention des facteurs de risques.

Consciente de tous ces problèmes l'Unapei avec son Président Régis Devoldère décide de mettre en place en 2006 une commission « Handicap mental et santé » et de m'en confier la responsabilité. L'objectif était d'améliorer l'accès aux soins et de permettre une meilleure prise en charge sur le plan médical de la personne handicapée mentale qu'elle soit à domicile ou en établissement.



Les premiers travaux de cette commission ont porté sur les soins dentaires avec la volonté de promouvoir dans les régions la mise en place de réseaux de soins dentaires et de mieux coordonner leurs actions.

Depuis 2010, notre Présidente Christel Prado place l'accès à la santé des personnes handicapées mentales dans les actions prioritaires de l'Unapei.

Ce livre blanc, rédigé par les membres de la commission santé de l'Unapei désormais présidée par le Docteur Pierre Lagier en est la traduction concrète. Approprions-nous tous cet ouvrage pour porter haut et fort les revendications qu'il véhicule afin que l'accès à la santé des personnes handicapées mentales devienne une réalité.

Docteur Jérôme Colonna



ÉDITORIAL

Garantir aux personnes handicapées mentales un parcours de santé de qualité, privilégier leur participation aux actions de santé les concernant, c'est reconnaître leur pleine citoyenneté.

A « inéducables, incurables », l'Unapei a répondu « autrement capables ».
À « incurables, misérables », l'Unapei répond « citoyens ».

Oui, les personnes dont l'Unapei défend les droits sont, grâce à son action de 50 ans, devenus des citoyens ordinaires dotés de capacités singulières.

Face à des logiques rassurantes de normalité, face à des systèmes technocratiques qui brisent l'initiative citoyenne, ce que l'Unapei et ses adhérents souhaitent conquérir aujourd'hui, c'est le pouvoir d'agir.

Le pouvoir d'agir des personnes qui présentent un retard global des acquisitions et une limitation des capacités adaptatives ou, plus simplement, ayant des difficultés à se représenter elles-mêmes.

Qu'il s'agisse de déficience intellectuelle, de polyhandicap, d'autisme, d'infirmité motrice-cérébrale, la force de vie de ces personnes est le désir de citoyenneté, de faire valoir leurs capacités et non leurs difficultés.

La valorisation de ces capacités ne leur est possible qu'en étant en bonne santé.

Paradoxalement, c'est ce volet de la citoyenneté qui est le moins bien acquis et le plus éloigné des personnes en situation de handicap. Nous allons tous ensemble le conquérir. Le manifeste que vous avez entre les mains est un superbe outil de conquête : un argumentaire, des revendications, de quoi faire bouger radicalement les lignes.

Merci à leurs auteurs.

Christel Prado,
Présidente de l'Unapei

SOMMAIRE

PRÉFACE JÉRÔME COLONNA

p. 5

ÉDITORIAL CHRISTEL PRADO

p. 7

LES CONSTATS

p. 11

1 | Handicap mental : des spécificités à prendre en compte

p. 12

- 1 | 1 Des besoins en santé importants
- 1 | 2 Un vieillissement qui s'ajoute au handicap
- 1 | 3 Des difficultés de communication
- 1 | 4 Une coordination des parcours de santé très insuffisante

p. 13
p. 13
p. 14
p. 15

2 | Des familles expertes dans les difficultés

p. 16

3 | Une offre de soins insuffisante et inadaptée

p. 17

- 3 | 1 Un accès à la prévention et aux soins réduit
- 3 | 2 Des personnels médicaux et paramédicaux peu formés
- 3 | 3 Des établissements de santé inefficaces
- 3 | 4 Des difficultés matérielles
- 3 | 5 Des établissements et services médico-sociaux (ESMS) peu médicalisés
- 3 | 6 Une prise en charge financière insuffisante
- 3 | 7 Une recherche clinique sinistrée

p. 17
p. 18
p. 18
p. 19
p. 19
p. 20
p. 20

LES ACTIONS À ENGAGER

p. 21

1 | Épidémiologie : connaître pour agir

p. 22

2 | Formation : un préalable indispensable

p. 23

- 2 | 1 La formation initiale
- 2 | 2 La formation continue
- 2 | 3 La formation des aidants familiaux

p. 23
p. 24
p. 24

3 | Participation et communication

p. 25

- 3 | 1 Rechercher la participation de la personne handicapée mentale
- 3 | 2 Développer des outils de communication

p. 25
p. 25

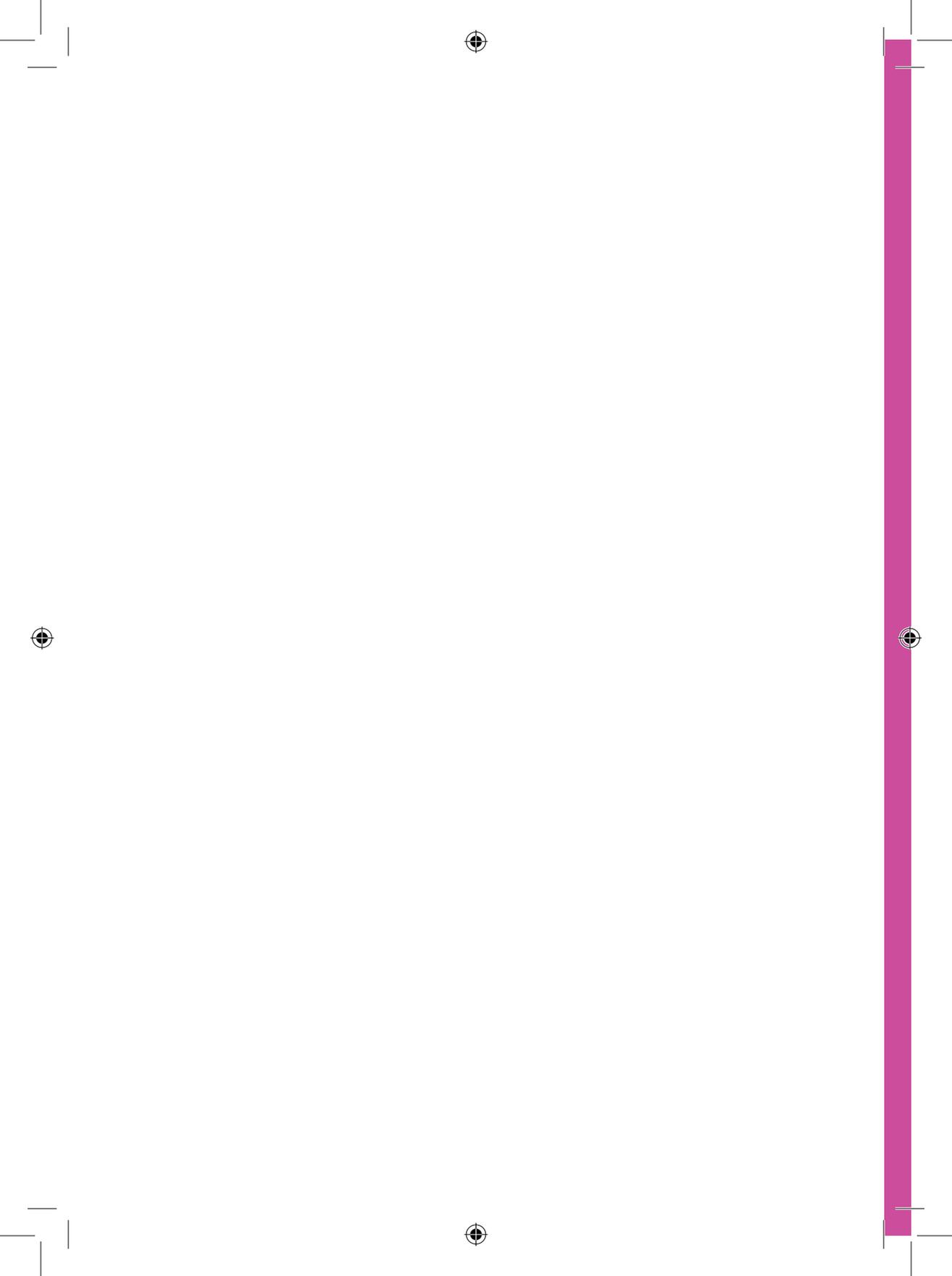
4 | Prévention

p. 26

- 4 | 1 Les facteurs de risque
- 4 | 2 L'éducation thérapeutique
- 4 | 3 Les domaines d'intervention prioritaires
 - 4 | 3 | 1 Les maladies cardio-vasculaires
 - 4 | 3 | 2 L'hygiène et la prévention bucco-dentaire
 - 4 | 3 | 3 La pharmacologie et les effets secondaires des médicaments
 - 4 | 3 | 4 La iatrogénie
 - 4 | 3 | 5 Les troubles de la déglutition

p. 27
p. 28
p. 28
p. 28
p. 29
p. 29
p. 30
p. 30

4 3 6	La prévalence de l'obésité	p. 30
4 3 7	Les activités physiques	p. 30
4 3 8	Les programmes de prévention et d'aide à l'arrêt de tabac	p. 31
4 3 9	La prévention à l'intention des aidants familiaux	p. 31
5	Actions des établissements et services médico-sociaux (ESMS)	p. 32
5 1	Le projet de soins curatifs et préventifs	p. 32
5 2	Le projet d'établissement et la santé	p. 32
5 3	La médicalisation des ESMS	p. 32
5 4	Le conventionnement médico-social / sanitaire	p. 33
5 5	La commission santé associative	p. 34
6	Coordination des acteurs	p. 35
6 1	Le dossier médical	p. 35
6 2	Les dispositifs de soins de droit commun	p. 36
6 3	Les réseaux de santé	p. 37
6 4	Les centres ressources et les centres de référence	p. 37
6 5	La télémédecine	p. 37
7	Médecine de ville	p. 39
8	Hôpitaux	p. 40
8 1	Le parcours de santé intra-hospitalier	p. 40
8 2	L'accompagnement social à l'hôpital	p. 40
8 3	Un fonctionnement nouveau pour une prise en charge globale	p. 41
8 4	Des conventions inter-hospitalières	p. 41
9	Situations particulières	p. 42
9 1	L'annonce du handicap	p. 42
9 2	L'importance d'un diagnostic et d'une prise en charge précoce	p. 42
9 3	L'accompagnement des soins à domicile	p. 43
9 4	La prise en charge de la douleur	p. 44
9 5	La sexualité	p. 45
9 6	La fin de vie	p. 46
10	Éthique	p. 47
11	Tarifcation	p. 48
	Nous voulons d'autres perspectives	p. 49
	Ce que nous demandons en résumé	p. 50
ANNEXE		p. 53
	Définitions	p. 54
	Droit et Santé : les textes de référence en quelques mots...	p. 57
	Santé et droits des personnes protégées	p. 58
	Bibliographie	p. 63
	Les sigles utilisés dans cet ouvrage	p. 66



LES CONSTATS



Une prise de conscience des carences en matière de santé pour les personnes handicapées mentales et toutes celles dont la déficience principale est intellectuelle a émergé ces dernières années. Si des progrès ont pu être réalisés, il existe encore de grandes difficultés pour leur permettre d'accéder à un parcours de santé de qualité, pour privilégier leur participation aux actions de santé les concernant... éléments fondamentaux de reconnaissance de leur pleine citoyenneté.

Les questions médicales prennent pour les personnes handicapées une place de plus en plus importante, en particulier en raison de l'allongement de leur durée de vie, des retards de soins et des surhandicaps qui en découlent.

Les ruptures dans le parcours de santé sont fréquentes en raison d'une offre de soins insuffisante, qualitative et quantitative, aggravée par le manque de liens entre les acteurs de la santé (sanitaires et médico-sociaux) et par leur méconnaissance des différentes structures.

1 | Handicap mental : des spécificités à prendre en compte

«Les personnes en situation de handicap émettent un avis moins positif sur leur santé générale comparé à l'ensemble de la population française», c'est ce que démontre une enquête réalisée en 2012 par l'Udapei du Nord auprès de 2 000 personnes handicapées mentales. Cette étude met en lumière que plus de la moitié des enquêtés présente un état de santé requérant un suivi médical ou une surveillance régulière. Au cours des douze derniers mois, 11% des personnes ont été contraintes de renoncer à des soins médicaux.^{->1} Les mêmes constats sont faits en 2013 en Île-de-France.^{->2}

Un constat partagé par A. Corvez lors de l'audition publique de la Haute Autorité de Santé (HAS) : «Toutes les études confirment que la morbidité et la mortalité des personnes handicapées sont plus élevées que celles de la population générale».^{->3}

Le rapport de la commission d'audition publique de la HAS pointait en 2009 que « Les personnes en situation de handicap (...) ont besoin de soins. Elles éprouvent des difficultés plus ou moins considérables, parfois insurmontables, pour accéder à ces soins ».→⁴ Le rapport de la mission Pascal Jacob consacré à l'accès aux soins des personnes handicapées met l'accent, à partir de la parole des personnes handicapées, de leurs familles et des professionnels de l'accompagnement et du soin, sur la situation actuelle très difficile des personnes handicapées confrontées aux difficultés de santé. Ce rapport agrémenté d'un film propose de nombreuses solutions concernant l'ensemble du parcours de santé.→⁵

1 | 1 Des besoins en santé importants :

Des pathologies multiples sont fréquentes chez les personnes handicapées mentales du fait du handicap, de son évolutivité et des pathologies associées.

Ainsi, l'épilepsie est source de surhandicap (fréquence des crises, traitements, chutes). Les multiples thérapeutiques nécessaires sont génératrices d'effets secondaires. Les retards de prise en charge induits par les difficultés d'accès aux soins conduisent à l'aggravation des pathologies et à des thérapeutiques beaucoup plus lourdes.→⁶

Le handicap génère des besoins spécifiques qui nécessitent une connaissance précise du type de handicap, des compétences multiples et parfois des techniques d'assistance complexes. Une prise en charge multidisciplinaire est ainsi indispensable.

