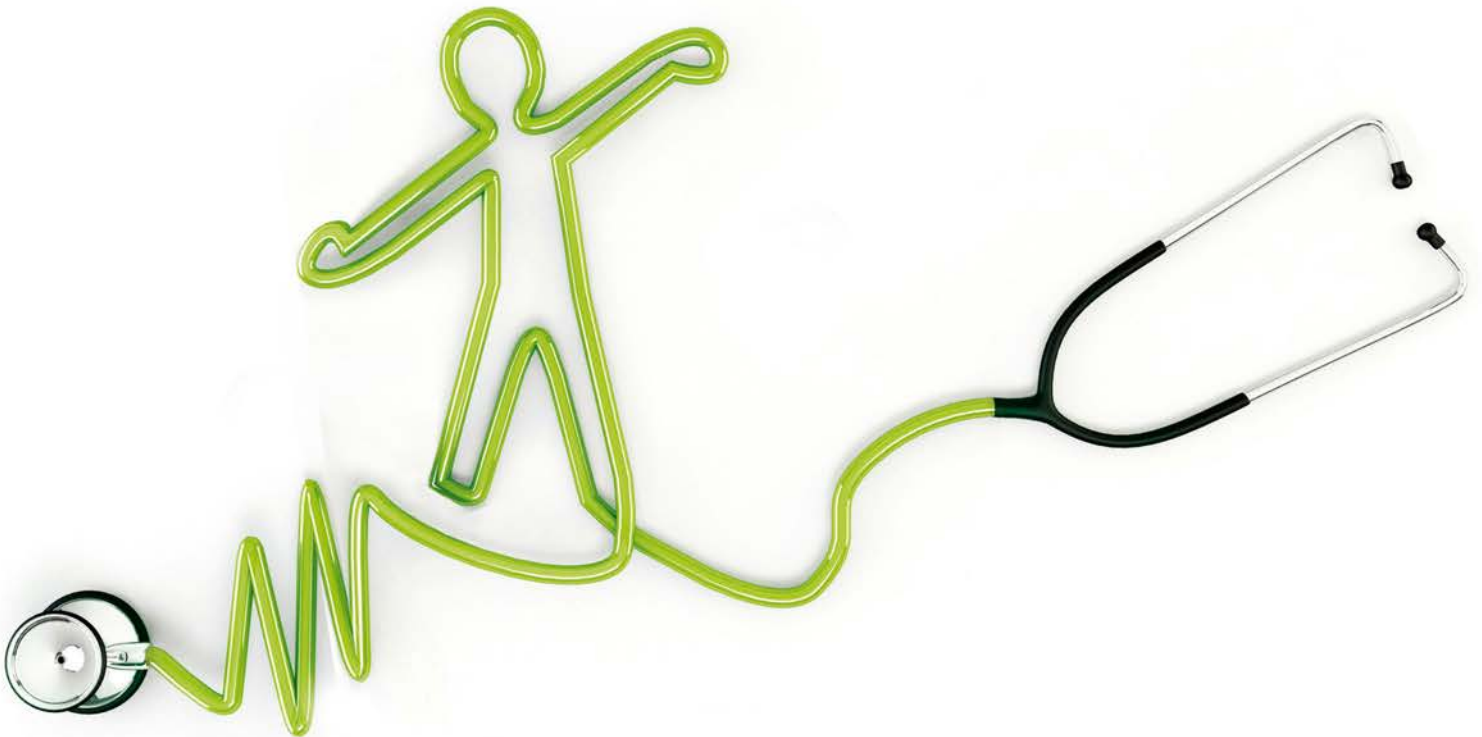




LIVRE BLANC

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

Nous Aussi

Association française des personnes handicapées intellectuelles

BP 310 – 75867 Paris Cedex 18

Tél. : 01 44 85 50 50

Fax : 01 44 85 50 60

Courriel : nous-aussi@unapei.org

Blog : <http://nousaussi.over-blog.com>

Suivi éditorial : Sandrine Paniez

Maquette : Lauriane Amirault

Conception couverture : Gaya

Pictogrammes : SCLERA, ARASAAC

Logo européen du Facile à lire : © Inclusion Europe
Plus d'informations sur www.inclusion-europe.org

Le Livre Blanc a été traduit par :

Adapei du Doubs :

Marguerite Bruot, résidente à la Résidence Pierre Clerc

Muguette Ramstein, résidente à la Résidence Pierre Clerc

Gérard Cassao, résident à la Résidence Pierre Clerc

Michèle Jouvelot, résidente à la Résidence Pierre Clerc

Fanny Cornu, Conseillère en Accessibilité Universelle

Délégation locale de Nous Aussi - Montbéliard

Dolorès Pessarossi, déléguée locale
et personne accompagnée par le SAVS à Montbéliard (Adapei du
Doubs)

Adapei de Haute-Saône :

Laetitia Magnieux, Présidente du CVS,
personne accueillie

Mylène Gimeno, personne accueillie

Emilie Couchot, TISF du Pôle Enfance Héricourt

Guyot Sylvie, Directrice du Pôle Enfance Héricourt

Apei de Lens et environs :

Christine Pécourt, résidente au Foyer de Vie Les Glycines

Daniel Bataille, résident au Foyer de Vie Les Glycines

Jean-Luc Lallet, travailleur à l'ESAT de Lens et résident au Foyer d'Hébergement Les Horizons

Jacqueline Rohart, personne accompagnée par le SAVS

Nadine Lancel, directrice du Pôle Habitat et Vie Sociale (Foyer de Vie Les Glycines et SAJ Le Domaine des Ecureuils)

Pauline Chevalier, attachée de direction qualité projets communication

Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing :

Yveline Bigot, travailleuse à l'ESAT de Wattrelos

Dorothée Devos, résidente au Foyer de vie Altitude

Jean-Pierre Lannoo, administrateur

Anne-Sophie Cracco, chargée de l'accueil des familles

Didier Vandewalle, directeur de la promotion de la personne

Adhérents de la Délégation locale de Nous Aussi 44 :

Jeanine Batardière

Yves Batardière

Michel Romain

Rémi Trimoreau

Marie Chantal Huet

Cindy Lemesle

Noam Bourget

Emmanuel Chapeau

Céline Delommeau

Maryline Dupuis

Murielle Bottin

Sonia Milner

Dominique Sauvaget

Yvette Deniaud

Personnes de soutien de la Délégation locale de Nous Aussi 44 :

Nicole Honoré

Gille Allain

Marie Louise Bu

Jacqueline Oger

Le Livre Blanc a été relu par :

Adapei 49 :

Caroline Balthazar, résidente au foyer occupationnel

Jacqueline Janin, résidente au foyer occupationnel

Christian Ballot, résident au foyer occupationnel

Jean Pascal Foucron, directeur du Pôle FO/FAM/CAJ

Résidents de « L'accueil » de Doué la Fontaine

Mélanie Laleron, professionnelle, Résidence « L'Accueil » de Doué la Fontaine

Damien Baguenard, professionnel, Résidence « L'Accueil » de Doué la Fontaine

Roselyne, résidente à la Maison de Belle Beille

Sonia, résidente à la Maison de Belle Beille
Brigitte, résidente à la Maison de Belle Beille

Guy, résidente à la Maison de Belle Beille

Christelle, professionnelle à la Maison de Belle Beille

Papillons Blancs d'Epernay :

Joël Dreit, personne accueillie

Nicole Trussard, parent

Dominique Tabac, professionnel, Permanence du Jard

Délégation locale de Nous Aussi de l'Ardèche :

Michel Ponson

Chrystelle Sassane

Josiane Reynaud

Ugo Caso

Ghyslaine Gay

Annie Dandrieux

Damien Terru

Céline Provost

Vanessa Camacaris

Nora Goubhali

Adapei 07 :

Camille Col-Eyraud, chargée de mission

Adapei 82 – 12 :

Yahia Mokhtari, personne accompagnée par le SAVS

Christine Delaleu, personne accompagnée par le SAVS

Véronica Baldé, personne accompagnée par le SAVS

Catherine Chanraud, résidente au Foyer d'hébergement

Cassandra Hippert, résidente au Foyer d'hébergement

Caroline Harreng, résidente au Foyer d'hébergement

Etienne Cabrol, résident au Foyer de vie

Yohan Caubet, résident au Foyer de vie

Arnaud Hottin, résident Foyer de vie

Nathalie Duhalde, professionnelle, Foyer d'hébergement

Sylvie Lacassagne, professionnelle, Foyer d'hébergement

Michel Magnano, professionnel, SAVS

Sommaire

Pour commencer	9
Ce que dit la Présidente de l'Unapei, Christel Prado	11

Les constats

1• Les personnes handicapées intellectuelles ont une santé fragile	13
2• Les difficultés des familles des personnes handicapées	16
3• Il n'y a pas assez de bonnes solutions pour soigner les personnes handicapées	19

Les actions à engager

1• Connaître les besoins des personnes et agir	27
2• Il faut d'abord se former	28
3• Participation et communication	31
4• La prévention : agir pour éviter d'être malade	32
5• Actions pour les établissements pour personnes handicapées	38
6• Coordination des acteurs	46
7• La médecine libérale ou médecine de ville	53
8• Hôpitaux	53
9• Situations particulières	58
10• Morale	68
11• Tarifs dans la santé	70

Droit et santé : les textes importants 72

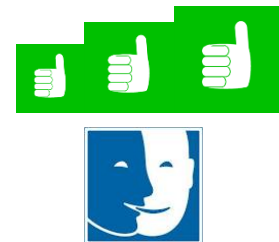
Santé et droits des personnes protégées 74

Pour commencer :

Unapei veut dire :
Union nationale des associations de parents
de personnes handicapées mentales
et de leurs amis.

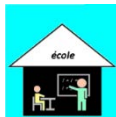


Depuis la création de l'Unapei,
il y a eu beaucoup de progrès
pour que les personnes handicapées soient acceptées
dans la société.



Par exemple :

- à l'école



- au travail



- dans les loisirs



Il y a du retard pour la santé
des personnes handicapées.
Les personnes handicapées ont besoin de plus de soins
que les autres personnes.



Les personnes handicapées ont du mal à trouver
des médecins qui savent bien les soigner
et bien les comprendre.

Les associations pour les personnes handicapées ont fait des propositions pour régler les problèmes. Mais les propositions n'ont pas abouti, elles ont été mises de côté.

Les professionnels de santé ne connaissent pas bien le handicap. Les professionnels des établissements pour personnes handicapées ne sont pas formés pour aider les personnes handicapées à être en bonne santé.

