

LE LIVRE BLANC : POUR UNE SANTÉ ACCESSIBLE AUX PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES

L'Unapei a diffusé ce livre blanc, lors de son Assemblée Générale de juin 2013, suite aux travaux d'un groupe de réflexion. Les actions préconisées par ce document doivent maintenant être réalisées ou soutenues par les associations au niveau régional, départemental et local.

L'Urapei Ile de France a également mis le thème de la santé à son programme 2014-2015.

Il n'est pas possible dans ce dossier de traiter de tout le contenu extrêmement riche du document de 66 pages. Il est facile de se le procurer auprès de l'une de nos associations.

Dans cet article de présentation générale, nous n'évoquons que le contexte général et les perspectives de progrès.

D'autres articles de ce dossier feront le point sur certains aspects et nous donnerons ensuite la parole à des professionnels de nos établissements confrontés à cette question au quotidien.

1 - Le contexte

Une prise de conscience des carences en matière de santé pour les personnes handicapées mentales a émergé ces dernières années.

Si des progrès ont pu être réalisés, il existe encore de grandes difficultés pour leur permettre d'accéder à un parcours de santé de qualité, pour privilégier leur participation aux actions de santé les concernant....éléments fondamentaux de reconnaissance de leur pleine citoyenneté.

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

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

Des besoins en santé importants :

Des pathologies multiples sont fréquentes du fait du handicap et des pathologies associées. Les thérapeutiques sont souvent génératrices d'effets secondaires, les retards de prises en charge conduisent à l'aggravation des pathologies ...

Le handicap génère des besoins spécifiques qui sollicitent des compétences multiples et parfois des techniques d'assistance complexes avec une prise en charge multidisciplinaire.

Les besoins de santé ordinaires nécessitent souvent une approche spécifique : soins dentaires, évaluation de la douleur, appareillage, prothèses auditives et visuelles...

2 - Ce que demande le livre blanc

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

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

- lancer des études épidémiologiques sur les besoins de santé,
- organiser l'échange de savoirs et de compétences à tous les niveaux de formation entre le secteur médico-social et celui du sanitaire,
- déployer des campagnes de prévention incluant les personnes handicapées,

- développer le dossier médical personnel informatisé et la télémédecine,
- développer les hospitalisations à domicile ou dans les foyers,
- prendre en charge la douleur de patients qui ne peuvent pas toujours l'exprimer,
- créer des équipes mobiles de soins palliatifs,
- partager une démarche éthique construite sur la collégialité, la formation et la compétence.

Mettre en place une Commission Santé Associative

Le livre blanc recommande la mise en place d'une telle commission pour rassembler et coordonner les efforts qui doivent permettre d'améliorer la prévention et les soins de santé dans les établissements.

Cette Commission doit donc réunir des représentants des personnes accueillies, des professionnels des établissements (avec des représentants des personnels de santé), des parents et des administrateurs de l'association.

Au-delà d'un rôle de contrôle de l'organisation du suivi médical au sein des établissements, la Commission santé à un rôle de promotion d'un véritable projet santé avec les objectifs suivants :

- favoriser la prévention dans les établissements (protocoles, alimentation, activités physiques, groupes d'expression...),
- aider à la diffusion de protocoles de soins et des référentiels de bonne pratique,
- promouvoir des prises en charge nouvelles (ex réseau de santé),
- organiser des réunions de formation et d'information,
- enfin faire le lien avec les familles et les informer.

Les actions pouvant être engagées:

- disposer d'un organigramme du personnel soignant adapté au projet des établissements,
- assurer la présence d'une infirmière 24 heures sur 24 dans les MAS et les FAM,
- assurer un temps infirmier dans les foyers et les ESAT pour les missions de prévention et de coordination,
- inscrire le projet de soins dans le projet personnalisé et le projet d'établissement,
- développer un conventionnement des établissements avec les hôpitaux ou les autres centres de soins.

L'hospitalisation à domicile ou en établissement

La continuité des soins à domicile est indispensable pour permettre un parcours de santé de qualité, mais l'accès aux soins, au système de santé et tout particulièrement à l'hospitalisation à domicile reste notoirement insuffisant pour les personnes handicapées mentales. Les freins majeurs au recours à ce dispositif sont à la fois juridiques et pratiques.

Au niveau juridique, la législation concernant la délégation des actes de soins est actuellement trop restrictive pour des actes qui sont régulièrement effectués par les aidants familiaux. Une réglementation nouvelle s'appuyant sur une définition des actes et une délégation précise est donc souhaitable.