Les besoins de santé ordinaires nécessitent souvent une approche spécifique : soins dentaires (approche cognitivo-comportementale, sédation vigile), évaluation de la douleur (échelles comportementales), appareillages, prothèses auditives et visuelles. Les problèmes liés à la procréation revêtent une dimension éthique toute particulière. Les programmes de médecine préventive s'appliquent de plein droit aux personnes handicapées.→⁶

1 | 2 Un vieillissement qui s'ajoute au handicap

L'espérance moyenne de vie des personnes en situation de handicap est estimée en 2009 globalement inférieure de 10 à 15 ans à celle de la population générale.→⁷

Si l'espérance de vie des personnes handicapées mentales a globalement triplé et tend à rattraper celle de la population générale, elle est cependant inversement corrélée au niveau intellectuel.→⁸ Ainsi une personne trisomique ne pouvait espérer vivre plus de 30 ans dans les années 70, aujourd'hui elle peut atteindre plus de 60 ans. Ce résultat a été acquis grâce aux progrès de la médecine, mais aussi grâce aux moyens d'accompagnement spécialisé et de prévention. Un phénomène qui concerne également les personnes ayant des handicaps sévères, comme le démontre une recherche

récente conduite à la Fondation John Bost. En effet, l'espérance de vie des personnes polyhandicapées a progressé de 43 ans en 2000 à 48 ans en 2010.^{→8}

Cette avancée en âge des personnes handicapées est à l'origine d'un besoin en soins de plus en plus important comme dans la population générale (cancer, démence, maladies cardiovasculaires, atteintes sensorielles, atteintes musculo-squelettiques) mais avec des conséquences plus sévères du fait des déficiences préexistantes^{→9} et parfois un vieillissement prématuré. La maladie d'Alzheimer semble ainsi apparaître plus tôt chez les personnes trisomiques.^{→9} De façon générale, cette précocité du vieillissement semble surtout liée à des maladies spécifiques, à l'épilepsie, aux traitements médicamenteux, à l'environnement social et très souvent aux difficultés d'accès aux soins et à la prévention (dents, yeux, audition...).

En ce qui concerne les personnes ayant un handicap psychique, ce constat est encore plus sévère. Elles sont victimes d'une surmortalité en raison de pathologies associées, d'un taux de suicides plus élevé et de comportements à risques.^{→7}

1 | 3 Des difficultés de communication

Les difficultés de communication majorées par les troubles cognitifs chez certaines personnes handicapées mentales gênent considérablement le repérage et l'analyse des symptômes présentés et leur chronologie. Cela conduit à des errements diagnostiques, à la multiplication d'examen paracliniques et à des traitements inappropriés porteurs d'effets secondaires indésirables. Le délai de prise en charge effective est ainsi prolongé.^{→10} Autre difficulté, la participation de la personne handicapée est difficile à recueillir. Pourtant l'adhésion (ou le refus) à un projet de soins doit être recherchée en vérifiant systématiquement qu'elle s'intègre dans une vision globale de la santé de la personne.^{→11}

Pour les personnes polyhandicapées cette difficulté de communication est accrue. Si elles ressentent la douleur comme toute personne, elles ont plus que d'autres des difficultés à l'exprimer. Elles peuvent ainsi souffrir des semaines ou des mois avant que leurs douleurs ne soit reconnues et donc traitées. Cette douleur non exprimée et non comprise par l'entourage est source de troubles du comportement qu'il faut savoir analyser. Il en est de même de la personne porteuse de trisomie 21 chez qui la douleur a longtemps été niée car elle la ressent et l'exprime différemment.

1 | 4 Une coordination des parcours de santé très insuffisante

L'accès au diagnostic et à un accompagnement adapté est encore souvent très retardé et entraîne un risque de sur-handicap.

Pour les personnes handicapées mentales, les situations de rupture de soins sont très fréquentes :

- passage de l'enfance à l'âge adulte,
- vieillissement,
- hospitalisation,
- changement de mode d'accompagnement,
- isolement social...

De plus, le médecin généraliste n'a le plus souvent pas le temps, la formation, les relais et la connaissance des différents interlocuteurs du territoire lui permettant d'assurer une coordination efficace.^{->12} Il est le plus souvent très isolé.

Ce risque de fractionnement des soins entre les différents intervenants n'est pas négligeable. Il expose à la multiplication des traitements et à l'absence de prise en compte de certains aspects médicaux parfois élémentaires.

Une médicalisation en apparence importante peut ainsi masquer une prise en charge en fait incomplète.



2 | Des familles expertes dans les difficultés

Les familles, premières accompagnatrices des personnes handicapées mentales dans leurs parcours de soins, se retrouvent face à de nombreuses difficultés. Le système sanitaire est souvent très éprouvant pour elles.

Ainsi, les situations complexes à gérer se surajoutent aux difficultés du parcours scolaire et/ou de réadaptation de la personne handicapée. Cette gestion du parcours de soins peut être l'élément de trop dans le long travail psychologique d'acceptation du handicap.

Pour faire face, les parents doivent se former afin d'assurer au mieux le lien entre les multiples professionnels de santé. Ils sont parfois aussi amenés à prendre en charge des soins techniques complexes à domicile. Pourtant les familles ne sont pas toujours reconnues par les professionnels de santé pour l'expertise qu'elles ont acquise dans le dépistage des symptômes, l'analyse des situations et les actions à engager.

À contrario, dans certains cas complexes, les médecins s'en remettent entièrement aux familles pour prendre des décisions, ce qui atteste du manque de formation des professionnels de santé et peut générer une inquiétude réelle chez les aidants (exemple : dépistage des symptômes et prise de décision chez une personne polyhandicapée).

Lorsque les parents vieillissent, ont eux-mêmes des problèmes de santé, les personnes handicapées se trouvent exposées à des ruptures d'accompagnement brutales et parfois dramatiques.

Côté finance, les soins requis entraînent des surcoûts que les familles ont parfois du mal à assumer : déplacements et visites multiples et parfois éloignés, matériel de soin et médicaments non remboursés, franchise sur les remboursements... Ces difficultés financières sont exacerbées lorsque l'un des deux parents diminue son activité professionnelle pour s'occuper de son enfant.

3 | Une offre de soins insuffisante et inadaptée

3.1 | Un accès à la prévention et aux soins réduit

L'étude réalisée en 2002 chez 600 médecins généralistes de la région PACA est éloquente. Elle met en évidence un manque d'information (63%), de temps (50%), de coordination avec divers intervenants (38%), de formation (38%), et des difficultés de communication avec le patient (21%). Ainsi, plus d'un quart des médecins réalisent moins fréquemment un dépistage du cancer du sein, une contraception et une vaccination contre l'hépatite B chez les personnes handicapées.^{→12}

Les **actions de prévention primaire** sont très insuffisantes par rapport à la situation générale, un manque renforcé par le fait que les campagnes nationales de prévention et les messages publicitaires sont même souvent compris comme des injonctions paradoxales.^{→13} Cette insuffisance d'actions de médecine préventive a aussi été observée dans d'autres pays comme l'Australie, les États-Unis et la Grande-Bretagne.^{→15}

Pour ce qui est des **soins bucco-dentaires**, les retards de prise en charge sont considérables chez les personnes handicapées. Diverses enquêtes le démontrent. Ainsi, pour un groupe de 103 personnes soignées sous anesthésie générale, le délai existant entre le premier symptôme reconnu par l'entourage et la date de consultation varie entre 2 semaines et 18 mois avec une valeur moyenne de 3,7 mois. Par ailleurs, une enquête menée en 1999 auprès de 204 familles montre qu'un enfant trisomique reçoit moins de soins dentaires que ses frères et sœurs alors que ses parents l'accompagnent plus souvent chez le dentiste.^{→16}

En 2006 une évaluation nationale de la santé bucco-dentaire des enfants et adolescents accueillis en Institut médico-éducatif ou en établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés montre que 96,1 % d'entre eux ont un état de santé bucco-dentaire susceptible d'altérer leur santé. 44,3 % des enfants n'ont pas consulté de chirurgien-dentiste l'année précédant l'enquête.^{→17}

Une étude réalisée en 2005 en Bretagne chez des adultes présentant une paralysie cérébrale infantile montre des problèmes de santé plus fréquents, évolutifs (39%), avec une symptomatologie douloureuse trois fois sur quatre et un syndrome dépressif une fois sur deux.^{→18} La consommation de médicaments, le nombre de consultations médicales, le taux d'hospitalisation sont plus élevés sans que l'on puisse affirmer que tous les besoins ont été couverts.

L'audition publique organisée par la Haute Autorité de Santé (HAS) en octobre 2008 à Paris a parfaitement mis en évidence les difficultés d'accès aux soins des personnes handicapées quels que soient le type de handicap, l'âge ou la spécialité médicale.^{→4}

La renonciation des personnes handicapées aux soins est même couramment évoquée par les accompagnants.



3| 2 Des personnels médicaux et paramédicaux peu formés

L'enseignement du handicap est très limité (quelques dizaines heures) durant le cursus des études médicales ainsi que durant les études paramédicales. De plus, le médecin généraliste, compte tenu de l'évolution rapide de la recherche médicale peut difficilement avoir une connaissance actualisée des très nombreux syndromes responsables de handicap.

Sur un plan quantitatif, les médecins ayant une formation spécifique comme les consultations spécialisées sont en nombre limité. Le recrutement, en particulier d'infirmières et de personnels paramédicaux, est souvent problématique dans les établissements médico-sociaux.

Enfin, ce manque de formation des professionnels génère des craintes, des difficultés de communication et peut entraîner des questionnements éthiques inappropriés (« est-ce que cela vaut la peine ? »).

3| 3 Des établissements de santé inefficaces

En général, les établissements de santé ne sont pas organisés pour répondre efficacement à la demande. En effet peu de structures offrent des soins spécifiques coordonnés assurant un véritable parcours de soins, et il y a une vraie difficulté pour les services hospitaliers à prendre en compte la personne dans sa globalité.

Conséquence de ces manques, les parcours de santé s'apparentent à des parcours du combattant et génèrent de nombreuses difficultés de l'entrée à l'hôpital, jusqu'à sa sortie, encore trop souvent décidée sans concertation avec les aidants habituels et le réseau de soins extra hospitalier.

Cet accompagnement humain et technique est souvent réduit voire interrompu lors de l'hospitalisation, ceci aggravant considérablement le handicap. Les établissements et services médico-sociaux (ESMS) pallient le plus souvent ce déficit d'accompagnement à l'hôpital en détachant des personnels, ce qui retentit sur l'accompagnement réalisé au niveau de l'ESMS, alors même que les prix de journée (hors contrat pluriannuel d'objectif et de moyens) sont suspendus durant l'hospitalisation.

D'autre part, l'information, l'adhésion et la participation de la personne handicapée sont souvent, pour des motifs divers, éludées au cours de l'hospitalisation. Maints professionnels de santé soit ignorent encore que l'information est obligatoire concernant les personnes vulnérables, y compris les personnes déficientes intellectuelles, au même titre que pour tous les patients, soit ne savent pas comment la mettre en œuvre.^{->11} Les conséquences sont difficiles à évaluer mais peuvent être dramatiques.

Enfin, l'accueil en urgence est une difficulté majeure. L'attente prolongée et l'environnement inconnu, souvent ressentis comme agressifs, majorent l'angoisse de la personne handicapée.





314 Des difficultés matérielles

Les barrières physiques sont les premières à contrarier l'accès aux soins. Au-delà de l'accessibilité des locaux, l'équipement médical lui-même peut représenter un obstacle : table d'examen, fauteuil dentaire ne permettant pas d'installer une personne polyhandicapée, appareil de radiologie ne permettant pas un examen sur un malade en fauteuil...

La qualité de l'accueil est bien souvent très insuffisante, avec des temps d'attente prolongés très éprouvants.

De plus, la consultation nécessite un temps d'accompagnement souvent plus long (accueil, mise en confiance). Ce temps supplémentaire nécessaire est particulièrement important pour les établissements qui reçoivent des personnes lourdement handicapées. La mise en place de solutions innovantes (cabinet dentaire mobile par exemple) est une des solutions à déployer.

315 Des établissements et services médico-sociaux (ESMS) peu médicalisés

Le niveau de médicalisation des ESMS est très variable selon les établissements (foyers/MAS). Les personnels de santé y sont souvent peu nombreux. Il y a peu de postes, peu de candidats, et les carrières sont peu attractives.

L'absence d'infirmière dans les ESMS hébergeant des personnes handicapées (foyer de vie, foyer d'hébergement-ESAT) rend très difficile la mise en place d'actions d'éducation à la santé, de prévention, de sensibilisation et la veille sanitaire indispensable à ces personnes. L'appel à des infirmières libérales intervenant de manière ponctuelle ne répond que très partiellement à ces objectifs.

Les structures médicalisées (MAS, FAM, IME) n'ont souvent pas d'infirmière la nuit et le week-end et les professionnels du secteur médico-social (encadrement, éducateurs, aides médico-psychologiques) sont souvent très démunis devant les problèmes de santé.

Quant à la démarche de soins palliatifs, elle est encore souvent incomplète conduisant à des situations inabouties dans lesquelles des aspects essentiels comme la douleur sont insuffisamment pris en compte et/ou imposent un transfert en milieu hospitalier. ^{->19}





3| 6 Une prise en charge financière insuffisante

Certains actes indispensables chez la personne handicapée ne sont pas reconnus. Par exemple il n'y a pas de remboursement des frais d'anesthésie générale et de bloc opératoire pour les soins dentaires conservateurs sous anesthésie générale ce qui induit un retard de soins, des douleurs chroniques et la nécessité d'extractions dentaires. Il en est de même de la sédation consciente par gaz inhalé (MEOPA).

Les lunettes, les prothèses auditives de même que les implants et prothèses dentaires sont souvent une lourde charge financière pour des revenus modestes.

Le tarif croissant des adhésions aux mutuelles et l'augmentation du nombre de médecins recourant au dépassement d'honoraires représentent une cause de retard voire de renonciation aux soins.

La tarification des soins ne permet pas actuellement de prendre en compte les contraintes d'une consultation adaptée (accueil, durée), ce qui est un frein à la délivrance de soins de qualité.

Le taux élevé de renoncement aux soins est en partie lié à des raisons financières. ^{→20}

3| 7 Une recherche clinique sinistrée

La recherche clinique est très insuffisante malgré l'action efficace de centres de références et d'associations thématiques.

En effet, très peu d'études scientifiques sont consacrées aux différents types de handicap et à leurs spécificités : vieillissement, soins spécifiques, qualité de vie, douleur, suivi médical et accompagnement.

Il y a peu de protocoles validés et peu de spécialistes reconnus. De ce fait, les équipes ne peuvent pas s'appuyer sur des référentiels de bonnes pratiques (trop peu nombreux et trop peu diffusés).



LES ACTIONS À ENGAGER



Assurer les soins dans les structures ordinaires de droit commun est une orientation phare. Elle ne doit pas occulter les situations liées au handicap mental ou au système actuel de santé qui limitent l'accès aux soins des personnes handicapées mentales et nécessitent aujourd'hui une réponse spécifique. Investir l'ensemble des champs de la santé permettra une véritable possibilité de soins de qualité à ces citoyens encore mis de côté.