Le secteur de la santé et le secteur du handicap ont du mal à travailler ensemble et ne font pas assez d'efforts.

Pour essayer de résoudre tous ces problèmes, l'Unapei a créé une commission qui s'appelle « handicap mental et santé ». Les personnes qui sont à la commission ont écrit ce livre pour expliquer les problèmes et proposer des solutions.



Ce que dit la Présidente de l'Unapei, Christel Prado



Les personnes handicapées intellectuelles sont des citoyens à part entière. Même si elles ont des difficultés, par exemple du mal à lire et à compter, elles savent faire beaucoup de choses. Même si elles ont des difficultés, elles font tout pour vivre comme tout le monde.



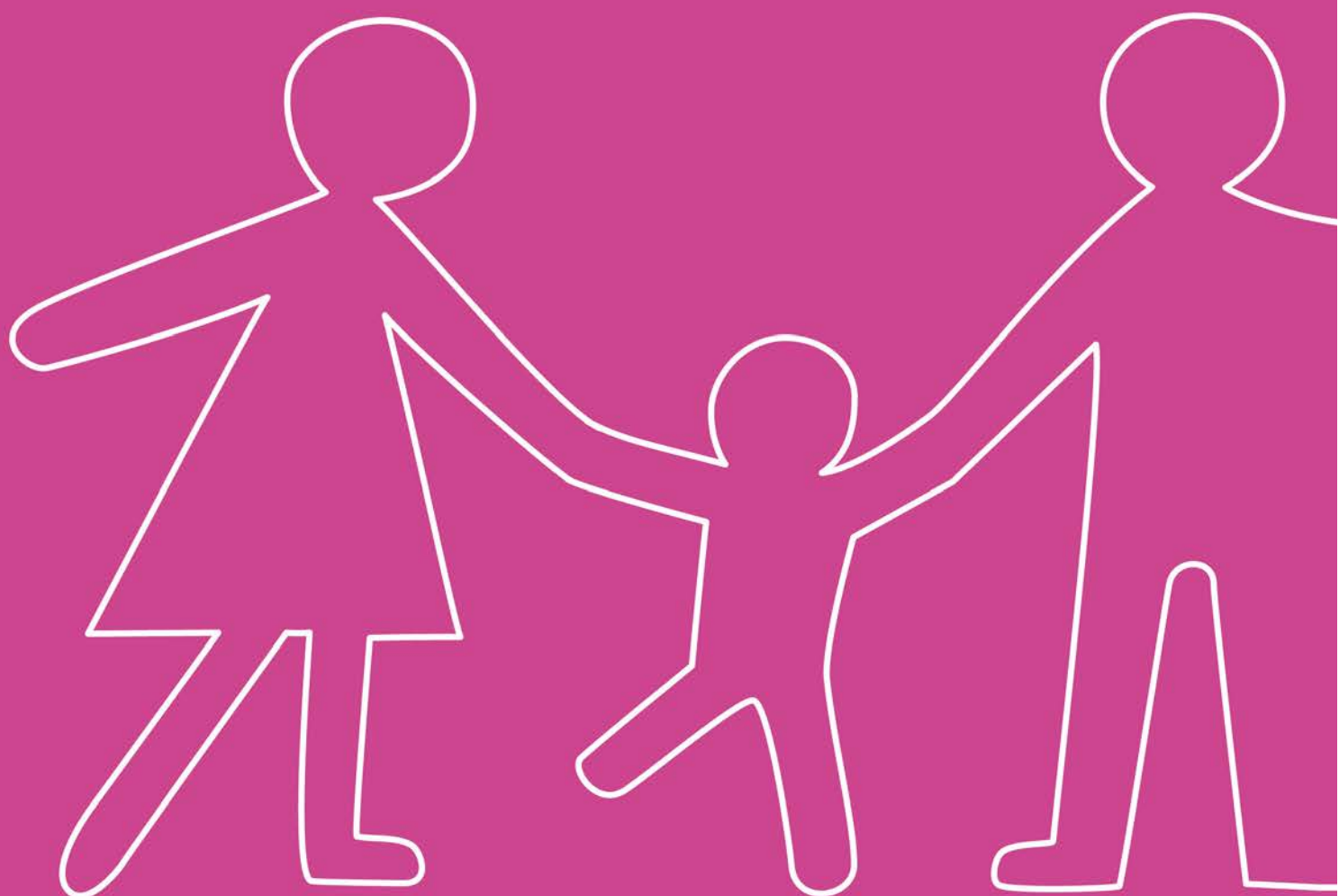
Les personnes handicapées intellectuelles ont beaucoup de volonté. Elles veulent prouver à tout le monde qu'elles sont des citoyens à part entière.

Pour faire tout ça, il faut être en bonne santé. Mais les personnes handicapées n'ont pas accès à une bonne santé comme tout le monde.

Ce livre va aider à faire changer les choses. Aider les personnes handicapées intellectuelles à être en bonne santé et les aider à participer à leur propre santé,



Les constats



Les constats

Un constat, c'est dire ce qui se passe.

1. Les personnes handicapées intellectuelles ont une santé fragile



Les personnes handicapées intellectuelles ont des besoins en santé importants

Les personnes handicapées intellectuelles ont souvent plus de maladies que les autres à cause de leur handicap. Par exemple, il y a beaucoup de personnes handicapées intellectuelles qui font des crises d'épilepsie. Quand la personne fait une crise d'épilepsie, la personne peut trembler beaucoup et tomber.

Pour soigner les personnes handicapées intellectuelles, il faut parfois faire autrement qu'avec les autres personnes. Il faut inventer des nouvelles choses. Par exemple, si la personne n'arrive pas bien à parler, il est difficile pour le médecin de savoir où la personne a mal. Le médecin doit trouver une solution pour savoir où la personne a mal.

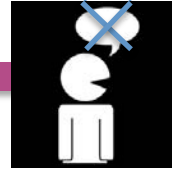
Le vieillissement



Les personnes handicapées intellectuelles vivent plus longtemps qu'avant. Mais elles vieillissent plus tôt que les autres personnes. Ça veut dire qu'elles ont plus tôt que les autres les maladies de la vieillesse :



- des problèmes de vue
- des problèmes des os
- des problèmes du cœur



Les difficultés pour s'exprimer

Certaines personnes handicapées intellectuelles ont du mal à s'exprimer.

Il est difficile pour le médecin de repérer les symptômes de la maladie et de savoir dans quel ordre les symptômes sont arrivés.

Les symptômes se sont les signes qui aident à savoir quelle maladie on a.

Par exemple, les symptômes de la grippe sont :

- la toux
- la fièvre
- les courbatures
- le nez qui coule

Quand le médecin ne trouve pas les symptômes de la maladie :

- on ne trouve pas tout de suite quelle maladie c'est
- on fait beaucoup d'examens qui ne servent à rien
- on se trompe de médicaments et ça peut aggraver la maladie

Tout ça fait que le temps est plus long avant de guérir la personne handicapée.



Les personnes polyhandicapées ont beaucoup de difficultés à s'exprimer.

Une personne polyhandicapée est une personne avec plusieurs handicaps.

Par exemple, elle peut être aveugle et sourde.

Les personnes polyhandicapées ont du mal à dire quand elles ont mal.

Parfois, il faut très longtemps pour voir qu'elles ont mal.

Quand une personne polyhandicapée a mal et qu'elle ne peut pas le dire, elle va essayer de se faire comprendre.



Par exemple, elle peut crier
ou elle peut se tordre sur son lit.

Il faut que les personnes qui connaissent bien
la personne polyhandicapée
arrivent à comprendre qu'elle a mal et où elle a mal.

C'est la même chose pour les personnes avec une trisomie 21.
La trisomie 21 est un handicap.
Elles supportent la douleur plus que les autres personnes.
On ne s'aperçoit pas tout de suite qu'elles ont mal.



Un parcours de santé difficile



Si la personne n'est pas bien accompagnée
son handicap peut s'aggraver.

Parfois les personnes handicapées
n'ont plus d'accompagnement.
Cela s'appelle une rupture de l'accompagnement.
Par exemple :



- quand elles passent de l'enfance à l'âge adulte
- quand elles arrivent en retraite
- quand elles doivent aller à l'hôpital pendant longtemps
- quand elles changent de foyer
- quand elles sont toutes seules

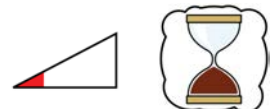


Le parcours de santé de la personne handicapée est difficile
à cause du médecin.



Le médecin :

- il n'a pas beaucoup de temps
- il ne connaît pas bien le handicap
- il ne connaît pas toujours les bonnes personnes
qui vont savoir bien soigner
les personnes handicapées



- il doit souvent se débrouiller tout seul pour trouver des solutions

Les personnes handicapées sont souvent soignées

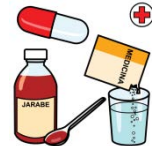
par plusieurs médecins différents qui ne travaillent pas ensemble.

Chaque médecin donne des médicaments différents, sans savoir ce que les autres médecins donnent déjà comme médicaments.

Le risque est que les personnes handicapées prennent trop de médicaments.

Le risque est que les personnes ne soient pas bien soignées

Le médecin qui connaît bien la personne doit dire aux autres médecins les médicaments que la personne prend.



2. Les difficultés des familles des personnes handicapées

C'est souvent la famille qui s'occupe de la santé de la personne handicapée.

C'est dur pour la famille.

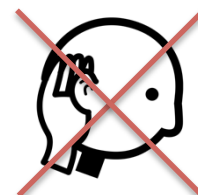
Souvent la famille doit se former pour bien connaître l'organisation de la santé et ne pas être perdu.

La famille est parfois obligée de faire les soins elles-mêmes.

Par exemple, les parents apprennent à faire des piqûres pour soigner leur enfant à la maison.

Mais les médecins n'ont pas toujours de reconnaissance pour la famille.

Les médecins n'écoutent pas toujours ce que dit la famille alors que c'est la famille qui connaît le mieux la personne handicapée.



Au contraire, dans des situations très difficiles, les médecins ont peur de faire une erreur.

Les médecins demandent à la famille de prendre la décision à leur place.

C'est inquiétant pour la famille.

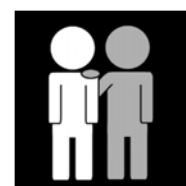
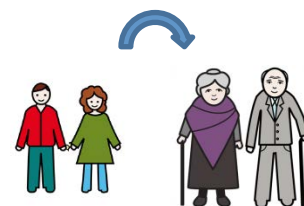


Quand les parents vieillissent, ils peuvent aussi avoir des problèmes de santé.

