

LA SANTE DES PERSONNES HANDICAPEES :

ACCES A LA PREVENTION, AU DEPISTAGE ET AUX SOINS

**4^{ème} Journée régionale MAS/ FAM / SAMSAH
CREAI Bretagne**

Prendre soin et accès aux soins en MAS FAM et SAMSAH.

Ses possibles, ses limites.

Palais des Arts de Vannes, 6 octobre 2011

LA SANTE EST UN DROIT

*Dr Bernard Azéma Santé des Personnes Handicapées,
Vannes, 2001*

CREAI
LANGUEDOC ROUSSILLON

Des droits reconnus par l'UE

- « L'Union Européenne reconnaît et respecte, entre autres droits, **le droit d'accès aux prestations de sécurité sociale et aux services sociaux** assurant une protection dans des cas tels que la **maternité, la maladie, les accidents de travail, la dépendance ou la vieillesse (...)**
- Toute personne a droit d'accéder à la prévention en matière de santé et de bénéficier de soins médicaux »**

Charte des Droits fondamentaux, 2000.

Le Droit à la protection de la santé dans les textes européens : le Conseil de l'Europe

- Le droit au dépistage le plus précoce possible
- Le droit d'accéder à un diagnostic
- Dans l'offre de soins, apporter l'état le plus avancé de la science avec des approches validées
- Le droit à des soins « adaptés »
 - Des soins nécessaires et appropriés
- L'accès aux soins médicaux et de proximité
- Le droit des personnes handicapées à des évaluations continues et personnalisées
- Le droit à l'information et à l'aide à la prise de décisions éclairées.

LA SANTÉ : CADRES CONCEPTUELS

Dr Bernard Azéma, Vannes, 2011

Santé "positive", santé "négative"

6

□ Mesures de santé « négatives » : maladies ou leurs conséquences : morbidités et mortalité

□ Aujourd'hui, la « Santé Positive »

*" un état de **complet bien-être physique, mental et social** (qui) ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité, est **un droit fondamental** de l'être humain, (...) l'accession au niveau de santé le plus élevé possible est un objectif social extrêmement important qui intéresse le monde entier et suppose la participation de **nombreux secteurs socio-économiques autres que celui de la santé**" (OMS, 1946)*

Critiques du modèle de l'OMS

7

- **Un idéal de santé pour tous = utopie**
- **La santé, un « Etat stable » ?**
 - ▣ La santé est plutôt *un équilibre dynamique* de l'être humain dans une histoire, dans une culture et dans un milieu de vie
 - ▣ Une interaction adaptative

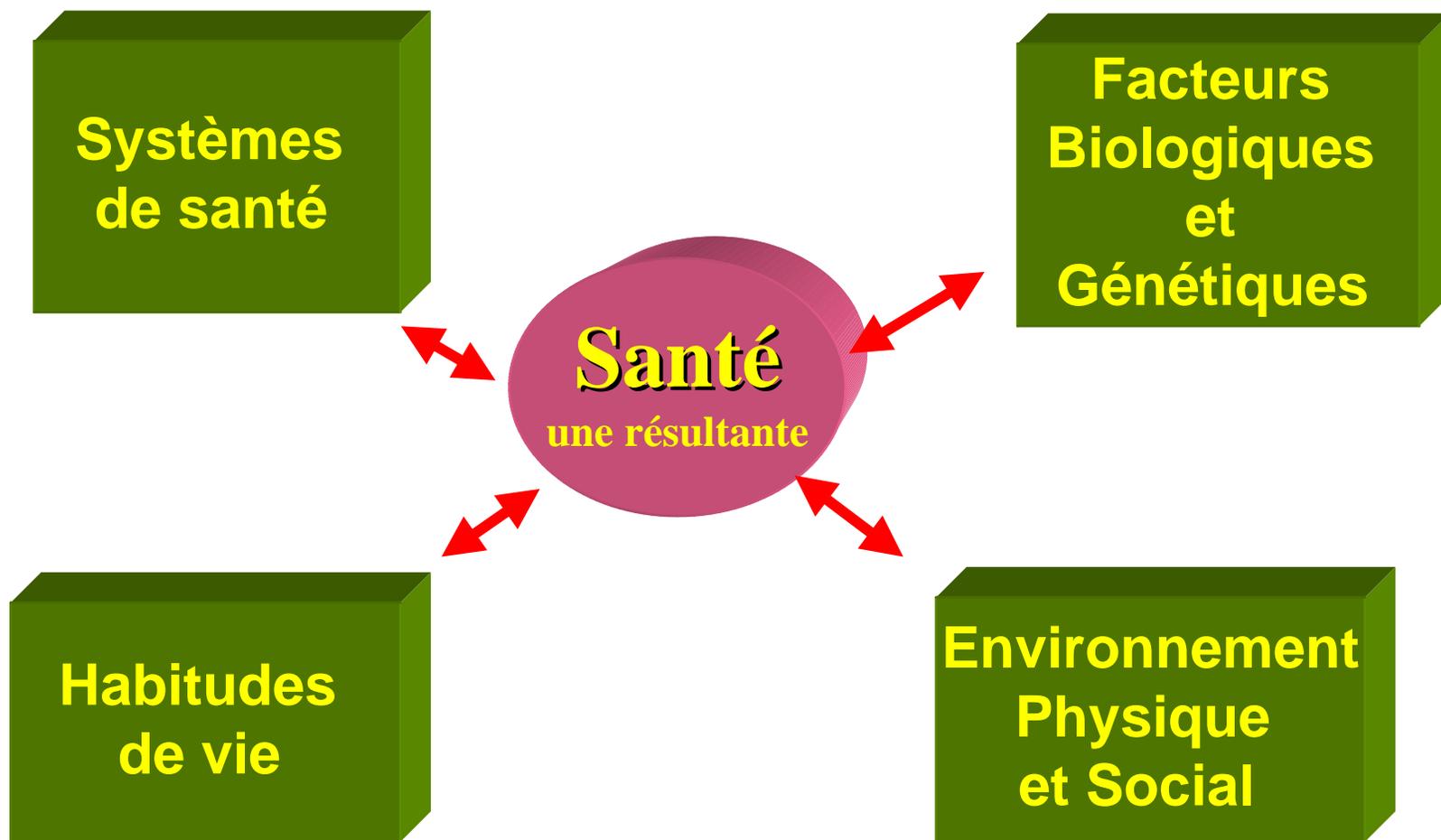
Quelques autres définitions pour la santé

8

- Georges CANGUILHEM : « *c'est la capacité de surmonter les crises* »
- OMS (1986) : « *Dimension essentielle de la qualité de vie, l'opportunité de faire des choix et d'être satisfait de vivre* »
- LAST (2001) : « *Intégrité anatomique, physiologique et mentale, capacité à assumer ses rôles familiaux, professionnels et sociaux, capacité à gérer le stress, sensation de bien-être et absence de risque de maladies ou de décès prématuré* »

Ce qui concourt à la santé : les modèles de santé (Lalonde, 1974), un modèle moins centré sur l'organisation des soins

9

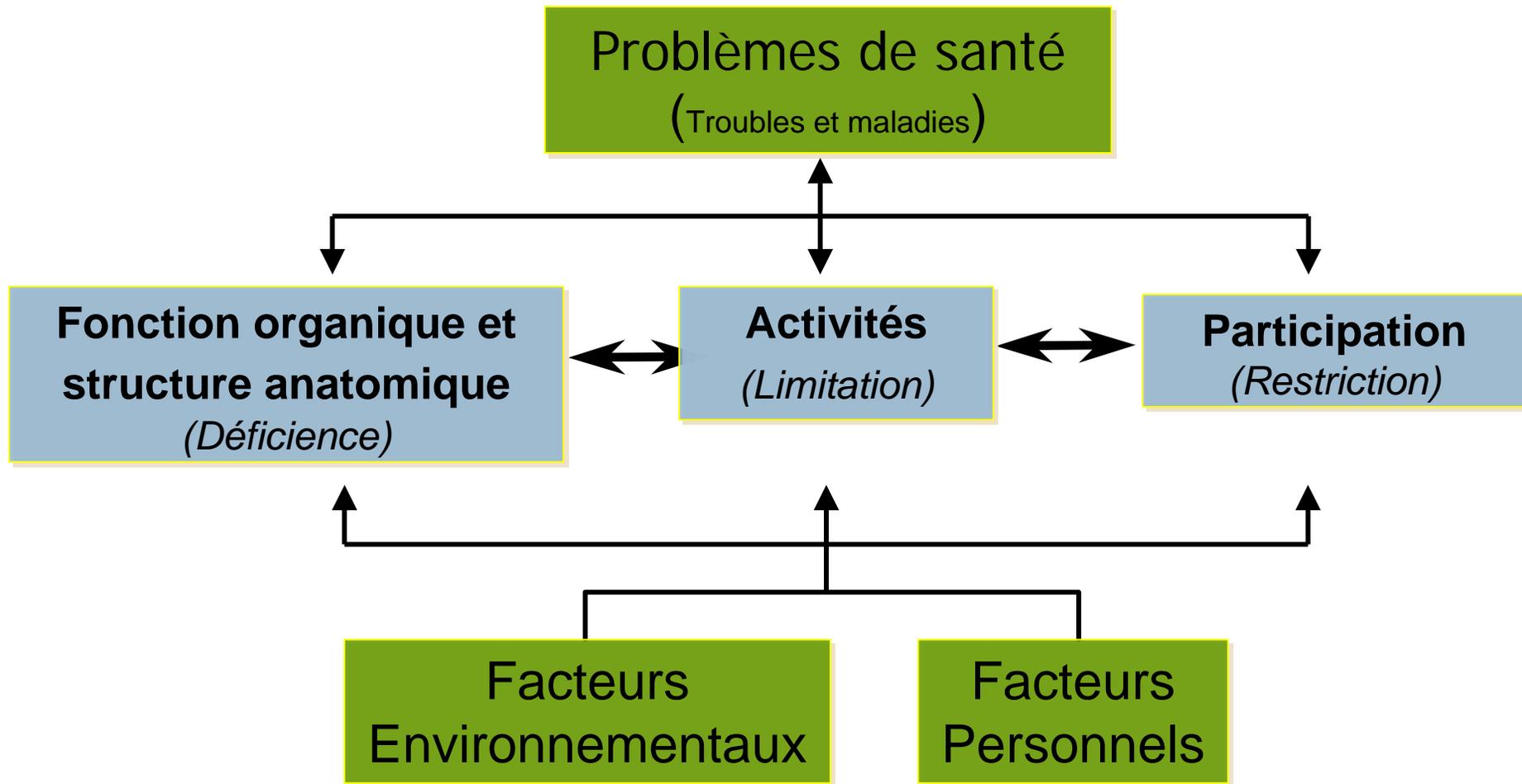


Dr Bernard Azéma, Vannes, 2011

Conception interactive dans la CIF

(OMS-2001)

10



SANTE

et / ou

SOINS

DANS LES ESMS

Les dimensions du « soin » : les 3 C

Hall, L. E. (1963) Center for nursing. *Nursing Outlook*, 11, 804-806

12

"CORE"
la Personne

LE SOIN

les 3 "C"

"CARE"
le "prendre
soin"

"CURE"
la maladie

Unité et diversité des approches du **soin** **et de l'accompagnement des PH** (Causse, 2008)

13

- Pour les deux, **une relation de service à la personne : usager / patient au centre du dispositif**
 - Engagée dans une relation d'aide
 - Dans un parcours, une « carrière » qui fait traverser à la personne différents dispositifs
 - Exemple des TC ou des AVC
- Mais des **temporalités différentes**
 - Brièveté et intensité des soins de cure
 - Accompagnement longue durée avec place importante des proches
- **Des liens sociaux obéissant à des logiques différentes**
 - 24/24h : Interchangeabilité des soignants, continuité du soin (CURE), protocolisation
 - Continuité du lien et pérennité du lien humain et du prendre soin (CARE), compagnonnage
- **Des zones partagées**
 - HAD/SESSAD, SSIAD ou SAMSAH
 - Hôpital de jour ou CATTP / Accueil Jour médicosocial
 - Partenariats et p.e.c. séquentielles

La socialisation des questions sanitaires

14

- **Le secteur médicosocial s'est construit « contre » le modèle sanitaire**
 - Asilaire
 - Défectologique
- **La loi du 31 décembre 1970 a consacré le clivage**
 - Entre sanitaire et médicosocial
 - Entre les troubles psychiques et le « handicap mental »
- **Cette approche reste vive et active dans les représentations collectives**
 - L'hôpital comme repoussoir : controverse sur l'autisme, film de S Bonnaire
- **« Désanitarisation » de la chronicité, du handicap, des soins de longue durée**
 - Bascule vers les familles et entourages de la charge de soins
 - Bascule vers le social des maladies chroniques et du « prendre soin » mais aussi des soins au long cours
 - Les « Handicapés Psychiques », autismes, maladies neurodégénératives ...

Socialisation de la santé / Sanitarisation du social : un parcours de vie et de santé

15

- **Des trajectoires mixtes : TC, AVC, M. dégénératives, tb. Mentaux....**
- **La conception sociale du handicap**
 - avec la CIF,
 - approche GEVA dans les MDPH
 - problèmes de pouvoirs qui se jouent dans les institutions :
 - Éducatif / Soignants
- **Démédicalisation rampante du « médico »social**
 - Faible attention aux moyens sanitaires par les tutelles (et parfois les associations)
 - Démographie descendante des professionnels de santé
 - Faible intérêt de ces mêmes professionnels / médicosocial

DES AVANCEES CONSIDERABLES DANS L'ESPERANCE DE VIE

Espérance de vie aux Pays-Bas

de personnes vivant en institution présentant une Déficience Intellectuelle

Age	Population des Pays-Bas	Total personnes D.I. en institution
naissance	76.0 ans	46.2 ans
10	67.0	52.8
15	62.1	50.2
20	57.2	46.8
25	52.4	43.2
30	47.5	39.5
35	42.7	35.5
40	37.9	31.3
50	28.6	24.3
55	24.3	20.8
60	20.1	18.2
70	12.8	12.9
75	9.8	11.6
80	7.3	9.6
85	5.7	4.5
95+	3,7	0.5

Maaskant et al. 1995

La nouvelle longévité : un changement de représentation

- **Mortalité prématurée**

De "l'éternel enfant", "incapable majeur"

Une plus grande invisibilité

- **Longévité accrue : la "personne handicapée »**

Changement dans les représentations

Des professionnels

Des parents vieillissants

Des tutelles et pouvoirs publics : brouillage d'images : PHV
/ PAH

- Des problèmes de santé qui s'additionnent voire se multiplient

LES TRAVAUX DU GROUPE EUROPEEN POMONA



Les indicateurs retenus

1. Données démographiques

- 1.1 Prévalence
- 1.2 Conditions de vie
- 1.3 Occupation de jour
- 1.4 Revenus – Statut socioéconomique
- 1.5 Espérance de vie et mortalité

2. État de santé

- 2.1 Épilepsie
- 2.2 Santé bucco-dentaire
- 2.3 Indice masse corporelle
- 2.4 Santé mentale
- 2.6 Sensorialité (vision et audition)
- 2.7 Mobilité

3. Déterminants de santé

- 3.1 Activité physique
- 3.2 Troubles du comportement
- 3.3 Utilisation de psychotropes

4. Système de santé

- 4.1 Hospitalisations et contacts avec les professionnels de santé
- 4.2 Bilans de santé
- 4.3 Promotion de la santé
- 4.4 Formations spécifiques sur la santé pour les praticiens

LA SANTÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES :

LES CONSTATS GÉNÉRAUX

Une situation massive d'inégalité

De profondes inégalités de santé du fait de la situation de handicap

- Les handicaps constituent « en eux-mêmes » la plupart du temps une inégalité de santé
- Les personnes vivent des **difficultés d'accès**
 - à la prévention,
 - aux dépistages,
 - aux soins
 - aux campagnes de promotion de la santé
- **Des difficultés de reconnaissance des besoins** de santé par les professionnels et les dispositifs sanitaires
- Une difficulté pour la personne elle-même de **percevoir et de transmettre ses états ressentis de santé/maladie**
 - exemples de la **déf. intell.** ou du **handicap psychique**

Des inégalités de santé / population générale : exemple des personnes avec DI

- **2,5 plus de problèmes de santé diagnostiqués**
(*Étude Pays Bas : H. Van Schrojenstein de Valk & al, 2000*)
- **Problèmes dentaires** dans 86% cas (*Étude australienne : Beange & al, 1995*)
- **Obésité** à forte prévalence : 33 à 55% (*Rubin & al, 1998 ; Lewis & al 2002*)
- **Inactivité** : jusqu'à 89 % des personnes en institution (*Ontario Health Survey' 1992*)
- **Helicobacter Pylori, Hépatite B** chez les personnes institutionnalisées dans des grandes institutions (*Ontario Survey' 2002*)

Accès aux diagnostics

24

Précoce

- ▣ Perfectible : autisme, handicaps et maladies rares
- ▣ En matière d'autisme : Recommandations HAS (*Aussilloux & Baghdadli*)

Age adulte :

- ▣ Des non-diagnostics fréquents : autisme, tb. Mentaux, cancers...

