

La santé des personnes handicapées mentales

Les Essentiels de l'Unapei



Les positions politiques de l'Unapei:



L'Unapei revendique un système de santé inclusif : Il faut rendre effectif l'accès au système de santé ordinaire à chaque fois que cela est possible avec un accompagnement adapté dans le respect du parcours de vie de la personne. En l'absence de réponse adaptée du milieu ordinaire il faut mettre en place une réponse spécifique.

L'Unapei demande une étude épidémiologique multidisciplinaire et le développement de la recherche concernant la santé des personnes handicapées pour permettre des réponses adaptées aux besoins réels.

Les programmes de formation initiale et continue doivent intégrer le handicap dans toutes les formations du sanitaire et la santé dans toutes les formations du médico-social.

Des échanges entre professionnels et des stages croisés entre secteurs sont garants de la pertinence des formations. Les familles sont associées à ces formations comme formés et formateurs.

Les personnes handicapées mentales ont droit à être actrice de leur parcours de santé. L'expression de leurs attentes et préférences doit être recherchée et soutenue

par un accompagnement adapté. la personne handicapée doit être informée sur son état de santé, sur son projet de soins, et sur les conséquences prévisibles en cas de consentement ou de refus.

Les droits des personnes sous mesure de protection juridique doivent être connus de la personne protégée elle-même, de son curateur ou tuteur et des professionnels du secteur sanitaire et médico-social.

Les principaux documents d'informations remis au patient doivent être adaptés à ses compétences (Facile à lire et à comprendre, pictogrammes, vidéos...).

Les campagnes de prévention comme d'éducation thérapeutique doivent être accessibles à tous les publics avec des messages simples, non contradictoires, clairement identifiables utilisant les techniques de communication adaptée.

Des protocoles personnalisés de suivi prennent en compte les facteurs de risque spécifiques.

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

La prévention à l'intention des aidants familiaux est systématique.

Les projets d'établissements et les projets associatifs doivent comprendre un volet Santé permettant de répondre aux besoins de prévention, de dépistage et de soins, en s'appuyant systématiquement sur des conventions avec les structures sanitaires. L'encadrement médical et paramédical dans chaque établissement médico-social, doit être adapté à la population accueillie, pour assurer selon les cas la prévention et/ou la continuité des soins.

Une coordination efficace des acteurs de santé nécessite, dans le respect du droit des personnes, un dossier médical intégrant les données d'autonomie et d'aides humaines et techniques habituelles, la désignation d'un coordinateur qui ne devrait pas être le parent, la possibilité d'appel à des structures spécifiques (réseaux de santé, centre d'appui à la coordination) en lien avec des centres ressources. La télémédecine doit être développée pour rapprocher les compétences des personnes et non pour pallier à un déficit d'accès aux soins.

Le rôle de la médecine libérale doit être renforcé par une formation accrue et des modes d'exercice adaptés (groupe, maison de santé).

Le parcours de santé hospitalier doit être adapté aux contraintes des personnes handicapées (circuit court ou spécifique, organisation de l'entrée et de la sortie avec les aidants habituels, lien avec le secteur extra-hospitalier), l'accompagnement social doit être maintenu lors de l'hospitalisation.

Les actes médicaux doivent être justement valorisés en tenant compte des contraintes spécifiques liées au handicap en ville comme à l'hôpital (contraintes de temps, d'accompagnement...).

L'annonce du handicap doit être réalisée dans un environnement propice et de manière progressive par des professionnels de santé connaissant le handicap.

Elle doit être suivie de la proposition d'un plan de soin et d'accompagnement.



Définition :

Le droit à la santé est un droit fondamental garanti par la loi, mais loin d'être effectif pour les personnes handicapées mentales.

Le droit à la santé signifie un dépistage précoce du handicap, une prévention spécifique, un diagnostic précis, des soins adaptés nécessaires et appropriés au handicap, conformes aux données actuelles de la science, dispensés par des professionnels performants et compétents, ainsi qu'une information loyale et compréhensible des personnes handicapées et de leurs familles.

Le retard d'accès aux soins est à l'origine de « surhandicap » source d'aggravation des maladies.