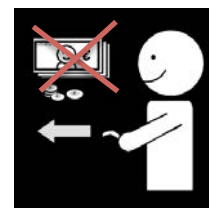
Ils n'arrivent plus à s'occuper de leur enfant handicapé.

On ne trouve pas toujours de solution tout de suite et l'enfant handicapé n'a plus personne pour s'occuper de lui.

On dit qu'il y a une rupture dans son accompagnement.



Les soins des personnes handicapées coûtent cher.
Il faut payer les médicaments
qui ne sont pas remboursés.
Il faut parfois acheter du matériel.
Il faut payer les déplacements
pour aller aux visites chez le médecin.
La famille peut avoir du mal à tout payer,
surtout s'il y a un des parents
qui ne travaille pas pour s'occuper de leur enfant.



3. Il n'y a pas assez de bonnes solutions pour soigner les personnes handicapées

La prévention et les soins

Une étude a été faite auprès de 600 médecins. On leur a posé des questions sur les soins des personnes handicapées. Les réponses qu'ils ont faites sont inquiétantes. Par exemple :

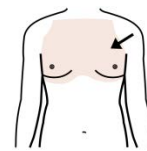
- les médecins n'ont pas assez de temps
- ils n'ont pas assez d'informations sur le handicap

Il y a beaucoup de médecins qui ne font pas le test du cancer du sein pour une personne handicapée.

Il y a beaucoup de médecins qui ne font pas le vaccin contre l'hépatite B pour une personne handicapée.

Il y a beaucoup de médecins qui ne donnent pas de contraception aux personnes handicapées.

Une contraception est un moyen pour ne pas faire d'enfant quand on n'en veut pas.



La prévention c'est prévenir les gens de ce qu'il faut faire pour ne pas tomber malade.

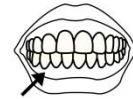
Par exemple la prévention contre le sida, c'est de dire aux gens qu'il faut se protéger en mettant un préservatif.

Pour la prévention, il y a par exemple des publicités à la télé.

Les messages de prévention en France ne sont pas adaptés aux personnes handicapées.

Parfois les personnes handicapées comprennent le contraire de ce qu'il faut faire parce que c'est mal expliqué.

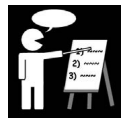
Il y a beaucoup de retard pour bien soigner les dents des personnes handicapées. Il faut attendre longtemps pour se faire soigner les dents. Très souvent, il faut attendre plus de 3 mois. Les enfants trisomiques sont moins soignés pour les dents que les autres enfants. Beaucoup d'enfants polyhandicapés ont des problèmes de dents. Beaucoup d'enfants polyhandicapés ne vont pas chez le dentiste une fois par an.



Les personnes handicapées ont beaucoup de difficultés pour se faire soigner. Beaucoup de personnes handicapées ne vont pas se faire soigner. Elles n'osent pas y aller, elles ont peur, parce que c'est trop compliqué.

Les professionnels de santé sont peu formés pour soigner les personnes handicapées

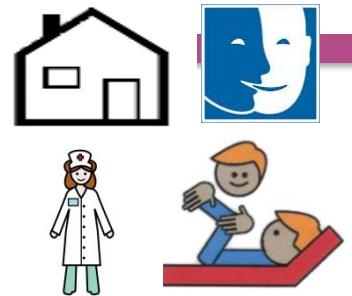
Il n'y a pas beaucoup d'heures de formation sur le handicap pendant les études des professionnels de santé.



La recherche médicale sur le handicap évolue vite. Les médecins ont du mal à être informés des nouvelles choses qui ont été trouvées.

Il n'y a pas beaucoup de médecins spécialistes du handicap.

Les établissements pour personnes handicapées ont du mal à embaucher des professionnels de santé. Par exemple, ils ont du mal à embaucher des infirmiers et des kinés.



Quand les professionnels de santé ne sont pas bien formés, ils ont parfois peur de soigner les personnes handicapées.

Les professionnels de santé n'arrivent pas à bien parler avec les personnes handicapées.

Comme ils ne connaissent pas bien le handicap, certains pensent que ça ne vaut pas la peine de se donner du mal pour soigner une personne handicapée.

Les hôpitaux n'arrivent pas à bien soigner les personnes handicapées



Les hôpitaux ne sont pas prévus pour bien soigner les personnes handicapées. Souvent on ne fait pas attention au handicap des personnes et on ne prévoit pas des soins adaptés. Souvent, l'entrée ou la sortie de l'hôpital des personnes handicapées n'est pas bien organisée.

A l'hôpital, les personnes handicapées

ne sont pas accompagnées

comme dans leurs foyers d'hébergement.

Quand une personne handicapée

a besoin d'être accompagnée,

parfois un éducateur de son foyer vient à l'hôpital.

Pendant ce temps, il y a un éducateur en moins au foyer pour s'occuper des autres personnes du foyer.

Quand la personne handicapée est à l'hôpital,

le foyer n'est pas payé.



Les médecins sont obligés de demander l'avis des patients avant de les soigner, pour avoir leurs accords.

Les médecins sont obligés d'expliquer aux patients comment ils vont faire les soins.

C'est la loi.

Mais souvent les médecins pensent que quand c'est une personne handicapée,

ce n'est pas la peine de lui expliquer

ou de lui demander son avis.

C'est contre la loi.



OUI

Les urgences posent problème.

Quand on va aux urgences,

souvent on doit attendre longtemps.

C'est difficile pour les personnes handicapées d'attendre longtemps.

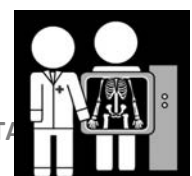
Ça fait monter leurs angoisses.



Les problèmes de matériel et d'accueil

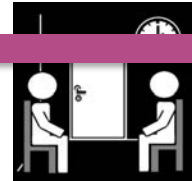
Le matériel médical n'est pas toujours adapté pour soigner les personnes handicapées.

Par exemple, l'appareil pour faire les radios ne marchent pas



pour une personne qui est en fauteuil roulant.
Il faut être debout pour faire une radio.

L'accueil des personnes handicapées n'est pas adapté.
Souvent, les personnes handicapées attendent longtemps
et c'est difficile pour elles d'attendre.



Il faut plus de temps pour soigner
les personnes handicapées.
Les rendez-vous sont plus longs,
surtout pour les personnes qui ont un lourd handicap.

**Les établissements pour personnes handicapées
n'ont pas les moyens pour soigner**



Les moyens pour soigner ne sont pas les mêmes
dans tous les établissements.
Par exemple, il y a plus d'infirmiers
dans les maisons d'accueil spécialisé
que dans les foyers.
Il n'y a pas beaucoup de médecins et d'infirmiers
dans les établissements.
Il n'y a pas beaucoup de médecins et d'infirmiers
qui veulent venir travailler
dans les établissements pour personnes handicapées.
Ils préfèrent travailler ailleurs
parce qu'ils sont mieux payés.

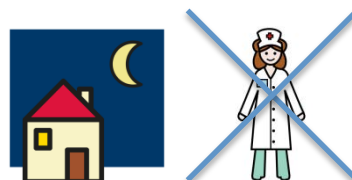


Il n'y a pas d'infirmiers dans les foyers de vie,
les foyers d'hébergement et dans les ESAT.
Ce sont des infirmiers de l'extérieur
qui viennent s'il y a besoin.
Mais ça ne suffit pas
à surveiller la santé des personnes handicapées.
Ça ne suffit pas
pour faire de la prévention contre les maladies.

Dans les instituts médico éducatif,
les maisons d'accueil spécialisé
et les foyers d'accueil médicalisé,
il y a des infirmiers.

Mais les infirmiers ne sont pas là
pendant la nuit
et pendant le week-end.

Les éducateurs et les AMP
ne savent pas comment faire
quand les infirmiers ne sont pas là.
Les AMP sont les Aides Médico Psychologique.



Quand une personne est malade
et qu'on arrive plus à la soigner,
on fait des soins palliatifs.

Les soins palliatifs ne sont pas faits pour soigner.

Les soins palliatifs sont faits
pour que la personne soit le mieux possible
et ne souffre pas avant de mourir.

Souvent, les soins palliatifs ne sont pas bien faits
aux personnes handicapées
qui vivent dans les foyers.

Les personnes souffrent.

Parfois, au lieu de faire les soins palliatifs dans le foyer,
on envoie la personne handicapée à l'hôpital.

Les soins ne sont pas assez remboursés



Tous les soins pour les personnes handicapées
ne sont pas bien remboursés.

Par exemple, parfois il faut endormir
une personne handicapée
pour lui soigner les dents.

Mais on ne rembourse pas l'anesthésie générale.

La personne ne fait pas l'opération
parce que c'est trop cher à payer
et ses problèmes aux dents s'aggravent.

Pour quelqu'un qui n'a pas beaucoup d'argent, les lunettes, les appareils pour les dents et pour les oreilles sont trop chers.

Le prix des mutuelles augmentent de plus en plus. Les médecins font payer plus cher que le prix remboursé par la sécurité sociale.

Se faire soigner coûte de plus en plus cher. Certaines personnes ne vont pas se faire soigner parce que ça coûte trop cher.



Les médecins sont payés autant pour soigner une personne handicapée que pour soigner une autre personne. Pour soigner une personne handicapée, il faut plus temps. Comme les médecins ne sont pas plus payés, ils ne prennent pas toujours le temps pour bien soigner les personnes handicapées.

Il n'y a pas assez de recherche pour mieux soigner les personnes handicapées



Il n'y a pas beaucoup de recherche pour trouver des nouvelles solutions et des nouveaux médicaments pour soigner les personnes handicapées. Il n'y a pas beaucoup de recherche pour améliorer la vie des personnes handicapées. Il n'y a pas beaucoup de recherche pour éviter que les personnes handicapées souffrent.

Les actions à engager



Les actions à engager

Se soigner est un droit.
Se soigner est important
pour tout le monde.
Il faut faire un peu plus attention
aux personnes handicapées intellectuelles.
Il faut réfléchir à tous les soins
pour les personnes handicapées intellectuelles.



1. Connaître les besoins des personnes et agir

Pour bien connaître les besoins des personnes handicapées
il faut travailler ensemble.

Travailler ensemble c'est travailler à plusieurs :

- les établissements pour personnes handicapées
- les hôpitaux
- les médecins



La recherche sur le handicap
doit progresser en France.
Les associations doivent participer à la recherche.

