



Colloque de la 16^{ème} Journée Mondiale de la Trisomie 21

Projet de consultation somatique dédiée aux personnes en situation de handicap

Docteur René Jacob-Vestling
Directeur Médical
Délos APEI 78



Constat

- Les personnes en situation de handicap rencontrent souvent des difficultés pour s'exprimer et pour être examinées.
- Une agitation, un mal être peuvent être des révélateurs d'une douleur ou tout simplement d'une gêne.
- Un bilan somatique complet est alors nécessaire pour éliminer une pathologie organique.
- Il ne faut oublier également la nécessité d'une médecine de prévention et de suivi.

Constat

● Depuis la promulgation de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, le 11 février 2005, l'insertion des personnes en situation de handicap est devenue, en France, une priorité nationale.

● Si la société française a progressé sur l'essentiel des soins spécifiques au handicap, les obstacles à l'accès aux soins courants ainsi qu'aux soins préventifs demeurent encore multiples et complexes.

● Beaucoup de progrès restent encore à faire, notamment pour les recours aux soins de spécialistes hors parcours de soins (dentiste, gynécologue, ophtalmologue) mais aussi tout simplement pour des bilans courants.

Constat

- Les Yvelines et le Val d'Oise n'offrent à ce jour aucune consultation en capacité de réaliser des bilans somatiques complets chez les personnes en situation de handicap.
- Délos APEI 78 ayant une forte implantation dans le mantois et ayant l'opportunité de s'allier avec le Groupement Hospitalier de Territoire Nord-Ouest Vexin Val d'Oise (GHT-NOVO) a évalué que ce projet répond aux besoins d'un territoire de 614 000 habitants.
- Forts de ce constat nous avons choisi de déposer un projet de consultation somatique dédiée aux personnes en situation de handicap auprès de l'Agence Régionale de Santé.

- (Délos APEI 78 est une association membre de l'UNAPEI. Délos prend en charge 1 000 personnes en situation de handicap à travers 17 établissements. Délos a une longue et importante expérience du monde du handicap)

Le public

- **Enfants et adultes en situation de handicap résidant à domicile ou en établissement médico-social**

- Tous types de handicap et plus largement toutes personnes pour lesquelles l'offre de soins courants somatiques non liés à leurs difficultés est difficilement mobilisable.

- Troubles du spectre de l'autisme,
- Troubles neuro développementaux
- Personnes polyhandicapées
- Personnes en situation de handicap complexe notamment personnes dyscommunicantes et non compliantes en raison de difficultés particulières
- Troubles mentaux et déficience intellectuelle
- Troubles psychiatriques sévères

Objectif global

- L'objectif global de la consultation dédiée est de pouvoir explorer les atteintes somatiques éventuelles (y compris soins dentaires et gynécologiques) en s'appuyant sur un plateau technique diversifié et déjà pour partie spécialisé dans le handicap physique et en tenant compte de l'environnement de la personne (structure de vie, famille, soignants habituels...).
- La consultation pourra ainsi faciliter et organiser le parcours de soins de chaque patient et lui donner accès à un ensemble de soins coordonnés personnalisés tant diagnostics, que curatifs et préventifs.
- La consultation dédiée n'a pas vocation à porter un diagnostic sur les pathologies à l'origine du handicap.
- Un bilan clinique complet ainsi qu'une évaluation du besoin en soins seront établis. La consultation sera en mesure de délivrer en tant que de besoin les premiers soins nécessaires.

Outils de communication avec la personne handicapée

- Une attention toute particulière aux moyens de communication avec la personne accueillie en consultation sera mise en place. Cela aura pour objectif de lui permettre de s'exprimer au mieux en privilégiant ses modes de communication habituels.
- Au cours des phases précédant la consultation proprement dite, cet aspect sera abordé en lien avec l'entourage du consultant, afin de l'y préparer et de s'y préparer.
- Des formations pourront être envisagées pour les équipes de la consultation, en particulier aux modes de communications picturales.
- Des échelles de douleur adaptées, seront également utilisées.
- Nous nous attacherons à ce que la personne accueillie en consultation puisse expliquer au mieux et en fonction de ses possibilités ses symptômes, mais également son ressenti et ses souhaits.

Place de la famille et/ou de l'accompagnant

- La place de la famille et des accompagnants est considérée comme fondamentale. Ce sont eux qui connaissent le mieux le patient et peuvent relayer ses besoins.
- Ils sont souvent de précieux interprètes venant compléter les propos du patient.
- Il est envisagé d'explorer et recueillir auprès de la famille et des accompagnants leurs éventuels besoins leurs difficultés et leurs ressentis.
- Souvent tutrice de la personne concernée, la famille sera consultée avant toute décision, même si l'avis de la personne concernée, sera toujours recherché.

Modalités d'organisation (1)

- La consultation se déroulera dans des locaux adaptés à la prise en charge des personnes en situation de handicap. Ils sont pensés pour ne pas susciter d'angoisse, et peuvent accueillir l'entourage de la personne (parents, éducateurs, infirmiers habituels...)
- La première consultation sera précédée par une phase consistant en l'étude du dossier médical, social et environnemental de l'intéressé afin de cerner l'ensemble des problématiques présentées et de comprendre les attentes et si nécessaire les faire préciser.
- En accord avec le patient (et le cas échéant ses représentants légaux) des contacts pourront avoir lieu avec ses soignants habituels.

Modalités d'organisation (2)

- La consultation pourra être précédée de temps spécifiques d'habitation aux soins, appelés « visites blanches » : simple visite des locaux, habitation aux gestes de la consultation.
- Il est proposé une consultation lente, s'étalant sur une demie journée, voire une journée et envisageant l'ensemble des problèmes somatiques mais également l'environnement et les modalités de vie du patient.

Contenu de la consultation (1)

- Après une phase d'analyse clinique, des examens et actes complémentaires pourront être envisagés en fonction des nécessités (biologie, E.C.G., E.F.R., échographie, radiologie...).
- Pour ce qui concerne le bilan bucco-dentaire en cas d'absence du chirurgien dentiste, une téléconsultation bucco-dentaire réalisée avec du matériel spécifique est prévue. Un partenariat avec un service de stomatologie réalisant également des soins de dentisterie, est conclu. Le partenariat est également conclu avec ce service pour les téléconsultations
- Afin d'assurer le confort du patient et permettre des examens sans contrainte ou douleur, l'utilisation du gaz MEOPA est prévue, lorsque cela sera nécessaire.
- Les examens et actes complémentaires seront autant que faire se peut, réalisés au cours de la consultation. Ce qui explique que la consultation pourra s'étaler sur une journée. Dans ce cas un temps de repas sera prévu.
- Cependant compte tenu de la technicité de certains actes, des partenariats seront noués, afin d'obtenir des rendez-vous privilégiés.

Contenu de la consultation (2)

- En cas de besoin des actions spécifiques sur le lieu de vie du patient pourront être envisagées.
- Des programmes de prévention pourront être proposés: contraception, sexualité, vaccinations, activités physiques...

Conclusion de la consultation

- Une fois ces actes réalisés, des temps de synthèse, puis de rendu des conclusions et préconisations sont prévus.
- Un compte rendu détaillé sera écrit et adressé aux correspondants désignés, ainsi qu'à l'intéressé.
- Si nécessaire des consultations complémentaires pourront avoir lieu.

A l'image d'Edvard Munch, nous avons semé.....





Titre d'une partie

Titre de la page

_____ Titre de votre partie



Titre de la page

_____ Titre de la page