Au niveau pratique, parmi les maux on constate une mauvaise coordination, aggravée par un manque de liens entre les acteurs de la santé –sanitaires et médicaux sociaux– auxquels s'ajoutent une offre de soins qualitative et quantitative insuffisante ainsi qu'une méconnaissance des différentes structures. La mise en place de permanences téléphoniques permettrait de rompre l'isolement des personnes à domicile, en s'appuyant sur les unités hospitalières en partenariat avec le 15.

Aussi, les professionnels de santé doivent-ils recevoir une formation spécifique : les médecins libéraux, qui sont les premiers sollicités pour les soins à domicile, seraient tout particulièrement concernés par cette formation et pourraient s'aider de réseaux de santé et d'un partenariat avec les ESMS et les services hospitaliers.

Prévention et soins buccodentaires

Une évaluation nationale sur la santé buccodentaire des enfants et adolescents accueillis en IME ou en établissements pour polyhandicapés montre que 96 % d'entre eux ont un état de santé buccodentaire susceptible d'altérer leur santé.

De nombreuses études montrent que, de façon générale, pour les personnes handicapées mentales :

- l'accès aux soins est souvent tardif,
- ces soins sont plus longs et plus complexes,
- les manifestations de la douleur ou d'autres problèmes ne sont pas toujours perçus,
- le recours nécessaire à des techniques adaptées, notamment la mise en confiance, la prémédication sédatrice, la sédation par inhalation, voire l'anesthésie générale en cas d'échec des techniques précédentes.

Rappelons aussi l'importance fondamentale de l'implication et de la collaboration de l'environnement familial et professionnel pour la sensibilisation et l'éducation à la santé bucco-dentaire et dans l'accompagnement aux soins.



Une réponse possible en Ile de France : RHAPSODIF

RHAPSOD'IF est née en 2008 de la volonté commune de parents, de chirurgiens-dentistes, de directeurs d'établissement médico-sociaux et de représentants associatifs de créer une structure dédiée à l'amélioration de la prise en charge de la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap.

- en améliorant la réalisation des soins quotidiens d'hygiène dans les établissements,
- en créant un parcours de soins adaptés,
- en proposant des sessions de formation aux praticiens de ville qui souhaitent participer au réseau
- en indiquant les coordonnées de ces praticiens.

L'équipe de coordination enregistre les demandes et les adhésions (gratuites) et définit les orientations vers les praticiens. Elle recense et formalise les partenariats avec les chirurgiens-dentistes et les services.

Pour plus de renseignements : voir le site www.rhapsodif.com

Un outil indispensable : la convention hôpital – établissements et services médico-sociaux

Le livre blanc recommande le développement du conventionnement systématique entre les ESMS et les structures sanitaires (hôpitaux, hospitalisation à domicile [HAD], maisons de santé...)

Le conventionnement permet d'anticiper les difficultés liées aux soins en prévoyant des parcours de santé adaptés tenant compte des spécificités liées au handicap, comme les difficultés de communication, les difficultés d'adaptation et les troubles du comportement.

Les conventions permettent de préciser différents points et en particulier :

- le type de populations accueillies dans l'ESMS
- les plateaux techniques disponibles et les spécialités médicales présentes dans le centre hospitalier
- les parcours de soins proposés tenant compte des pathologies et des conséquences du handicap
- la signalétique et l'accessibilité en général.

Des aspects très concrets doivent apparaître dans les conventions :

- Nature des informations transmises par l'ESMS à l'hôpital et vice-versa, respectivement à l'entrée et à la sortie de la personne.

- Procédures d'accueil en urgence privilégiant les circuits courts et de manière programmée.
- Information préalable du service d'urgence concerné ou du SAMU, en cas de pathologie particulièrement sévère.
- Procédures de sortie.
- Organisation de la participation des ESMS à l'accompagnement durant l'hospitalisation.
- Echanges de professionnels et de compétences.
- Organisation de stages croisés, formateurs et formations communs.

LA SANTÉ DANS NOS ÉTABLISSEMENTS

Avertissement:

Les articles qui suivent concernent les IME, les ESAT et les Foyers d'Hébergement uniquement. Pourtant l'accès aux soins est également une question primordiale dans nos établissements médicalisés (MAS et FAM) et cela mérite une place importante. Nous en traiterons donc dans le prochain numéro de la revue à paraître en juin 2015.



Mme CONGNARD

Dans les foyers d'hébergement

Interview de Mme CONGNARD (directrice du pôle des foyers à Apogei) et du docteur LIEVRE (médecin coordonnateur à Apogei 94)

« Le livre blanc de l'Unapei est opportun et largement applicable pour des foyers d'hébergement. »

Nos interlocuteurs ont même suggéré que celui-ci serve de base à une recommandation de l'ANESM (agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux).