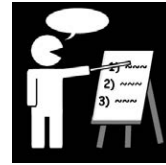


Il faut travailler sur :

- les besoins de personnes pour notre région
- les besoins des hôpitaux
- les besoins des partenaires
Les partenaires sont les personnes
avec qui on travaille
- les besoins pour l'avenir
- le nombre de personnes
qui ne se soignent pas
- l'avis des personnes handicapées

2. Il faut d'abord se former

Se former veut dire apprendre de nouvelles choses.
Il faut d'abord former les professionnels
des établissements pour personnes handicapées
et les professionnels des hôpitaux.
Il faut former les professionnels
avec l'aide des personnes handicapées
et/ou de leurs familles.
Et/ou ça veut dire l'un ou l'autre.

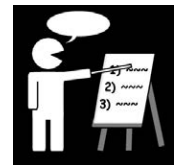


La formation initiale

La formation initiale est la formation pour les étudiants.

Les hôpitaux

Tous les professionnels des hôpitaux
doivent être formés
et sensibilisés à tous les handicaps.

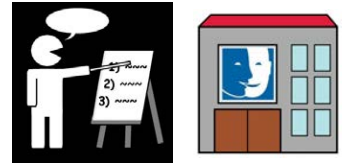


Ce qu'il faut faire pour les étudiants en médecine :

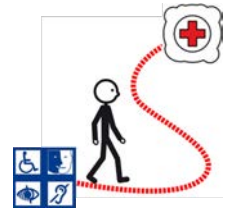
- passer plus de temps pour étudier les handicaps
- mettre en valeur les professionnels spécialistes du handicap
- encourager les diplômes autour du handicap
- accueillir dans les établissements pour personnes handicapées des étudiants en médecine

Secteur médico-social

Il faut parler du handicap dans les formations des professionnels qui travaillent dans les établissements pour personnes handicapées. Les professionnels doivent aussi faire des stages dans les établissements de santé.



Il faut parler du « parcours de soins » dans toutes les formations. Un parcours de soins c'est le suivi de la santé de la personne handicapée.



La formation doit parler :

- des besoins de soins et de santé des personnes handicapées,
 - de l'hygiène et de la prévention,
 - de ce que font les éducateurs pour la santé
 - de savoir reconnaître certaines maladies
 - de savoir reconnaître les différentes sortes d'établissements
- Par exemple : hôpitaux, cabinets médicaux, laboratoires

La formation continue

La formation continue est la formation pour les salariés.

Tous les professionnels de santé et des établissements pour personnes handicapées doivent apprendre et connaître les problèmes de santé des personnes handicapées accueillies.

Les formations doivent concerner :

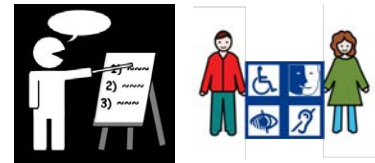
- La surveillance
- L'alerte
- L'alimentation
- Les fausses routes quand on avale
Une fausse route est une personne qui avale mal.
- La douleur
- La communication

La formation des aidants familiaux

Les aidants familiaux sont les personnes de la famille qui aident la personne handicapée.
Par exemple, c'est les parents, les frères et sœurs.

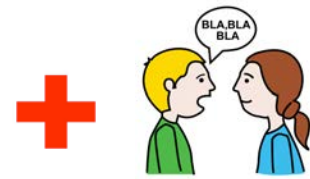


Il faut aussi des formations pour les aidants familiaux.
Les aidants familiaux connaissent très bien la personne handicapée.
Les aidants familiaux peuvent apprendre des choses aux professionnels.



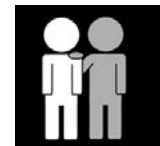
3. Participation et communication

Pour bien soigner la personne
il faut prendre le temps de bien la comprendre.
Pour bien comprendre la personne
il faut bien communiquer,
c'est très important.



Rechercher la participation de la personne handicapée intellectuelle

La personne handicapée doit pouvoir dire ce qu'elle veut.
Pour ça il faut qu'elle soit bien accompagnée.
Il faut qu'elle soit bien informée sur sa santé.
Elle doit savoir ce qu'elle a.
Elle doit savoir ce qui va se passer,
si elle dit oui ou non aux soins médicaux.



La personne protégée doit connaître ses droits.
Le curateur et le tuteur doivent connaître
les droits de la personne protégée.
Les professionnels doivent connaître
les droits de la personne protégée.



Les textes de loi importants se trouvent page 72.

Développer la communication

Faciliter la communication
entre le médecin et la personne handicapée.
Les documents importants donnés à la personne
doivent être traduits en facile à lire et à comprendre.
Avec des pictogrammes c'est encore plus facile.



Le kit urgence des Hôpitaux de Paris
donne des pictogrammes.
Les pictogrammes permettent à la personne
de dire ce qu'elle veut.



4. La prévention : agir pour éviter d'être malade



Il faut agir avant d'être malade.

C'est très important.

L'Organisation Mondiale de la Santé dit qu'il y a 3 actions importantes

Prévention 1 : la vaccination

Prévention 2 : repérer s'il y a une maladie et éviter qu'elle devienne importante

Prévention 3 : faire tout ce qu'il faut pour éviter qu'une maladie revienne.



Prévention 4 :

Faire tout ce qu'il faut :

- pour ne pas prendre trop de médicaments
- pour ne pas se faire opérer inutilement



Les facteurs de risque

Les facteurs de risque c'est ce qui peut rendre malade.



Comme tout le monde

les personnes handicapées doivent :

- passer des examens médicaux
- surveiller leur poids
- manger équilibré
- ne pas trop boire
- ne pas fumer



- ne pas se droguer
- faire du sport



Tous les messages pour parler de la santé doivent être en facile à lire et à comprendre. Il faut des pictogrammes.



Il existe un bilan de santé gratuit.
Il se fait à l'hôpital.
Il vaut mieux commencer à 40 ans les bilans de santé.

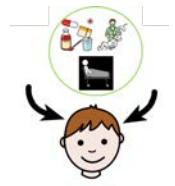


Il faut être très attentif à la santé des personnes handicapées. Souvent les personnes handicapées ne vont pas chez le dentiste. Pour chaque handicap, il y a des suivis particuliers.



L'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique permet d'apprendre les choses à faire pour vivre mieux avec une maladie.



Les maladies du cœur

Tout le monde peut avoir une maladie du cœur et des vaisseaux.



Les facteurs de risque de maladies du cœur sont nombreux.

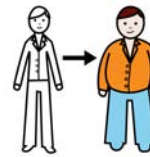
Le risque est plus important si nos parents ont eu une maladie du cœur.

Le risque augmente avec l'âge.

Si on ne fait pas d'exercices
on augmente le risque de mourir.
C'est bien de faire du sport.



Si on prend trop de poids
on peut avoir du diabète.



Le stress augmente le risque
des maladies du cœur.

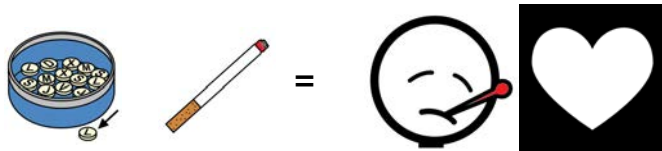
Fumer est dangereux.



Trop de tension peut provoquer
des accidents au niveau des vaisseaux de la tête.



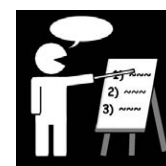
Si on prend la pilule et que l'on fume,
on augmente le risque des maladies du cœur.



Il est très important de manger équilibré.



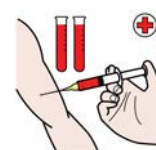
Tous les professionnels doivent être sensibilisés
et formés sur l'hygiène de vie,
l'éducation à la santé
et éviter les risques des maladies.



Il faut surveiller la tension.



Il faut faire une prise de sang tous les deux ans
pour contrôler le taux de graisse et de sucre.



L'hygiène et la prévention bucco-dentaire

Il faut voir régulièrement le dentiste.
Il y a des handicaps à surveiller de plus près.



Exemple : en cas de trisomie 21,
il faut aller deux fois par an chez le dentiste.

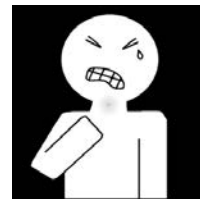
Les médicaments et leurs effets

Attention : il faut surveiller la liste des médicaments
que l'on prend.
Il faut surtout faire attention aux personnes
qui ont des troubles du comportement.
Si c'est possible, il faut éviter de prendre des médicaments.
Les médicaments doivent nous aider
à avoir une meilleure qualité de vie.



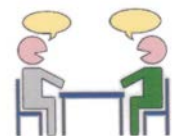
Maladies entraînées par les médicaments et d'autres moyens de se soigner

La prise de médicaments doit améliorer notre santé
et ne pas créer d'autres problèmes.



Les troubles de la déglutition

Il arrive que des personnes avalent mal.
Il faut alors faire un examen de la gorge.
L'orthophoniste peut aider les personnes à bien avaler.



La prévention de l'obésité

Les enfants handicapés intellectuels
sont deux fois plus nombreux
à avoir des problèmes de poids.



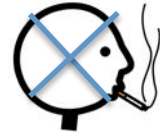
Les activités physiques

Faire du sport est important pour la santé.
Faire du sport est important pour se sentir bien.
C'est important pour le contact avec les autres personnes.



Les programmes pour arrêter de fumer

Ils peuvent être utilisés
pour les personnes handicapées intellectuelles.



Les programmes doivent être simples à comprendre,
ils doivent informer sur les risques
et comment arrêter de fumer.

La prévention pour la famille

Il faut aussi aider la famille
qui s'occupe d'une personne handicapée.
Il faut proposer des groupes de paroles,
des moments de repos.
Il faut proposer des aides à domicile.
Il faut expliquer comment faire pour ne pas avoir mal au dos.



Ce qu'il faut faire :

- écrire en facile à lire et à comprendre
les conseils de santé
- utiliser des pictogrammes
-
- il faut renseigner et donner des conseils
à la famille



- faire les bilans de santé de la sécurité sociale en facile à lire et à comprendre



- mettre en place des programmes pour bien conseiller sur la santé dans les établissements pour personnes handicapées
- établir des règles pour chaque personne
- dans tous les projets, il faut donner des conseils pour la santé

- faire du sport



- surveiller la prise de médicaments
- surveiller si avec le traitement tout va bien



5. Actions pour les établissements pour personnes handicapées

Le projet de soins pour la prévention

Le projet de soins c'est agir pour rester en bonne santé et se soigner si on est malade.



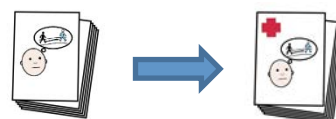
Dans chaque projet personnalisé, il doit avoir un projet pour notre santé.