Données contextuelles :

Les personnes handicapées présentent des pathologies multiples du fait du handicap, de son évolutivité et des pathologies associées. Le handicap génère des besoins spécifiques qui nécessitent souvent une prise en charge multidisciplinaire. Leurs besoins en santé ordinaires peuvent imposer une approche spécifique (dépistage et traitement de la douleur, soins dentaires sous sédation...).

Le vieillissement s'ajoute au handicap en favorisant diverses pathologies (maladies cardiovasculaires, musculo-squelettiques, démences, cancers...).

Les difficultés de communication et d'expression rendent les diagnostics plus difficiles et peuvent conduire à des retards de traitement. L'adhésion au projet de santé doit toujours être vérifiée.

Les ruptures de parcours de santé sont fréquentes en particulier lors des modifications d'environnement (passage enfant-adulte, hospitalisation, changement mode d'accompagnement, isolement social), et lorsque des pathologies multiples exposent au risque de fractionnement de soins (interactions médicamenteuses, soins de base non pris en compte).

Les familles, bien que souvent expertes dans l'évaluation de la personne, le dépistage de modifications de comportement, l'analyse des situations et parfois dans les soins, ne sont pas reconnues comme partenaires par les professionnels de santé.

La législation concernant les droits de la personne handicapée dans le domaine de la santé est mal connue entraînant des difficultés de compréhension en termes d'information, d'autorisation et d'acceptation de soins.

Les professionnels de santé sont peu formés au handicap alors que le secteur médico-social est surtout orienté sur l'accompagnement. La personne handicapée doit souvent choisir entre être bien soignée ou bien accompagnée.

L'offre de soins est inadaptée du fait du manque de connaissance du handicap dans le système de santé, de la prise en compte très insuffisante des aidants familiaux et professionnels, de la mauvaise valorisation du travail des professionnels du soin auprès des personnes en situation de handicap, de la faiblesse des liens entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social.

Chiffres et données clés :

À noter : Il n'existe pas de statistiques récentes sur la santé des personnes handicapées. Les données mentionnées ci-dessous sont issues de l'enquête HID de 2002, de l'enquête Handicap-Santé Ménages (HSM) 2008 et des indications remontées par les familles et professionnels accompagnant les personnes handicapées mentales.

- ▶ **30 à 50%** des personnes handicapées mentales ne disposent pas de diagnostic.
- ▶ Les personnes handicapées mentales ont **deux fois plus** besoin de soins que la population générale.
- ▶ Les médecins généralistes manquent d'information (**63%**), de temps (**50%**), de moyens de coordination (**38%**), de formation (**38%**), et communiquent difficilement avec le patient (**21%**). Ainsi, plus d'**un quart** des médecins réalisent moins fréquemment un dépistage du cancer du sein, une contraception et une vaccination chez les personnes handicapées.
- ▶ **96%** des enfants et adolescents accueillis en Institut médico-éducatif ont un état de santé bucco-dentaire, susceptible d'altérer leur santé, nécessitant un soin.
- ▶ En moyenne, une personne handicapée mentale attend 6 mois pour soigner une carie sous anesthésie générale. ▶▶

- ▶ L'espérance moyenne de vie des personnes handicapées a nettement augmenté mais reste cependant globalement **inférieure de 10 à 15 ans** à celle de la population générale.
- ▶ L'observatoire régional de santé Île-de-France rapporte un taux de **30%** de personnes handicapées âgées de 20 à 59 ans ayant renoncé à des soins dans les douze derniers mois, pour des raisons financières **dans 2/3 des cas**.

Documents Unapei :

- ▶ Livre Blanc « Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales » - 2013
- ▶ Actes du colloque médical « Santé de la personne handicapée mentale : hygiène de vie et prévention des facteurs de risques » - 2011
- ▶ Livret « Accès aux soins bucco-dentaires pour les personnes handicapées mentales » - 2010
- ▶ Actes du colloque médical « handicap mental et santé, l'affaire de tous » - 2008
- ▶ Guide « Personnes vulnérables et domaine médical – Quels sont leurs droits ? » - 2007