1 | Épidémiologie : connaître pour agir

La connaissance fine des besoins en santé des personnes handicapées est indispensable pour formuler des propositions adaptées. Un travail en partenariat du secteur médico-social, du secteur sanitaire et de l'université (facultés de médecine, d'odontologie, de sports) avec le soutien des ARS permettrait de progresser.

La recherche est très pauvre en France sur les différents aspects du handicap quel que soit le domaine envisagé (diagnostic, suivi, épidémiologie, prévention, compensation, facteurs environnementaux, participation sociale). Les associations doivent s'engager dans cette voie en partenariat avec les organismes de recherche (CNRS, Inserm, CHU...).

Plusieurs axes de travail sont à développer :

- Études de besoins pour alimenter les Projets Régionaux de Santé (PRS).
- Enquêtes hospitalières un jour donné. →²¹
- Enquêtes réseaux (rapports d'activité).
- Observatoire visant à évaluer de façon prospective les besoins.
- Taux de renoncement aux soins.
- Enquêtes d'opinion des personnes handicapées. →¹

En bref

Les actions à engager

Engager sans délais des études épidémiologiques des besoins en santé des personnes handicapées mentales.

2 | Formation : un préalable indispensable

Une formation effective des professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux est un préalable à un véritable accès à la santé. L'enseignement et les formations seront d'autant plus efficaces qu'ils bénéficieront de l'apport croisé des professionnels des deux secteurs et de la propre expertise des personnes handicapées et/ou de leurs représentants. Les champs de la formation initiale et de la formation continue sont à investir.

2.1 La formation initiale

Secteur sanitaire

Les acteurs de santé, le personnel médical, paramédical et le personnel administratif du secteur sanitaire doivent être formés et sensibilisés à l'accueil et à l'accompagnement des personnes handicapées. ^{->22}

Études médicales : les actions à engager

- Renforcer notablement le temps consacré aux différents types de handicap.
- Valoriser les compétences handicap dans les carrières hospitalières.
- Favoriser les formations diplômantes universitaires autour du handicap et les valoriser dans les carrières hospitalières.
- Ouvrir des stages en secteur médico-social au cours de la formation initiale des médecins éventuellement à l'occasion du stage chez le praticien.

Études paramédicales : les actions à engager

- Inclure le handicap dans les programmes de formation en privilégiant l'aspect global de sa prise en charge.
- Créer un stage obligatoire en secteur médico-social.

Secteur médico-social

Dans le secteur médico-social, il faut mettre en œuvre des actions de formations spécifiques, et notamment :

- Déployer un module « parcours de soins » dans toutes les formations, qui soit centré sur : le besoin de soins et de santé des personnes handicapées, l'hygiène et la prévention, le rôle des équipes éducatives dans la santé, la reconnaissance des signes d'appel de pathologies et les différents types d'établissements sanitaires et médico-sociaux. ^{->22}
- Organiser des stages en structures sanitaires.

2 | 2 La formation continue

En matière de formation continue, l'ensemble des problématiques de santé des personnes handicapées doit être intégré, quel que soit le secteur d'intervention des équipes.

- **Les établissements médico-sociaux** doivent proposer des formations à leurs professionnels sur différents thèmes concernant la santé (rôle des animateurs, éléments de surveillance et d'alerte, troubles de la déglutition, en particulier fausses routes...), proposer des lieux de stage et intervenir dans les enseignements du secteur sanitaire (faculté de médecine, écoles d'infirmières).
- Le plan de formation des **structures hospitalières** doit comprendre des modules généraux concernant l'accueil de la personne handicapée et des formations ciblées (troubles de la déglutition, alimentation, douleur, communication).
- Une base de données regroupant l'ensemble de ces formations en faciliterait l'accès.

2 | 3 La formation des aidants familiaux

Les aidants familiaux sont concernés à deux titres par la formation.

Participant quotidiennement à l'accompagnement de leurs enfants, souvent responsables en grande partie de leur accès aux soins, ils doivent pouvoir, s'ils le souhaitent, avoir accès à des formations spécifiques ou communes avec les professionnels.

Leur expertise souvent très pointue doit être reconnue et ils doivent participer comme formateurs aux programmes de formation afin d'apporter leurs connaissances de terrain utiles aux professionnels.

En bref

Les actions à engager

- Inclure la problématique du handicap mental dans toutes les formations du sanitaire.
- Inclure la problématique de la santé dans toutes les formations du médicosocial.
- Échanger les savoirs et les compétences entre tous les acteurs à tous les niveaux de formation.
- Ouvrir des terrains de stage dans les ESMS pour les professionnels du secteur sanitaire et dans les structures sanitaires pour les professionnels du secteur médico-social.
- Former les aidants familiaux qui le souhaitent.

3 | Participation et communication

Communication et participation sont des éléments importants pour bien soigner tout patient. Or, le handicap mental entraîne des difficultés de communication qui compliquent l'accès aux soins et la prise en compte de l'avis des patients. Ces difficultés doivent être comprises et ne pas être mises de côté.

3|1 Rechercher la participation de la personne handicapée mentale ^{->11}

L'expression par la personne handicapée de ses attentes et de ses préférences doit être recherchée et soutenue par un accompagnement adapté. La personne doit être informée sur son état de santé, sur son projet de soins, et sur les conséquences prévisibles en cas de consentement ou de refus.

Les droits des personnes protégées doivent être connus de la personne protégée elle-même, de son curateur ou tuteur, et des professionnels du secteur sanitaire et médico-social. Des formations adaptées à ces différents publics doivent être mises en place.

Les articles principaux du code de santé publique concernant les personnes protégées sont résumés dans le chapitre « Définitions et références » (p.57).

En bref

Les actions à engager

- Rechercher le consentement aux soins.
- Organiser des formations sur les droits des personnes protégées pour les professionnels et les personnes bénéficiant de ces mesures.

3|2 Développer des outils de communication

Des outils facilitant la communication entre le patient et le professionnel de santé doivent être largement développés comme cela a été fait en pédiatrie par exemple. Ces outils doivent être adaptés en fonction du type de handicap.

Les principaux documents d'information remis au patient doivent être traduits selon les principes du « Facile à lire et à comprendre ». ^{->23}

L'utilisation de pictogrammes (ou d'images) permet à la personne de mieux communiquer en remplaçant ou en enrichissant son vocabulaire. Il peut s'agir de pictogrammes génériques ou de pictogrammes personnels souvent regroupés dans un cahier de pictogrammes ou dans un « jeu de cartes ». ^{->24} Un bon exemple de réalisation

est le « Kit Urgences » de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) qui rassemble une série de pictogrammes permettant au patient de s'exprimer et de communiquer avec les professionnels hospitaliers dans les principales situations rencontrées à l'hôpital. →25

En bref

Les actions à engager

- Développer des documents médicaux en « Facile à lire et à comprendre » largement illustrés.
- Utiliser des recueils de pictogrammes adaptés aux situations de santé.

4 | La prévention

La médecine préventive est essentielle pour garantir un véritable accès à la santé. Elle doit prendre en compte tous les facteurs de risques, non spécifiques et spécifiques liés au handicap.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la prévention se décline en trois types d'actions :

- La prévention primaire qui a pour but d'éviter l'apparition de la maladie en agissant sur ses causes (vaccination).
- La prévention secondaire qui vise à détecter la maladie ou la lésion qui la précède à un stade où la prise en charge est la plus efficace (dépistage des cancers).
- La prévention tertiaire qui a pour objectif de diminuer la prévalence des récurrences et des incapacités conséquentes.
- On peut y ajouter la prévention quaternaire qui a pour objectif de réduire les conséquences de l'intervention inutile ou excessive du système de santé. Il s'agit, entre autre, de prévenir la surmédicalisation et les interactions médicamenteuses. →26



4 | 1 Les facteurs de risque

Les facteurs de risque non spécifiques sont les plus fréquents.

Comme la population ordinaire, les personnes handicapées doivent bénéficier des **actions de médecine préventive** : programme de dépistage (cancer du sein, cancer colorectal...), de vaccinations, de prévention du surpoids et de l'obésité par des conseils hygiéno-diététiques, des conduites addictives, développement des activités physiques.

Les campagnes nationales de prévention doivent être accessibles à tous les publics avec des messages simples, non contradictoires, clairement identifiables. Les documents doivent être adaptés aux possibilités de compréhension : rédaction en « Facile à lire et à comprendre », ^{→23} utilisation de pictogrammes, ^{→24} vidéos, site Internet... Il en est de même des programmes d'éducation thérapeutique.

Un **bilan de santé** (pris en charge tous les 3 à 5 ans par la sécurité sociale) permet de faire un point médical régulier complet.

Le repérage des signes de vieillissement est le préalable pour analyser les besoins, former les professionnels et adapter l'accompagnement. L'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (Onfrih) propose l'âge de 40 ans pour mettre en place cette évaluation. ^{→13}

Pour les facteurs de risque spécifiques, la prévention repose sur des protocoles personnalisés de suivi spécifique.

Certains facteurs sont communs à toutes les déficiences intellectuelles (surcharge pondérale, effets secondaires des neuroleptiques, apnées du sommeil) et imposent une information et une vigilance particulière des soignants, des accompagnants et une éducation adaptée des personnes handicapées. Les problèmes dentaires représentent la première cause de renoncement aux soins. ^{→1}

D'autres sont propres à chaque étiologie de déficience intellectuelle. Pour exemple la trisomie 21 expose plus particulièrement aux anomalies de la thyroïde, au diabète, aux troubles oculaires... qui doivent être systématiquement dépistés.

Ces protocoles de suivi spécifiques pour chaque type de handicap doivent être validés par les centres de référence ou des sociétés savantes et largement diffusés. Ils sont pour les professionnels de santé, les familles et les associations des points de repère très utiles. Pour exemple le suivi médical pour chaque tranche d'âge des personnes porteuses de trisomie 21 a été parfaitement établi à partir de la littérature internationale et offre un canevas précieux pour le suivi personnalisé. ^{→27} Des Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) sont élaborés par les centres de référence pour les principaux syndromes : X-Fragile, syndrome d'Angelman, Williams Beuren, Prader – Willi, Rett, délétion 22 Q11...





4 | 2 L'éducation thérapeutique

Selon l'OMS, «l'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique».

Les programmes doivent être adaptés pour être accessibles aux personnes handicapées mentales.

4 | 3 Les domaines d'intervention prioritaires

4 | 3 | 1 Les maladies cardio-vasculaires

Les maladies cardio-vasculaires semblent aussi fréquentes chez les personnes handicapées mentales que dans la population générale.

Les facteurs de risque de maladies cardio-vasculaires sont nombreux et cumulatifs.

Certains sont constitutionnels :

- Le risque cardio-vasculaire augmente avec l'âge.
- L'homme est plus exposé que la femme en période génitale puis le risque s'égalise progressivement.
- Un accident cardio-vasculaire chez les parents majore le risque.

D'autres peuvent être modifiés :

- La sédentarité multiplie par 2 le risque de décès d'origine coronarienne.
- L'exercice physique régulier, à l'opposé, a un effet protecteur sur le plan cardiovasculaire.
- La surcharge pondérale et l'obésité favorisent l'apparition de diabète qui majore fortement le risque de maladie coronarienne.
- Le stress augmente le risque cardiovasculaire.
- Le tabac prédispose au risque de maladie coronarienne et d'artérite des membres inférieurs. À l'inverse, le sevrage tabagique entraîne une diminution assez rapide du risque cardiovasculaire.
- L'hypertension artérielle favorise les accidents vasculaires surtout cérébraux (infarctus cérébral et hémorragies cérébrales). Le traitement antihypertenseur réduit de 30 à 40% la survenue des accidents vasculaires cérébraux et de 10 à 15 % le taux d'accidents coronariens.
- Le lien entre hypercholestérolémie et maladies par athérosclérose est bien établi essentiellement pour les pathologies coronariennes.
- Les contraceptifs oraux augmentent le risque d'accidents thromboemboliques d'autant plus qu'un tabagisme est associé (thrombose veineuse, infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral).





La Prévention

Les mesures hygiéno-diététiques sont primordiales. Elles ne doivent pas être imposées mais favorisées par une présentation ludique et agréable.

Tous les professionnels doivent être sensibilisés et formés sur l'hygiène de vie, l'éducation à la santé et la prévention des facteurs de risque.

Une surveillance médicale régulière permet notamment de surveiller la tension artérielle. Un bilan lipidique et un contrôle de la glycémie est proposé tous les deux ans.

4-31 2 L'hygiène et la prévention bucco-dentaire →²⁰

Au-delà de l'hygiène et de la prévention ordinaire, des programmes spécifiques doivent être mis en place en fonction des diagnostics et des traitements : malformations maxillo-faciales, troubles de la salivation, difficultés de brossage dentaire, traitements par neuroleptiques. Par exemple une personne porteuse de trisomie 21 doit bénéficier d'une consultation dentaire tous les 4 à 6 mois.

4-31 3 La pharmacologie et les effets secondaires des médicaments

Le risque de surmédicalisation et de poly-médication excessives, sources d'effets secondaires, doit être régulièrement évalué.

La littérature médicale consacrée à la prescription de neuroleptiques dans le cadre des troubles du comportement survenant chez les personnes déficientes intellectuelles met en garde contre leur utilisation sans analyse préalable des facteurs somatiques et psycho-sociaux. →²⁸

- Une prise en charge non médicamenteuse doit toujours être considérée avant le traitement médicamenteux et toujours associée lorsque ce traitement s'avère indispensable.
- La recherche des effets secondaires et de leurs conséquences doit être systématique et ces effets secondaires mis en balance avec les bénéfices constatés. Les effets secondaires, variables avec les classes pharmacologiques comportent notamment la somnolence, la prise de poids, les troubles cardiovasculaires (troubles du rythme), les troubles métaboliques (diabète, dyslipidémie), les céphalées et les complications neurologiques. Des effets paradoxaux peuvent s'observer.
- Dans tous les cas les traitements médicamenteux doivent être évalués et reconsidérés régulièrement. L'objectif est de réduire les troubles du comportement en association avec un accompagnement spécifique tout en assurant la meilleure qualité de vie possible.



4-3| 4 La iatrogénie (pathologies entraînées par les médicaments et autres moyens thérapeutiques)

Au-delà de la iatrogénie médicamenteuse, une attention particulière doit être apportée pour l'ensemble des thérapeutiques et des examens. Les difficultés d'expression et de communication favorisent les risques mais aussi les ruptures d'accompagnement liées aux hospitalisations (fausses routes, malnutrition...).