Prévention et campagnes de promotion de la santé

25

- ❑ Très peu de campagnes dédiées aux personnes handicapées sauf qq. mesures pour **MST et HIV**

- ❑ **Obésité et surpoids** : encore peu d'attention collective à ce problème majeur de santé chez cette population
 - *Plan national nutrition santé 2011* : inclut les PH dans ses populations cibles

- ❑ **Santé buccodentaire** : en développement

- ❑ **Vaccinations** : bonne couverture vaccinale en général

Le suivi de santé nécessite du temps et de l'expertise : *expertise professionnelle/expertise profane*

26

- **Des problèmes de communication**
 - exigent des temps de consultations et d'examens plus longs,
 - impossibles à délivrer en médecine non spécialisée (Lennox, 1999)

- **Une grande « expertise » professionnelle**
 - nécessaire pour conduire un suivi de santé qui intègre les différentes dimensions de la personne,
 - dont celle de son handicap
 - Exemple du Polyhandicap : une spécialité en soi

- **Les « experts de la personne handicapées » :**
 - **Familles**
 - **Professionnels de l'accompagnement éducatif**

Dépistage

27

De grands écarts en matière de dépistage / population générale

▣ Troubles et déficiences sensorielles

- Des déficiences sous estimées, sous corrigées voire négligées : la déficience principale vient cacher les autres déficiences

▣ **Cancer** : accompagne le vieillissement des PH, un risque de perte de chance / population générale

- Sein : retard diagnostique chez les femmes déficientes intellectuelles (*Satgé, Azéma et al, 2008*)
- Cancers digestifs : haut risque chez les DI, IMC etc.. par cause de RGO, psychotropes, diététique...
- Des outils et des partenariats à construire entre médicosocial et services d'oncologie (Projet ONCODEFI)

Les soins courants : de qq. difficultés

28

- ▣ **Échec de la rencontre avec la personne handicapée**
 - Postures inadéquates des professionnels du soin et de l'accompagnement
 - Aux difficultés de communication de la personne : savoir décoder les souffrances et les détresses, offrir des aides à la communication (DOULEUR !!!)
- ▣ **Des difficultés réglementaires ou territoriales**
 - Aux catégories administratives et aux payeurs : Foyers de vie et d'Hébergement sans infirmières et médecins
 - Au lieu de vie de la personne : « déserts » médicaux ou paramédicaux
- ▣ **Des pratiques non déontologiques des soignants :**
 - « tri » des pathologies par les libéraux,
 - refus de soignants dans des zones à fortes densité = cas de personnes très dépendantes sans soins infirmiers

Le suivi de santé nécessite du temps et de l'expertise

- **Les problèmes de communication**
 - exigent des temps de consultations et d'examens plus longs,
 - impossibles à délivrer en médecine non spécialisée
 - **Une « expertise »** et une expérience nécessaires pour conduire un suivi de santé qui intègre les différentes dimensions de la personne, dont celle de son handicap

Unité et diversité des approches du soin et de l'accompagnement des PH (Causse, 2008)

- **Une relation de service à la personne**
 - Engagée dans une relation d'aide
 - Dans un parcours, une « carrière » qui fait traverser à la personne différents dispositifs
 - Exemple des TC ou des AVC
- **Mais des temporalités différentes**
 - Brièveté et intensité des soins de cure
 - Accompagnement longue durée avec place importante des proches
- **Des liens sociaux obéissant à des logiques différentes**
 - 24/24h : Interchangeabilité des soignants, continuité du soin (CURE), protocolisation
 - Continuité du lien et pérennité du lien humain et du prendre soin (CARE), compagnonnage
- **Des zones partagées**
 - HAD/Sessad, Ssiad ou Samsah
 - Hôpital de jour ou CATTP / Accueil Jour médicosocial
 - Partenariats et p.e.c. séquentielles

La socialisation des questions sanitaires

- **Le secteur médicosocial s'est construit « contre » le modèle sanitaire**
 - Asilaire
 - Anormaux d'école contre anormaux d'asiles inéducables
 - Défectologique
- **La loi du 31 décembre 1970 a consacré le clivage**
 - Entre sanitaire et médicosocial
 - Entre les troubles psy et le « handicap mental »
- **Cette approche reste vive et active dans les représentations collectives**
 - L'hôpital comme repoussoir : controverse sur l'autisme, film de S Bonnaire
- **Désanitarisation de la chronicité, du handicap, des soins de longue durée**
 - Bascule vers les familles et entourages de la charge de soins
 - Bascule vers le social des maladies chroniques et du « prendre soin » mais aussi des soins au long cours
 - Les « Handicapés Psychiques »

Socialisation de la santé / Sanitarisation du social : tenir les deux bouts de la ficelle ?

- **Des trajectoires mixtes : TC, AVC, M. dégénératives, tb. Mentaux....**
- **La conception sociale du handicap**
 - avec la CIF,
 - approche GEVA dans les MDPH
 - problèmes de pouvoirs dans les institutions :
 - Éducation / Soignants
- **Démédicalisation rampante du « *médico* »social**
 - Faible attention aux moyens sanitaires par les tutelles et les associations
 - Démographie des professionnels de santé
 - Faible intérêt de ces mêmes professionnels / médicosocial

L'IMPORTANCE DES COMORBIDITÉS

Elles se surajoutent aux déficiences
et viennent surhandicaper la
personne

Problèmes de santé des personnes

désinstitutionnalisées *Van Schrojenstein Lantman de Valk et al.,*

Family Practice, 2000

- **Travail néerlandais : région de Maastricht**
 - 318 déficients intellectuels
 - 48 443 personnes en population générale non DI
- **Les personnes avec DI présentent en moyenne 2.5 fois plus de problèmes de santé que la population générale**

POURCENTAGE DE PB DE SANTE <i>318 DI / 48.500 pop.gén. Maastricht</i>	Déficients Intellectuels	Pop. Gén.
Neurologique	22.3	8.8
Psychiatrie, psychologie	16.7	7.8
Audition	16.0	9.5
Vision	11.9	7.4
Pb généraux , non spécifiés	23.3	15.4
Endocrino., métabolique, nutritionnel	17.9	12.9
Musculo-squelettique	34.0	30.7
App. Génital mâle	11.2	9.2
Peau	17.6	15.7
Sang	2.2	2.1
Respiratoire	22.6	26.3
Digestif	15.1	20.2
Urologique	4.4	6.0
App. Génital féminin	13.9	19.2
Circulation	15.1	20.7

*Van Schrojenstein
Lantman de Valk et
al., 2000*

Dr Bernard Azéma,

Vannes, 2011

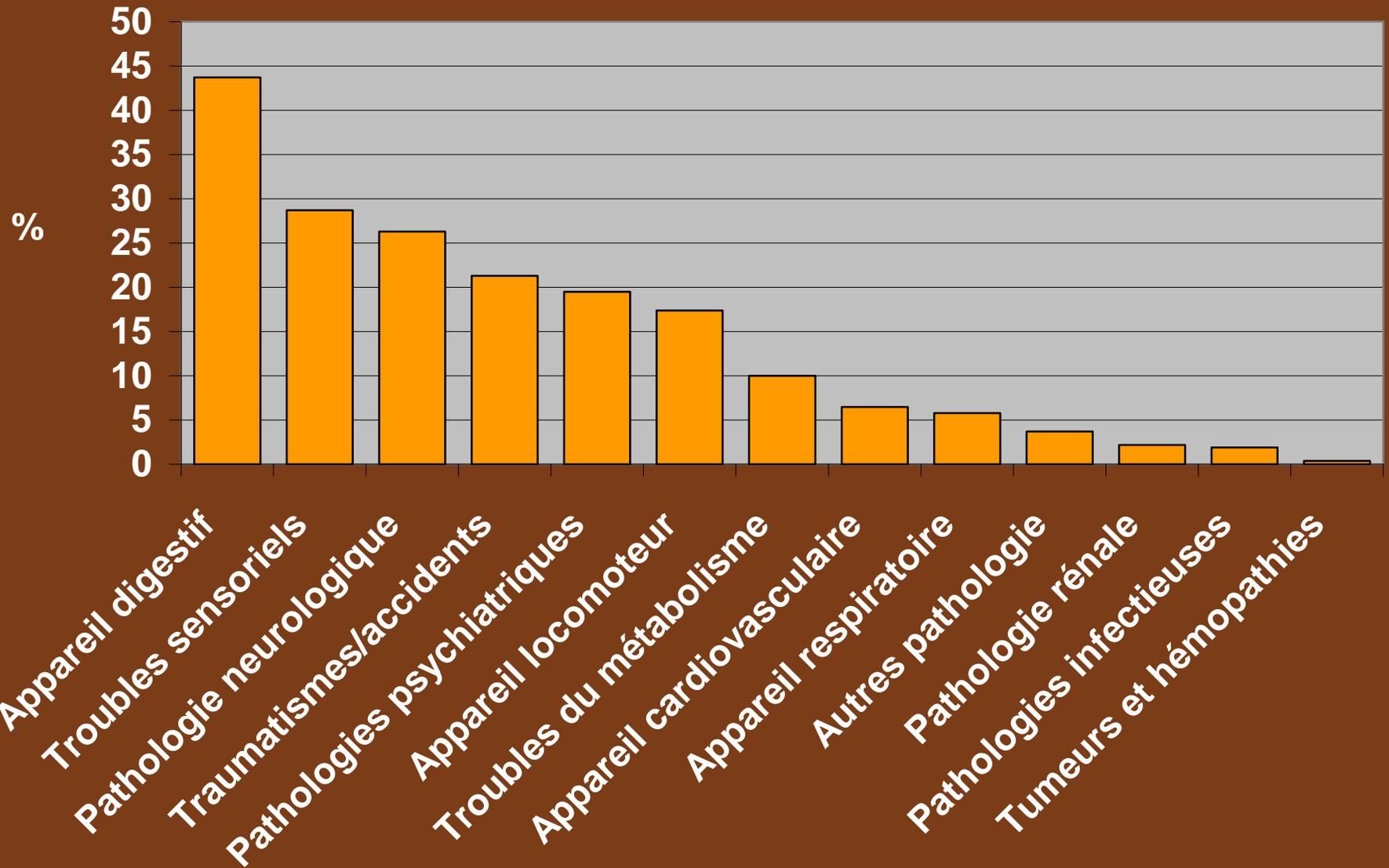
Besoins de santé mesurés de personnes

institutionnalisées : (Glasgow, N= 589 personnes, Kerr et al. 2002)

36

Troubles cutanés	46%
Lésions traumatiques significatives (lacérations, fractures)	43%
Épilepsie active	34%
Troubles respiratoires, asthme exclu	33%
Infections urinaires	19%
Ulcère d'estomac	10%
Troubles cardiovasculaires	7%
Terrain allergique, asthme, eczéma	7%
Tuberculose	7%
Arthrose	6%
Tumeurs bénignes ou malignes	3%
Insuffisance rénale	2%
Troubles thyroïdiens	2%

Troubles du comportement (n =238)	48 %
Troubles dépressifs et bipolaires (n =106)	18 %
Schizophrénie et autres psychoses (n = 65)	11 %
Troubles autistiques (n = 10)	1.7 %
Épilepsie active	34 %
Épilepsie en rémission	10 %



Les déficiences sensorielles (1)

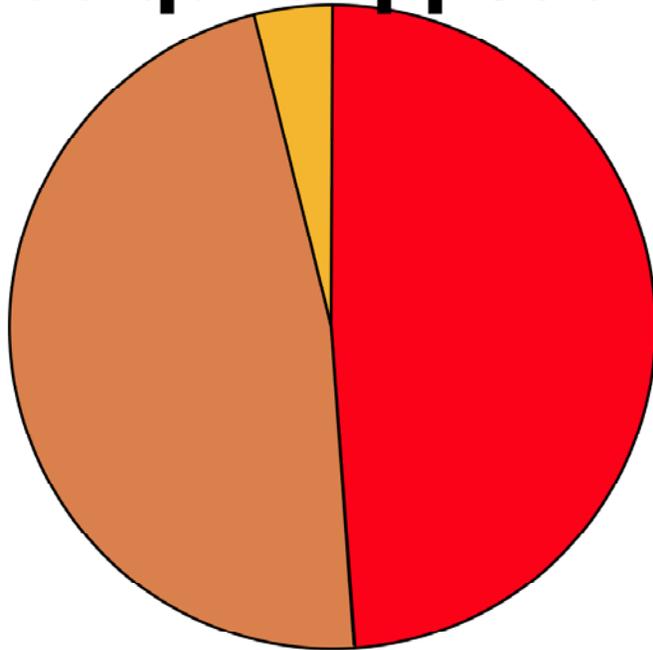
□ **Les troubles visuels**

- Une large **sous-estimation** des troubles visuels
- La déficience sensorielle vient **aggraver le handicap initial**
- Facteurs de **surhandicap** ou accompagne les **polyhandicaps**
- Une **prévalence très élevée** chez les personnes handicapées qui s'accroît avec l'âge
- Le **rôle incertain des professionnels** de contact en institution
- Des **corrections** fréquemment négligées, absentes ou inadaptées
- Des **praticiens** peu entraînés à recevoir cette clientèle

Beange 2002 ; Coscas 1993 ; Evenhuis & al 1992, 2000, 2001 ; Horwitz & al 2000 ; Janicki & Jacobson 1986 ; Van Schrojenstein Lantman et al 1994 ; Warburg 2001