Agir pour rester en bonne santé.

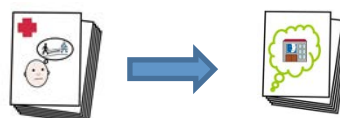
Si nous avons une maladie,

il faut avoir un traitement adapté

et un accompagnement adapté à chaque personne.



Le projet de soins doit être inscrit dans le projet d'établissement.



L'évaluation des établissements regarde si le projet de soins existe.

L'évaluation c'est être noté.

Le projet d'établissement et la santé



Le projet doit expliquer le parcours de santé.

Le projet doit expliquer le rôle des professionnels des établissements pour personnes handicapées.

Le projet doit expliquer le rôle :

des médecins,

des infirmières,

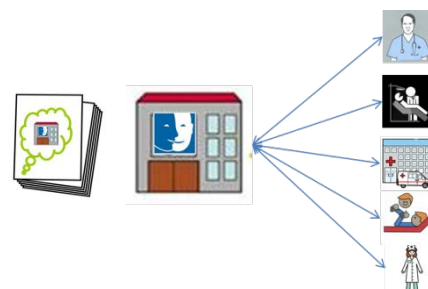
des hôpitaux.

Le projet doit expliquer le travail commun

entre l'établissement qui accueillent

des personnes handicapées

et les établissements de santé.

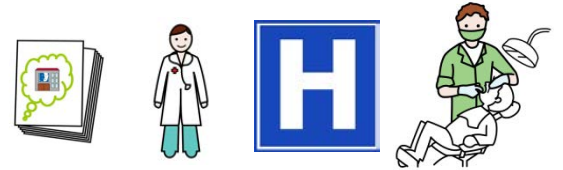


Il précise les outils d'information qui sont utilisés.

Les outils sont :

- les réunions communes
- les cahiers de liaison
- les fiches de suivi

Le projet explique les différentes personnes, les médecins, l'hôpital, les dentistes.



L'infirmière de l'établissement qui accueille des personnes handicapées a un rôle important pour les personnes accueillies, pour les professionnels de l'établissement.



L'infirmière fait attention à l'alimentation, à l'hygiène, à la préparation des médicaments.

Elle fait attention à notre dossier médical.



Elle travaille avec le médecin.

Elle travaille avec les professionnels de l'établissement.

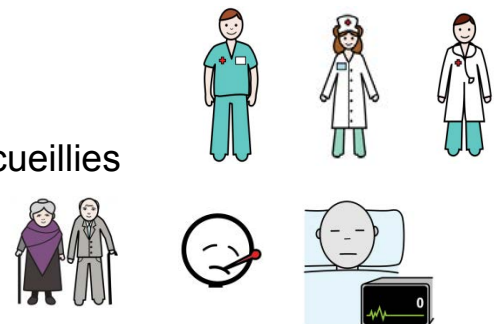


Il faut plus de professionnels de santé dans les établissements pour personnes handicapées

Pour les établissements qui reçoivent de l'argent par l'Agence Régionale de Santé (ARS) :

Les établissements sont les Instituts Médico Educatif (IME), les foyers d'accueil médicalisé, les maisons d'accueil spécialisé.

Il faut plus de professionnels de santé, pour répondre aux besoins des personnes accueillies qui vieillissent, qui peuvent être malades, qui peuvent être en fin de vie.



Il y a une Agence Régionale de Santé dans chaque région de France. Elle s'occupe de la santé.

Le Services d'Accompagnement Médico Sociaux pour adultes, on dit SAMSAH.

Ces services accompagnent les personnes qui vivent à domicile. Ils assurent les échanges entre les professionnels de santé et les personnes.

Dans les ESAT, la présence d'une infirmière est indispensable pour faire des actions de prévention auprès des travailleurs handicapés. Elle a aussi un rôle auprès des professionnels pour l'accompagnement des travailleurs handicapés.



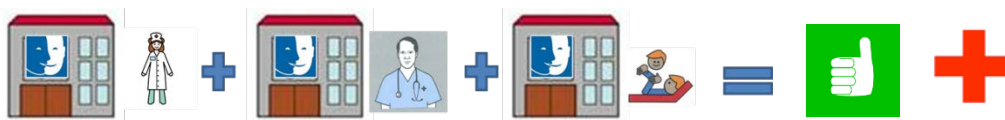
Pour les établissements qui reçoivent de l'argent par le Conseil général :

Il y a un Conseil général dans chaque département de France. Le Conseil général aide par exemple les personnes les plus fragiles.

Les établissements sont les foyers d'hébergement, les foyers de vie et les services d'accompagnement à la vie sociale :

La présence d'une infirmière est indispensable.

Les établissements peuvent travailler ensemble.



Quand ils travaillent ensemble, ils favorisent :

- les actions de prévention
- les actions pour l'hygiène
- les accompagnements aux rendez-vous médicaux
- les accompagnements à l'hôpital
- la continuité des soins

Les conventions entre les établissements pour personnes handicapées et les établissements de santé



Une convention est un document qui explique ce que l'on va faire ensemble.
Elle est signée par plusieurs personnes.
Toutes les personnes s'engagent à respecter les accords passés ensemble.

Des conventions permanentes peuvent être signées entre les établissements pour personnes handicapées et les établissements de santé comme les hôpitaux, les maisons de repos et les services d'hospitalisation à domicile.
Ces conventions doivent être plus nombreuses.

Les conventions permettent de faire face, de réagir aux difficultés des soins qui tiennent compte :

- des différences pour chaque personne handicapée
- des différences de handicap
- des difficultés de communication
- des difficultés d'adaptation
- des troubles du comportement

Dans la convention, il y a :



Les personnes accueillies dans l'établissement.

Les médecins spécialisés qui sont présents à l'hôpital.

Les médecins peuvent être :

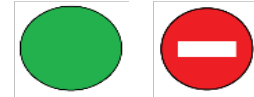
- les chirurgiens qui opèrent
- les neurologues pour le cerveau
- les ophtalmologistes pour les yeux
- les cardiologues pour le cœur



L'organisation qui existe à l'hôpital, cela s'appelle le plateau technique. Le plateau technique est l'ensemble des médecins qui travaillent à l'hôpital.



Ce qui est possible de faire et ce qui n'est pas possible.



Le parcours de soins qui tient compte des maladies qui peuvent venir du handicap, des maladies qui ne sont pas liées aux handicaps.

Les engagements pris entre les établissements pour personnes handicapées et les établissements de santé.

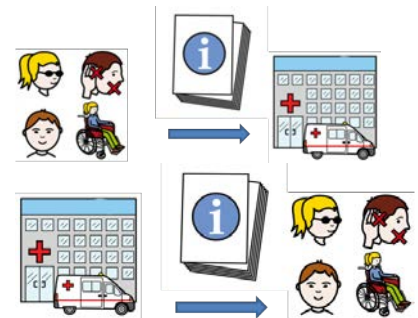
La signalisation et l'accessibilité pour toutes les formes de handicap.



L'évaluation de tous les services.

Les conventions expliquent :

- les informations à donner par l'établissement à l'hôpital
- les informations à donner par l'hôpital quand la personne sort



Les informations médicales qui doivent être données au SAMU ou aux services d'urgence comme les pompiers pour diminuer les temps d'intervention. Le SAMU intervient en urgence à domicile pour soigner les personnes.



Les informations sur les services référents.

Les accompagnements qui sont faits par les professionnels des établissements quand les personnes sont hospitalisées et qu'elles ont besoin d'aide.

C'est aider à la toilette, à faire manger, aller voir le médecin, aller faire des examens.



L'établissement qui accueille des personnes handicapées a un rôle très important.

L'hôpital peut appeler l'établissement en cas de difficultés.



Faire des échanges de professionnels.

Les professionnels de santé peuvent faire des stages dans des établissements qui accueillent des personnes handicapées. Les professionnels des établissements pour personnes handicapées peuvent faire des stages à l'hôpital.

Faire des formations communes pour tous les professionnels.

Faire des conventions avec les comités de lutte contre :

- les infections qui peuvent s'attraper à l'hôpital
- la douleur

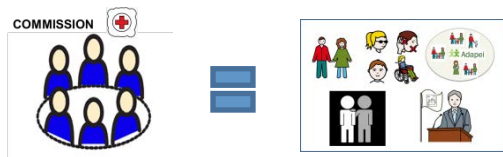
Faire des conventions avec les unités de soins palliatifs.

Ces unités sont là pour aider les personnes qui sont en fin de vie.

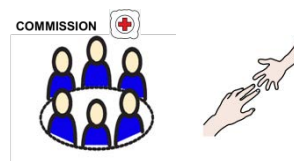
La commission santé de l'association de parents

La commission réunit :

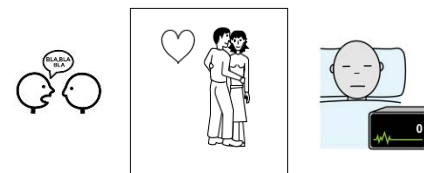
- des représentants des personnes accueillies dans les établissements
- des professionnels des établissements
- des parents
- des administrateurs de l'association de parents



La commission de santé a un rôle de contrôle.
Elle a aussi un rôle d'aide et de soutien.
Les objectifs de la commission sont :

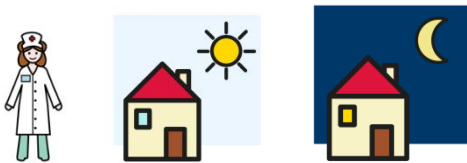


- faire passer les informations sur les règles de soins et les bons exemples de travail
- organiser des réunions d'information et de formation par exemple sur la douleur
- donner des avis sur des thèmes difficiles comme la sexualité, la fin de vie
Les avis sont en accord avec les valeurs de l'association de parents.
- faire développer des prises en charge nouvelles avec le réseau médical
- faire développer la recherche pour la santé des personnes handicapées
- développer la prévention : activités physiques, groupes de paroles
- faire le lien avec les familles



Ce qu'il faut faire :

- faire un dessin qui présente les professionnels de santé
L'organisation doit être adaptée au projet de santé
de l'établissement qui accueillent des personnes handicapées.
- Assurer la présence d'une infirmière jour et nuit
dans les maisons d'accueil spécialisé
et les foyers d'accueil médicalisé



- Assurer un temps de présence d'infirmière dans les ESAT
et les foyers
- Inscrire le projet de soins dans le projet personnalisé
et dans le projet d'établissement



- Développer les conventions
entre les établissements pour personnes handicapées
et les hôpitaux et les unités d'hospitalisation à domicile



6. Coordination des acteurs



La coordination veut dire travailler ensemble.
La commission de la haute autorité de santé recommande un travail commun entre toutes les personnes avec des établissements qui font de la prévention avec des établissements qui font l'accès aux soins de proximité.
L'information doit être donnée à toutes les personnes :



- les médecins
- les médecins de l'hôpital
- les infirmières
- les familles



L'information doit être écrite.