Alors que le secteur est confronté à des défis importants liés, d'une part au vieillissement de la population accueillie et d'autre part à une diminution du nombre des docteurs (en général et particulièrement en psychiatrie), la santé et les soins sont peu ou mal pris en compte dans les établissements.

A cela plusieurs causes :

- manque de formation des personnels du médico-social,
- absence fréquente de personnel médical (infirmières, médecins ...) dans les foyers...

Les conséquences sont lourdes, même si des efforts sont faits et si certaines évolutions se font jour ;

- parcours de soins fractionné et difficile en partenariat avec les familles (lorsqu'elles sont présentes) et difficultés d'accès au monde médical extérieur,
- encore trop d'ignorance et de fatalisme, notamment en matière de prévention (gynécologie, bucco-dentaire...),
- déficit de soins quotidiens et d'hygiène corporelle.



Docteur LIÈVRE

Il est donc nécessaire de médicaliser davantage les foyers d'hébergement. Néanmoins des évolutions se dessinent grâce à une meilleure sensibilisation des personnels avec une meilleure prise en compte de la prévention notamment dans les activités (sport, alimentation...) et aussi dans l'accompagnement vers les soins. Apogei 94 a par exemple mis en place un parcours sécurisé des médicaments (pilulier sous blister préparé en pharmacie) même si cela n'apporte pas toutes les solutions, notamment pour les sirops ou les pommades.... cela évite déjà toutes les confusions possibles avec les génériques.

Apogei 94 met également en place un dossier médical individuel qui sera consultable dans le dossier personnel de la personne par les professionnels autorisés. Des procédures devraient être écrites et mises en œuvre en matière de prévention, mais également dans le domaine des soins (par exemple pour les actions devant être mises en œuvre lors d'une crise d'épilepsie).

Enfin pour rapprocher le monde médical et celui du médico-social qui se sont éloignés suite aux lois de 1975, il faut retravailler sur la notion de réseaux (se connaître, se rencontrer, travailler ensemble). A cet égard, les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire comme celle mise en place avec l'hôpital des Muriers contribuent efficacement aux rapprochements indispensables. De même, la signature de conventions avec le secteur médical peut être utile, s'il ne s'agit pas que d'un papier.

L'hospitalisation à domicile (AHD) dans l'établissement actuellement pourrait être également, pour des situations limitées dans le temps, une bonne alternative à l'hospitalisation. Il est évident que nous attendons un soutien actif de l'ARS sur ce plan du rapprochement et du travail en commun entre les secteurs.

Dans les ESAT

Interview de M Denis PERROQUIN (directeur du pôle ESAT à Apogei 94)

Remarque préalable : Les travailleurs d'ESAT sont suivis obligatoirement par la médecine du travail, comme tous les salariés, avec une visite minimum



Mr PERROQUIN

tous les 2 ans. Le premier objectif de ces visites est de vérifier l'aptitude au travail des personnes, mais dans la pratique cela peut aller plus loin avec des conseils (par exemple sur les rappels de vaccins ou des soins à envisager).

Le regard sur la santé est bien sûr moins prononcé que dans les foyers (lieu de travail/lieu de domicile). La santé est toutefois une préoccupation des ESAT, mais davantage sur le côté information, éducation, prévention. Des actions sont conduites soit avec le bus santé du Conseil Général, soit avec des organismes privés pour travailler des sujets comme l'hygiène corporelle, la diététique ou la sexualité et le respect de l'autre.

Des informations médicales de base sont conservées par l'ESAT comme les dates de rappel des vaccins (ex tétanos surtout pour les jardiniers). Un autre sujet est celui des prises de médicaments (sur la base d'une ordonnance et d'un pilulier si possible).

Si les soins sont plus compliqués (pansements, piqûres) l'ESAT fait appel à des infirmières en libéral. L'ESAT doit aussi faire face à des accidents de santé et les accompagnateurs doivent pouvoir donner les premiers soins tout en appelant les services d'urgence (pompiers, SAMU).

Globalement l'ESAT doit faire face à des problématiques très différentes selon que les travailleurs vivent en famille, en foyer ou seuls en appartement (avec ou sans le support d'un SAVS). La bonne connaissance du contexte est alors un élément essentiel pour que l'ESAT puisse prendre en compte les problèmes rencontrés en étant efficace sans être intrusif.