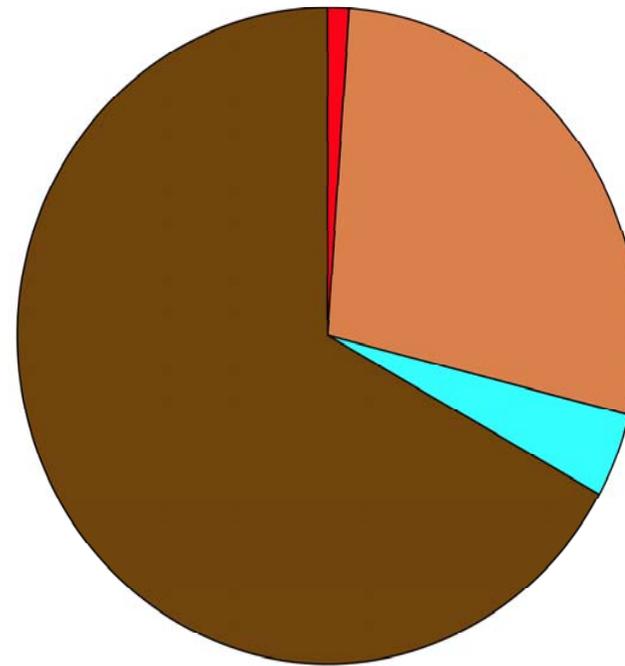
Des troubles sensoriels sous estimés

Ce qui supposé



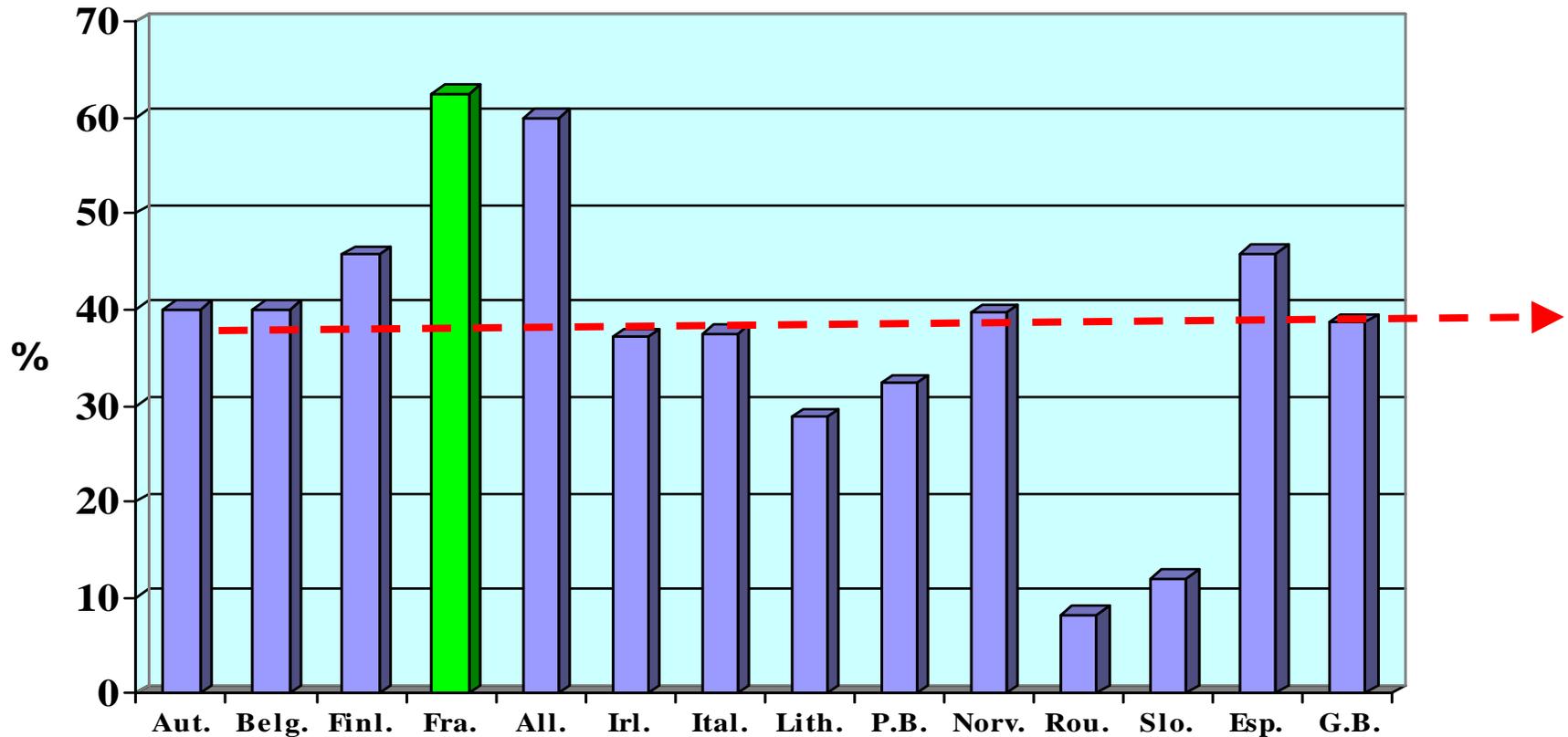
■ Aucun problème ■ Vision réduite ■ Aveugle

Ce qui est constaté



■ Vision normale
■ Cataracte
■ Glaucome
■ Autres défauts optiques

Problèmes visuels déclarés et corrections en place



39% des personnes ont une correction visuelle en Europe

Les déficiences sensorielles (2)

□ *Les troubles auditifs*

- **Une fréquence élevée** de troubles auditifs de diverses origines (surdité de transmission ou de perception)
- Population à **risques particuliers** : trisomie 21, Polyhandicap
- Des déficiences souvent **sous-estimées**, mal reconnues et mal corrigées
- **Les personnes handicapées vieillissantes** constituent un groupe à haut risque car plus vulnérables : cumul de déficiences
- Des bilans absents, rares et/ou espacés
- Des professionnels de santé connaissant mal cette population

LA SANTÉ MENTALE

« UN TRAIN PEUT EN CACHER UN AUTRE ! »

Dr Bernard Azéma, Vannes, 2011

Circularité des troubles de santé

44

- **Les problèmes somatiques ont des répercussions psychiques**

- de graves troubles du comportement : automutilation, agressivité etc...
- des problèmes psy. : dépression, anxiété, démences ...

- **Les problèmes psychiques ont des répercussions somatiques**

- Troubles des conduites alimentaires
- Syndrome de glissement...
- Forte prévalence des maladies cardiovasculaires dans les tb. psychotiques



Santé mentale et déficiences intellectuelles

- **Un groupe à haut risque de troubles mentaux comme comorbidités (double-diagnostic)**
 - ▣ Prévalence élevée de la **schizophrénie** et des troubles **psychotiques** chez les personnes avec D.I.
 - ▣ Prévalence élevée de troubles **anxieux et dépressifs** chez les personnes trisomiques 21
 - ▣ Prévalence élevée des **syndromes démentiels** (trisomie 21)
- **Une sous-estimation fréquente des troubles mentaux confondus parfois avec la déficience ou sa cause (autisme..)**
- **Un manque d'outils diagnostiques**
- **Un recours et un accès aux soins plus difficiles du fait du handicap**

Burt, Loveland & Lewis 1992 ; Ciompi 1970 ; Collacot & al. 1998 ; Cooper 1997 ; Cooper & al. 1999 ; Doody & al. 1998 ; Gabbaï 1998 ; Moss 2000 ; Moss, Emerson & al. 2000 ; Thorpe & al. 2000

Trisomie 21 et Alzheimer :

une forte comorbidité

Prévalence de la maladie d'Alzheimer	Tranches d'âges
6%	30-39 ans
11%	40-49 ans
24%	50-59 ans
77%	Après 60 ans

Visser 1997

Le Handicap Psychique

47

□ **Loi 2005 reconnaît le handicap psychique**

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » .

□ **Plan Santé mentale 2005-2008 : réseaux de santé mentale**

«Promouvoir une offre sociale et médico-sociale diversifiée, décloisonnée et véritablement adaptée aux besoins des personnes articulée avec l'offre de soins [...]. Une attention particulière sera portée à l'appui sanitaire des solutions médico-sociales ».

Un enjeu capital pour le médicosocial : *un tsunami annoncé ?*

48

- ▣ Risque de bascule massive de public du sanitaire vers les ESMS
 - le médicosocial ne peut pas être le soin de suite du sanitaire
 - Ni la variable d'ajustement des lits manquants dans le sanitaire
 - Ni le bout du parcours des malades mentaux désocialisés
- ▣ Or quel état de préparation des ESMS pour accueillir ce public ?
- ▣ Et avec quel professionnels ?
- ▣ Pour faire quoi ?
 - Reconstituer de l'asile sans les soignants et du soin (cure)
 - Ou permettre de sécuriser le parcours de vie ?

Quelles garanties données aux équipes médicosociales pour pouvoir s'engager ?

49

- **Des publics souvent captifs d'un dispositif**
 - Vaincre la tentation du repli : les « clapets anti-retours »
 - Des représentations à faire bouger
- **La tentation des ESAT : tempérée par l'expérience**
 - Intégrer la dimension chaotique du parcours et les accidents de santé mentale
- **Garantir la fluidité des parcours de vie et de soins**
 - Faciliter les réhospitalisations et les retours vers les ESMS
 - Des équipes mobiles de psychiatrie dédiées aux ESMS
 - Développer des réseaux entre sanitaire, social et médicosocial (exemple RÉHPI : *Réseau Hand. Psy. Isère*)

Monter impérativement en compétence

50

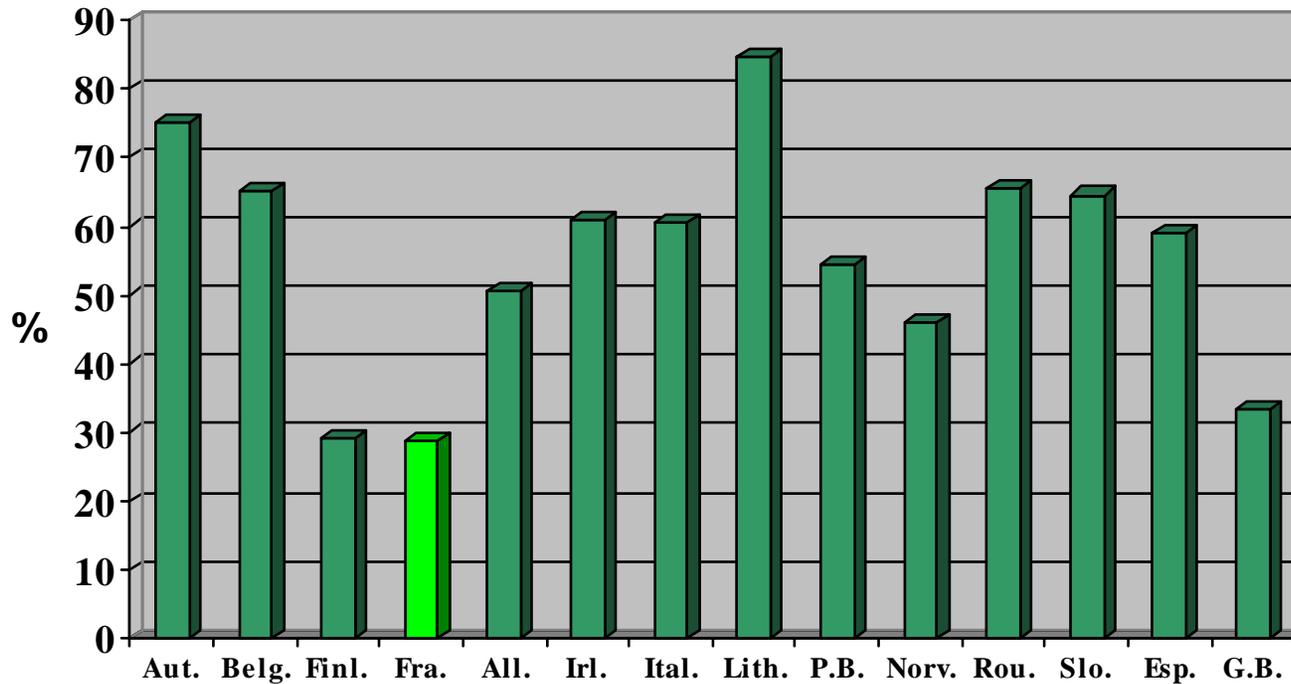
- **Un solide plan de formation *initiale et continue***
 - de l'ensemble des personnels, y compris des services de support (services généraux etc..)
 - Sur la maladie mentale et ses conséquences
 - Sur les savoir-être avec ce public : importance capitale du relationnel
- **Un soutien des pratiques individuelles et institutionnelles au quotidien**
 - Analyse des pratiques, régulation des équipes ...
 - Appui d'équipes sanitaires
- **Un métissage des pratiques professionnelles**
 - Renforcement de l'interconnaissance des équipes
 - Des formations mixant les métiers et les origines professionnelles
 - Associant les usagers eux mêmes : GEM par exemple

SURPOIDS ET OBÉSITÉ : UN PROBLÈME MAJEUR

Dr Bernard Azéma, Vannes, 2011

Activité / Mode de vie sédentaire :

pourcentage des personnes sédentaires



Mode de vie sédentaire :

- **En moyenne**
 - ▣ **52 % des personnes DI ont un mode vie sédentaire**
 - ▣ **42 % ont une activité physique modérée**
 - marche, vélo, autres moins de 4 heures par semaine
 - ▣ **7 % pratiquent un sport ou une activité physique > 4 heures / semaine**

- **Barrières rencontrées à la pratique physique :**
 - ▣ 66% déclarent rencontrer des obstacles tels
 - Manque de motivation en premier
 - Des difficultés physiques, motrices
 - Accessibilité, absences d'activités adaptées,
 - Manque d'argent...