Le dossier médical

Le dossier médical est le document le plus important.
Il doit donner toutes les informations qui concernent la personne handicapée malade pour faire le diagnostic et décider du traitement.
Le dossier médical est très important pour les services d'urgence.

Le dossier médical contient :

- les informations administratives : nom, prénom, date de naissance, numéro de sécurité sociale et de mutuelle
- les noms, les adresses, les numéros de téléphone des médecins, infirmières, responsables des établissements
- les problèmes de santé de la personne handicapée depuis son enfance
- les traitements habituels
- les traitements que l'on prend de temps en temps
- la maladie
- le motif de l'hospitalisation
- les habitudes de la personne handicapée malade
- les capacités d'autonomie de la personne handicapée malade
- l'aide que la personne handicapée malade peut avoir besoin

Ce dossier est important parce que les professionnels de santé ne connaissent pas la personne handicapée. L'association publique des hôpitaux de Paris propose un dossier qui peut être adapté. Un résumé sous forme de poster peut être affiché dans la chambre de l'hôpital. Le poster montre les points les plus importants à connaître pour tous les professionnels.



Il faut compléter le dossier avec des informations sur les aides qui sont possibles à la sortie de l'hôpital. Les informations sont les soins possibles quand la personne handicapée rentre chez elle ou dans son établissement.

Par exemple :

- infirmière
- kiné
- aide à la toilette
- visite du médecin

Le dossier médical personnel mis sur ordinateur est en train de se développer.

Il est sur internet.

Il permet aux professionnels de santé d'avoir accès à des informations sur la santé si la personne handicapée donne son autorisation.

Il permet de partager les informations entre les professionnels de santé.

Ce dossier donne plus de responsabilité à la personne handicapée pour sa santé.



Les dispositifs de soins réguliers

Les dispositifs de soins ne répondent pas toujours aux besoins des personnes handicapées.

Il faut un annuaire pour chaque handicap avec :

- les cabinets médicaux accessibles
- les unités de soins accessibles
- les établissements de santé accessibles

Un logo comme le S3A serait bien.



Il faut nommer un médecin coordinateur avec l'avis et l'accord de la personne handicapée.
Si la personne habite seule, le médecin traitant peut être le médecin coordinateur.
Le médecin traitant est le médecin choisit par la personne.
Si la personne habite dans un établissement et qu'il y a un médecin, ce médecin peut être le médecin coordinateur.

Le médecin dans les établissements médicalisés est très important.

Les réseaux de santé

Un réseau permet aux professionnels d'échanger et de travailler ensemble.

Le réseau de santé est une structure pour les malades en fonction de leurs besoins.

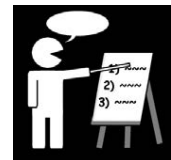
Il met en lien les professionnels de santé et la population sur un territoire.

Le réseau de santé a des consultations spécialisées.

Il doit permettre de trouver des professionnels de santé près de chez soi.



Le soignant peut faire de la formation.
Il peut avoir des informations par des spécialistes.



La personne handicapée trouve une réponse adaptée à ses besoins.

Les établissements pour personnes handicapées peuvent recevoir de l'aide.
Ils peuvent offrir leurs expériences.

Les réseaux de santé peuvent faire de la prévention.
Par exemple : le réseau de soins bucco-dentaires pour les personnes handicapées.

Les centres ressources et les centres de référence

Les centres ressources ont un rôle important.

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

Ils doivent participer à l'évaluation
des besoins de santé sur le territoire.

Ils doivent développer la recherche
et la formation.

Télémédecine

La télémédecine permet aux médecins
de soigner à distance.

Par exemple, la télémédecine c'est quand on fait
une consultation avec le médecin par vidéo
au lieu de se déplacer dans son cabinet.



La télémédecine se développe.

Elle améliore les soins de proximité.

Elle limite les déplacements des personnes handicapées.

C'est important pour :

- transmettre à distance les données médicales
entre les professionnels
Par exemple : un spécialiste et le médecin traitant
- éviter les déplacements de la personne handicapée
- permettre à tous les professionnels de l'établissement
de participer
- communiquer rapidement

Mais :

- il faut faire attention à garder le contact humain
- il faut faire un outil de transmission adapté
- il faut faire des protocoles stricts

Ce qu'il faut faire :

- créer un dossier médical et d'autonomie
- développer le dossier médical personnel
- faire des annuaires de spécialistes pour des soins spécialisés
- développer les réseaux de santé
- développer des expériences nouvelles en télémédecine

7. La médecine libérale ou médecine de ville

Le médecin de ville est important.

Il faut :

- améliorer la formation des médecins avec les établissements pour personnes handicapées
- améliorer les échanges entre les médecins et les professionnels des établissements
- éviter, si possible, les médecins isolés
Il faut préférer les maisons médicalisées parce que les locaux sont plus adaptés et les professionnels de santé sont regroupés.
- former les personnels d'accueil et les professionnels de santé au handicap mental pour mettre en confiance la personne handicapée
- travailler ensemble
- accompagner la personne handicapée à la consultation si elle est d'accord
- Le tarif doit comprendre le travail des professionnels de santé qui soignent les personnes handicapées.
Par exemple, le médecin doit passer plus de temps avec une personne handicapée.
Il doit être plus payé.
Son tarif doit être plus important.

Ce qu'il faut faire :

- Améliorer les échanges entre les médecins et les professionnels des établissements
- Développer les maisons de santé
- Faire travailler les médecins de ville dans les établissements pour personnes handicapées



8. Hôpitaux

Le suivi médical à l'hôpital

Quand une personne handicapée va à l'hôpital, elle peut ne plus avoir d'accompagnement. Cela s'appelle une rupture de l'accompagnement.



Pour ne pas avoir de ruptures de l'accompagnement, les hôpitaux et les établissements pour personnes handicapées doivent travailler ensemble.



Il faut qu'un professionnel de l'hôpital soit référent de la personne handicapée et qu'il communique avec son établissement.



On peut rester plusieurs jours à l'hôpital. On peut aussi rester un jour. Il est mieux de rester un jour si les soins peuvent être faits en dehors de l'hôpital.



Juillet 2014

Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

© 2013 Michel Zinsler. Tous droits réservés. Michel Zinsler
Coordonnateurs Michel Zinsler

Certains documents peuvent être donnés pour améliorer l'accueil à l'hôpital :

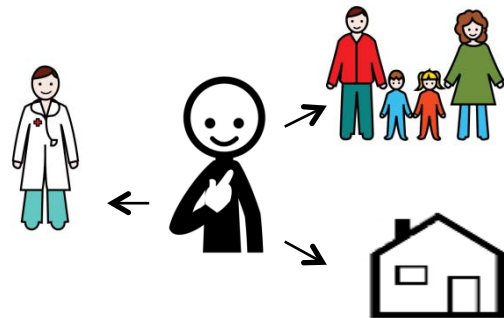
- les informations médicales importantes de la personne handicapée
- les informations sur la vie de tous les jours de la personne handicapée
- comment la personne handicapée communique

Il faut :

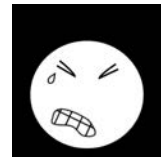
- préparer la personne handicapée à aller à l'hôpital
- permettre à la personne handicapée de choisir comment se soigner
- organiser le retour à la maison ou en établissement de la personne handicapée

Le retour à la maison ou en établissement doit se faire avec l'accord de :

- la personne
- l'hôpital
- la famille
- l'établissement



La douleur doit toujours être prise en charge.



C'est difficile d'arriver aux urgences.
L'attente aux urgences doit être courte
pour limiter la peur.



Pour cela, il faut signer une convention avec l'hôpital.
Une convention est un document qui explique
ce que l'on va faire ensemble.
Elle est signée par plusieurs personnes.
Toutes les personnes s'engagent à respecter
les accords passés ensemble.



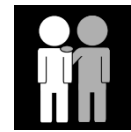
L'infirmière des urgences devra être formée au handicap.



Le spécialiste de l'hôpital et le médecin doivent être d'accord
pour que la personne puisse retourner
à la maison ou dans l'établissement.
Sinon, cela peut poser un problème.

L'accompagnement à l'hôpital

L'accompagnement humain est très important. Ceux qui aident la personne handicapée tous les jours doivent pouvoir venir avec elle à l'hôpital.



Ces personnes doivent pouvoir :

- venir quand elles le veulent
- dormir sur place grâce à un lit en plus
- manger avec la personne malade

Les professionnels des établissements peuvent venir avec la personne handicapée à l'hôpital, si un accord a été signé.



Un nouveau fonctionnement pour une prise en charge complète

Chaque hôpital doit s'organiser pour que le suivi médical de la personne handicapée soit adapté. A l'hôpital, une équipe avec plusieurs professionnels de santé doit travailler ensemble.

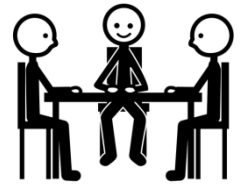


Une personne référente doit être nommée dans l'équipe. Cette équipe s'assure de l'accueil de la personne handicapée avec le service où elle entre.



Son rôle est de faciliter l'accès aux soins en conseillant et en accompagnant le service. L'équipe facilite aussi les échanges avec la personne handicapée et sa famille.

L'hôpital doit aussi créer une "commission handicap".
Une commission est un groupe de personnes qui vont travailler pour améliorer l'accueil des personnes handicapées à l'hôpital.
La commission handicap travaille avec :



- la direction
- les infirmiers
- le service social
- le "conseil de surveillance"

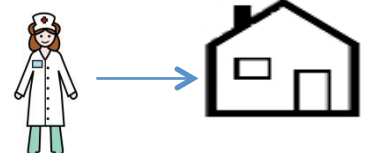
Le conseil de surveillance joue le même rôle que le Conseil d'Administration dans nos associations.

L'hôpital doit également avoir un service réservé aux soins des personnes handicapées.
Celui-ci doit avoir assez de professionnels et de matériel.

Si l'hôpital est grand,
il peut aussi avoir des professionnels chargés d'améliorer :

- l'accueil
- l'orientation dans les services
- l'accompagnement aux soins

Il peut aussi créer une équipe de professionnels de santé qui pourrait venir à domicile ou dans l'établissement.