Dans les IME

Interview de M. Xavier RICHARD (directeur du pôle IME-MAS à Apogei 94)

La question de la santé et des soins est bien sûr très différente dans les IME, mais les difficultés ne sont pas moindres. La santé et le soin sont inscrits dans les projets d'établissement et cela doit être un point important des projets individuels qui sont élaborés et concertés avec les parents. La partie éducative (alimentation, hygiène de soi, activités physiques) est bien prise en charge par les établissements

même si des progrès peuvent encore être faits bien sûr. Par contre tout ce qui concerne le médical (psychiatre) le paramédical et les rééducations (orthophonie, psychomotricité, kiné) pose de graves problèmes par insuffisance de moyens (nombre de postes attribués et difficultés de recrutement, peu de formation au handicap). La pénurie est ainsi répartie entre les enfants avec des choix difficiles et de toute façon non satisfaisants.

En matière de prévention et de soins bucco-dentaires plusieurs IME passent par le réseau Rhapsodif (prévention et adresses de dentistes ayant l'expérience des personnes handicapées).

Un scandale pour l'orthophonie.

Si vous n'êtes pas en établissement spécialisé, ces actes sont pris en charge par la Sécurité Sociale selon la prescription médicale que l'enfant soit ou non handicapé.

Par contre si vous êtes pris en charge dans un IME les rééducations sont contraintes (fortement) par les budgets alloués sans possibilité de vous adresser au secteur libéral (pas de double prise en charge).

Cherchez la faute !

Par ailleurs **les institutions sont trop cloisonnées** et manquent cruellement de coordination alors que les notions de temps partagé entre établissements se développent à juste titre. Le médico-social ne peut plus agir seul qu'il s'agisse de la santé comme de la scolarisation.

Il faudrait donc travailler sur le principe de plateformes de services pour pouvoir définir le parcours de l'enfant selon ses besoins et ainsi éviter les ruptures dans les soins.

Cette évolution nécessiterait de ne plus raisonner en nombre de places, mais en **files actives** (nombre de personnes pouvant être accueillies selon leur temps de présence).



Mr RICHARD

Resterait également à définir dans quelle instance devrait se trouver le coordonnateur pour l'ensemble (à la MDPH ?) et agir sur des lieux qui respectent au mieux le principe de proximité pour l'enfant handicapé souvent soumis à un agenda surchargé.

Toutefois des évolutions positives se dessinent :

- présence d'un médecin coordonnateur à Apogei 94 qui permet déjà de travailler sur des procédures de prise en charge (soins d'urgence dans les crises d'épilepsie par exemple) et également d'accompagner les établissements dans la prise de décision,
- première convention avec un hôpital psychiatrique,
- meilleure prise en compte de la partie santé et soins dans le tableau des effectifs des établissements,
- formation, mutualisation et diffusion des bonnes pratiques.

La situation n'est toutefois pas satisfaisante et des évolutions de fond restent nécessaires.

Les actions de dépistage et de prévention à l'IME des Bords de Marne

Merci à M. LETERRIER (Directeur de l'IME) et à Mme ROULY (Infirmière) de nous avoir présenté les actions conduites dans leur établissement.

Bus santé du Conseil Général 94 : un médecin vient rencontrer l'IME chaque année en juillet pour établir avec l'équipe les thèmes de l'année suivante (ex : la drogue, la sexualité, l'hygiène alimentaire et corporelle, plaie à l'autre, se faire des contacts...). Puis, dans l'année, l'équipe du Bus organise plusieurs rencontres avec les jeunes et les éducateurs de l'IME et une rencontre avec les parents. Les groupes sont faits par tranche d'âge ou catégories de « préoccupation » des jeunes.

Ateliers hygiène : Avec la présence d'une infirmière à temps plein, des ateliers ont pu être mis en œuvre :

- un atelier hygiène corporelle a été mis en place.
- un atelier hygiène alimentaire.

Maison du diabète : Depuis 2 ans, il existait un partenariat avec La Maison du Diabète qui recevait des jeunes tous les mardis matin avec une nutritionniste à la maison du diabète. Une semaine elle leur apprenait l'équilibre nutritionnel et le mardi suivant mise en pratique avec la réalisation d'un repas par les jeunes.

Le partenariat s'est arrêté pour l'instant avec la maison du diabète, leur nutritionniste ayant démissionnée. L'idée actuelle serait de continuer le projet directement au sein de l'IME avec une nutritionniste en cours de recrutement.

Santé buccodentaire : Avant des actions de dépistage étaient menées avec le réseau de la santé buccodentaire. Cette année l'IME va commencer à travailler avec l'équipe de Rhapsodif qui va venir dès décembre/janvier faire un dépistage de tous les jeunes.