L'obésité : un problème majeur

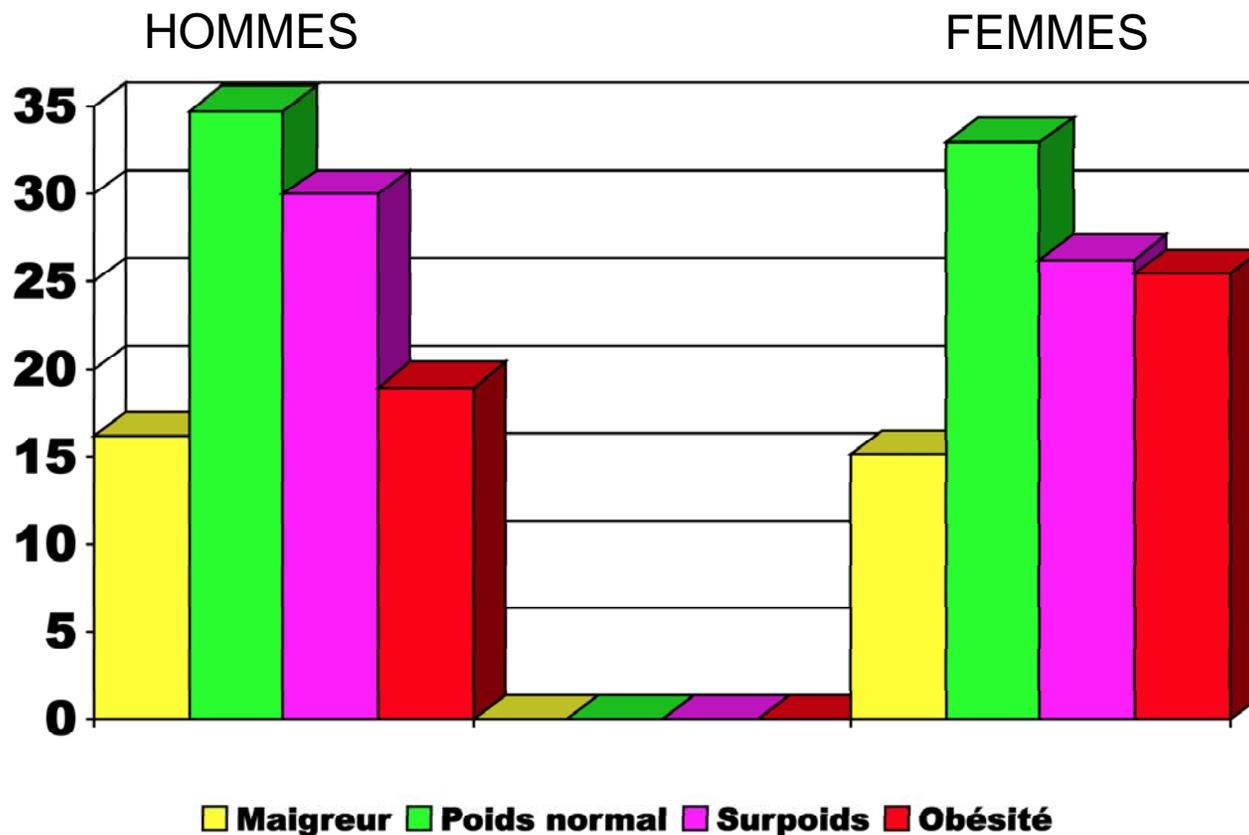
❑ **Problématique :**

- ✓ Le surpoids est un problème majeur de santé publique, encore plus répandu chez les personnes avec DI : une inégalité de santé
- ✓ Certaines causes génétiques de DI exposent plus particulièrement au surpoids : Trisomie 21
- ✓ La prévention est possible : diète, activité physique, surveillance clinique du surpoids et de ses conséquences

❑ **Une incidence sur la santé majeure : mortalité et morbidité**

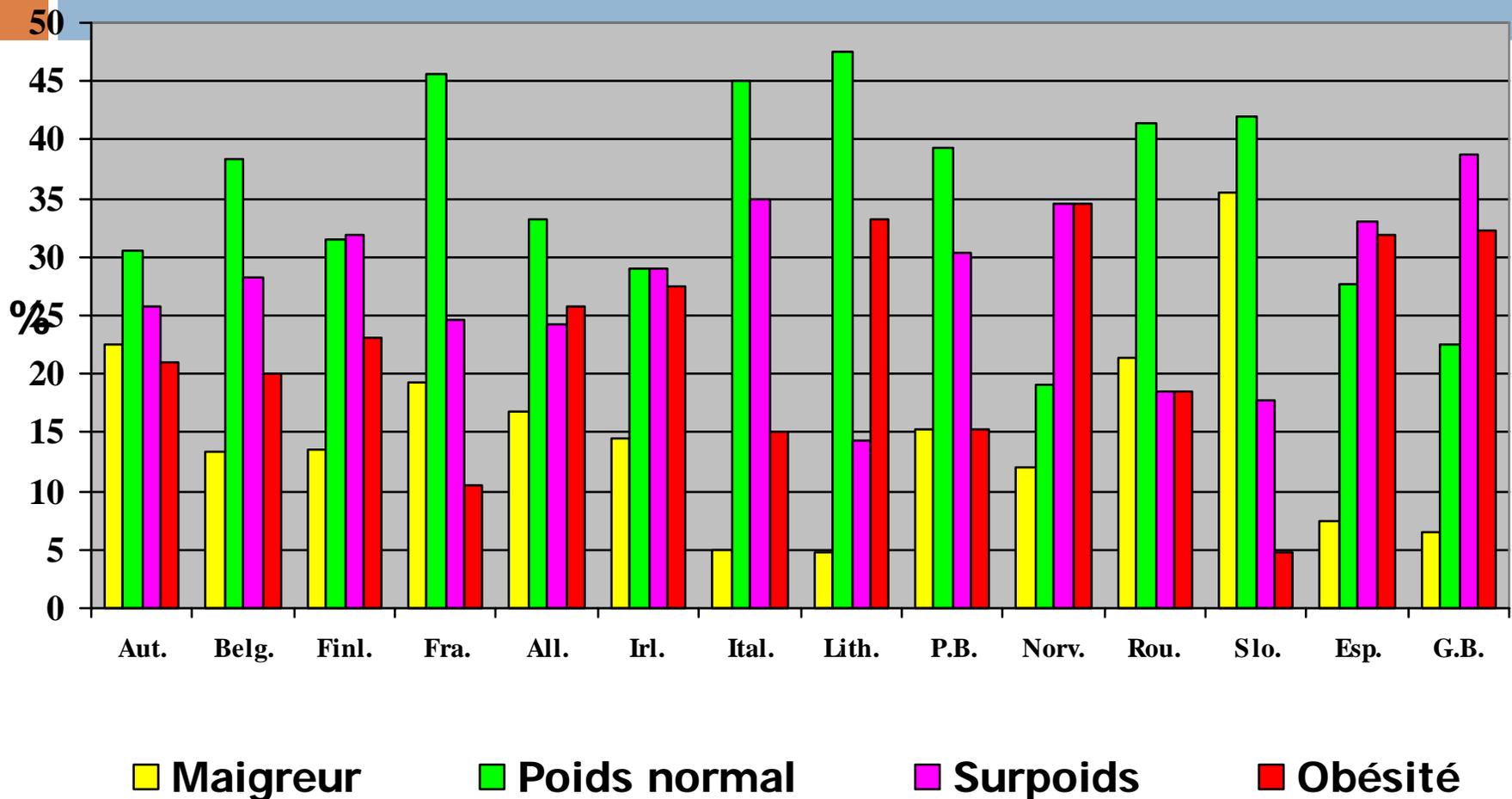
- ✓ Affections cardio-vasculaires
- ✓ Troubles endocriniens, diabètes, cancers...

Indice de Masse Corporelle et sexe dans une population européenne d'adultes avec DI (poids/taille²)

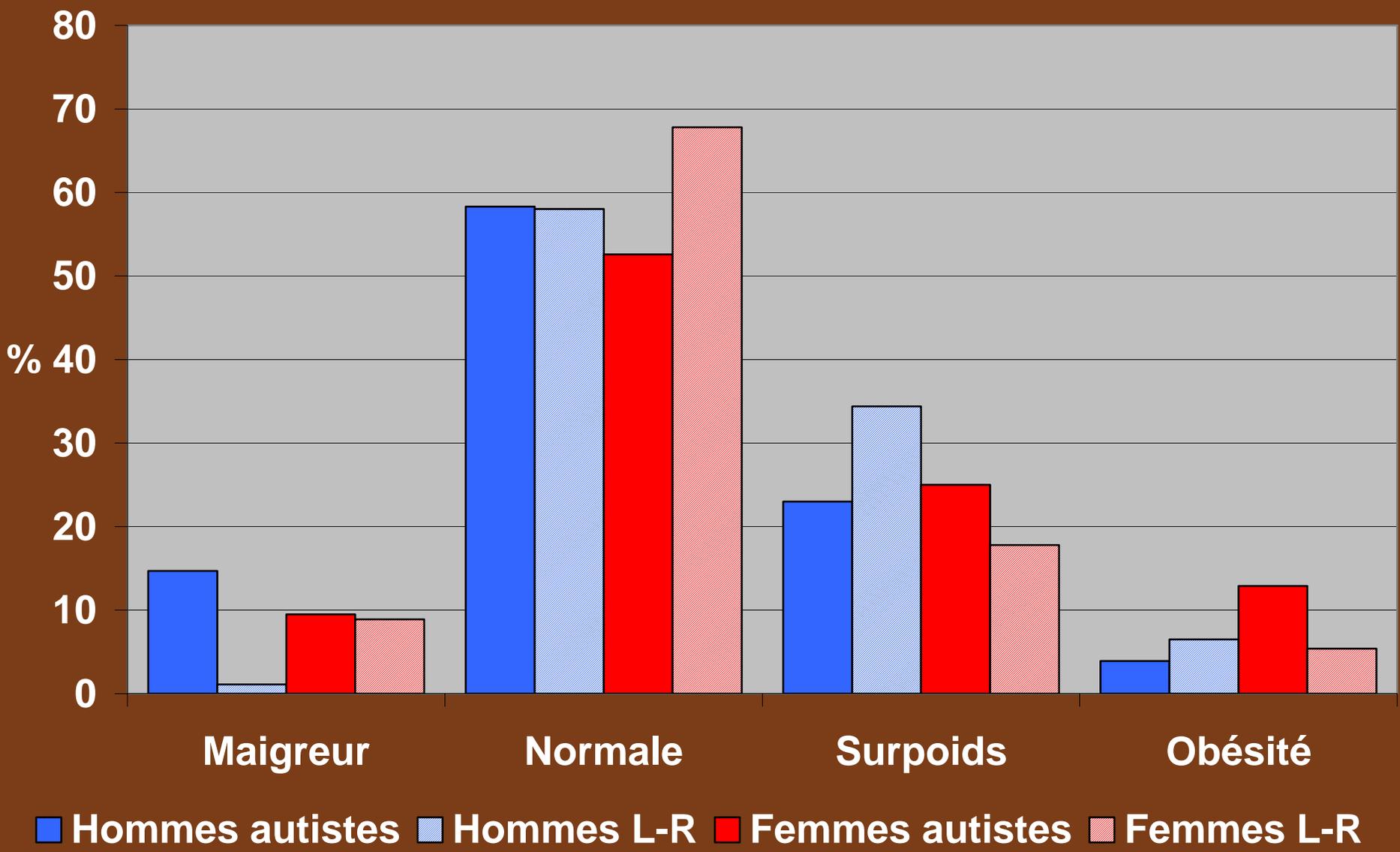


Source Groupe Pomona

Indice de Masse Corporelle



Source Groupe Pomona



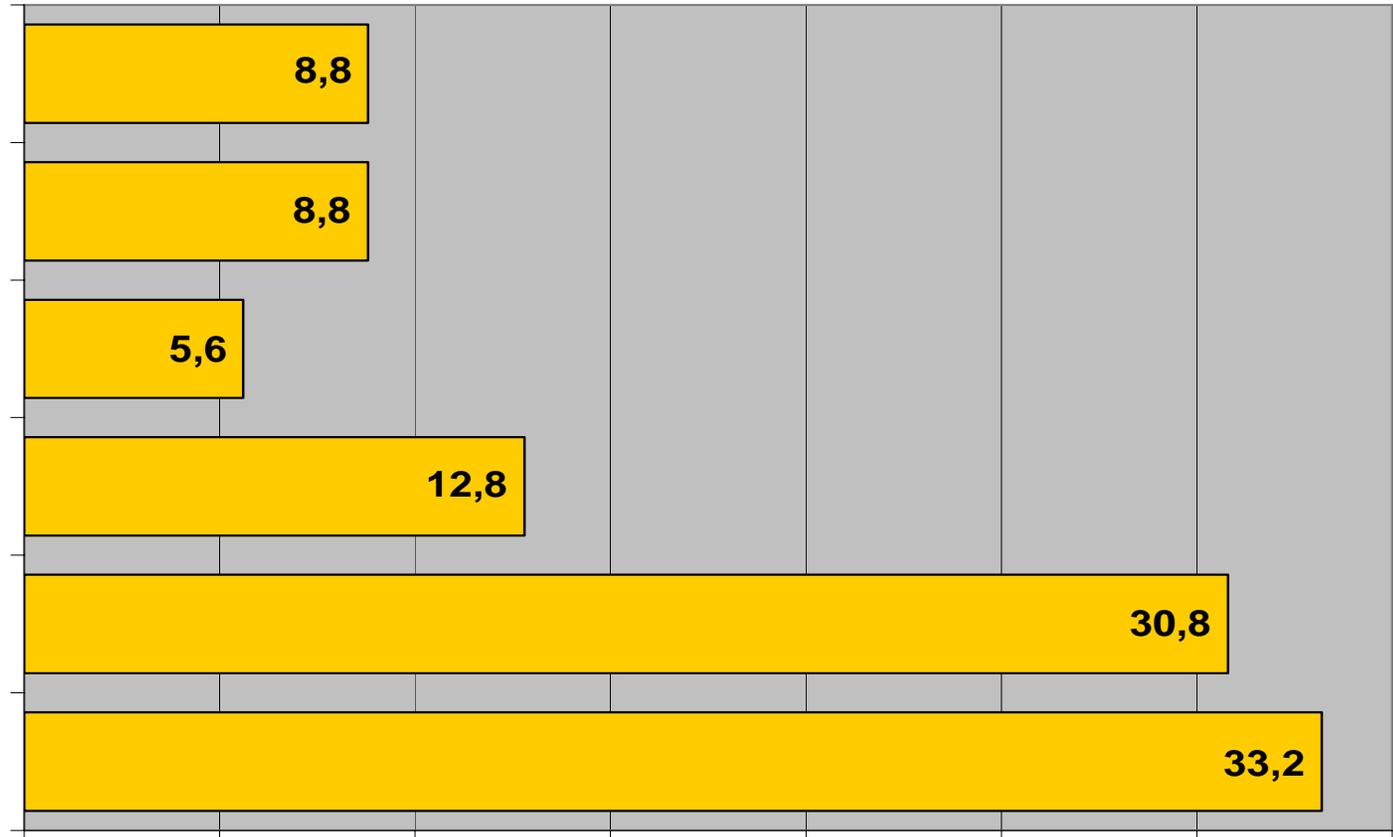
Programme National Nutrition Santé 2011-2015 : Promouvoir l'APA

58

- **Promouvoir l'APA**
 - ▣ vise à améliorer l'état de santé de la population en agissant sur l'un de ses déterminants majeurs, la nutrition.
 - ▣ promouvoir l'accès aux activités physiques et sportives pour les personnes en situation de handicap.
- **MDPH** invitées à intégrer *dans les plans personnalisés de compensation, l'accessibilité à la pratique d'une activité physique ou sportive*
- Aider les **ESMS, les associations sportives** à développer l'offre physique adaptée
- Accompagner les **fédérations sportives** et les gestionnaires d'équipements sportifs à développer une offre adaptée.