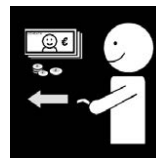
Des conventions entre hôpitaux

Certains soins sont plus difficiles :
par exemple pour les personnes qui ont des handicaps rares ou des nouveaux médicaments.

Les conventions entre hôpitaux peuvent faciliter les soins.

Si un hôpital ne peut pas soigner la personne,
il peut demander à l'hôpital avec qui il a signé une convention de le faire.

Les hôpitaux doivent suivre des règles.
Ils ont aussi des contrats
avec les financeurs.



L'Unapei propose que les conventions entre les hôpitaux
se développent
et soient écrits dans les contrats.

Si la personne handicapée va moins bien,
ou si les parents ou les professionnels fatiguent,
elle doit pouvoir rentrer facilement à l'hôpital.



Ce qu'il faut faire :

- Accompagner à l'hôpital
- Faire un suivi médical
- Créer un service réservé aux personnes handicapées
- Mettre en place des commissions handicap
- Signer des conventions entre les hôpitaux

9. Situations particulières

L'annonce du handicap



Les parents ont du mal d'accepter le handicap de leur enfant. Les parents ne sont pas bien accompagnés par les médecins pour accepter le handicap de leur enfant.



Ce qui peut être fait :

- Les deux parents doivent être informés en même temps que leur enfant a un handicap



- L'endroit où c'est dit doit être calme et tranquille



- C'est une équipe avec plusieurs bons professionnels qui doit l'annoncer



- Les médecins doivent faire comprendre aux parents que leur enfant est handicapé

- Les médecins doivent prendre le temps de l'annoncer



Ils doivent faire attention à ce qu'ils disent et comment ils le disent.

Ils doivent proposer aux parents de se revoir, de rencontrer d'autres personnes ou des associations.

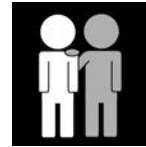


Les parents vivront d'autres choses difficiles après l'annonce :

- des rendez-vous médicaux pour leur enfant
- des hospitalisations
- des maladies à répétition
- des crises d'épilepsie



Ils doivent aussi être accompagnés pour ça.



Les parents seront aussi stressés à d'autres moments :

- quand leur enfant va grandir
- quand il va rentrer en établissement ou service (IME, ESAT, foyer de vie,...),
- quand il ne pourra pas rentrer en établissement (par exemple l'école, les centres de loisirs,...).



Les associations de parents ont un rôle important :

- aider à accepter le handicap
- expliquer que d'autres parents vivent les mêmes choses
- faire connaître les droits des personnes handicapées et de leurs familles



Les parents des associations de parents ont accepté le handicap de leur enfant et ils sont formés pour aider d'autres parents.



Parents



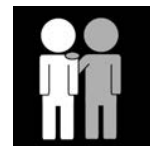
Parents

L'importance du diagnostic et de la prise en charge très rapidement

Quand un médecin fait un diagnostic, il trouve la maladie de son patient. Un diagnostic est un examen pour trouver la maladie de la personne.



Il faut connaître la maladie de la personne handicapée. Ça permet de bien l'accompagner.



Si le handicap est pris en charge rapidement, il y a moins de risque d'avoir d'autres handicaps en plus.



Ça peut être difficile de trouver les causes d'un handicap intellectuel. Il faut pourtant très vite bien accompagner l'enfant et sa famille. L'accompagnement se fait souvent 3 mois après l'annonce du handicap. C'est beaucoup trop tard.



Aujourd'hui, sur 100 personnes handicapées intellectuelles, entre 30 et 50 personnes ne connaissent pas leur diagnostic. Ce n'est pas acceptable.



La recherche et les techniques médicales permettent aujourd'hui de mettre en place un bon apprentissage et un bon accompagnement.



Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) sont des établissements qui accompagnent les parents et leur enfant handicapé.



Les CAMSP sont chargés de :

- découvrir le handicap
- soigner
- faire la rééducation des jeunes enfants qui ont un handicap moteur, intellectuel ou sensoriel (personnes aveugles, sourdes, muettes,...)

Les CAMSP ont des équipes avec des professionnels qui ont chacun un métier différent.

Par exemple, il y a des pédiatres, des psychologues. Ils travaillent aussi dans la prévention.



Il manque des CAMSP dans certaines villes.

La liste d'attente est trop longue.

En plus, ils ne sont pas tous organisés de la même manière, et il ne sont pas spécialisés dans les mêmes secteurs.

Ce qu'il faut faire :

- faire plus de diagnostics



- créer de nouveaux CAMSP



L'accompagnement des soins à domicile



La continuité des soins à domicile est indispensable pour permettre un bon suivi médical.

Tout le monde a un rôle à jouer :

- médecins
- hôpitaux
- foyers
- services



Les SAMSAH permettent d'organiser les soins des personnes handicapées.

Les SAMSAH accompagnent les personnes qui vivent à domicile.

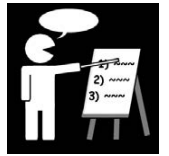
L'Unapei propose qu'ils organisent les soins sur une zone géographique.



L'hospitalisation à domicile permet de rester moins longtemps à l'hôpital.



Les professionnels de l'hospitalisation à domicile doivent être formés à l'accompagnement des personnes handicapées.



Les médecins doivent pouvoir bien accompagner les personnes handicapées dans leur hospitalisation à domicile. Ils doivent donc être formés et être aidés par les réseaux de santé et par des partenariats avec les établissements et les hôpitaux.



Une permanence téléphonique pourrait être créée. Elle permettrait de rompre l'isolement des personnes à domicile. Elle pourrait faire appel à l'hôpital et au SAMU pour gérer les problèmes urgents. Elle pourrait faire appel aux réseaux de santé pour les problèmes moins urgents.



Aujourd'hui, la loi ne permet pas aux personnes qui vivent avec les personnes handicapées de faire des soins qu'elles font pourtant tous les jours. C'est difficile surtout pour les familles qui accompagnent des personnes polyhandicapées.



Une nouvelle loi devrait être écrite. Elle devrait permettre aux familles et aux professionnels des établissements de faire ces soins.



Ce qu'il faut faire :

- développer l'hospitalisation à domicile
- créer des unités qui se déplacent en dehors de l'hôpital
- créer des permanences téléphoniques
- créer une nouvelle loi qui autorise les familles à faire certains soins

La prise en charge de la douleur

Même si la personne ne parle pas, elle peut avoir mal.



La douleur peut avoir plusieurs causes, qui peuvent être augmentées avec le handicap. Les personnes polyhandicapées sont particulièrement concernées.

Si on ne voit pas que la personne a mal, sa douleur peut se répéter souvent.

Il deviendra alors de plus en plus difficile de savoir d'où elle vient.

Les médecins pourront croire que la personne est dépressive, alors qu'elle a mal.

Les professionnels des établissements doivent apprendre à reconnaître la douleur.



Il faut utiliser à chaque fois une échelle de la douleur, surtout lors de situations particulières.

Par exemple, quand la personne est hospitalisée ou en fin de vie.

Il faut alors soulager la douleur.

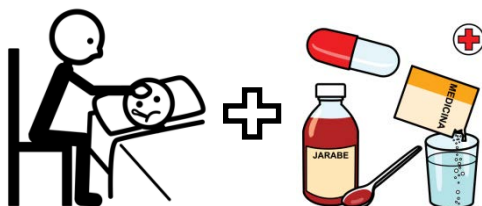


Il ne faut pas seulement donner des médicaments pour soulager la douleur.

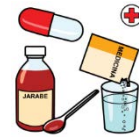
Il faut aussi faire attention à tout ce qui est autour de la personne.

Par exemple :

- le bruit
- un appareillage qui blesse (un corset par exemple)



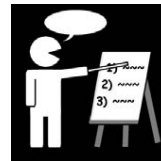
Les actes médicaux douloureux doivent être faits avec des anti-douleurs ou une anesthésie générale. Par exemple, lors d'une opération, Il est possible d'endormir la personne.



Les actes médicaux doivent être préparés avec les différents intervenants et la personne. Cela limitera le stress.



Les infirmiers et les aides-soignants des établissements doivent être formés à la prise en charge de la douleur.



Les établissements doivent signer une convention avec les hôpitaux pour pouvoir faire appel à leurs équipes. Ça permet de bien prendre en charge la douleur.



Ce qu'il faut faire :

- toujours penser que la personne peut avoir mal
- évaluer la douleur avec des outils adaptés
- prévenir et soulager la douleur
- former les infirmiers et les aides-soignants des établissements

La sexualité

Le projet personnalisé d'une personne handicapée prend en compte sa sexualité.

Cela favorise l'épanouissement de la personne.

Mettre de côté la sexualité d'une personne peut la faire souffrir,
la stresser

et peut favoriser les situations à risque

Par exemple :

- maladies
- violence

et les mauvaises images de la sexualité

Par exemple :

- pornographie

La pornographie est par exemple les revues coquines.



L'éducation à la vie affective et sexuelle

commence dès le plus jeune âge

et continue tout au long de la vie.

Il faut la prendre en compte dans l'accompagnement de la personne.



Pour chaque personne, il faut construire un cadre de vie qui respecte son intimité.



Une contraception est proposée dans le projet personnalisé.



Un accompagnement et un suivi médical est également proposé. 

La personne handicapée doit pouvoir choisir sa contraception.

Elle doit comprendre les conséquences d'une sexualité non maîtrisée.

Si la personne handicapée veut un enfant, il faut prendre en compte ce droit.



Il faut aussi prendre en compte le droit d'être en sécurité. Pour cela il faut évaluer les risques sexuels.

Par exemple :

- consentement
- maladies sexuellement transmissibles



Ce qu'il faut faire :

- parler de la vie sexuelle dans les projets d'établissements
- sensibiliser les familles à la vie sexuelle des personnes handicapées
- développer l'éducation à la vie affective et sexuelle

La fin de vie

L'accompagnement de la fin de vie est le dernier des accompagnements réalisés tout au long de la vie de la personne.

On voit souvent arriver la fin de vie.

Elle arrive avec l'âge.

Elle se voit aussi dans les changements du projet personnalisé.



Les décisions prises à l'avance permettent de savoir ce que la personne veut pour sa fin de vie. Elles sont écrites avant que la personne soit trop malade pour les dire.



Les décisions de fin de vie se prennent toujours avec les avis :

- de la personne
- de la famille
- du tuteur
- des professionnels des établissements
- des professionnels des hôpitaux



La personne handicapée et sa famille doivent être associés à cette évolution.

Il faut être attentif aux autres personnes accueillies dans l'établissement où une personne est en fin de vie. Elles doivent avoir une information adaptée.