La prise en compte du rapport bénéfice / risques est ainsi primordiale.

4-3| 5 Les troubles de la déglutition

Ils sont responsables d'inconfort permanent et de complications majeures, aiguës (fausses routes suivies de syndrome asphyxique) et chroniques (infections pulmonaires répétées) qui doivent être reconnues par un bilan phoniatrique et orthophonique approprié et prévenus, en particulier par des techniques spécifiques d'alimentation et de posture.^{->29}

4-3| 6 La prévalence de l'obésité

Chez les personnes handicapées mentales, elle semble largement sous-estimée (alors qu'elle serait jusqu'à deux fois et demie plus élevée que pour les enfants du même âge). Des programmes de sensibilisation, d'information et de formation doivent être proposés à l'ensemble des professionnels et des familles. À partir du dépistage le plus précoce possible (courbe de poids), est mise en place une approche personnalisée reposant sur un accompagnement partagé, tenant compte des contraintes du handicap et de l'environnement, guidé par des objectifs réalistes et évolutifs associant motivation, restructuration de l'alimentation et augmentation de l'activité physique.^{->30}

4-3| 7 Les activités physiques

Les activités physiques adaptées et sportives se situent à la frontière de la santé, de l'éducation, du jeu et des loisirs. Elles représentent un facteur essentiel d'équilibre personnel, de maîtrise de son corps (coordination, orientation dans l'espace, équilibre), d'affirmation de soi dans sa relation avec l'autre, de développement relationnel et social et d'intégration.^{->31} La motivation est un des moteurs principaux de la pratique d'activités physiques régulières et soutenues. Elle doit être suscitée ou renforcée par certains moyens dont l'association est fréquemment efficace : organisation de compétitions, valorisation d'une compétence physique particulière, mise en évidence d'une progression, activités diversifiées et ludiques.



4131 8 Les programmes de prévention et d'aide à l'arrêt du tabac

Ils peuvent être accessibles aux personnes handicapées mentales. Des outils et techniques spécifiques basés sur une présentation simple et progressive permettent la sensibilisation et l'information des personnes handicapées sur les risques encourus et les possibilités d'arrêter. Des entretiens individuels sont complétés par des réunions de groupe. →32

4131 9 La prévention à l'intention des aidants familiaux

Des programmes de prévention doivent absolument concerner les aidants familiaux, d'autant plus qu'ils avancent en âge, et qu'ils sont soumis à de fortes contraintes psychologiques et physiques susceptibles d'engendrer chez eux des troubles de toute sorte. Cette prévention se décline de façon très variée : groupes de parole, séjours de rupture, adéquation de l'accompagnement de la personne handicapée, aides à domicile, mais aussi prévention des pathologies dorsolombaires, et des risques généraux.

En bref

Les actions à engager

- Rendre les messages de prévention accessibles aux personnes handicapées.
- Développer des programmes de prévention pour les aidants familiaux.
- Établir des bilans de santé de l'Assurance Maladie accessibles et adaptés aux personnes handicapées.
- Mettre en place des programmes de prévention dans les ESMS.
- Développer les programmes d'éducation thérapeutique adaptés.
- Établir des protocoles personnalisés de prévention et de suivi spécifiques.
- Inclure un volet prévention dans le projet individuel, le projet d'établissement et le projet associatif.
- Développer les activités physiques.
- Mettre en place une analyse bénéfique/risque de toute médication.
- Réévaluer régulièrement les traitements.
- Surveiller les effets secondaires potentiels.

5 | Actions des établissements et services médico-sociaux (ESMS)

5|1 Le projet de soins curatifs et préventifs

Un projet de soins curatifs et préventifs doit être inclus dans chaque projet personnalisé pour prendre en compte les conséquences du diagnostic dans l'accompagnement. Il est constitutif du projet d'établissement et du projet associatif. Le référentiel d'évaluation prend en compte l'organisation des soins.

5|2 Le projet d'établissement et la santé

Le projet doit définir le parcours de soins des personnes accueillies et le rôle des professionnels du secteur médico-social et sanitaire, les outils de communication (relève, cahier de liaison, informatique, fiches de suivi, réunions communes). Il précise les moyens mis en œuvre en interne et les partenariats mobilisables.

L'infirmière, en particulier dans les établissements et services, joue un rôle central. Elle assure la surveillance au quotidien, une veille permanente des fonctions essentielles (nutrition, élimination...) et des problèmes médicaux particuliers (crises comitiales), la prise de rendez-vous et les accompagnements médicaux ainsi que la préparation des médicaments. Elle tient à jour un dossier infirmier et veille, en l'absence de médecin, à l'actualisation et au suivi du dossier médical. Elle contrôle la réalisation des programmes de prévention et participe à la formation des éducateurs. L'infirmière réalise le lien avec les animateurs, les professionnels de santé et l'encadrement médico-social.^{→6}

5|3 La médicalisation des ESMS ?

Établissements avec financement ARS (MAS, FAM, IME)

L'évolution des problématiques de santé rencontrées par les personnes handicapées, la réduction des durées d'hospitalisation, la nécessité d'accompagnements médicaux multiples, les soins palliatifs, nécessitent un renforcement des moyens sanitaires.

Ainsi, la présence *a minima* d'un personnel paramédical 24h/24 (infirmiers) pour assurer la continuité des soins est essentielle, sécurise les équipes et de ce fait limite les hospitalisations.

La présence d'un médecin coordonnateur (en référence aux personnes âgées) est indispensable dans les MAS et les FAM.



Les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) assurent une bonne coordination des soins des personnes vivant au domicile.

La présence d'un temps infirmier en Établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) est très bénéfique concernant la prévention et la sensibilisation à la santé (addictions, Maladies Sexuellement Transmissibles [MST]...).

Établissements avec financement conseil général : foyers d'hébergement, foyers de vie, Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)

Un temps infirmier est indispensable pour assurer auprès des personnes handicapées les missions d'information, de sensibilisation, de prévention, d'accompagnement lors des rendez-vous médicaux, de coordination et de suivi du dossier médical.

L'infirmière a aussi un rôle de sensibilisation et de formation auprès des professionnels de l'accompagnement (hygiène bucco-dentaire par exemple).

La mutualisation des moyens de santé

Plusieurs ESMS peuvent se regrouper et mutualiser leurs moyens de santé ce qui contribue à la réduction des ruptures de parcours de soins en favorisant la continuité des soins, les actions de prévention et d'hygiène, les accompagnements aux rendez-vous et à l'hôpital.

5 | 4 Le conventionnement médico social/sanitaire

Un conventionnement systématique entre les ESMS et les structures sanitaires (hôpitaux, Hospitalisation à domicile [HAD], maisons de santé...) est à développer. Le conventionnement permet d'anticiper les difficultés liées aux soins en prévoyant des parcours de santé adaptés tenant compte des spécificités liées au handicap, comme les difficultés de communication, les difficultés d'adaptation et les troubles du comportement. Par ailleurs les établissements et services médico-sociaux sont susceptibles d'offrir leur expertise à leurs partenaires.

Les conventions permettent de préciser différents points :

- Le type de populations accueillies dans l'ESMS.
- Les plateaux techniques disponibles et les spécialités médicales présentes dans le centre hospitalier.
- Les possibilités et les contraintes des établissements médico-sociaux et sanitaires en termes de soins et d'accompagnement social.
- Les parcours de soins proposés tenant compte des pathologies et des conséquences du handicap.
- Les engagements réciproques visant à faciliter le parcours de soins de la personne handicapée.
- La signalétique et l'accessibilité en général.
- Les modalités de suivi et d'évaluation.



Des aspects très concrets doivent apparaître dans les conventions :

- Nature des Informations transmises par l'ESMS à l'hôpital et vice versa, respectivement à l'entrée et à la sortie de la personne.
- Procédures d'accueil en urgence privilégiant les circuits courts et de manière programmée.
- Information préalable du service d'urgence concerné ou du SAMU, en cas de pathologie particulièrement sévère risquant de se décompenser rapidement ou nécessitant l'application de protocoles thérapeutiques spécifiques, afin de réduire les délais d'intervention.
- Désignation de services référents.
- Procédures de sortie.
- Organisation de la participation des ESMS à l'accompagnement durant l'hospitalisation en particulier pour les gestes de la vie quotidienne et les temps à risque pouvant nécessiter son renforcement (temps de repas, toilettes, consultations, examens complémentaires) avec définition des horaires de présence.
- L'affirmation du rôle ressource de l'ESMS : appel possible à l'ESMS en cas de difficultés.
- Échanges de professionnels et de compétences.
- Terrains de stages croisés, formateurs et formations communs.
- Conventionnement avec les comités de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN), les comités de lutte contre la douleur (CLUD) et les unités de soins palliatifs.

5 | 5 La commission santé associative

La commission santé associative réunit des représentants des personnes accueillies, des professionnels des établissements, des parents et des administrateurs de l'association. →³³

Au-delà d'un rôle de contrôle de l'organisation du suivi médical au sein des établissements de l'association, la commission santé a un rôle d'aide et de soutien.

Les objectifs sont multiples :

- Aider à la diffusion de protocoles de soins et des référentiels de bonnes pratiques.
- Organiser des réunions de formation et d'information (douleur, gastrostomie...).
- Donner des avis sur le plan éthique en accord avec les valeurs associatives (sexualité, fin de vie...).
- Promouvoir des prises en charges nouvelles (ex : réseau de santé).
- Promouvoir la recherche dans les domaines de la santé des personnes handicapées.
- Favoriser la prévention (activités physiques, groupes d'expression...).
- Faire le lien avec les familles.

En bref**Les actions à engager**

- Disposer d'un organigramme du personnel soignant adapté au projet de santé de l'ESMS.
- Assurer la présence d'une infirmière 24 heures sur 24 dans les MAS et les FAM.
- Assurer un temps infirmier dans les Foyers et les ESAT pour les missions de prévention et de coordination.
- Inscrire le projet de soins dans le projet personnalisé et le projet d'établissement.
- Développer un conventionnement systématique ESMS/Hôpitaux/HAD.
- Créer des Commissions Santé associatives.

6 | Coordination des acteurs

La commission d'audition de la HAS préconise une coordination des acteurs et des structures assurant la prévention, l'information et l'accès à des soins adaptés en favorisant les réponses de proximité.

L'information doit circuler efficacement entre les différents acteurs (médecin traitant, médecin hospitalier, médecin spécialiste, infirmière et famille). Cette continuité de l'information impose des transmissions écrites véritablement partagées.

6 | 1 Le dossier médical

Le dossier médical est un élément essentiel. Il doit fournir aux différents intervenants, en particulier aux services d'urgence, les éléments indispensables à un diagnostic et à un traitement appropriés à la situation rencontrée. Le dossier médical comprend des renseignements administratifs, les coordonnées des différents interlocuteurs (médecins, infirmières, responsables des établissements), les antécédents, les traitements habituels et récents, la pathologie actuelle et le motif d'hospitalisation.

Ce dossier doit aussi comprendre un dossier d'habitude et d'autonomie. Dans cet esprit, l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris propose un dossier qui peut être facilement adapté à chaque type de handicap et concerne la vie quotidienne en précisant le degré d'autonomie et la nature des aides humaines nécessaires.^{→34} Ce dossier d'habitude est essentiel aux services hospitaliers qui ne connaissent pas la personne handicapée pour



établir un diagnostic et proposer un accompagnement comme une prise en charge médicale. Il peut être complété en pratique par un résumé sous forme d'un poster affiché dans la chambre d'hospitalisation indiquant les points essentiels à connaître pour les différents intervenants. →³⁵ →³⁶

Enfin, il faut compléter ce dossier par des informations sur les aides possibles à domicile ou dans l'établissement qui héberge habituellement la personne handicapée. Elles renseignent par exemple sur la nature des soins possibles à la sortie de l'hôpital, en fonction des aides mobilisables, techniques et humaines (aidant, infirmière et médecin).

Le dossier médical personnel (DMP) informatisé accessible par Internet en cours de déploiement a pour ambition de répondre à cet objectif. Il permet en effet à tout soignant autorisé par la personne, d'avoir accès aux données de santé la concernant qui y auront été déposées et que le patient souhaite voir accessibles. Il est l'outil de partage d'information entre soignants. Par ailleurs, ce dossier donne à la personne la maîtrise de la gestion de son dossier et peut devenir ainsi un outil d'aide à la prise de responsabilité vis-à-vis de sa santé.

6 | 2 Les dispositifs de soins de droit commun

Les dispositifs de soins de droit commun ne répondent pas toujours aux besoins des personnes handicapées. Il est indispensable de pouvoir disposer d'annuaires compilant les unités, cabinets ou établissements de santé accessibles aux différents types de handicap. Une labellisation avec un référentiel précis (par exemple de type S3A pour le handicap mental) serait une garantie.

La désignation d'un **médecin coordinateur**, dans le respect du libre choix de la personne en situation de handicap est indispensable. →²² À domicile, le médecin traitant devrait jouer ce rôle, mais les nombreuses contraintes auxquelles il doit faire face l'en empêche le plus souvent.

Dans les ESMS, ce rôle peut être assuré par le médecin de l'ESMS si il y en a un. Le rapport du Conseil consultatif national des personnes handicapées (CNCPH) précise « Le médecin dans les établissements médicalisés doit avoir une mission médicale (soins, prévention et hygiène de vie), une mission administrative et d'information (dossier MDPH sur le volet médical, suivi du parcours des patients) et une mission de formation du personnel paramédical et d'accompagnement ». →²² L'infirmière de l'ESMS, si il y en a une, représente une aide précieuse.





6 | 3 Les réseaux de santé

Le réseau de santé est une structure de référence et de coordination dont le but est de fournir à chaque acteur (soignant, soigné et accompagnant), pour chaque situation, une réponse adaptée, graduée en fonction des besoins. Il met en lien sur un territoire les compétences et les besoins d'une population. Le réseau dans sa globalité comprend des consultations spécialisées et/ou des centres de référence mais son principe n'est pas centralisateur. Au contraire il doit permettre un maillage du territoire permettant des soins efficaces avec la proximité la plus grande possible pour une situation donnée.

Le **soignant** bénéficie dans ce cadre de protocoles de soins et de formations. Il a la possibilité d'avoir des interlocuteurs spécialisés répondant à ses attentes.

La **personne handicapée** trouve une réponse adaptée à ses besoins de même que les familles et les établissements médico-sociaux.