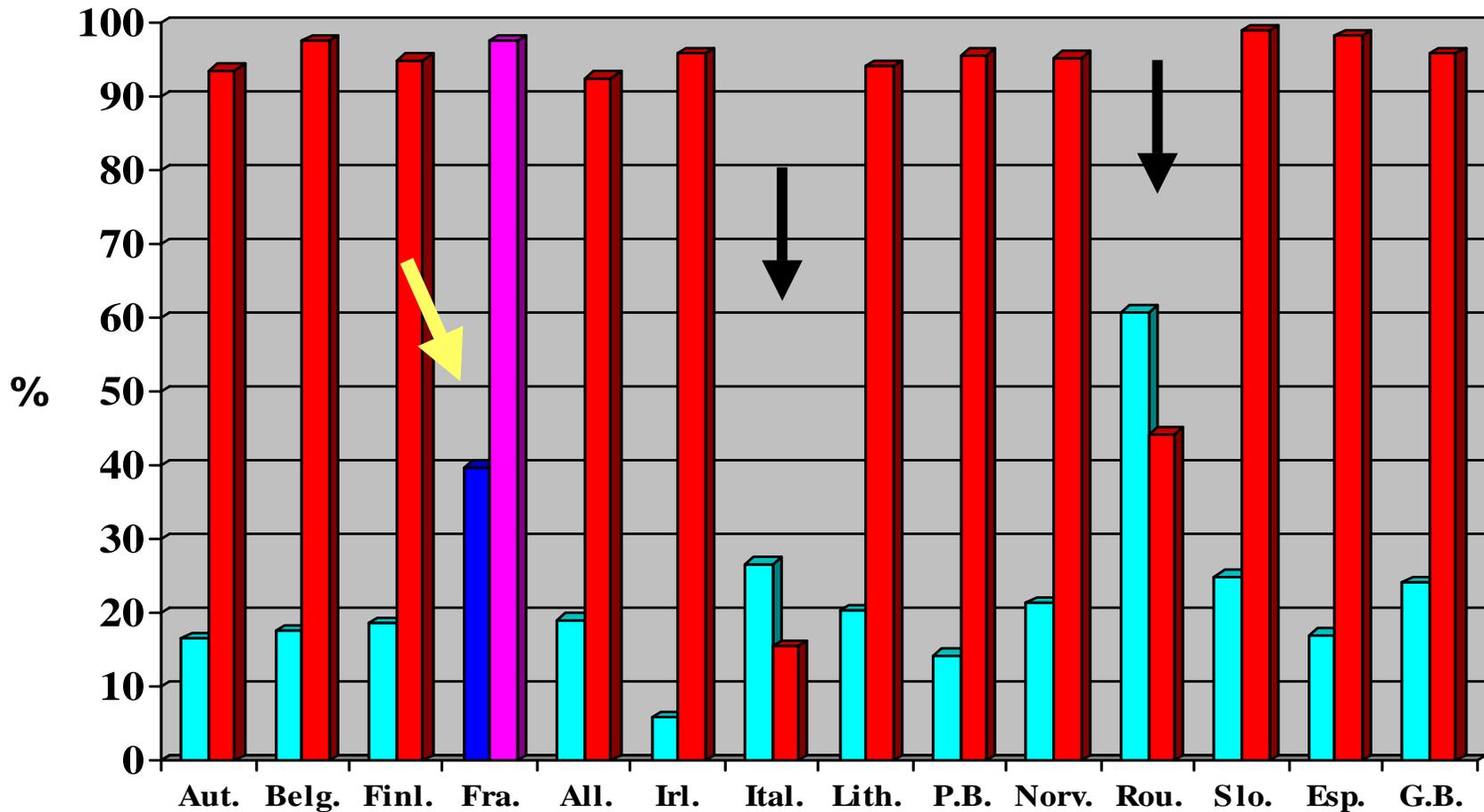
LA SANTÉ BUCCO- DENTAIRE

Dr Bernard Azéma, Vannes, 2011



Peu de réponses à cette question (n= 126),
mais des réponses éclairantes

Pourcentages de personnes signalant des douleurs buccodentaires et accès aux dentistes



■ Pourcentages de personnes signalant des douleurs buccodentaires ■ Accès aux dentistes

La santé bucco-dentaire

- **Un domaine très souvent négligé**
- **Une mauvaise hygiène, des prothèses négligées, une prise en compte de la douleur insuffisante : un retentissement direct sur la santé et la qualité de vie de la personne**
- **Une bonne hygiène dentaire = digestion correcte, bien-être, estime de soi (dignité de la personne)**
- **Des initiatives en France locales et nationales (PNIR = 10.000 enfants handicapés examinés et 10.000 dentistes interrogés)**

Des initiatives sur le territoire national

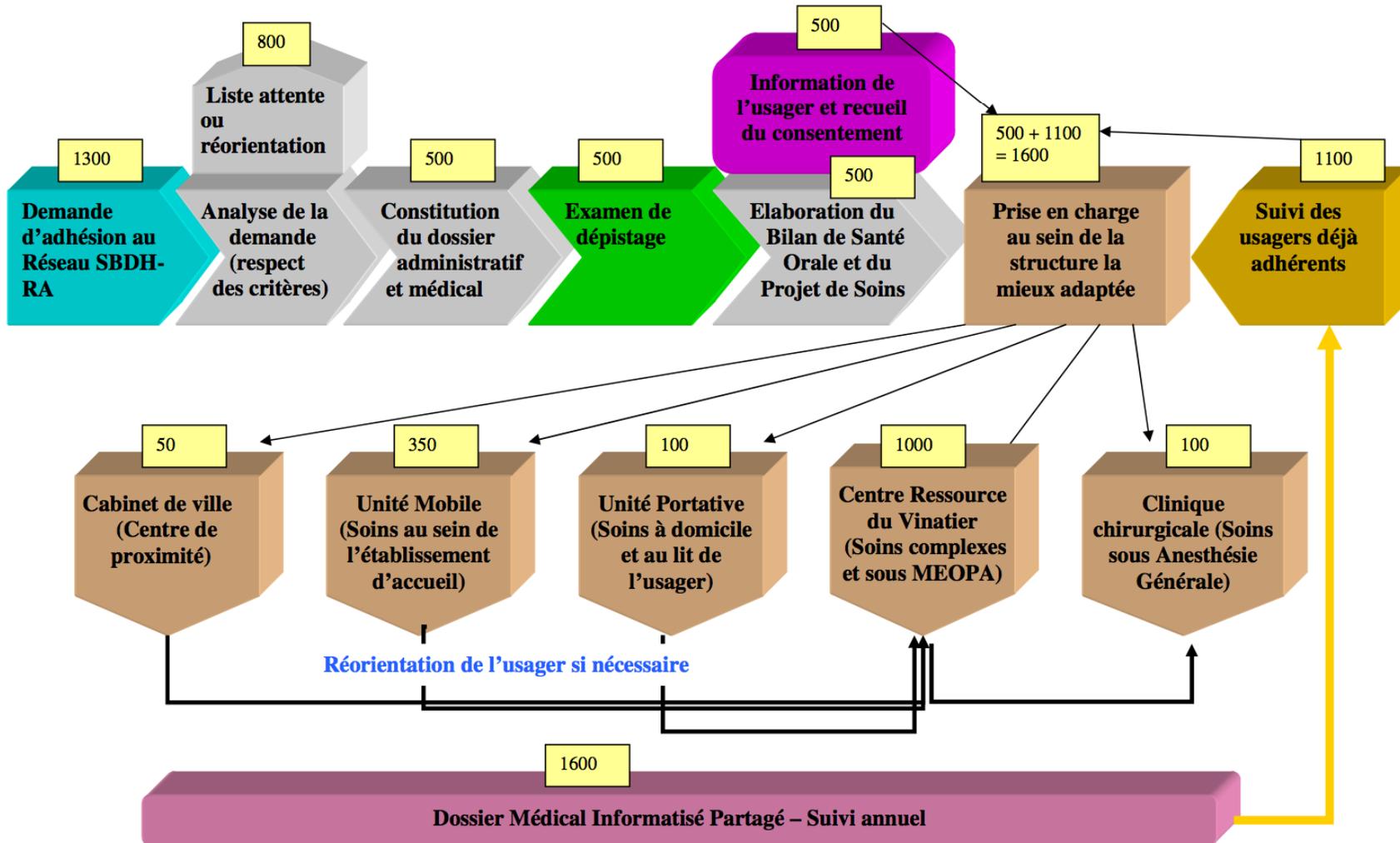


63

- **Des pionniers : M. Hennequin, réseau Rhône Alpes, CROH** (puis Languedoc Mutualité)...
- Rapport **MISSION « HANDICAP ET SANTE BUCCO-DENTAIRE »** (2010) *Améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées*
Dr Patrick HESCOT Dr Alain MOUTARDE
« La santé bucco-dentaire est non seulement un indicateur de santé globale mais également un indicateur d'intégration sociale. »
- **Réseaux HANDIDENTS : RA, NPDC, PACA, Alsace, Midi Pyrénées...**

Réseau Buccodentaire Rhône Alpes

64



LE CANCER

Dr Bernard Azéma, Vannes, 2011

Le cancer un problème majeur à venir

66

- **Allongement considérable de l'espérance de vie des PH**
 - Or le cancer est la deuxième cause de mortalité en population générale
 - Les prévalences sont les mêmes avec quelques variantes chez les personnes avec DI

- **La taille des tumeurs dépistées est supérieure / pop. générale.**
 - Le dépistage et donc le diagnostic sont tardifs
 - Difficulté de perception et de communication des états de santé par la PH
 - Difficultés pour les soignants pour aborder ce public

Le Cancer

- **Une nouvelle frontière à explorer**
- **Des problèmes complexes :**
 - ▣ Diagnostic tardif
 - ▣ Dialogue et observance thérapeutique
 - ▣ Expression de la douleur et des affects
 - ▣ Professionnels de santé parfois désemparés
- **Une voie de recherche : PROJET**

Dr Bernard Azéma, Vannes, 2011

Etude sur le dépistage du cancer chez les PH

(CREAI PACA-Corse, Bourgarel, 2010)

68

- Enquête par échantillonnage sur 28 ESMS
- **La plupart des ESMS reçoivent pour leurs résidents des invitations au dépistage du Cancer**
- **Bien souvent clivage entre monde des soignants et équipe éducative au sein même des ESMS**
 - « le dépistage est parfois conçu comme du médical qui empiète sur l'éducatif »
- **La moitié des résidentes passe une mammographie pour de multiples raisons**
 - mammographe pas toujours adapté (p. de petite taille, personnes en fauteuil ou en coque...)
 - Caractère « dérangement » pour la personne mais aussi pour les professionnels de santé libéraux

Projet ONCODEFI

69

Pour construire une prise en charge optimale du cancer chez les personnes avec DI : Centre de Référence à Montpellier

- ▣ **Pôle de recherche épidémiologique**
- ▣ **Pôle de recherche clinique (avec une équipe « projetable » sur les terrain**
 - La nature des différents cancers (similarités et différences), les modalités thérapeutiques
 - Construction de bonnes pratiques et recommandations (douleur, consentement, accompagnement fin de vie etc...)
 - Élaboration d'outils de communication (douleur, explicitation du ttt etc..)
- ▣ **Pôle de documentation / information / formation :**
 - Veille documentaire et scientifique
 - Diffusion des connaissances aux professionnels (sanitaire et médicosocial) aux familles

LA DOULEUR

Dr Bernard Azéma, Vannes, 2011

La Douleur : une grande oubliée

- **Difficultés de repérage par la personne :**
 - Troubles de la sensibilité profonde des T21
- **Négliger la douleur est une forme de maltraitance passive**
- **Coter la douleur**
 - Enfant
 - Adultes
 - Polyhandicapés

La douleur chez les personnes handicapées non communicantes

- **« Toute modification de comportement chez une personne polyhandicapée peut correspondre à une douleur »**
 - Gémissements, grimaces, raidissement, agitation, gestes de protection etc...
 - Repli sur soi, refus de s'alimenter, troubles du sommeil, irritabilité etc...
- **Douleurs fréquentes :**
 - Points d'appui, postures : musculo-tendineuses, cutanées, articulaires
 - Dentaires, escarres etc..

La douleur persistante chez un adulte non communicant

73

- **La démarche d'évaluation doit être systématique.**
- **La démarche d'évaluation doit comprendre :**
 - ▣ La définition de l'état supposé "confortable" et l'état supposé douloureux grâce à l'ensemble des témoignages de tierces personnes (proches, soignants).
 - ▣ Un examen clinique attentif.
- Echelle d'évaluation ***Doloplus*** ou ***Douleur Enfant San Salvador***.
- **Tests thérapeutiques : antalgiques**
- **Eventuellement recours à un algologue.**

Echelle San Salvador

ITEM 1	<p>Pleurs et/ou cris (<i>bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes</i>)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Se manifeste comme d'habitude - Semble se manifester plus que d'habitude - Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux - Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels - Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)
ITEM 2	<p>Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (<i>l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense</i>)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Réaction habituelle - Semble réagir de façon inhabituelle - Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel - Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement - Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs
ITEM 3	<p>Mimique douloureuse (<i>expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux</i>)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Se manifeste comme d'habitude - Faciès inquiet inhabituel - Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux - Mimique douloureuse spontanée - Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)
ITEM 4	<p>Protection des zones douloureuses (<i>protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact</i>)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Réaction habituelle - Semble redouter le contact d'une zone particulière - Protège une région précise de son corps - Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement - Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs <p><i>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs</i></p>

ITEM 5	<p>Gémissements ou pleurs silencieux (gémît au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Se manifeste comme d'habitude ■ Semble plus geignard que d'habitude ■ Geint de façon inhabituelle ■ Gémissements avec mimique douloureuse ■ Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs
ITEM 6	<p>Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'entourent)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Se manifeste comme d'habitude ■ Semble moins intéressé que d'habitude ■ Baisse de l'intérêt, doit être sollicité ■ Désintérêt total, ne réagit pas aux sollicitations ■ Etat de prostration tout à fait inhabituel <p><i>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement</i></p>
ITEM 7	<p>Accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyperextension...)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Manifestations habituelles ■ Semble plus raide que d'habitude ■ Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux ■ Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse ■ Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs <p><i>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement</i></p>
ITEM 8	<p>Capacité à interagir avec l'adulte (communiquent par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Se manifeste comme d'habitude ■ Semble moins impliqué dans la relation ■ Difficultés inhabituelles pour établir un contact ■ Refus inhabituel de tout contact ■ Retrait inhabituel dans une indifférence totale <p><i>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication</i></p>
ITEM 9	<p>Accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréiques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique...)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Manifestations habituelles ■ Recrudescence possible des mouvements spontanés ■ Etat d'agitation inhabituel ■ Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse ■ Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs
ITEM 10	<p>Attitude antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Position de confort habituelle ■ Semble moins à l'aise dans cette posture ■ Certaines postures ne sont plus tolérées ■ Soulagé par une posture inhabituelle ■ Aucune posture ne semble soulager

ECHELLE DOLOPLUS

EVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE AGEE

NOM :

Prénom :

DATES

Service :

Observation comportementale

RETENTISSEMENT SOMATIQUE

1 • Plaintes somatiques	• pas de plainte	0	0	0	0
	• plaintes uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• plaintes spontanées occasionnelles	2	2	2	2
	• plaintes spontanées continues	3	3	3	3
2 • Positions antalgiques au repos	• pas de position antalgique	0	0	0	0
	• le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle	1	1	1	1
	• position antalgique permanente et efficace	2	2	2	2
	• position antalgique permanente inefficace	3	3	3	3
3 • Protection de zones douloureuses	• pas de protection	0	0	0	0
	• protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins	1	1	1	1
	• protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins	2	2	2	2
	• protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	3	3	3	3
4 • Mimique	• mimique habituelle	0	0	0	0
	• mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation	1	1	1	1
	• mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation	2	2	2	2
	• mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide)	3	3	3	3
5 • Sommeil	• sommeil habituel	0	0	0	0
	• difficultés d'endormissement	1	1	1	1
	• réveils fréquents (agitation motrice)	2	2	2	2
	• insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	3	3	3	3

RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR

6• Toilette et/ou habillage	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels	2	2	2	2
	• toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative	3	3	3	3
7• Mouvements	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements)	2	2	2	2
	• mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3	3	3	3

RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL

8• Communication	• inchangée	0	0	0	0
	• intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle)	1	1	1	1
	• diminuée (la personne s'isole)	2	2	2	2
	• absente ou refus de toute communication	3	3	3	3
9• Vie sociale	• participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques,...)	0	0	0	0
	• participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• refus partiel de participation aux différentes activités	2	2	2	2
	• refus de toute vie sociale	3	3	3	3
10• Troubles du comportement	• comportement habituel	0	0	0	0
	• troubles du comportement à la sollicitation et itératif	1	1	1	1
	• troubles du comportement à la sollicitation et permanent	2	2	2	2
	• troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation)	3	3	3	3

SCORE

--	--	--	--	--

COPYRIGHT

Plaintes somatiques

Le patient exprime sa douleur par la parole, le geste ou les cris - pleurs - gémissements.