Les groupes de parole permettent aux personnes handicapées d'en parler.



Les groupes de parole permettent de limiter le stress.



La fin de vie d'une personne peut aussi être difficile pour les professionnels.

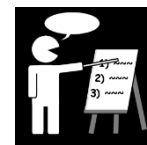
Ils peuvent avoir vécu difficilement la mort d'un de leur proche.

Ils doivent être formés pour être capables de prendre du recul.

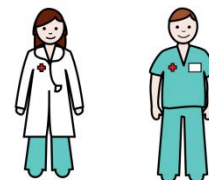
Ils ne doivent pas se sentir seuls.

Ça permettra d'avoir un comportement adapté.

Ils doivent pouvoir être écoutés, seuls ou en groupe.



L'établissement peut faire appel à des spécialistes des soins palliatifs. Ils pourront dire si l'accompagnement réalisé est bon.



L'association de parents doit prendre des décisions sur l'accompagnement de fin de vie des personnes handicapées. Elle repose sur des valeurs partagées par tous.



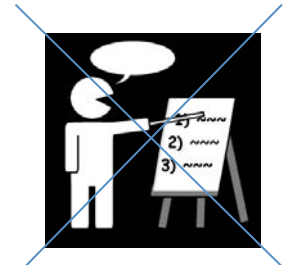
Ce qu'il faut faire :

- développer des équipes mobiles de soins palliatifs
- former les professionnels des établissements à l'accompagnement de fin de vie
- accompagner les proches et l'entourage de la personne

10. Morale

Chaque professionnel de santé a ses propres opinions, ses valeurs, sa vision de l'autre et de la société.

S'il n'est pas formé au handicap, il peut se faire une mauvaise idée de l'état de santé et de la qualité de vie de la personne handicapée.



Il peut mal évaluer la douleur de la personne. Il risque donc de prendre une mauvaise décision, la personne handicapée n'étant plus soignée comme une personne ordinaire.



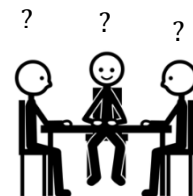
Ce risque est surtout important pour les personnes polyhandicapées : Est-ce que ça vaut la peine de soigner une personne polyhandicapée ? Est-ce que ça vaut la peine de plâtrer une fracture alors qu'elle ne marche pas ?



D'autres questions morales se posent avec le vieillissement des personnes handicapées et l'évolution des techniques.

Par exemple :

- traitements lourds
- arrêt des soins
- acharnement pour maintenir en vie



Il faut donc toujours avoir une réflexion morale.

Ce qu'il faut faire :

- aborder la dimension morale
- lors des formations des professionnels de santé sur le handicap toujours prendre les décisions complexes avec l'entourage de la personne (famille, tuteurs, professionnels des établissements, ...)
- demander à l'équipe spécialiste des personnes handicapées d'aider l'établissement qui accueille une personne handicapée quand une question morale se pose

11. Tarifs dans la santé



Il peut y avoir des contraintes pendant la consultation médicale d'une personne handicapée. Il faut en tenir compte dans le tarif des soins et dans leurs remboursements.



Il faut tenir compte du temps qu'il faut en plus pour faire une consultation qui respecte le droit des personnes. Cela peut donc coûter deux ou trois fois plus cher qu'une consultation normale.



Il faut certains équipements particuliers. Par exemple :

- table d'examen qui peut monter ou descendre
- balance adaptée

Ces équipements doivent être financés.



Les consultations médicales avec plusieurs professionnels doivent être payées de façon particulière.



Les soins faits en ville doivent être remboursés quand ils n'ont pas pu être fait dans l'établissement où est accueillie la personne.



Il faut compter les accompagnements lors des rendez-vous et des hospitalisations dans les financements des établissements pour personnes handicapées.



Il faut donner envie aux professionnels de santé de venir travailler dans les établissements. Pour cela, il faut faire en sorte que leur salaire et leurs avantages soient plus intéressants.

Enfin, les travailleurs handicapés doivent pouvoir avoir une bonne mutuelle pour mieux prendre en charge leur santé.



Ce qu'il faut faire :

- mettre en place un forfait soins handicap
- financer les accompagnements à l'hôpital
- attirer les professionnels de santé vers les établissements
- permettre aux travailleurs handicapés d'avoir une bonne mutuelle

Droit et santé : les textes importants

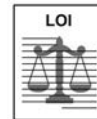


Pour l'organisation mondiale de la santé, la santé c'est se sentir bien dans son corps et dans sa tête.

Par exemple, ne pas être triste.

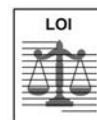
C'est aussi se sentir bien avec les autres.

La loi du 2 janvier 2002 dit que chacun peut être soigné.



La loi du 4 mars 2002 dit que :

- chaque personne doit être respectée
- chaque personne peut être informée sur son état de santé
- le dossier médical doit être respecté
- chaque personne peut voir son dossier médical



La loi du 11 février 2005 dit que la personne handicapée

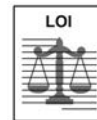
peut choisir sa façon de vivre.

Il faut connaître le plus tôt possible les difficultés de chaque personne handicapée.

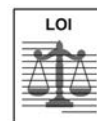
Les soins seront donnés

par de très bons professionnels.

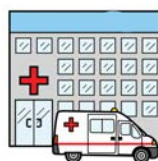
Il faut donner des informations faciles à comprendre.



La loi du 5 mars 2007 dit que c'est l'avis de la personne protégée qui compte.



La loi du 21 juillet 2009 crée les agences régionales de santé qui veut rapprocher les établissements et les hôpitaux.



L'Organisation des Nations Unies dit
que les personnes handicapées
ont les mêmes droits que tout le monde
et le droit à la santé aussi.

Le droit à la santé est reconnu par la loi.
Pour les personnes handicapées qui vont à l'hôpital,
il faut une écoute particulière.



Santé et droits des personnes protégées



Les indications ci-dessous viennent d'un livre fait par les hôpitaux de Paris et l'Unapei.

Unapei veut dire :

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



Choix du médecin référent :



La personne protégée choisit son médecin.

La personne protégée choisit son hôpital ou sa clinique.

Si elle ne peut pas choisir, c'est le tuteur qui choisit.



Droit à l'information médicale :



Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé.

Elle a le droit de connaître ses examens médicaux.

Elle a le droit de savoir à quoi ça sert, si c'est urgent.

Elle a le droit de savoir si les examens sont dangereux.

Le médecin le dit seulement à la personne.

La personne a le droit de ne pas avoir envie de savoir ce qu'elle a.

Si la personne a une maladie qui peut contaminer une autre personne, elle doit le savoir.

Majeurs en sauvegarde de justice ou curatelle :

La personne s'occupe de sa santé.

Son curateur est informé seulement

si la personne est d'accord.

Majeurs en tutelle :

L'information est donnée au tuteur.
La personne a le droit de savoir.
On doit bien lui expliquer.

Mineurs :

Les personnes qui ont entre 0 et 17 ans.

Les parents du mineur sont informés
sauf si le mineur ne veut pas.
On doit bien expliquer au mineur.

Donner son accord pour se faire soigner :

La personne s'occupe de sa santé.
Le médecin doit avoir l'accord de la personne.
La personne peut toujours changer d'avis.

La personne a le droit de refuser
de se soigner.
Le médecin doit lui expliquer
ce qui risque de se passer
si elle refuse de se soigner.

Quand la personne ne peut pas donner son accord,
le médecin doit demander à quelqu'un de sa famille
ou à une personne de confiance qu'elle aura choisie.

S'il y a urgence ou danger,
le médecin peut décider pour la personne.
Si la personne ne peut pas parler,
le médecin peut décider pour elle.

Majeurs vulnérables non protégés :

La personne s'occupe de sa santé.
Le médecin doit avoir l'accord de la personne.
La personne peut toujours changer d'avis.

La personne a le droit de refuser de se soigner.
Le médecin doit lui expliquer
ce qui risque de se passer
si elle refuse de se soigner.

Quand la personne ne peut pas donner son accord,
le médecin doit demander à quelqu'un de sa famille
ou à une personne de confiance qu'elle aura choisie.
S'il y a urgence ou danger,
le médecin peut décider pour la personne.
Si la personne ne peut pas parler,
le médecin peut décider pour elle.



Il faut tout noter dans le dossier médical de la personne.

Majeurs en sauvegarde de justice ou curatelle :

La personne décide pour sa santé.

Majeurs en tutelle :

Le tuteur dit ce que la personne souhaite.
Si l'avis du tuteur n'est pas bon
pour la vie de la personne,
c'est le médecin qui décide.

On peut demander l'avis du procureur de la République.
Le procureur de la République est un juge.



Mineurs :

Les personnes qui ont entre 0 et 17 ans.

Il faut l'avis de la personne
et il faut l'avis de ses parents.

Refus de soin :

La personne peut refuser de se soigner
mais le médecin doit dire ce qui va se passer.
Il faut le noter dans le dossier médical.



Personne mineure ou majeure en tutelle :

Si la personne refuse de se soigner,
si ses parents refusent aussi,
le médecin donne les soins indispensables.

Refus de soin et urgence médicale :

En cas de danger de mort,
le médecin soigne.



Accès au dossier médical :

La personne peut voir son dossier médical.



Le médecin choisi par la personne
peut voir le dossier médical.
Si la personne est décédée,
la famille peut voir le dossier médical
seulement si la personne était d'accord.



Majeurs en sauvegarde de justice ou curatelle :

La personne choisit à qui elle veut faire voir son dossier médical.



Majeurs en tutelle :

C'est le tuteur qui peut voir le dossier médical.
Le tuteur informe la personne protégée.
On doit bien lui expliquer.



Mineurs :

Les parents peuvent lire le dossier médical.
Le mineur peut demander au médecin
d'informer ses parents ou non.



Désignation d'une personne de confiance :

La personne de confiance est une personne choisie par le malade.

Lorsque la personne comprend ce qu'on lui dit :

La personne de confiance aide le malade
à décider dans les démarches médicales
et les entretiens médicaux.
Elle l'aide aussi pour voir son dossier médical.



Lorsque la personne ne peut plus parler :

Sauf urgence, le professionnel de santé doit demander
l'avis de la personne de confiance avant de soigner.

Lorsque la personne est gravement malade :

Sauf urgence, il faut demander l'avis de la personne de confiance.

Il faut être majeur
pour choisir une personne de confiance.

La personne peut choisir la personne de confiance.

La personne en tutelle

ne peut pas choisir une personne de confiance.

C'est son tuteur qui joue le rôle de la personne de confiance.