Les **établissements et services médico-sociaux** sont bénéficiaires de l'action des réseaux et sont susceptibles d'offrir leur expertise comme ressource.

Le rôle des réseaux est d'un grand intérêt dans la prévention. Selon l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (Onfrih) les réseaux répondent « à la nécessité d'un accompagnement global et d'une organisation des soins opérationnelle. Elle permet de garantir la continuité, la pérennité et l'efficacité de la chaîne dépistage, diagnostic, prise en charge, suivi ». ^{->13}

Les réseaux de soins bucco-dentaires dédiés aux personnes handicapées mis en place dans plusieurs régions ont prouvé leur efficacité.

Presque la moitié des plans stratégiques régionaux de santé proposent le renforcement et le soutien des réseaux de santé. ^{->37}

6 | 4 Les centres ressources et les centres de référence

Ils ont pour vocation d'être les têtes de pont des réseaux de santé en respectant le principe de maillage du territoire pour un accès égal aux soins.

Ils ont un rôle de consultation et de soins spécifiques pour les cas complexes.

Ils ont la responsabilité de participer à l'évaluation des besoins de leur territoire, de développer la recherche clinique et de développer des actions de formation.

6 | 5 Télémedecine

La télémedecine (téléexpertise – téléconsultation- télésurveillance – téléassistance) prend une place croissante comme acteur de soins, et apporte, dans certaines conditions, une valeur ajoutée à l'offre de soins de proximité. Le soin des personnes handicapées



nécessite parfois le recours à un avis spécialisé, à des centres de compétence ou des pôles de référence distants. Le déplacement de certaines personnes handicapées est à risques, l'accompagnement obligatoire est nécessairement restreint. L'intérêt de la télémédecine se situe dans ce contexte.

Intérêt

- Apport de compétences à distance.
- Téléconsultation/expertise entre un expert ou une équipe experte pluridisciplinaire distante et le médecin traitant et/ou l'équipe soignante de proximité en présence ou non du patient et de ses aidants (ex : téléconsultation de suivi, préparation à un bilan diagnostic hospitalier, réunion de concertation pluridisciplinaire pour actualisation d'un projet de soins personnalisé, avis interniste, gériatrique, orthopédique, etc.).
- Transmission d'éléments de suivi : diabète, électrocardiogramme,...
- Éviter le déplacement de la personne qui reste dans son environnement : meilleure tolérance de la personne handicapée.
- Permettre à l'équipe soignante de l'EMS et aux aidants de participer à l'acte de télémédecine (contribution à la coordination des soins et au transfert de compétences).
- Rapidité de réponse.

Limites / Exigences

- Nécessité ou souhait de la présence physique de la personne lors de l'observation clinique initiale de certains experts (risque de déshumanisation de la consultation médicale).
- Mise à disposition d'un outil de transmission adapté.
- Protocolisation stricte de l'acte de télémédecine.

En bref

Les actions à engager

- Créer un dossier médical et d'habitude.
- Développer le Dossier médical personnel (DMP).
- Réaliser des annuaires des professionnels et des structures assurant des soins spécifiques.
- Développer les réseaux de santé.
- Développer les centres de référence.
- Développer des expérimentations innovantes en télémédecine : consultations pluridisciplinaires, bilan diagnostic secondaire.

7 | Médecine de ville

La médecine libérale a un rôle essentiel à jouer dans l'amélioration de l'accès aux soins des personnes handicapées.

Pour atteindre cet objectif de nombreuses actions doivent être menées conjointement pour soutenir les médecins de ville :

- Renforcer la formation initiale et continue en partenariat avec le secteur médico-social, préalable nécessaire à de véritables avancées.
- Favoriser les échanges avec les établissements médico-sociaux, avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire (consultations sur place).
- Privilégier certains modes d'exercice permettant de réduire l'isolement des praticiens libéraux (cabinets de groupe et maisons de santé). La maison médicale permet de disposer de locaux plus adaptés et de travailler avec les différents intervenants de la maison médicale. L'accueil réalisé par un personnel sensibilisé au handicap permet de mettre en confiance la personne handicapée. Les ESMS peuvent aussi ouvrir leurs locaux de santé aux médecins libéraux.
- Assurer avec l'accord de la personne un accompagnement durant la consultation (parent, personne de confiance, infirmière, bénévole...).
- Développer des réseaux de santé qui créent du lien entre les professionnels de santé et entre les secteurs sanitaire et médico-social.
- Définir une tarification spécifique tenant compte en particulier du temps supplémentaire nécessaire.

En bref

Les actions à engager

- Favoriser les échanges avec le secteur médico-social.
- Développer les maisons de santé.
- Ouvrir les locaux de santé des ESMS aux médecins libéraux.



8 | Hôpitaux

8 | 1 Le parcours de santé intra-hospitalier

Les ruptures liées aux hospitalisations ont d'autant moins de conséquences qu'une collaboration étroite peut s'établir entre les divers acteurs et qu'un médecin ou un paramédical référent est identifié au sein de la structure. Les soins ambulatoires sont toujours à privilégier dans la mesure où un accompagnement adapté peut être mis en place avant, pendant et après le séjour à l'hôpital. La continuité de l'information est un élément essentiel d'une hospitalisation de qualité. L'établissement d'une fiche de liaison comportant les éléments médicaux principaux mais aussi des renseignements sur la vie quotidienne et les possibilités de communication de la personne sont une aide précieuse. La préparation à l'hospitalisation, les choix diagnostiques et thérapeutiques, le retour à domicile ou en établissement doivent être organisés, dans le respect du libre choix de la personne handicapée, entre la personne handicapée, le service hospitalier, l'entourage familial et les structures médico-sociales. La charte de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris est un exemple de cette collaboration.

La prise en charge spécifique de la **douleur** doit être systématique.

Les hospitalisations en **services d'urgences** sont souvent source de grandes difficultés.

Il convient de favoriser un accueil spécifique, des circuits les plus courts possibles, afin de limiter les troubles du comportement liés à l'attente et à l'anxiété. La mise en place de protocoles individuels et de partenariats formalisés est particulièrement utile.

L'infirmière d'accueil et d'orientation des urgences, qui a pour tâche d'accueillir, évaluer, et procéder à un tri des patients arrivant aux urgences devrait impérativement recevoir une formation concernant le handicap.

Le retour en établissement médico-social après une hospitalisation doit être décidé en plein accord entre le médecin hospitalier et le médecin de l'établissement, s'il y en a un, ou le médecin traitant de la personne, au risque de mettre en grande difficulté l'établissement médico-social lorsque ce retour est fait sans concertation.

8 | 2 L'accompagnement social à l'hôpital

L'accompagnement social à l'hôpital demeure une préoccupation quotidienne.

L'accompagnement humain est essentiel. Les aidants habituels doivent pouvoir accompagner la personne handicapée durant son séjour hospitalier, même lorsqu'ils sont adultes, y compris sur les plateaux techniques (radios, blocs opératoires). Leur séjour doit être facilité: horaires de visites, lit supplémentaire, accès aux repas. →³⁵ Les établissements médico-sociaux doivent participer à cet accompagnement si possible selon des conventions pré-établies.



8|3 Un fonctionnement nouveau pour une prise en charge globale

Chaque hôpital doit se structurer pour assurer un parcours de soins intra hospitalier adapté aux personnes handicapées reposant au minimum sur :

- Une unité pluridisciplinaire intra hospitalière mobilisable pour toute personne handicapée comprenant un coordinateur médical et paramédical assurant la transversalité de l'accueil des personnes handicapées en lien avec l'encadrement de proximité. Cette unité facilite l'accès aux soins en assurant un rôle de conseil, d'expertise, d'accompagnement des équipes soignantes et en facilitant les échanges avec la personne handicapée et sa famille.
- Une commission handicap en lien avec le conseil de surveillance et la direction, le service infirmier et le service social.
- Un ou des services particulièrement impliqués dans le soin des personnes handicapées disposant de moyens techniques et humains adaptés.

Lorsque la taille de l'hôpital et de son plateau technique le permettent, le dispositif est complété par :

- Une plate-forme spécialisée d'accueil, d'orientation et de soins. →³⁸
- Une unité mobile pouvant intervenir à domicile ou en ESMS en lien avec le Centre 15.

8|4 Des conventions inter-hospitalières

Ces conventions définissent des parcours de soins spécifiques (en particulier pour les handicaps rares et les traitements innovants). Elles complètent le dispositif et facilitent l'accès aux centres de références.

Cette organisation doit être inscrite dans le référentiel d'accréditation et dans les Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM).

Il faut également **favoriser les passages entre les structures médico-sociales et sanitaires** en cas d'aggravation d'une situation, d'adaptation de traitement, de douleur rebelle, de situation palliative, d'épuisement des parents ou des professionnels.

En bref

Les actions à engager

- Assurer un accompagnement social à l'hôpital.
- Créer des parcours de santé organisés et coordonnés.
- Créer des unités handicap intra hospitalière.
- Développer des plate-formes de santé multiservices.
- Créer des commissions handicap.
- Créer des conventions inter-hospitalières répondant aux besoins spécifiques.

9 | Situations particulières

9|1 L'annonce du handicap

Le moment de l'annonce du handicap provoque une sidération, une incapacité de la part des parents d'entendre les explications du médecin. Il y a toujours un « avant » et un « après ». Cette annonce est encore trop souvent faite dans de très mauvaises conditions, sans accompagnement adapté. S'il n'y a pas de bonnes façons d'annoncer un handicap, il y en a de moins mauvaises que d'autres, et en particulier :

- Une annonce aux deux parents ensemble, dans un espace tranquille, par une équipe pluridisciplinaire compétente, sans affirmation péremptoire,
- Une annonce progressive, tenant compte des réactions des parents, en proposant d'emblée d'autres interlocuteurs en complément, des coordonnées d'associations reconnues, un nouveau rendez-vous...

Cette première annonce sera suivie de plusieurs autres expériences qui nécessitent aussi un accompagnement : constatation des retards d'acquisition, rendez-vous médicaux, hospitalisations, maladies à répétition, crises d'épilepsie, troubles du comportement...

Certaines situations sont particulièrement anxiogènes comme le passage de l'enfance à l'âge adulte, les orientations en ESMS, les refus administratifs (école, centre de loisirs...).

Les associations de parents ont une place importante à tenir pour dédramatiser les situations, montrer leur expérience de situations similaires, mais aussi faire valoir les droits des personnes handicapées et de leurs familles. Cette action des associations est d'autant plus efficace que les bénévoles-parents ont pris suffisamment de distance avec le handicap et qu'ils ont reçu une formation à l'écoute.

9|2 L'importance d'un diagnostic et d'une prise en charge précoce

Un diagnostic précis est essentiel. Il permet de mettre en place un accompagnement médico-social et sanitaire spécifique. Il autorise un conseil génétique précis.

Une prise en charge précoce limite les risques de « sur-handicap » (prématurité et troubles moteurs, spasticité, troubles envahissants du développement (TED),...) en offrant un accompagnement adapté sans rupture.

Cependant en cas de déficience intellectuelle, il ne faut pas attendre le diagnostic étiologique parfois difficile à poser pour mettre en place un accompagnement adapté de l'enfant et de sa famille. Il n'est pas admissible que des délais supérieurs à 3 mois soient encore souvent observés.



Pourtant, 30 à 50% des personnes handicapées mentales ne disposent pas aujourd'hui de diagnostic. Compte tenu de l'évolution de la médecine et des techniques d'exploration, le bilan diagnostic doit être répété. Au-delà de la cause, l'évaluation neuro-développementale, fonctionnelle et somatique, appuyée sur les recherches en neurosciences, sciences cognitives et sciences humaines et sociales permettent d'affiner les stratégies d'apprentissage et d'accompagnement.

Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) ont pour objectifs, sans hospitalisation, le dépistage, les soins et la rééducation des jeunes enfants qui présentent des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux par des équipes pluridisciplinaires. Ils exercent aussi des actions préventives spécialisées. Des difficultés de fonctionnement sont liées à une répartition territoriale inégale, des délais d'attente souvent importants, des diversités d'organisation et de spécialisation, et des difficultés d'orientation. Il est nécessaire de développer leurs actions et leur implantation territoriale. Enfin, leur financement doit être pérennisé.

En bref

Les actions à engager

- Organiser la répétition des bilans diagnostics et évaluatifs.
- Développer les CAMSP et pérenniser leurs financements.



9| 3 L'accompagnement des soins à domicile

La continuité des soins à domicile est indispensable pour permettre un parcours de santé de qualité. Tous les acteurs ont un rôle à jouer : médecins libéraux, hôpitaux, ESMS. Les **SAMSAH** assurent la coordination des soins des personnes accueillies. Leurs rôles pourraient être étendus pour répondre aux besoins de coordination d'un territoire déterminé.

L'hospitalisation à domicile a un rôle important pour réduire les temps d'hospitalisation. Les professionnels doivent recevoir une formation spécifique.

Les médecins libéraux, en première ligne, doivent pouvoir répondre aux sollicitations grâce à la formation continue, à l'aide de réseaux de santé, à un partenariat avec les ESMS et les services hospitaliers.

La mise en place de **permanences téléphoniques** permet de rompre l'isolement des personnes à domicile. Cette permanence pourrait s'appuyer sur les unités hospitalières en partenariat avec le centre 15 pour gérer les problèmes urgents et sur les réseaux intégrés de santé pour les problèmes plus spécifiques.

La législation concernant la délégation des actes de soins est actuellement trop restrictive pour des actes qui sont régulièrement effectués par les aidants familiaux (Valium intra-rectal, gestion de gastrostomie, de trachéotomie, d'oxygénothérapie...). Les familles se heurtent



constamment à cette difficulté. La législation actuelle est un frein à l'accompagnement au quotidien particulièrement au domicile pour les personnes polyhandicapées.

Une réglementation nouvelle s'appuyant sur une définition des actes, une délégation précise et une formation adaptée doivent permettre aux accompagnants du secteur médico-social de réaliser ces actes à domicile et en ESMS.

En bref

Les actions à engager

- Développer l'HAD.
- Créer des unités mobiles extrahospitalières.
- Organiser des permanences téléphoniques.
- Créer de nouvelles délégations d'actes de soins

9 | 4 La prise en charge de la douleur

La douleur est ressentie par la personne handicapée même lorsqu'elle ne peut l'exprimer. Ses causes sont multiples, non spécifiques (otite, pathologie abdominale, lésions dentaires...) ou spécifiques, favorisées par le handicap. Les personnes polyhandicapées sont particulièrement concernées (points de pression, escarres, crampes, spasticité, lésions ostéo-articulaires, rétractions musculaires, subluxations, œsophagite, troubles du transit). La non reconnaissance de la douleur, outre le caractère intolérable d'une souffrance niée pour les personnes concernées, a pour conséquence sa chronicité qui rend son diagnostic encore plus difficile. La douleur est ainsi souvent interprétée comme un syndrome dépressif.