Positions antalgiques

Position corporelle inhabituelle visant à éviter ou à soulager la douleur.

Protection de zones douloureuses

Le malade protège une ou plusieurs zones de son corps par une attitude ou certains gestes de défense.

Mimique

Le visage semble exprimer la douleur au travers des traits (grimaçants, tirés, atones) et du regard (regard fixe, vide, absent, larmes).

Sollicitation

Toute sollicitation quelle qu'elle soit (approche d'un soignant, mobilisation, soins, etc.)

Toilette / Habillage

Évaluation de la douleur pendant la toilette et/ou l'habillage, seul ou avec aide.

Mouvements

Évaluation de la douleur dans le mouvement : changement de position - transferts - marche, seul ou avec aide.

Communication

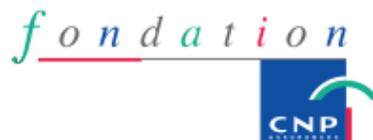
Verbale ou non verbale

Vie sociale

Repas, animations, activités, ateliers thérapeutiques, accueil des visites, etc.

Troubles du comportement

Agressivité, agitation, confusion, indifférence, glissement, régression, demande d'euthanasie, etc.



CONSEILS D'UTILISATION

1 • L'utilisation nécessite un apprentissage

Comme pour tout nouvel outil, il est judicieux de l'expérimenter avant de le diffuser. Devant tout changement de comportement, le soignant pensera à utiliser l'échelle. Le temps de cotation diminue avec l'expérience (quelques minutes au maximum). Lorsque c'est possible, il est utile de désigner une personne référente dans une structure de soins donnée.

2 • Coter en équipe pluridisciplinaire de préférence

Que ce soit en structure sanitaire, sociale ou à domicile, la cotation par plusieurs soignants de profession différente est préférable. La cotation systématique à l'admission du patient servira de base de référence. A domicile, on peut intégrer la famille et les autres intervenants, en s'aidant d'un cahier de liaison, du téléphone, voire d'une réunion au lit du malade. L'échelle est à intégrer dans le dossier « soins » ou le « cahier de liaison ».

3 • Ne rien coter en cas d'item inadapté

Il n'est pas toujours possible d'avoir d'emblée une réponse à chaque item, en particulier face à un patient inconnu dont on n'a pas encore toutes les données, notamment sur le plan psychosocial. On cotera alors les items possibles, la cotation pouvant s'enrichir cependant au fil du temps.

4 • Les comportements passifs

Sont moins frappants mais tout aussi parlants et importants que les comportements actifs; par exemple, les troubles du comportement peuvent s'exprimer sur un mode hyperactif, tel que l'agressivité inhabituelle, mais aussi sur un mode de repli.

5 • La cotation d'un item isolé

N'a pas de sens; c'est le score global qui est à considérer. Si celui-ci se concentre sur les derniers items, la douleur est peu probable.

6 • Ne pas comparer les scores de patients différents

La douleur est une sensation et une émotion subjective et personnelle. La comparaison des scores entre patients n'a donc aucun sens. Seule l'évolution des scores d'un patient donné nous intéresse.

7 • Établir une cinétique des scores

La réévaluation sera quotidienne jusqu'à sédation des douleurs puis s'espacera ensuite en fonction des situations. Établir une cinétique des scores en la faisant apparaître sur la feuille de soins (au même titre que la température ou la tension artérielle) sera un argument primordial dans la prise en compte du symptôme et dans la mise en route du traitement.

8 • En cas de doute, ne pas hésiter à faire un test thérapeutique antalgique adapté

On admet qu'un score supérieur ou égal à 5/30 signe la douleur. Pour les scores inférieurs à ce seuil, il faut laisser le bénéfice du doute au malade; si le comportement observé change avec la prise d'antalgique, la douleur sera donc incriminée.

9 • L'échelle cote la douleur, et non la dépression, la dépendance ou les fonctions cognitives

Il existe de nombreux outils adaptés à chaque situation, et il est primordial de comprendre que l'on cherche à repérer les changements de comportement liés à une éventuelle douleur. Ainsi, pour les items 6 et 7, on n'évalue pas la dépendance ou l'autonomie, mais bien la douleur.

10 • Ne pas recourir systématiquement à l'échelle DOLOPLUS

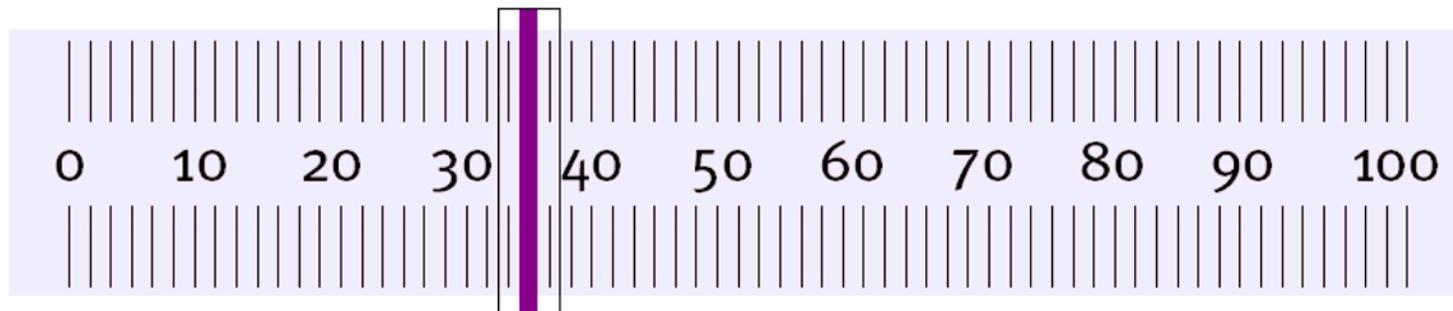
Lorsque la personne âgée est communicante et coopérante, il est logique d'utiliser les outils d'auto-évaluation. Cependant, au moindre doute, l'hétéro-évaluation évitera la sous-estimation.

Échelle Visuelle Analogique EVA

Face présentée au patient



Face vue par le praticien



Échelle des visages pour enfants

> 4 ans

80



Échelle des jetons

Poker Chips



Âge d'utilisation

- À partir de 4 ans.

Description

- 4 gros jetons.
- Échelle très utilisée aux USA, nouvelle en France.

La traduction des consignes pourrait être

- « Imagine que chaque jeton est un morceau de douleur, prends autant de jetons que tu as mal. Quatre jetons est la plus forte douleur que tu peux avoir ».

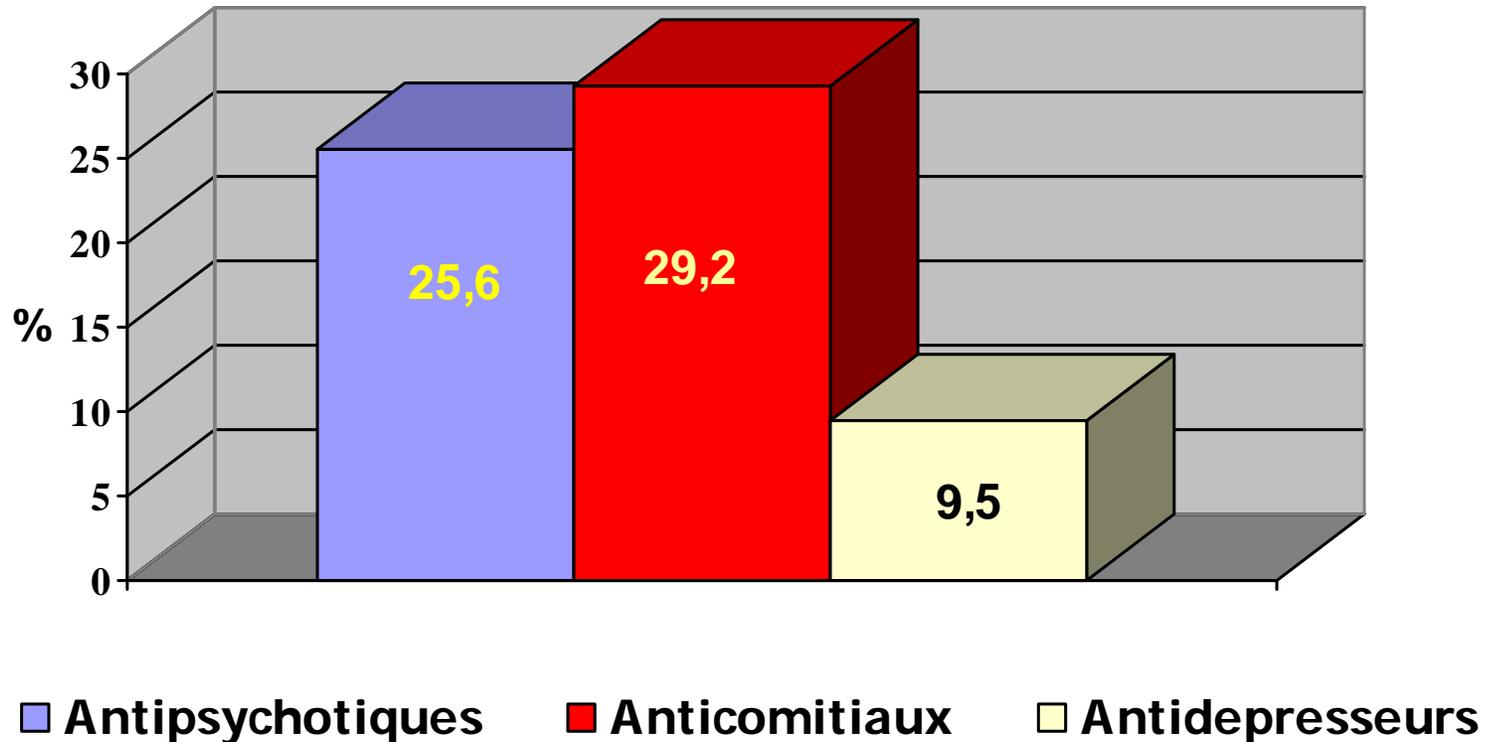
CONSOMMATION DE MÉDICAMENTS ET DE PSYCHOTROPES

Dr Bernard Azéma, Vannes, 2011

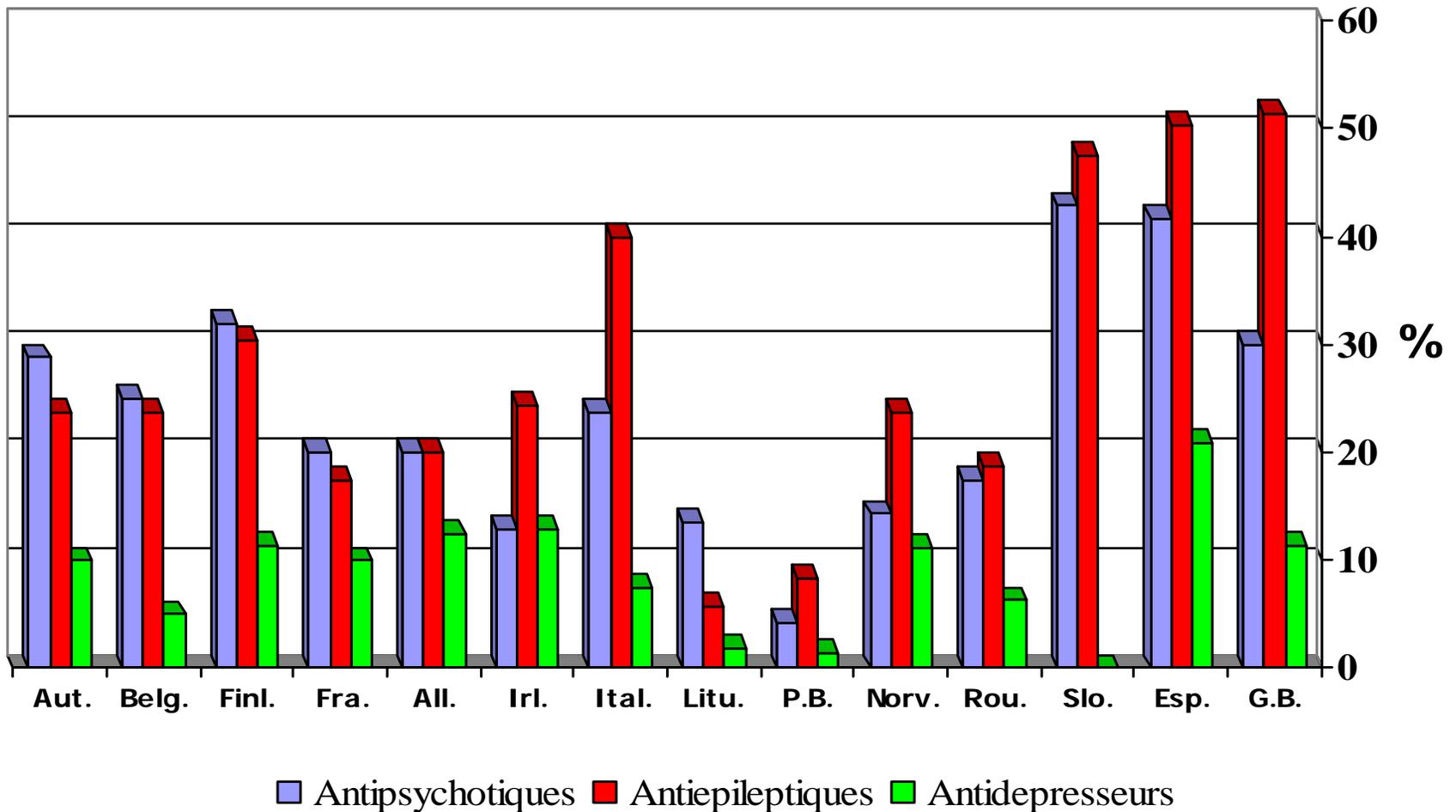
Médicaments

Tube digestif et métabolisme	20
Hématologiques	6,4
Système cardiovasculaires	12,5
Dermatologiques	2,9
Génito-urinaires	8,1
Préparations hormonales	6,5
Antibiotiques	1,5
Anticancéreux et agents immunitaires	0,5
Système musculo-squelettique	3,8
Psychotropes	51,6

Pourcentage de personnes prenant les différents types de psychotropes



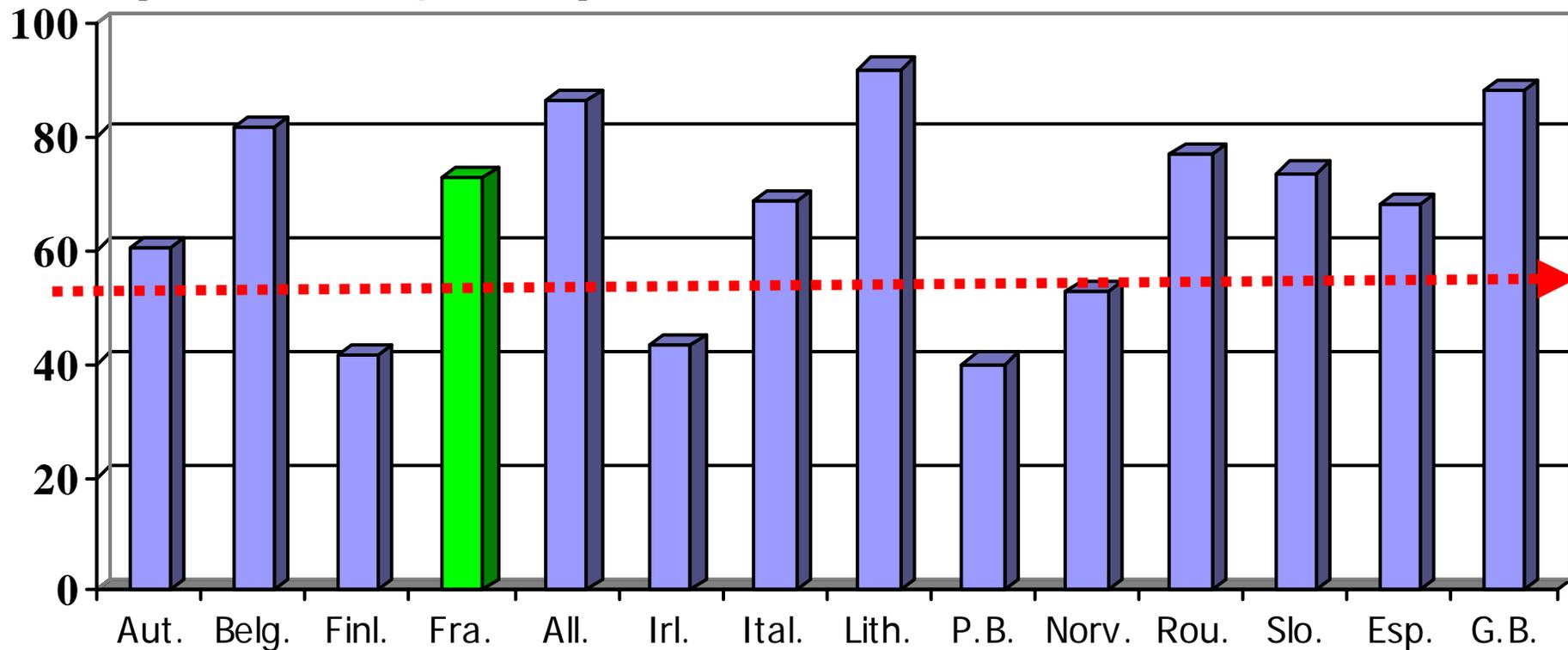
Consommation de psychotropes par pays



ACCES AUX PRATICIENS DE SANTÉ EN EUROPE

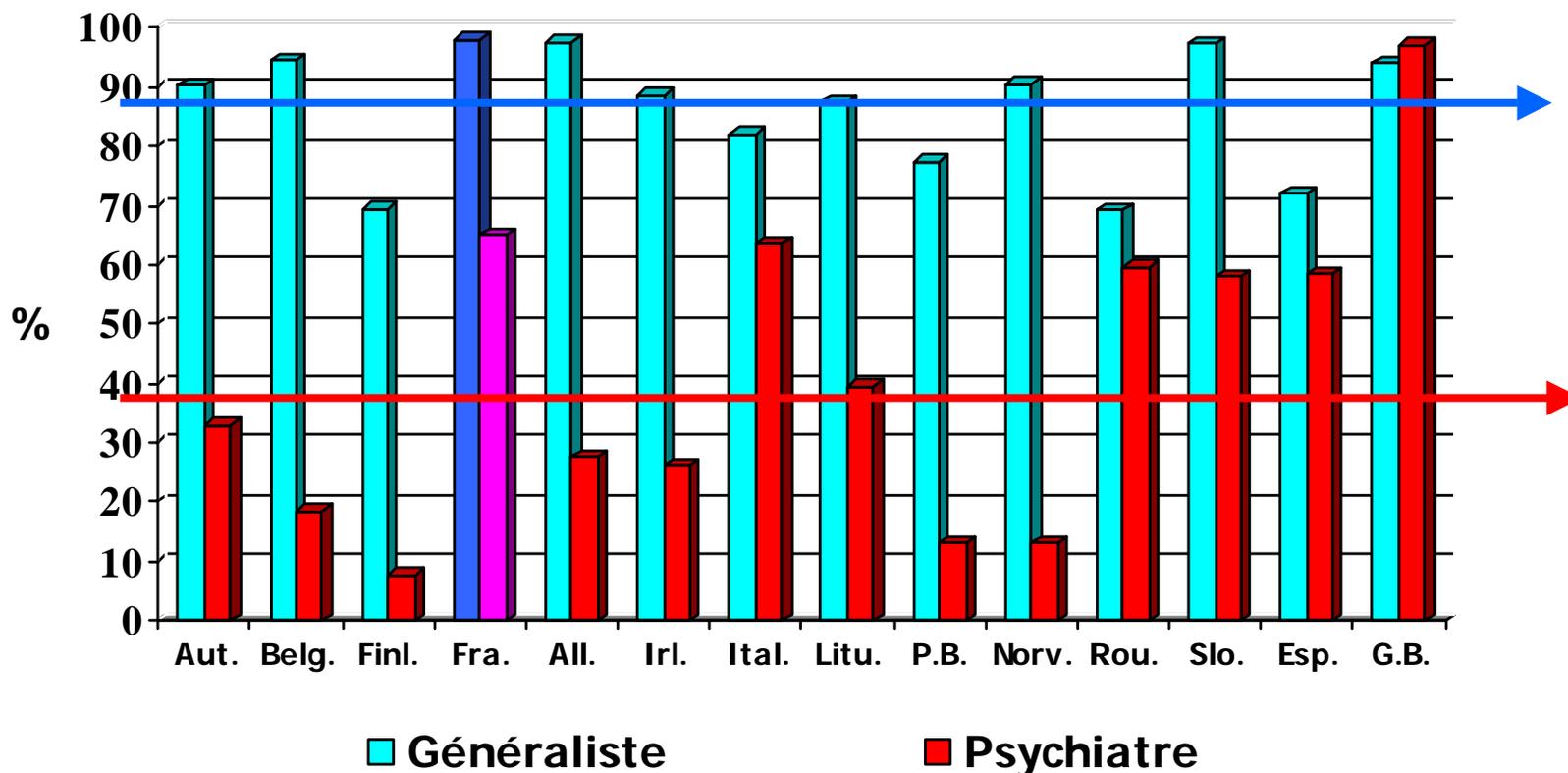
Dr Bernard Azéma, Vannes, 2011

Bilan médical complet dans l'année : pourcentage de personnes



**64% de personnes ont eu dans l'année un bilan de santé complet
5% n'en ont jamais eu un**

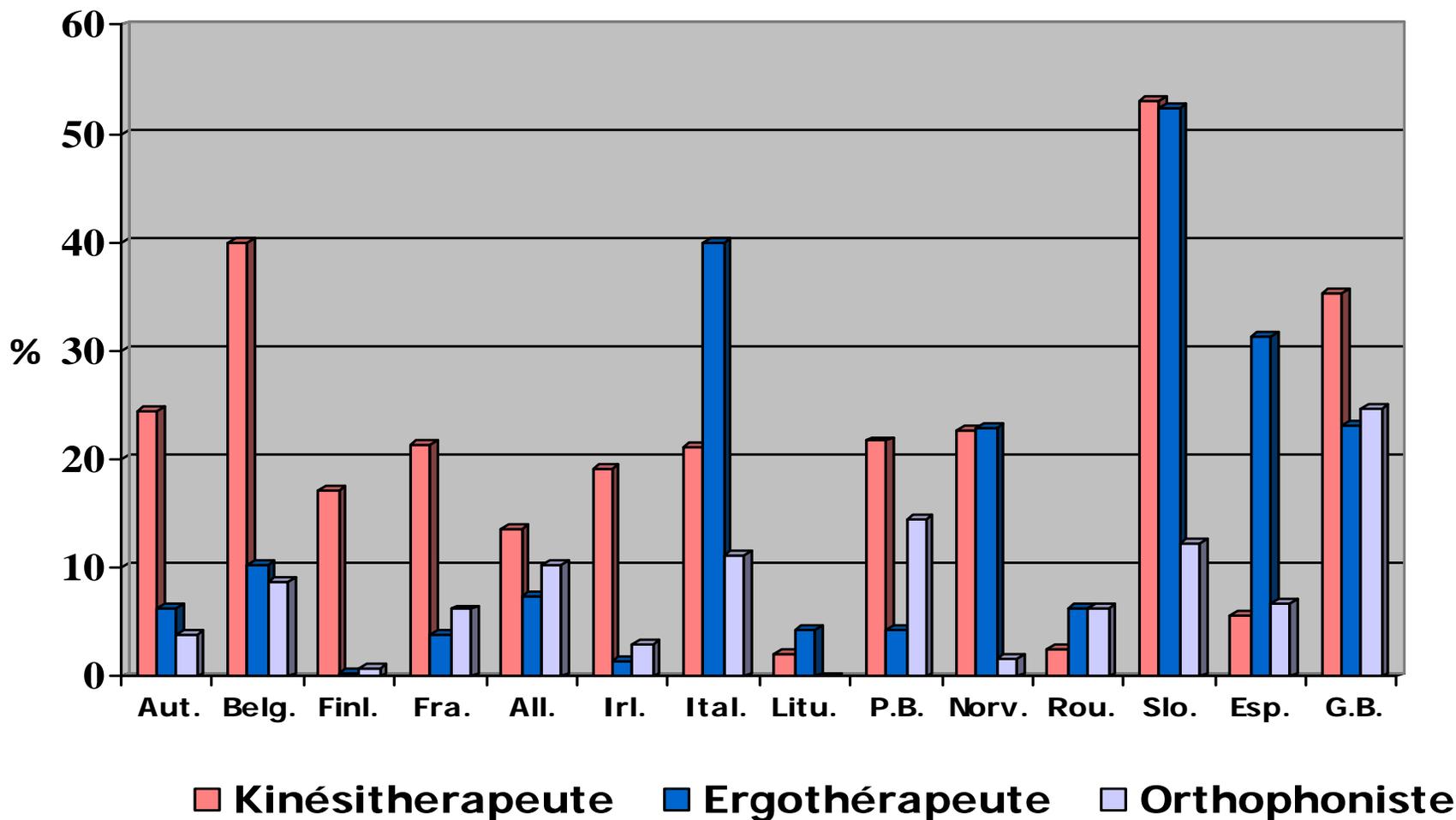
Contacts avec les professionnels de santé : médecins



***87 % des européens ont vu un généraliste dans l'année
37% des européens ont rencontré un psychiatre dans l'année***

Contacts avec les paramédicaux :

de fortes disparités d'approche des personnes avec DI selon les pays



Dépistage et prévention : de bons indicateurs pour la France

Mesures préventives	% EU	% France
Vaccin Antigrippal (10 dernières années)	57 %	53.2 %
Vaccin Tétanos (10 dernières années)	54 %	90.0 %
Vaccin Hépatite B (10 dernières années)	32 %	88.6 %
Contrôle Tension Artérielle (5 dernières années)	89 %	97.5 %
Cholestérol (5 dernières années)	60 %	84.9 %
Examen clinique sein dans l'année écoulée	36 %	70.0%
Mammographie les 2 années écoulées (>50 ans)	45 %	83,3 %
Dépistage cancer du col les 3 années écoulées	30 %	60.0 %
Dépistage cancer testicules	9 %	21,4 %

QUELLES RECOMMANDATIONS ?

HAS, CNCPH, ASSOCIATIONS ...

PRESIDENT DE LA COMMISSION AUDITION
JEAN-MICHEL BELORGEY



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



Comité des partenaires



Avec le soutien de la Mairie de Paris
MAIRIE DE PARIS

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



Audition publique

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Textes des experts

TOME 2

Jeudi 23 octobre 2008

Pistes de réponses pour la HAS (2008)

93

- **1. Donner aux personnes en situation de handicap la liberté de choisir leurs soignants ainsi que les modalités et les lieux de soins.** Ceci constitue un préalable éthique incontournable, au même titre qu'assurer sur toute l'étendue du territoire l'égalité de traitement entre personnes en situation de handicap demandeurs de soins.
- **2. Consolider dans leur rôle d'acteur les personnes en situation de handicap, leur famille et leurs aidants** en accroissant leurs capacités et leur autonomie par le soutien de dispositifs d'information, d'orientation et d'accompagnement personnalisés et coordonnés.
- **3. Développer l'offre de formation tant initiale que continue** pour les professionnels de santé afin d'améliorer leur connaissance des problématiques du champ du handicap, les accompagner par l'échange de bonnes pratiques et les soutenir pour remplir leurs obligations en matière d'accessibilité.

Pistes de réponses pour la HAS (2008)

94

- **4. Amplifier la mise en place de formules d'accompagnement individualisé** au sein du système de santé (par exemple interprètes – médiateurs en communication alternative, dont la langue des signes française pour les sourds) et des aides techniques en particulier à la mobilité, et instaurer les soutiens et relais nécessaires pour les familles et les autres aidants.
- **5. Satisfaire à l'exigence de traitement non discriminatoire des personnes en situation de handicap**, ce qui n'exclut pas des actions spécifiques mais doit d'abord reposer sur la mise en état des structures de droit commun pour qu'elles puissent répondre aux besoins de ces personnes, sans que ces dernières ne soient contraintes d'emprunter des circuits spécifiques ou de satisfaire à des formalités particulières. Lorsque des actions spécifiques sont nécessaires, comme la création d'instances ou d'équipes ressources, elles doivent se faire au mieux à l'intérieur ou à proximité des structures de droit commun."



Rapport 2010 du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

Les recommandations du groupe de travail sur santé et accès aux soins CNCPPH

96

FORMATION PROFESSIONNELLE

- ▣ Formations initiales des professions sanitaires sur le handicap et du médicosocial sur le sanitaire
- ▣ Formations continues
 - Confier une mission à l'ONFRIH

Les recommandations du groupe de travail sur santé et accès aux soins CNCPPH

97

ACCOMPAGNEMENT et COORDINATION

- ▣ Formaliser un **projet de santé** avec les besoins de santé intégrés dans le **GEVA** au niveau des **MDPH**
- ▣ **Inciter à travailler ensemble**
 - **Certification des établissements de santé : un volet obligatoire sur l'accompagnement social**
 - **Conventionnements entre dispositifs**
 - **Un dossier médical partagé entre dispositifs**

Les recommandations du groupe de travail sur santé et accès aux soins CNCPH

98

ACCOMPAGNEMENT et COORDINATION

▣ Autres préconisations

- **Forfait handicap pour les professionnels de santé libéraux**
- **Médecin coordinateur : méd. Traitant ou méd. de l'ESMS médicalisées (MAS, FAM, SAMSAH)**
- **Dans les structures non médicalisées : du temps médical et paramédical**
 - Pour sensibiliser aux pbs de santé
 - Pour développer la prévention et l'hygiène de vie
- **Développer les SAMSAH**
- **Créer des réseaux spécifiques.**

Suivi médical de la personne porteuse de trisomie 21

Dr Bénédicte de Fréminville, Dr Annie Nivelon, Dr Renaud Touraine

Deuxième édition, 2007

TRISOMIE 21 / SUIVI MÉDICAL					
	1 - 12 mois	1 - 3 ans	3 - 10 ans	Adolescence	Adulte
Examen clinique et neurologique	tous les 2 mois	2/an	1/an	1/an	1/an
Poids/taille/ Diététique	tous les 2 mois	2/an	2/an	2/an	surveillance poids
Écho cardiaque	si non fait à la naissance	*	*	*	écho+ECG* ou 1/5ans
ORL- Audition	à 6 m et 1 an	1/an	1/an	* ou 1/3ans	* ou 1/3ans
Apnées du sommeil	*	*	*	*	*
Ophthalmologie	naiss et 9 m	1/an	1/an	1/an	1/an
Thyroïde	à 6 m et 1 an	1/an	1/an	1/an	* ou 1/3ans
Diabète	*	*	*	1/2ans	* ou 1/2ans
Hygiène dentaire et soins (dentiste)		1/an	2/an	3/an	3/an
Développement orofacial (dentiste et/ou orthodontiste)	entre 6 m 1 an #	1/an §	vers 4 ans puis selon avis §	vers 12 ans puis selon avis §	
Maladie cœliaque	à 6 mois	*	*	*	* ou 1/3ans
Orthopédie	*	*	*	*	* ou 1/5ans
RX atlas-axis			à 6 ans	à 12/13 ans	*
Gynécologie				1/2ans	* ou 1/2ans
Prise en charge paramédicale	oui vers 3 mois	oui	oui	oui	oui par périodes

* : Selon la symptomatologie ou devant baisse état général ou perte des acquis

AO : calcul de l'âge osseux

: Consultation d'information

§ : En l'absence de besoins particuliers déjà identifiés

Dr Bernard Azéma, Vannes,
2011

RENDRE LA PERSONNE ACTRICE DE SA SANTÉ

Dr Bernard Azéma, Vannes, 2011

La parole de la personne handicapée

101

- **Associer la personne,**

- **Une parole souvent oubliée car difficile à recueillir :**
 - ▣ **Interfaces et médiateurs nécessaires** : familles, professionnels
 - ▣ **Des outils de communication** restent à construire
 - pictogrammes, cahiers de communication etc..
 - échelles de douleurs adaptées ..
 - ▣ **Avancées de l'APHP**
 - Fiches de liaison : hospitalisations **programmées**
 - Kit expérimental de communication avec les personnes ayant tb. Cognitifs pour les **urgences APHP**

KIT DE COMMUNICATION

Pour améliorer le dialogue entre les équipes soignantes et les patients.



ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS


ELSEVIER
MASSON



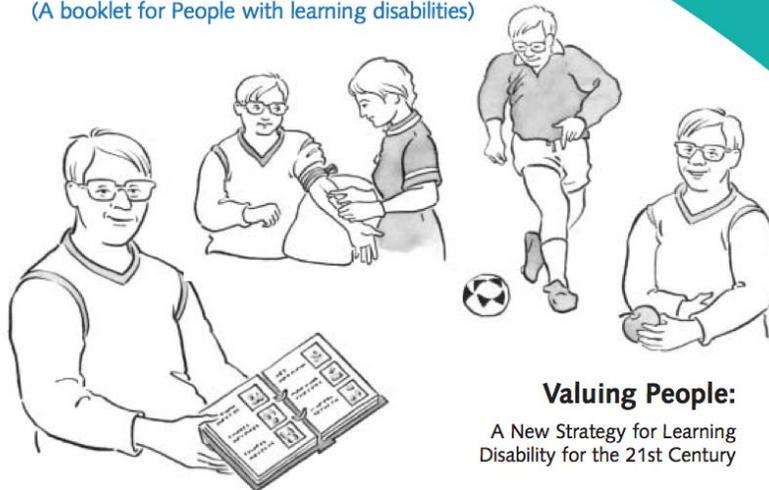
Rendre les messages de santé compréhensibles pour la personne



Health Action Plans

What are they?
How do you get one?

(A booklet for People with learning disabilities)



Valuing People:

A New Strategy for Learning
Disability for the 21st Century



Associer la personne et expliquer

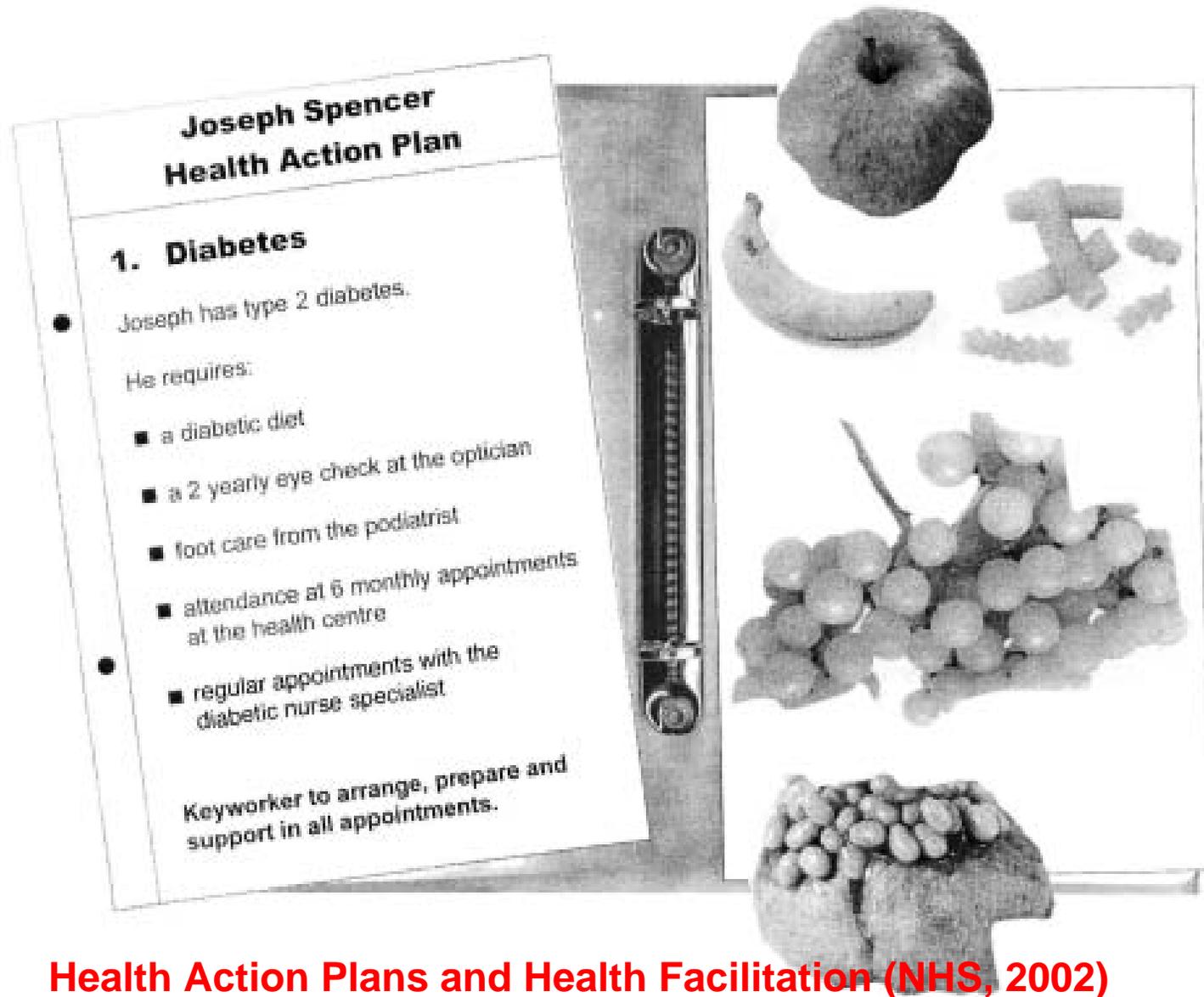
106



Des supports pédagogiques à construire

107

Dr Bernard Azéma, Vannes, 2011



Keep Yourself
Healthy



a guide to examining your testicles

Keep Yourself
healthy



a guide to examining your breasts

Here are some tips on keeping health and looking good.



Don't smoke and don't drink too much alcohol.



Don't eat too much.

Try to get some regular exercise.



**Try walking sometimes, instead of going by bus
(if the weather's nice)...**

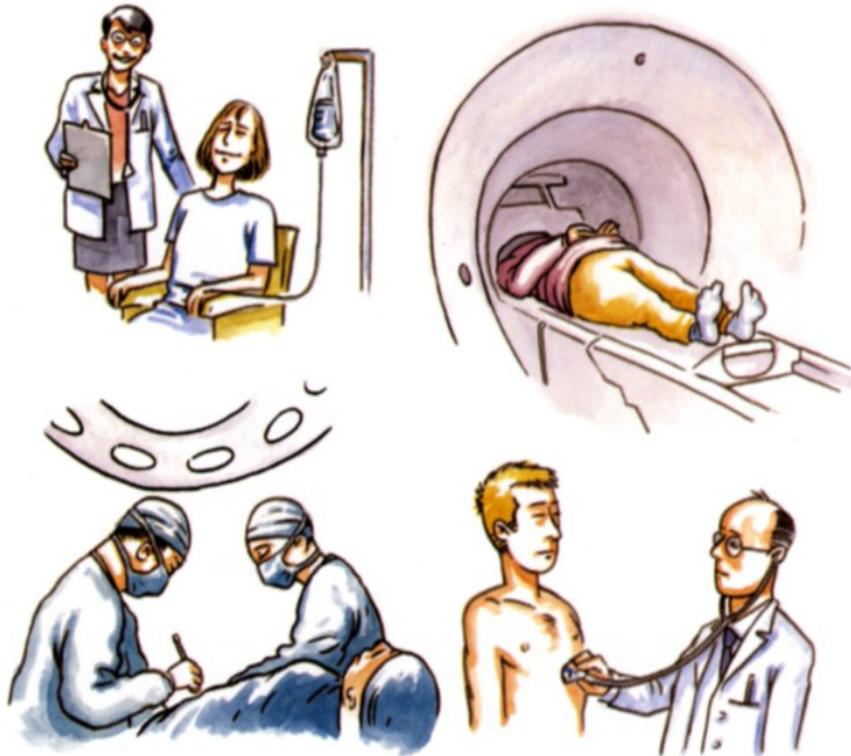


...or go swimming in the local pool.

Keep Yourself

Healthy

Living with Cancer



1: What is cancer?

Dr Bernard Azéma, Vannes, 2011

Keep Yourself

Healthy

Living with Cancer



**2: Someone I know has cancer.
What does it mean for me?**

**Des outils
pour
communiquer
sur des
sujets
difficiles :
exemple du
cancer**

Getting On With Cancer



Veronica Donaghey, Jane Bernal,
Irene Tuffrey-Wijne and Sheila Hollins,
illustrated by Beth Webb

Des variantes culturelles : Norvège (S. Skorpen)



Utviklingshemning
og aldring



Kreft
foreningen

Undersøkelse og behandling
av KREFT

Vi følger en kvinne fra fastlege til behandling



Utviklingshemning
og aldring



Kreft
foreningen

Undersøkelse og behandling
av KREFT

Vi følger en mann fra fastlege til behandling

EN GUISE DE CONCLUSION

Dr Bernard Azéma, Vannes, 2011

ACCESSIBILITE AUX SOINS

(Hescot & Moutarde, 2010)

114

1. ACCESSIBILITE « PHYSIQUE »

1. Accessibilité du bâti
2. Accessibilité du fauteuil

2. ACCESSIBILITE RELATIONNELLE ET EMOTIONNELLE

Pour que la rencontre se fasse entre le patient et le soignant

1. Réduire le stress et la peur du patient et du soignant
2. Problèmes de représentation mentale du handicap

3. ACCESSIBILITE FINANCIERE

1. Des temps de soins qui sont augmentés : revoir la nomenclature et le remboursement des actes
2. Solvabilité des PH

4. ACCESSIBILITE A L'INFORMATION

1. Information des personnes
2. Adapter les messages de prévention aux PH (rôle de l'INPES)

Quels défis pour l'avenir ?

- **Porter attention**
 - Au surpoids et à l'inactivité : facteurs de risque polyfactoriel
 - Douleurs, santé buccodentaire
- **Avec la nouvelle longévité des personnes avec DI**
 - Le suivi de santé des déficiences initiales et de celles du vieillissement multiplie les besoins
 - Les cancers, soins palliatifs et fin de vie ...
 - Les démences surajoutées ...
- **Créer des passerelles médico-social / sanitaire**
- **Quelle place de l'approche en santé dans le médico-social dans le cadre des ARS ?**

La santé des personnes handicapées : l'affaire de tous !

116

- « *La santé des PH une chose trop sérieuse pour être confiée aux seuls soignants* »
- **Concerne**
 - ▣ La personne elle même : importance de l'éducation à la santé
 - ▣ Les entourages familiaux
 - ▣ Les soignants : IDE, paramédicaux, médecins, AS...
 - ▣ Accompagnants éducatifs : AMP, ES, ME, animateurs...
 - ▣ Les cadres et l'institution dans son ensemble : services cuisine, approche des fournisseurs
 - ▣ La société dans son ensemble

La préservation et le suivi de santé des personnes handicapées



- **Commence dès l'enfance**
- **Est l'affaire de tous**
 - ✓ acteurs des champs sanitaire et social,
 - ✓ entourages (familles, aidants..)
 - ✓ corps social et décideurs politiques
- **La personne handicapée peut et doit être associée à sa santé**
- **Cela demande des moyens ...**
- **De la constance**
- **Et de la vigilance...**

SITES SANTE ET PERSONNES HANDICAPEES

118

Pomonaproject.org

Intelli-cure.fr

Reseau-lucioles.org

Aphp.fr (*mission handicap*)

inpes.sante.fr

**JE VOUS REMERCIE DE
VOTRE ATTENTION**

bernard.azema@creai-lr.fr