- Les professionnels du secteur médico-social doivent être sensibilisés au dépistage de la douleur.
- L'évaluation de la douleur doit être systématique dans les situations à risque (hospitalisation, changement de comportement, soins palliatifs, fin de vie) en s'aidant d'outils spécifiques adaptés au type de handicap. →³⁹ Cette évaluation induit un traitement antalgique lorsque les signes de douleur sont dépistés.
- Au-delà des médicaments, une attention particulière doit être portée à l'environnement et à l'installation de la personne (appareillage qui blesse par exemple).
- Les actes médicaux douloureux, lorsqu'ils sont nécessaires, doivent être effectués avec une analgésie adaptée ou une anesthésie générale. Ces actes doivent être programmés en concertation avec les divers intervenants et préparés pour en limiter l'agression.
- Les personnels soignants des ESMS doivent bénéficier de formations continues régulières et d'échanges de pratiques sur le thème de la prise en charge de la douleur.
- Le recours aux équipes mobiles ou commissions hospitalières concernées par la douleur (CLUD – Soins palliatifs) doit être contractualisé par les ESMS afin de proposer une solution, même dans les cas complexes.

**En bref****Les actions à engager**

- Se poser systématiquement la question de la douleur.
- Évaluer la douleur en utilisant des outils adaptés.
- Prévenir et traiter la douleur.
- Organiser une formation spécifique des personnels soignants.

9 | 5 La sexualité

La prise en compte de la sexualité des personnes handicapées mentales, quel que soit le degré de leur handicap, est un élément structurant du projet de vie et favorise l'épanouissement de leur personnalité. Sa négation est source de souffrance et d'angoisses supplémentaires, favorise les situations à risque (maladies sexuellement transmissibles, violence) et les représentations négatives de la sexualité (pornographie). « L'éducation à la vie affective et sexuelle commence dès le plus jeune âge et continue tout au long de la vie. C'est une dimension qu'il importe de prendre en compte dans l'accompagnement à la vie affective où, à partir des limites et des atouts des personnes concernées, il convient de construire avec elles un cadre de vie où chacun puisse se sentir respecté dans son intimité profonde et construire son identité sexuelle propre ». →40

- Une contraception personnalisée, réversible, est proposée dans le cadre du projet individualisé, toujours associée à un accompagnement et à un suivi médical approprié. Toutes les ressources de la pédagogie sont utilisées pour faire participer la personne handicapée à cette décision et lui faire mesurer les enjeux d'une sexualité non maîtrisée.
- Pour ce qui concerne la parentalité, les droits de l'enfant à naître sont pris en compte au même titre que ceux de la personne handicapée.
- Le droit à la sécurité impose l'évaluation des risques potentiels : conflits relationnels, phénomènes de violence sous tous leurs aspects (violence physique mais aussi contrainte psychique, domination), maladies sexuellement transmissibles.

En bref**Les actions à engager**

- Intégrer ces questions dans les projets d'établissement des ESMS.
- Sensibiliser les familles à la légitimité de la sexualité de la personne handicapée.
- Développer les programmes d'éducation à la vie affective et sexuelle.



9|6 La fin de vie

L'accompagnement de fin de vie est l'aboutissement de l'accompagnement réalisé tout au long des étapes de la vie, le plus souvent prévisible et envisagé dans le cadre de l'avancée en âge et de l'évolution du projet personnalisé. Les directives anticipées prennent place dans ce contexte.

Les décisions de fin de vie sont toujours collégiales associant les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social, les familles et les tuteurs.

Il est important d'associer pleinement la personne handicapée à cette évolution de même que sa famille et son entourage. Une attention particulière est portée aux autres résidents de l'établissement pour lesquels une information adaptée est indispensable. Les groupes de parole leurs permettent de s'exprimer et de limiter les conséquences psychologiques.

Les professionnels se sentent souvent dépourvus dans cette situation, marqués personnellement par l'approche de la mort. Une formation spécifique leur apporte le recul nécessaire, le sentiment de ne pas être seul et évite des comportements inappropriés. Une écoute collective et/ou individuelle est indispensable.

L'intervention de spécialistes de soins palliatifs en ESMS, au-delà de l'apport technique, valide le bien-fondé de l'accompagnement réalisé. Il en est de même de l'affirmation d'une position associative claire reposant sur des valeurs partagées par tous.

En bref

Les actions à engager

- Déployer des équipes mobiles de soins palliatifs.
- Former les personnels en ESMS.
- Accompagner les proches et l'entourage.

10 | Éthique

Chaque professionnel de santé a ses propres opinions, ses valeurs, sa perception de l'autre et de la société. En l'absence de formation spécifique au handicap, ses croyances peuvent influencer sur l'analyse que le professionnel fait de la situation clinique et de la qualité de vie de la personne en situation de handicap. Certains symptômes peuvent être minimisés (douleur) ou au contraire, majorés. La conséquence possible est le risque d'une décision inappropriée, la personne handicapée n'étant plus soignée comme une personne ordinaire, mais avec le filtre de son handicap.

Ce risque est particulièrement présent lors des soins aux personnes polyhandicapés : « cela vaut-il la peine ? Cela vaut-il la peine de plâtrer une fracture puisqu'il ne marche pas ? ».

D'autres questions éthiques se posent du fait du vieillissement des personnes handicapées et de l'évolution des techniques : traitements invasifs lourds, abstentions de soins, acharnement thérapeutique...

Autant d'interrogations qui justifient une réflexion éthique permanente.

En bref

Les actions à engager

- Aborder la dimension éthique lors de toute formation des professionnels de santé concernant le handicap.
- Toujours prendre les décisions complexes collégialement, si possible avec la famille, les professionnels, le tuteur ou le curateur.
- Missionner les équipes intra-hospitalières pour être le support des équipes de proximité chaque fois qu'une question éthique se présente.



11 | Tarification

Les contraintes liées à la consultation médicale d'une personne handicapée mentale doivent être prises en compte dans la tarification des soins et dans leurs remboursements.

Pour y parvenir, il est indispensable de tenir compte du surplus de temps nécessaire à une consultation respectueuse du droit des personnes. Cette majoration peut être estimée au double ou au triple de la tarification de base.

De plus, certains équipements techniques spécifiques sont nécessaires : table d'examen à hauteur variable, balance adaptée... Ces équipements doivent être financés.

Les consultations médicales pluridisciplinaires doivent être rétribuées spécifiquement.

Les soins réalisés en ville doivent être remboursés lorsqu'ils ne peuvent être réalisés dans l'ESMS où est accompagnée la personne handicapée.

Par ailleurs, la nécessité des accompagnements lors des rendez-vous et des hospitalisations doit être prise en compte dans les financements des établissements médico-sociaux. La convention collective nationale doit être rendue attractive pour les professionnels de santé afin de favoriser leur implication dans les ESMS.

Enfin, il faut permettre aux travailleurs handicapés de disposer d'une mutuelle afin de disposer d'une meilleure prise en charge de leur santé.

En bref

Les actions à engager

- Mettre en place un forfait soins handicap.
- Financer les accompagnements à l'hôpital.
- Rendre la convention collective attractive en ESMS.
- Financer l'accès à une mutuelle pour les travailleurs handicapés.



NOUS VOULONS D'AUTRES PERSPECTIVES

L'amélioration de l'accès à la santé nécessite un changement de regard de notre société sur le handicap mental.

Mettre en place un parcours de santé sans rupture suppose une coordination effective entre tous les acteurs assurant le respect des droits, la transmission des informations nécessaires, l'accès au dépistage et à la prévention, une orientation garantissant des soins et un accompagnement de qualité à tous les âges de la vie.

Il faut assurer aux personnes handicapées mentales une réelle inclusion (accès au droit commun rendu effectif par un accompagnement adapté), complétée par des actions spécifiques lorsque les besoins ne sont pas couverts afin que le parcours de santé devienne enfin une réalité.

CE QUE NOUS DEMANDONS

Un système de santé inclusif

La personne handicapée mentale doit bénéficier de tout ce qui est mis en œuvre pour les autres citoyens. Pour y parvenir, des actions prioritaires sont à engager sans délai :

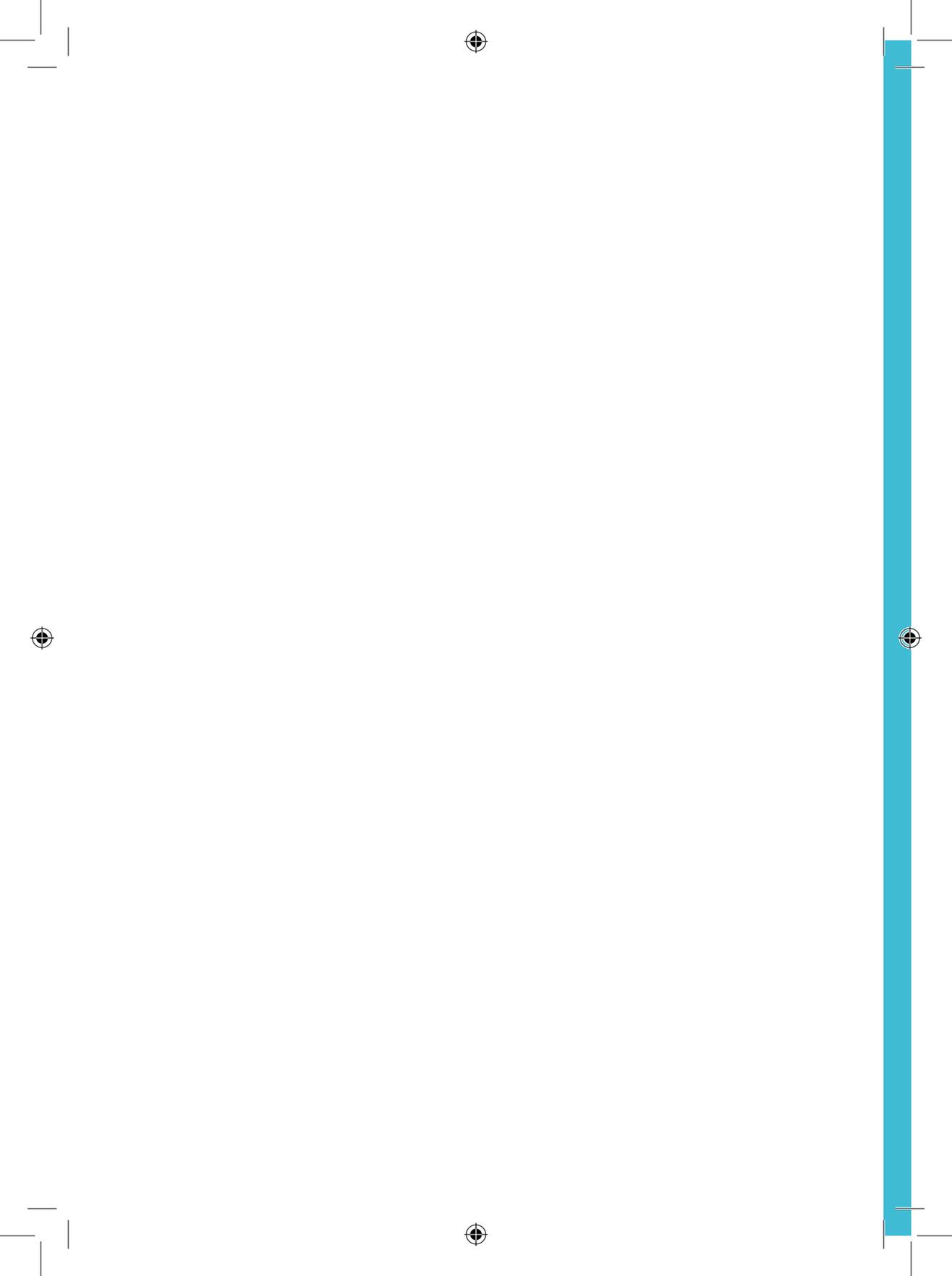
- Lancer des études épidémiologiques sur les besoins en santé des personnes handicapées mentales.
- Organiser l'échange de savoirs et de compétences à tous les niveaux de formation entre les secteurs médico-social et sanitaire. Cela passe notamment par une formation professionnelle incluant la problématique du handicap mental dans toutes les formations des professionnels du secteur sanitaire et celle de la santé dans toutes les formations des professionnels du secteur médico social.
- Déployer des campagnes et des programmes de prévention incluant les personnes handicapées.
- Développer le Dossier médical personnel et partagé informatisé et la télémédecine.
- Accroître le nombre de maisons de santé.
- Développer les hospitalisations à domicile.
- Prendre en charge la douleur de patients qui ne peuvent pas toujours l'exprimer.
- Créer des équipes mobiles de soins palliatifs.
- Partager une démarche éthique construite sur la collégialité, la formation, et la compétence.

EN RÉSUMÉ...

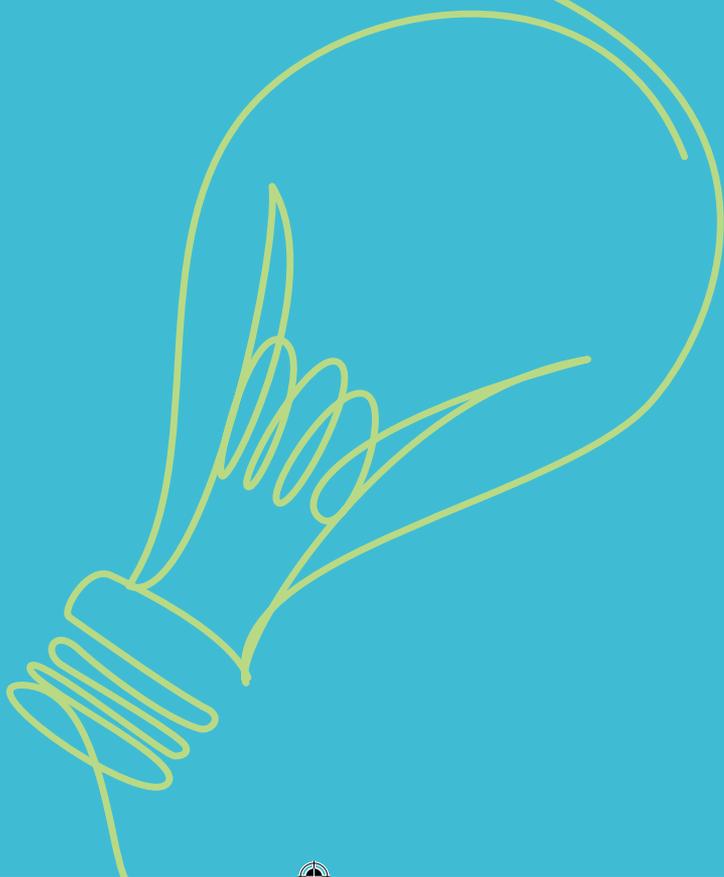
Des actions spécifiques

Pour garantir l'accès à la santé des personnes handicapées mentales, des actions spécifiques tenant compte de leurs particularités sont à mettre en œuvre :

- Rechercher le consentement aux soins.
- Généraliser les messages accessibles aux personnes handicapées (documents en *Facile à lire* et à comprendre, pictogrammes).
- Créer des protocoles personnalisés de prévention et de suivi spécifiques
- Développer les programmes d'éducation thérapeutique.
- Accroître le niveau de médicalisation des ESMS pour qu'il soit adapté au projet de santé des personnes accueillies.
- Formaliser les projets de soins dans les projets personnalisés, les projets d'établissements et les projets associatifs.
- Créer des dossiers médicaux et d'autonomie informatisés.
- Multiplier les réseaux de santé handicap et des centres de références.
- Créer des unités handicap intra-hospitalières et des plate-formes de santé spécifiques.
- Créer des unités mobiles extra-hospitalières.
- Mettre en place des bilans diagnostics et évaluatifs répétés et accroître le nombre de CAMSP.
- Créer de nouvelles délégations d'actes de soins.
- Généraliser les outils d'évaluation de la douleur.
- Prendre en compte dans le forfait de soins le handicap, en reconnaissant les contraintes supplémentaires des professionnels.



ANNEXES



I Définitions et références

L'Unapei en bref...

Unapei créée en 1960 est l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis.

L'Unapei, c'est 60 000 familles adhérentes. Aucune autre association ne peut se prévaloir de tant d'adhérents.

L'ensemble du Mouvement, c'est 71470 bénévoles ponctuels ou réguliers.

Autant d'hommes et de femmes déterminés à agir plutôt qu'à subir.
À agir pour tous plutôt qu'à œuvrer pour soi-même. À protéger plutôt qu'à profiter. À innover plutôt qu'à thésauriser.

Notre Mouvement Unapei, c'est 550 associations affiliées respectueuses des territoires et de leur identité. 70 d'entre elles sont des associations mandataires à la protection des majeurs. L'Unapei est en effet convaincue que l'exercice de ces protections est un élément de la compensation du handicap de la personne. Ainsi les personnes handicapées peuvent-elles prendre des décisions qui ne les mettent pas en danger et qui sont respectueuses de leur projet de vie, y compris en matière de santé.

L'Unapei, c'est 80 000 professionnels au service des personnes en situation de handicap, exerçant leurs compétences dans 3100 établissements et services pour 180 000 personnes en situation de handicap.

Une multinationale ? Non. Une œuvre humaine toute simple basée sur la communauté de destin des parents confrontés à l'exclusion sociale que génère la survenue du handicap dans une famille.

Une œuvre humaine toute simple, respectueuse des diversités, des territoires, de la construction démocratique des possibles.
Une dynamique qui donne à chacun et à tous, et surtout aux personnes en situation de handicap elles-mêmes, enfin, le pouvoir d'agir.

Le handicap mental ^{→41}

Qu'il s'agisse d'un enfant ou d'un adulte, la personne handicapée mentale est porteuse de manière permanente d'une déficience intellectuelle dont l'origine peut être très diverse. Les personnes déficientes intellectuelles présentent une altération du fonctionnement intellectuel général (QI < 70) soit une insuffisance stable et définitive du développement intellectuel, associée à des limitations significatives du fonctionnement adaptatif dans les secteurs d'aptitude tels que la communication, la vie sociale, la responsabilité individuelle, l'apprentissage scolaire, l'autonomie, le travail, les loisirs, la santé, la sécurité. Le tout devant survenir avant 18 ans. ^{→42}

L'expression « handicap mental » qualifie à la fois une déficience intellectuelle (approche scientifique) et les conséquences qu'elle entraîne au quotidien (approche sociale et sociétale). Le handicap mental se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication, de décision, etc.

Ces difficultés doivent être compensées par un accompagnement humain et parfois technique, permanent et évolutif, adapté à l'état et à la situation de la personne. C'est à la solidarité collective qu'il appartient de reconnaître et de garantir cette compensation.

Une personne handicapée mentale est un individu à part entière, une personne à la fois ordinaire et singulière.

Elle est ordinaire, parce qu'elle connaît les mêmes besoins que tout le monde, parce qu'elle dispose des mêmes droits que tous et qu'elle accomplit les mêmes devoirs.

Elle est singulière, parce qu'elle est confrontée à plus de difficultés que les autres citoyens, du fait de son handicap.

La personne a donc généralement besoin, le plus tôt possible, d'un soutien et d'un accompagnement adaptés pour l'aider à mieux communiquer avec les autres, exprimer ses envies, s'éveiller et développer sa personnalité, aller à l'école, travailler, en quelques mots : vivre sa vie.

L'autisme et les troubles envahissants du développement ^{→43}

Les Troubles Envahissants du Développement (TED) sont classés par la classification internationale des maladies (CIM-10) dans les troubles du développement psychologique : « Les TED sont un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces

anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations.»

Les TED regroupent des situations cliniques diverses, entraînant des situations de handicap hétérogènes. Huit catégories sont proposées par la CIM-10 : autisme infantile, autisme atypique, syndrome de Rett, autre trouble désintégratif de l'enfance, hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés, syndrome d'Asperger, autres troubles envahissants du développement et trouble envahissant du développement, sans précision.

Le handicap psychique ^{→44}

Le handicap psychique est caractérisé par un déficit relationnel, des difficultés de concentration, une grande variabilité dans la possibilité d'utilisation des capacités alors que la personne garde des facultés intellectuelles normales.

Le handicap psychique est toujours associé à des pathologies psychiatriques, qui entraînent une grande variabilité et nécessite une médicalisation.

Le polyhandicap ^{→45}

Le polyhandicap se définit comme une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique.

La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour les actes de la vie quotidienne, le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales.

Les autres formes de handicap (moteurs, sensoriels, troubles spécifiques du langage et des apprentissages [DYS]) : elles peuvent se retrouver associées aux différentes formes de handicap décrites ci-dessus ou se présenter sous forme isolée.

Droit et santé : les textes de référence en quelques mots...

Selon l'OMS la santé est un état de bien-être total physique, social et mental de la personne.

La loi n°2002- 2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale renforce les droits des usagers des ESMS et diversifie les modes d'accompagnement et de prise en charge favorisant ainsi l'accès aux soins.

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé affirme que « Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en oeuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne ». Elle affirme le droit à recevoir les soins et traitements les plus appropriés, à être informé sur son état de santé, au respect du secret médical et à l'accès au dossier médical.

La loi n° 205-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté « garantit l'accès (...) à la prévention, au dépistage et aux soins ». Elle pose comme principe le droit au libre choix de son projet de vie, l'égalité des chances et le droit à la compensation, le droit à la participation à la vie sociale pour une pleine citoyenneté et l'accessibilité à tout pour tous. Cela signifie un dépistage précoce du handicap, un diagnostic précis, des soins adaptés au handicap, dispensés par des professionnels performants et compétents, ainsi qu'une information loyale et compréhensible des personnes handicapées et de leurs familles.

La loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection des majeurs affirme la primauté de l'expression de la volonté propre du majeur.

La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (HPST) crée les Agences Régionales de Santé (ARS) et a pour objectifs de lutter contre l'inégalité d'accès aux soins et de favoriser le rapprochement entre les secteurs sanitaire et médico-social.

La Convention de l'ONU (03 – 2007) ratifiée par la France en février 2010 relative aux droits des personnes handicapées promeut la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme par les personnes handicapées et le respect de leur dignité intrinsèque et en particulier le droit à la santé.

Le droit à l'accès aux soins et à la santé est ainsi largement reconnu dans la loi. L'objectif d'assurer les soins dans des structures de droit commun est une orientation phare qui ne doit cependant pas occulter des situations liées au handicap ou au système de santé qui nécessitent aujourd'hui une réponse spécifique au risque de limiter l'accès aux soins.

Santé et droits des personnes protégées

Les données ci-dessous sont extraites de l'ouvrage « Personnes vulnérables et domaine médical. Quels sont leurs droits » édité par l'AP/HP et l'Unapei qui aborde de manière beaucoup plus exhaustive les droits des personnes protégées,^{→11} ainsi que des affiches d'informations éditées par l'Unapei en 2013.

Choix du médecin référent [Art. L. 1110-8 du code de santé publique]

La personne protégée, quelle que soit la mesure dont elle bénéficie, choisit son médecin. Le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé est un principe fondamental de la législation sanitaire. À défaut son tuteur choisit.

Droit à l'information médicale [Art. L. 1111-2 du code de santé publique]

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

- **Majeurs en sauvegarde de justice ou curatelle :**

Il n'existe aucune disposition spécifique. Ainsi la personne en sauvegarde de justice ou curatelle exerce elle-même son droit. Un mandataire spécial ou un curateur ne pourra recevoir du médecin des informations sur l'état de santé de la personne protégée que si celle-ci y consent.

- **Majeurs en tutelle :**

L'information est délivrée au tuteur. Toutefois, la personne en tutelle a le droit de recevoir elle-même une information, d'une manière adaptée à ses facultés de discernement.

- **Mineurs :**

L'information est délivrée aux titulaires de l'autorité parentale, sauf opposition exercée par le mineur. Toutefois, les personnes mineures ont le droit de recevoir directement l'information et de participer à la prise des décisions les concernant. Cette information sera alors adaptée à leur degré de maturité.

Consentement aux soins [Art. L. 1111-4 du code de santé publique]

Le patient prend seul les décisions relatives à sa santé. Ainsi, tout médecin a l'obligation légale d'obtenir le consentement libre et éclairé de son patient avant tout acte de soin. Le patient pourra par la suite retirer son consentement à tout moment.

Ce droit du patient à donner son consentement a pour corollaire le droit au refus. Par conséquent, le patient, sous les réserves mentionnées ci-dessous, a la possibilité de refuser les soins qui lui sont proposés, après avoir reçu une information complète sur les conséquences médicales de son refus.

Lorsque le patient se trouve dans l'incapacité d'exprimer son consentement, le médecin est tenu de consulter un tiers susceptible d'informer l'équipe médicale sur la volonté du patient. Ce tiers peut être la personne de confiance désignée préalablement par le patient ou un membre de sa famille et à défaut, un proche.

Il y a deux exceptions à la règle du consentement préalable à tout acte médical :

- > En cas d'urgence médicale et si le patient est hors d'état d'exprimer son consentement. Le médecin a la faculté de prendre dans l'intérêt du patient la décision médicale tenant compte d'une part de son état de santé à ce moment et d'autre part de l'évolution prévisible de cet état.
- > En cas d'urgence médicale et de refus de soins.

• Majeurs vulnérables non protégés :

Les règles générales rappelées ci-dessus ont vocation à s'appliquer. La validité du consentement donné par ces personnes est néanmoins très délicate à appréhender. La loi du 4 mars 2002 a prévu un dispositif se situant entre le consentement autonome et la représentation légale (articles L. 1111-4 alinéa 4 et L. 1111-6 du Code de la santé publique). Ce dispositif est réservé aux actes médicaux thérapeutiques (actions de prévention, traitements, investigations et interventions) destinés à des patients qui sont hors d'état d'exprimer leur volonté. Dans ce cas, l'acte médical doit être précédé d'une consultation de la personne de confiance, de la famille ou des proches. Ils n'expriment qu'un avis. La preuve de cette demande d'avis n'étant pas aisée à donner, il est recommandé de le consigner dans le dossier médical.

• Majeurs en sauvegarde de justice ou curatelle :

Il n'existe aucune disposition particulière les concernant. Ainsi, ces majeurs protégés doivent personnellement consentir à l'acte médical envisagé. Leur consentement est révocable à tout moment. De même, il ne peut être passé outre leur refus sauf urgence.

• Majeurs en tutelle :

Le principe du consentement du tuteur à l'acte de soin n'est pas clairement énoncé mais les termes employés par la loi conduisent à considérer que le consentement à l'acte de soin doit être donné par la personne en tutelle mais exprimé par le tuteur. Le consentement de la personne en tutelle doit donc systématiquement être recherché

si elle est apte à exprimer sa volonté et participer à la décision la concernant. Son consentement est révocable à tout moment. Le seul consentement du tuteur doit demeurer exceptionnel et n'être envisagé que lorsque la personne se trouve dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté. Dans le cas où le refus d'un traitement par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé de la personne en tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

En l'absence de tuteur le consentement de la personne doit suffire. En cas de refus de pratiquer des soins opposé par le médecin en considération des facultés de discernement du majeur, le procureur de la République devrait pouvoir être saisi.

- **Mineurs :**

Le consentement du mineur doit être recherché avant toute intervention médicale le concernant. Mais la personne mineure est légalement privée de sa capacité d'exercice. Dès lors, l'obtention du consentement s'étend au(x) titulaire(s) de l'autorité parentale.

Refus de soin [Art. L. 1111-2 du code de santé publique]

Tout patient a le droit de refuser d'être soigné. Le médecin est tenu de respecter sa volonté mais au préalable, il doit :

- > L'informer de sa situation et des conséquences du refus de soins (article L. 1111-2 du Code de la santé publique),
- > Tout mettre en œuvre pour que le patient accepte les soins indispensables.

En cas de persistance d'un refus, la décision du patient doit être inscrite dans son dossier. Ces dispositions s'appliquent également aux :

- > Majeurs protégés - ainsi, si un majeur protégé, dont il n'y a pas lieu de mettre en cause la lucidité, exprime clairement un refus de soins et qu'il n'y a pas d'urgence vitale, son choix doit être respecté,
- > Mineurs - s'agissant du mineur, le refus est formulé par les titulaires de l'autorité parentale ou par le mineur lui-même si celui-ci a demandé le bénéfice du secret des soins.

Déroghations au refus de soins :

- > Personne mineure ou majeure sous tutelle
Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables. Le médecin devra s'efforcer de convaincre le ou les titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur de l'utilité des soins proposés ainsi que de l'absence d'alternatives thérapeutiques au traitement proposé.

- > **Refus de soins et urgence médicale**

Lorsque le refus de soins met la vie du patient en danger, les tribunaux ont, sous de strictes conditions cumulatives, considéré qu'en cas de danger immédiat pour la vie ou la santé du patient, le médecin peut passer outre le refus de celui-ci.

Les conditions cumulatives sont les suivantes :

- l'acte médical doit être accompli dans le but de sauver le patient (urgence médicale),
- le patient doit se trouver dans une situation extrême mettant en jeu le pronostic vital,
- l'acte médical doit constituer un acte indispensable et proportionné à l'état de santé du patient (absence d'alternatives thérapeutiques).

Accès au dossier médical (Art. L. 1111-7 & R. 1111-1 du code de santé publique)
[Conseil de la commission d'accès aux documents administratifs du 27 juin 2002]

Toute personne ayant été hospitalisée dans un établissement de santé public ou privé ou prise en charge par un professionnel de santé peut avoir accès à son dossier médical.

Outre le patient, le dossier médical peut être communiqué aux personnes suivantes :

- > le représentant légal du mineur ou du majeur sous tutelle.
- > le médecin désigné comme intermédiaire avec autorisation préalable du patient ou de son représentant légal.
- > les ayants droit en cas de décès, sauf volonté contraire exprimée par la personne décédée, et uniquement dans le cas où les informations sont nécessaires pour connaître les causes du décès, défendre la mémoire du défunt ou faire valoir leurs droits.
- > le mandataire dûment désigné par le patient.

• **Majeurs en sauvegarde de justice ou curatelle :**

Le législateur n'a prévu aucune disposition particulière. Dès lors, la communication du dossier médical se fait à la demande du patient, comme pour les personnes majeures en général.

• **Majeurs en tutelle :**

Le tuteur est la seule personne, en tant que représentant légal, autorisée à pouvoir accéder au dossier médical du majeur protégé (article R. 1111-1 du Code de la santé publique). Il incombe toutefois au tuteur, dans toute la mesure du possible, de porter à la connaissance du majeur protégé le contenu du dossier médical.

• **Mineurs :**

Le ou les titulaires de l'autorité parentale peuvent accéder à l'intégralité des informations contenues dans le dossier médical. Toutefois, lorsque le mineur en fait la demande, l'accès à ces informations médicales aura lieu par l'intermédiaire d'un médecin. Dans cette hypothèse, les informations médicales sont, au choix du ou des titulaires de l'autorité parentale, adressées au médecin que le mineur a désigné ou consultées sur place en présence de ce médecin.

Il est rappelé qu'un mineur a le droit d'exiger que son traitement ou son intervention ait lieu sans que les titulaires de l'autorité parentale en soient informés. Il peut alors s'opposer à ce qu'on leur communique toute information le concernant. Le médecin porte mention écrite de cette opposition au dossier médical du mineur.

Si le titulaire de l'autorité parentale saisit le médecin d'une demande d'accès, celui-ci doit s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur. Si ce dernier maintient son opposition, la demande du titulaire de l'autorité parentale ne peut être satisfaite.

Désignation d'une personne de confiance [Art. L. 1111-6 du code de santé publique]

La personne de confiance est une personne désignée par le patient pour l'accompagner dans ses démarches médicales. Sa mission évolue en fonction de l'état de santé du patient :

> Lorsque le patient est lucide

La personne de confiance l'accompagne dans les démarches médicales et l'assiste lors des entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Elle peut aussi l'accompagner lors de la consultation du dossier médical.

> Lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté

Sauf urgence ou impossibilité, le personnel médical doit consulter la personne de confiance avant toute intervention ou tout traitement.

> Lorsque le patient est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et qu'il est hors d'état d'exprimer sa volonté, l'avis de la personne de confiance, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical.

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (article L. 1111-6 du Code de la santé publique). La seule condition est la majorité, ce qui exclut le mineur.

- **Majeurs en sauvegarde de justice ou sous curatelle :**

Ils peuvent librement désigner une personne de confiance.

- **Majeurs en tutelle :**

Ils ne peuvent pas désigner une personne de confiance (article L. 1111-6 alinéa 3 du Code de la santé publique).

Toutefois, si une personne de confiance avait été désignée avant la mise en place de la mesure de protection juridique, il appartient au juge des tutelles de confirmer sa mission ou de la révoquer.

- **Le patient ne bénéficiant pas d'un régime de protection alors que sa lucidité n'est pas totale :**

Il peut désigner une personne de confiance.

Bibliographie

- 1 Poirier G, Sampil M. *L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap mental. Enquête épidémiologique descriptive sur un échantillon représentatif au sein des APEI « Papillons Blancs du Nord »*. Rapport de l'ORS Nord Pas de Calais. Udapei du nord. 2012. 96 p.
- 2 Embersin-Kyprianou C, Chatignoux E. *Conditions de vie et santé des personnes handicapées en Île-de-France. Exploitation régionale de l'enquête Handicap-Santé Ménages (HSM) 2008*. Rapport de l'Observatoire régional de santé Île-de-France, 2012, 142 p.
- 3 Corvez A. *Articulation sanitaire-social*. HAS Audition publique : Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Texte des experts Tome 2. Paris, 2008. p 95-104.
- 4 Belorgey JM. *Rapport commission d'audition*. HAS Audition publique : Accès aux soins des personnes en situation de handicap. <http://www.has-sante.fr>
- 5 Jacob P. *Accès aux soins pour les personnes handicapées*. Rapport 2013. Sous presse.
- 6 Lagier P. *Organisation des soins au quotidien. Besoins, difficultés, solutions*. Unapei. In Colloque médical, Paris, 2008. Handicap mental et soins : l'affaire de tous ! Coll. Les cahiers de l'Unapei, 2008. P 8-18.
- 7 Azema B, Martinez N. *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature*. Revue française des affaires sociales 2. 2005. p 295-333. www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-295.htm
- 8 Gabbai P. *L'avancée en âge des personnes polyhandicapées et infirmes moteurs cérébraux*. Journées d'études Polyhandicap. 2010. Comprendre, soigner et accompagner le vieillissement. http://handicap.aphp.fr/files/2012/04/résumé_journée_polyhandicap_2010_AP-HP.pdf
- 9 *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*. CNSA Dossier technique. 2010. http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf
- 10 Lagier P. *Assurer la continuité du parcours de santé des personnes handicapées mentales. Techniques hospitalières*. 2011. 727 ; p 12-16.
- 11 *Personnes vulnérables et domaine médical. Quels sont leurs droits*. Guide de l'AP-HP. Unapei. AP-HP. 2007. 148 p.
- 12 Aulagnier M, Gourheux J-C, Paraponaris A, Garnier J-P, Villani P, Verger P. *La prise en charge des patients handicapés en médecine générale libérale : une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes en PACA en 2002*. Annales de réadaptation et de médecine physique 2004. 47, 3 ; p 98-104.
- 13 *Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap*. Collection des rapports officiels. La Documentation Française, Paris. 2011. 258 p.

- 14 Marchandet E. *Messages de prévention et handicap mental : une adaptation nécessaire*. La santé de l'homme 2011. 412 ; p 21-22.
- 15 Havercamp SM, Scandlin D, Roth M. *Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities and adult not reporting disability in north Carolina*. Public health reports. 2004. 119, 4. P 418-26.
- 16 Allison PJ, Hennequin M. *étude de l'accès aux soins et des modalités des traitements dentaires reçus par les personnes porteuses d'une trisomie 21 en France*. Médecine/Sciences 1999. 5. p 27-28.
- 17 Dorin M, Moysan V, Cohen C, Collet C, Hennequin M. *Évaluation des besoins en santé bucco-dentaire des enfants et adolescents fréquentant un institut médico-éducatif ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés, en France*. Prat Organ Soins. 2006. 37, 4. p 299-312.
- 18 Dauvergne F, Gallien P, Eon Y, Nicolas B, Duruflé-Tapin A. *Stratégies d'accompagnement des adultes atteints de paralysie cérébrale infantile en Bretagne (APIB), à partir des besoins liés à leur état de santé*. Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement 2009. 30, 2 ; p 57-66.
- 19 Dujin A, Maresca B, Funel F, Delakian I. *Étude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs. Les établissements médico-sociaux*. Rapport n°253. DREES. Série études et recherche. Paris. 2008. 79. 87 p.
- 20 *Les dents prévention et soins. La santé de la personne handicapée mentale*. Unapei. 2010. 21 p. <http://www.unapei.org/IMG/pdf/SoinsBuccoDentaires-HandicapMental.pdf>
- 21 Marquer A, Lombard F, Semptfle S, Fidon E, Bouchet JY, Camels C, François P, Perrennou D. *Enquête Handi-CHU 38 : analyse des prévalences, sévérité, et typologie des situations de handicap de personnes hospitalisées*. Congrès de médecine physique et de réadaptation. 2010.
- 22 *Rapport 2010 du Conseil national consultatif des personnes handicapées. Santé, accès aux soins*. 2010. p 97-102. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000264/index.shtml>
- 23 *L'information pour tous : Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre*. Unapei 2009. 49 p. <http://accessibilite-universelle.apf.asso.fr/media/01/00/1701808764.pdf>
- 24 *Guide pratique de la signalétique et des pictogrammes*. Les guides de l'Unapei. Unapei 2012. 60 p. http://www.unapei.org/IMG/pdf/Unapei_Guide_pratique_signalétique_et_pictogrammes.pdf
- 25 *Kit de communication avec les patients*. Espace Handicap AP-HP. Elsevier Masson. <http://handicap.aphp.fr/kit-de-communication-avec-les-patients>
- 26 Étienne JC, Corne C. *Les enjeux de la prévention en matière de santé. Avis du Conseil économique, social et environnemental*. Les éditions des journaux officiels. 2012. 56 p. http://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2012/2012_03_prevention_sante.pdf
- 27 de Fréminville B, Nivelon A. *Livret de suivi médical de la personne porteuse de trisomie 21 (2^{ème} édition)*. 2007. <http://www.trisomie21-france.org>
- 28 Unwin GL, Deb S. *Efficacy of atypical antipsychotic medication in the management of behaviour problems in children with intellectual disabilities and borderline intelligence: A systematic review*. Res Dev Disabil. 2011. 32, 6. p 2121-33

- 29 Pernes P. *Les troubles de la déglutition chez la personne polyhandicapée*. In Colloque médical 2012. La santé de la personne polyhandicapée. Colloque médical de l'Unapei. 2012. p 38-44.
- 30 Ricour C. *L'obésité, un haut risque que l'on doit prévenir*. Colloque Médical de l'Unapei 2011. Santé de la personne handicapée mentale : hygiène de vie et prévention des facteurs de risque. 2011. p 18-20.
- 31 Maiano C. *Activité physique adaptée : un vecteur de prévention et d'éducation pour la santé ?* in Colloque médical 2011 Unapei. Santé de la personne handicapée mentale : hygiène de vie et prévention des facteurs de risque. 2011. P 21-24.
- 32 Stoebner-Delbarre A, Schaub R, Thezenas S. et al. *Aide à l'arrêt du tabac pour les personnes en situation de handicap : un programme-pilote en Languedoc-Roussillon*. in : La santé de l'homme. 412. 2011. p 40-41.
- 33 Lagier P. *Une commission santé dans chaque association : Pour quoi faire ?* in Colloque médical Unapei 2009. Handicap mental et vieillissement : approche médicale et accompagnement. 2009. P 44-47.
- 34 *Fiches de liaisons pour l'accueil de l'enfant et de l'adulte handicapés dépendants*. AP-HP. Mission handicap-DPM. 2012. <http://handicap.aphp.fr/le-dossier-de-liaison>
- 35 LOMBARD F. *La personne polyhandicapée et l'hôpital, la coordination et la continuité des soins*. Unapei. In Colloque médical, Paris, 2012. La santé de la personne handicapée Paris : UNAPEI, 2012. Coll. Les cahiers de l' Unapei. P 50-52.
- 36 Aldenhoff C, Ganneau M, Bliidi M, Cohen-Salmon D, Galland F. *Un poster qui parle pour tous ceux qui ont des difficultés à communiquer*. Association Sparadrap. <http://www.sparadrap.org>
- 37 ARS. *Synthèse des plans stratégiques régionaux de santé (PSRS)*. 2011. 32 p. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/synth__PSRS_juil_VT1_env_mme_ben_161211.pdf
- 38 *Handiconsult*. <https://www.ch-annecy.fr/mini-sites/handiconsult,237.html>
- 39 Collignon P, Guisiano B, Combes JC. *Échelle Douleur Enfant San Salvador. La douleur chez l'enfant polyhandicapé*. In : Ecoffey C, Murat I. La douleur chez l'enfant : Flammarion Médecine Science. Paris.1999. p 174-178. <http://www.pediadol.org>
- 40 Dasnoy-Sumell A. *Éducation à la vie affective, relationnelle et sexuelle : un enjeu pour l'autonomie et la santé de chacun*. in Colloque Médical de l'Unapei. 2011. Santé de la personne handicapée mentale : hygiène de vie et prévention des facteurs de risque. 2011. P 30-32.
- 41 *Le handicap mental : sa définition*. Unapei. <http://www.unapei.org/Le-handicap-mental-sa-definition.html>
- 42 *DSMV IV TR Manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux (révisé)*. American Psychiatric Association. Paris. Masson. 2012.
- 43 *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. HAS et Anesm. Service Bonnes pratiques professionnelles (HAS) et service Recommandations (Anesm). 2012. 60 p.
- 44 *Le handicap psychique*. Unafam : <http://www.unafam.org/Le-handicap-psychique.html>
- 45 *Charte GPF*. Groupe polyhandicap France. <http://www.gpf.asso.fr>

Les sigles utilisés dans cet ouvrage

AP-HP	Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
ARS	Agences Régionales de Santé
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CIM 10	Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10 ^e révision
CLIN	Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales
CLUD	Comité de Lutte contre la Douleur
CNCPH	Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
CNRS	Centre national de la recherche scientifique
CPOM	Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens
DMP	Dossier Médical Personnel
ESMS	Établissements et services médico-sociaux
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute autorité de santé
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IME	Institut médico-éducatif
MAS	Maison d'accueil spécialisé
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MST	Maladie sexuellement transmissible
ONFRIH	Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social des adultes handicapés
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
S3A	Symbole d'accueil, d'accompagnement et d'accessibilité
TED	Troubles envahissants du développement
T2A	Tarifcation à l'activité





Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis