



Conférence régionale
de la santé et de l'autonomie
MIDI-PYRÉNÉES 

Compte-rendu de la journée du 21 octobre 2015

« Améliorer l'accès aux soins
des personnes en situation de handicap »

Débat public Signature de la charte Romain Jacob

SOMMAIRE

Ouverture de la journée et allocutions	3
Signature de la charte Romain Jacob	10
Tables rondes et débats	11
Table ronde N° 1 – Soins complexes en odontologie : quelle politique régionale d'accès aux soins ?.....	11
<i>Retour d'expérience - CHIC Castres-Mazamet.....</i>	<i>11</i>
<i>Organisation des soins dentaires spécifiques en Midi-Pyrénées</i>	<i>13</i>
<i>Échanges avec la salle</i>	<i>15</i>
Table ronde N° 2 : Troubles auditifs et visuels, quelles évolutions en matière de dépistage et de prise en charge précoce ?.....	17
<i>Le dépistage précoce de la surdité chez le nouveau-né</i>	<i>17</i>
<i>L'intérêt du dépistage de la surdité chez la personne âgée</i>	<i>19</i>
<i>Techniques adaptatives d'aide aux malentendants.....</i>	<i>20</i>
<i>Témoignage.....</i>	<i>22</i>
<i>Échanges avec la salle</i>	<i>22</i>
<i>Place des équipes relais en matière de handicap rare</i>	<i>24</i>
<i>Les nouvelles technologies au service des apprentissages et de la scolarisation.....</i>	<i>26</i>
<i>L'adulte déficient visuel : l'accès aux services de réadaptation, l'exemple de la consultation basse vision du CHU de Toulouse et du SSR ASEI André Mathis.....</i>	<i>28</i>
<i>Témoignage.....</i>	<i>29</i>
Table ronde N° 3 : Troubles du comportement alimentaire, obésité et déficience intellectuelle : exemple du syndrome de Prader Willi.....	31
<i>Filière de santé maladies rares Déficience.....</i>	<i>31</i>
<i>Guide de pratiques partagées pour l'accompagnement des personnes</i>	<i>32</i>
<i>Tisser des liens entre les établissements médico-sociaux et le CHU.....</i>	<i>33</i>
<i>Témoignage d'une équipe pluridisciplinaire d'un Institut médico éducatif (IME Paul Soulié)</i>	<i>33</i>
<i>Échanges avec la salle</i>	<i>35</i>
Synthèse des débats et clôture.....	37
Annexe : liste des signataires de la Charte Romain Jacob en Midi-Pyrénées	39

Ouverture de la journée et allocutions

La journée était animée par Valérie Ravinet.

Valérie Ravinet, animatrice

Bonjour à toutes et à tous, merci à vous d'être présents aujourd'hui pour cette journée dédiée à la signature de la charte Romain Jacob. Je suis Valérie Ravinet et c'est pour moi un honneur d'animer cette journée qui promet d'être dense, riche en réflexions, en émotions et en partage.

Avant de demander à Monsieur Michel Boussaton, président de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, de me rejoindre pour ouvrir cette journée, quelques éléments qui concernent notre programme.

La matinée sera consacrée à la signature de la Charte Romain Jacob, c'est cette signature et cet engagement qui nous réunissent aujourd'hui. Les signataires viendront, devant vous, à cette table, en fin de matinée, apposer leurs paraphes pour affirmer leur accord, tous ensemble, à aider les personnes en situation de handicap à être en bonne santé.

Avant cette séquence, après l'ouverture de Monsieur Boussaton, Madame Christine Tailhades, présidente de la commission spécialisée pour les prises en charge et accompagnements médico-sociaux, puis Madame Monique Cavalier, directrice générale de l'ARS Midi-Pyrénées, viendront ouvrir cette rencontre. Monsieur Pascal Jacob vous présentera ensuite la charte Romain Jacob et lancera la projection du documentaire « Même pas peur », réalisé par l'association Handidactique qu'il préside. Cette projection sera suivie de la séance de signature.

J'invite Monsieur Michel Boussaton, président de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, la CRSA, à venir me rejoindre.

Monieur Boussaton, vous avez la parole...

M. le Dr Michel Boussaton, Président de la Conférence régionale de Santé et de l'Autonomie de la Région Midi-Pyrénées

Je voulais tout d'abord vous remercier d'être aussi nombreux et exprimer pour une fois un sentiment de fierté. Fierté que cette CRSA [Conférence régionale de santé et de l'autonomie] finissante, qui, comme vous le savez, va laisser place à une nouvelle CSRA dans quelques mois - Madame Cavalier vous dira exactement quand-, accomplisse une dernière action forte en participant et en étant le moteur de la signature de la charte Romain Jacob. Je suis persuadé qu'il s'agit **d'un acte** très important, et je suis très fier que dans notre région ce soit la CRSA qui ait été à l'initiative de la signature de la charte. Comme vous le savez, dans d'autres régions ce sont d'autres institutions qui ont piloté cette signature. Cela n'a été possible que grâce à des aides importantes. Tout d'abord, la rencontre que nous avons eue avec Pascal Jacob, qui nous a fait l'amitié de venir passer une journée à travailler avec nous pour préparer cette signature, et je l'en remercie infiniment. Ensuite, l'opiniâtreté, la force de caractère et le dévouement que Christine Tailhades a mis pour développer ce projet avec le concours de Pierre Gauthier. Monique Cavalier, évidemment, parce que vous voyez qu'elle nous a donné tous les moyens pour mener à bien cette action, et n'oublions pas que ce n'était pas évident. Nous en avons discuté ensemble et elle a bien voulu nous accompagner, évidemment dans l'action mais aussi financièrement car tout cela un coût. Elle nous a fait l'amitié de nous accompagner et je l'en remercie infiniment. N'oublions pas Nasser Menou, qui a été la cheville ouvrière, qui a fait un énorme travail et qui nous a rendu les choses bien simples.

Bien que [portée par la] CRSA, Conférence régionale de santé et d'autonomie, la charte Romain Jacob ne porte pas que sur le domaine de la santé, mais est beaucoup plus large et prend en compte la thématique très large de l'inclusion du sujet en état de handicap dans notre société. Société qui redistribue, c'est vrai, mais société qui est aussi marquée par un certain individualisme et une certaine dureté. Ces derniers jours, nous n'avons pu qu'être troublés en voyant à la télévision ces jeunes handicapés contraints de s'exiler en Belgique. Nous sommes fiers de signer cette charte, mais dans le même temps nous voyons que nous sommes loin d'avoir réglé tous les problèmes. Difficultés aussi pour obtenir la mise en accessibilité de tous les lieux ouverts au public, et nous savons bien qu'à ce niveau-là nous n'avons pas fini notre mission. Nous sommes en campagne électorale, je n'aborderai donc pas ce type de sujet...

Au total, je crois que la signature de cette charte est un moment très important, mais ce n'est qu'un départ. Si cette signature doit être une fin, cela n'aura que peu d'intérêt. Si cela doit être une charte que l'on affiche sur les murs de nos établissements sans faire aucune démarche positive, cette journée aura été un échec. Si par contre, cette journée est un point de départ, si, à partir de là, nous nous stimulons tous pour avancer vers toutes les prescriptions de la charte, alors cette journée aura été un grand jour.

Je vous propose maintenant d'accueillir Madame Christine Tailhades, présidente de la commission spécialisée pour les prises en charge et accompagnements médico-sociaux. Je précise que vous siégez à la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie en tant que représentante de l'UNAPEI, qui fédère les associations françaises de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles.

Mme Christine Tailhades, Présidente de la commission sociale et médico-sociale de la CRSA

Mesdames, Messieurs, bonjour. Je vais être plus technique que Monsieur Boussaton, et commencer mon exposé en repositionnant le secteur médico-social. Le secteur médico-social accompagne aujourd'hui plus de 1,2 million de personnes âgées et handicapées dans leurs parcours de vie et de soins. Il regroupe près de 30.000 établissements et services, et représente près d'un million d'emplois. Ses établissements et services ont pour mission d'apporter un accompagnement et une prise en charge aux personnes en situation de handicap ou de dépendance. Cette mission a été davantage définie et clarifiée en 2002 par la loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale, puis en 2009 par la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires qui a créé les agences régionales de santé. Dorénavant, les règles de fonctionnement et les relations entre décideurs, institutions et acteurs sont plus transparentes et de nouveaux outils ont été mis en place pour mieux répondre aux besoins. La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 précise les missions d'intérêt général et d'utilité sociale des établissements sociaux et médico-sociaux. Au-delà des missions classiques d'évaluation, de protection, d'action éducative et médico-éducative, d'intégration, d'assistance..., on retrouve bien des missions relevant du domaine de la santé avec des actions médicales et thérapeutiques, des actions de soin et d'accompagnement y compris à titre palliatif. Pour rappel, ces établissements et services sont généralement financés par l'État, les départements, la sécurité sociale ou les personnes accueillies. En ce qui concerne les personnes en situation de handicap, la mission de ces établissements ou services est soumise à une notification d'orientation par la commission des droits et de l'autonomie (CDA) de la Maison du handicap. L'accompagnement des personnes handicapées a fait beaucoup de progrès sur le plan social et éducatif ces 15 dernières années. La prise en compte du volet santé est plus récente et commence juste à se mettre en place. Il est pourtant reconnu que les personnes en situation de handicap ont plus besoin de soins que la population générale, parce que le handicap génère des besoins spécifiques, mais cela ne doit pas masquer les besoins en santé ordinaire qui nécessitent souvent une approche spécifique. Pour les personnes en situation de handicap, les situations de rupture sont très fréquentes : le passage de l'enfance à l'âge adulte, le vieillissement, l'hospitalisation, le changement de mode d'accompagnement, l'isolement social sont autant de causes. L'avancée en âge, comme dans le reste de la population, est à l'origine de besoins en soins de plus en plus importants, mais avec des conséquences plus sévères du fait des déficiences préexistantes et parfois un vieillissement prématuré. Les difficultés de communication gênent considérablement le repérage et l'analyse des symptômes présentés et leur chronologie. La douleur non exprimée et non comprise par l'entourage est source de troubles du comportement qu'il faut savoir analyser. Et rappelons que le ressenti et l'expression de la douleur peuvent être différents, je pense en particulier aux personnes porteuses de la trisomie 21. Le rapport de la Haute Autorité de Santé suite à l'audition publique de 2008 a confirmé ce retard et préconisé un certain nombre de mesures. Le Conseil national consultatif des personnes handicapées, dans sa commission "Accès aux soins", a fait les mêmes constatations avec des propositions concrètes pour améliorer la coordination et la continuité des soins. La mise en place des agences régionales de santé, avec le décroisement entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social, doit permettre une meilleure collaboration entre deux secteurs qui se sont souvent ignorés et parfois même critiqués voire opposés. Le milieu sanitaire connaît très mal le monde du handicap, et le milieu médico-social est très peu sensibilisé et formé à l'éducation à la santé, l'hygiène de vie et la prévention des facteurs de risques. Le rapport de la mission Pascal Jacob met l'accent, à partir de la parole de personnes handicapées, de leurs familles et de professionnels de l'accompagnement et du soin, sur la situation très difficile des personnes handicapées confrontées à des problèmes de santé. Le Schéma régional d'organisation médico-sociale de Midi-Pyrénées concernant les personnes handicapées pointe cette question dans son thème 4 : "Améliorer la continuité du parcours de santé des personnes handicapées et prendre en compte les besoins spécifiques". Il sera intéressant, à l'issue du schéma, d'évaluer l'évolution des pratiques, et il sera souhaitable dans le prochain schéma de ne pas perdre cet objectif, d'aller encore plus loin et d'aborder le volet "Promotion, éducation à la santé et prévention". Mais l'amélioration de cette situation ne pourra se faire sans un rapprochement, une connaissance et une reconnaissance réciproques, ainsi qu'une approche coordonnée des acteurs. Pour le secteur sanitaire, cela ne pourra se faire sans l'évolution de la culture et la formation des professionnels médicaux et paramédicaux. Le médecin généraliste n'a le plus souvent pas le temps, la formation, les relais et la connaissance des différents interlocuteurs du territoire lui permettant d'assurer une coordination efficace. Il est le plus souvent très isolé. Ce risque de fractionnement des soins entre différents intervenants expose à la multiplication des traitements et à l'absence de prise en compte de certains aspects médicaux parfois élémentaires. Ainsi, une médicalisation

en apparence importante peut masquer une prise en charge en fait incomplète. La désertification médicale dans certaines zones doit pouvoir être compensée par de nouvelles techniques, et je pense en particulier à la télémédecine. Pour le médico-social, cela ne pourra se faire sans l'évolution de la culture, l'évolution des formations initiales ou continues, et l'appropriation du thème de la santé. Et quand je parle de la santé, je ne parle pas de maladie, je parle de la santé au sens de l'OMS, c'est-à-dire la santé en tant que complet bien-être physique, mental, et social et qui donc ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. Les projets de soins doivent être formalisés dans les projets personnalisés, dans les projets d'établissements et dans les projets associatifs. La promotion de la santé et le développement de la prévention sont un véritable challenge pour nos institutions, qui doivent mettre ces notions au cœur de leurs interventions. Enfin et pour tous, c'est aussi reconnaître et accepter la place de la personne handicapée et de sa famille, leur compétence et leur parole. La personne est un tout, qu'il convient de considérer dans son ensemble et pas sous le prisme réducteur d'une seule approche. Ensemble, nous devons partager une démarche éthique construite sur le respect, la collégialité, la formation et la compétence. Alors, je vous souhaite bonne route sur ce chemin. Je remercie Pascal Jacob pour ses travaux, pour la pugnacité et l'inépuisable énergie qu'il déploie à convaincre tous les acteurs de la nécessité et de l'urgence de faire évoluer la situation afin que la personne handicapée jouisse des mêmes droits en matière de santé que tout autre citoyen. Je remercie le Dr Michel Boussaton, président de la commission régionale de la santé et de l'autonomie de Midi-Pyrénées, de s'être emparé de ce thème et d'avoir souhaité en faire l'objet d'un débat public. La CRSA regroupant les 4 champs qui nous occupent – usagers, sanitaire, médico-social, prévention et promotion de la santé - est bien l'instance de choix pour lever les freins et co-construire un système de santé inclusif pour tous. Je remercie Monique Cavalier, directrice générale de l'agence de santé de Midi-Pyrénées, pour avoir soutenu cette démarche et donné à cette journée une dimension toute particulière permettant le recueil de 110 signataires de la charte Romain Jacob, et la présentation d'expériences régionales réussies, preuves s'il en est de l'intérêt porté par l'agence à ce sujet.

Merci, Madame, pour ces éléments qui donnent une perspective concrète aux actions réalisées et à venir. J'invite maintenant Madame la directrice générale de l'ARS, Monique Cavalier, à me rejoindre. Madame, c'est à vous...

Mme Monique Cavalier, Directrice Générale de l'Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées

Mesdames et Messieurs [...], j'avais prévu de commencer en vous disant que je suis particulièrement heureuse de cette journée, mais je vais commencer plutôt en vous disant que je n'enlèverai pas une virgule à ce que vient de dire Madame Tailhades et le Dr Boussaton. Et je me dis que pour un directeur régional de santé, c'est une assez belle chance de pouvoir s'adosser à des instances de démocratie sanitaire de cette pertinence, de cette vigueur, de cet engagement. Comme Madame Tailhades a dit très justement les choses, je voudrais simplement resituer ce que nous avons essayé de porter et de soutenir dans le cadre de cette journée. Vous aviez, Pascal Jacob, dans le cadre des missions que vous avez conduites pour le gouvernement, démontré combien vous avez su faire progresser la réflexion au plan national sur le sujet du handicap. Nous savons tous ici l'utilité de ces travaux et nous avons tous conscience de combien votre engagement traduit la force de vos convictions mais aussi de combien le combat que vous portez au quotidien avec beaucoup d'humanité est un combat d'engagement et d'association de tous les partenaires. Vous avez mobilisé autour de vous et su impliquer partout en France de nombreux acteurs, certains naturels, d'autres plus éloignés de ces problématiques. Je voudrais souligner combien votre engagement a eu de l'importance pour associer et rapprocher de cette cause des acteurs qui pouvaient en être loin. J'ai le souvenir, et le Dr Boussaton l'a rappelé, que le 17 juin, lorsque vous nous avez fait l'amitié d'être parmi nous pour une journée associant la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie de Midi-Pyrénées mais aussi quelques représentants du Languedoc-Roussillon, vous nous aviez donné rendez-vous pour marquer ensemble l'engagement des forces de Midi-Pyrénées autour d'un même objectif : améliorer le parcours de santé des personnes handicapées. Une phrase simple, vite résumée, mais qui recouvre pourtant des problématiques bien complexes, un cheminement trop souvent difficile, mais aussi une ambition que nous partageons, Madame Tailhades l'a dit, depuis l'éducation pour la santé, la prévention, les soins de ville, l'accueil en structure médico-sociale mais aussi la prise en charge en établissement de santé. Ce cheminement - vous l'avez trop souvent exprimé - est une sorte de chemin de croix, difficile, encore difficile, que la lumière que vous avez jetée sur ce sujet a rendu pour beaucoup d'acteurs inacceptable. C'est pour travailler aujourd'hui sur ce sujet que nous sommes réunis, et je voudrais vraiment souligner combien l'agence de santé s'associe à initiative de la CRSA pour consacrer une journée à ces problématiques autour du handicap et pour pouvoir ensemble esquisser des pistes opérationnelles, qui permettront de travailler plus profondément, plus efficacement, autour de ces sujets dont l'abord est encore trop souvent difficile. Nous allons aujourd'hui par un engagement et une signature marquer l'engagement d'institutions multiples, très diverses - et je ne saurais vous dire le très grand plaisir que j'ai en parcourant l'assistance que j'ai la chance d'avoir devant moi -, montrer la mobilisation de toute une région pour une

journée dont le Dr Boussaton a dit très justement qu'elle devait être un début et qu'elle ne serait une réussite que si elle marquait un engagement que nous saurons tous tenir dans le temps. Je suis confiante dans l'engagement de chacun d'entre nous, parce que la mobilisation que vous avez tous démontrée atteste de la conscience très aiguë que nous avons de l'importance de ces questions et du fait que l'engagement de chacun sera demain le signe et le gage d'une mobilisation plus complète qui devrait nous permettre de travailler sur des cloisonnements tellement difficiles et aussi sur cette ambition qui nous est si chère. L'agence régionale et vous tous soutenons toutes les initiatives qui répondent à des situations bien difficiles et qui esquissent des solutions pour demain qui ne se feront jour qu'à travers notre détermination : la contribution de la télémédecine pour apporter des solutions de diagnostic à distance et essayer de simplifier des situations complexes, l'accès aux soins complexes en odontologie... Ces nouvelles technologies et ces nouveaux dispositifs contribuent efficacement à l'amélioration de la qualité de vie, qui est à la fois un engagement, une forte ambition, mais aussi un sujet de tous les jours. Ces solutions, vous l'avez dit Madame Tailhades, sont celles de professionnels qui ont conjugué leurs efforts et qui attestent aujourd'hui par leur présence le fait qu'ils vont continuer à le faire. Cet effort collectif devra se poursuivre davantage encore pour aller plus loin, pour porter plus haut une ambition. Madame Jacob nous fait le plaisir et l'honneur d'être là aujourd'hui. Je voudrais témoigner du fait que toutes les équipes qui ont œuvré pour cette journée l'ont fait avec beaucoup d'engagement, en pensant à votre fils Romain et à travers lui à la cause de tous ceux que vous représentez et qui par votre voix s'expriment auprès de nous tous. Madame Tailhades a cité quelques mots que je souhaite reprendre : éthique, respect, professionnalisme. Autour de ces 3 mots, se retrouvent notre engagement, l'immense fierté que nous avons à en témoigner aujourd'hui dans une pareille ampleur, et la détermination qui est la nôtre sur ce sujet qui demande encore tellement de progrès, à continuer à œuvrer pour que chaque jour, chaque victoire, soit un début et surtout pas une fin. Merci de votre présence, de votre attention, de votre engagement à nos côtés...

Pascal Jacob, vous avez remis en 2013 des rapports sur l'accès aux soins et à la santé à Madame la Ministre des Affaires sociales et de la Santé, Marisol Touraine, ainsi qu'à Madame Marie-Arlette Carlotti, alors ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion. Aujourd'hui, vous portez la charte Romain Jacob, un document engageant sur la santé pour aider les personnes handicapées en France à être en bonne santé, une bonne santé qui passe par une meilleure connaissance et image de soi, un soutien à être citoyen comme tout le monde, avec les mêmes droits, et les mêmes devoirs...

M. Pascal Jacob, Président de l'association Handidactique

Quand on est un simple papa, à Toulouse avec vous, on peut être ému en voyant cette salle. Je suis impressionné et réconforté, encore plus. La semaine dernière, j'étais à Pontivy, lundi à Orléans, aujourd'hui à Toulouse, ensuite je serai à Beaune... Quel formidable engagement, et partout ! Dr Michel Boussaton, merci. Vos phrases et votre accueil du mois de juin m'ont montré que vous étiez à l'écoute de nous tous. Chère Christine Tailhades, vos mots, votre engagement et le gigantesque travail que vous faites avec l'UNAPEI et le soutien que vous nous apportez est formidable. Monique Cavalier, je me rappelle vous avoir vu arriver avant la réunion, et nous sommes tombés dans les bras l'un de l'autre parce que nous avons plein de choses à nous dire. Vous avez été d'un accueil extraordinaire et vous m'avez donné une force que je n'imaginais pas avoir mais que je crois que vous donnerez à chaque personne dans cette salle. Avant de démarrer mon propos, il y a quelqu'un à qui on doit dire merci. Comme vous le dites, on arrive à travailler 8 jours par semaine parce qu'on est entouré par des personnes capables de traiter et de porter le quotidien. On est capable d'avoir de la force parce que quand on rentre, on trouve le réconfort. Je voudrais vous entendre applaudir une personne extraordinaire : Frédérique, mon épouse, qui est là. Merci, Frédérique. Avec Clément, Sonia et Romain, aujourd'hui, tu peux être très fière de ce que tu as fait. Je n'oublierai pas de grands amis qui m'ont porté, emmené et guidé : mon cher Pierre Gauthier, avec qui j'ai travaillé sur la saisine du gouvernement. Tes mots, tes phrases, ta connaissance tellement incroyable du quotidien et de la réalité, m'ont impressionné et m'ont dit "Il faut continuer à faire des images". Je voudrais aussi dire à mon ami André Montanet, avec qui avant 2005, avant la loi, on a commencé à faire des amendements sur cette loi ô combien importante. Merci André, merci Pierre.

Vivre tout bonnement, avec les autres, aimer celui ou celle avec qui on est bien, être belle et beau pour se faire accepter par la société, avoir le plus possible le choix de son destin, savoir se faire accompagner par la personne de son choix, construire sa vie comme tout le monde, passe pour vous, pour moi, pour tout le monde par un bon accès aux soins. Lorsque nous avons réalisé le film sur le rapport sur l'accès aux soins, je suis allé voir une amie agrégée de mathématiques, tétraplégique, trachéotomisée. Nous sommes arrivés chez elle avec l'équipe de télévision, et la première phrase qu'elle m'a dite est : "Tu ne me filmeras pas : je n'ai plus de dents, personne n'a mis un peigne dans mes cheveux et personne n'a mis sur mes lèvres le rouge du bonheur.

Je ne suis pas digne, et parce que je ne suis pas digne, lorsque tu me filmeras, personne n'entendra ce que je dis et tout le monde ne verra que ma mocheté. Mais si j'étais bien coiffée, si j'étais belle, si j'avais toutes mes dents, peut-être que ce je vous dirais à l'image nous permettrait de construire...". Nous avons tous été saisis par ce discours, pour moi le plus important. Alors, elle a eu des dents, un peigne est venu dans ses cheveux, elle s'est déplacée en fauteuil, et une main douce est venue poser sur ses lèvres le rouge du bonheur. Et aujourd'hui, elle a un mec ! C'est cela qu'on est venu faire, et vous le verrez. Car pour être accepté dans une société, il faut être beau, il faut être attentif, avoir les cheveux coupés, et pour certains c'est difficile.

La charte que nous sommes en train de préparer est un moment qui doit être motivé par cet élan. On a commencé par une réunion très simple. J'étais allé tourner le film et Chantal De Singly me dit : "Pascal, comment vas-tu faire avec ton rapport ?". Je lui ai répondu : "On va travailler ensemble...". Alors, elle me dit : "Il faudrait réunir tous ceux qui peuvent faire quelque chose !". Alors, nous avons réuni autour de nous une cinquantaine de personnes, médecins, psychiatres, infirmières, personnels médico-sociaux, fédérations hospitalières (Fédération Hospitalière de France, Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'aide à la personne), associations... Tous sont venus, invités par Chantal. Certains ne se connaissaient pas et ne se comprenaient pas. Alors, on s'est dit qu'il fallait écrire un texte que tout le monde comprendrait. Ce premier texte a été la base de la charte Romain Jacob. Une fois que le texte a été écrit, ils m'ont fait l'honneur et l'émotion terrible de lui donner le nom de Romain, qui venait de partir. Et ce sacré Romain nous a sacrément aidés... Vous imaginez l'immense émotion et l'énergie que cela nous a donné.

Ce travail a été repris à l'échelon national avec la MNH (Mutuelle Nationale des Hospitaliers), mais il se passait dans le même temps à travers le rapport quelques choses que je n'avais pas bien comprises. On m'avait demandé de faire un rapport sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, mais peu de temps après on demandait à la Stratégie Nationale de Santé de prévoir le même accès aux soins pour tous les Français. J'ai vu là un "gros bug". Les personnes en situation de handicap ne seraient-elles pas françaises ? Là encore, le réflexe était la mise à l'écart. Alors, avec Alain Cordier, nous avons tout de suite, et avec l'HAS, fusionné les deux rapports en un rapport unique dans ce qui est devenu avec François Crémieux le socle de la loi de santé, que nous travaillons tous ensemble à l'Assemblée nationale et au Sénat. Ce socle devait comporter un certain nombre de directives, mais regardez ce qui se passe avec la loi de 2005, c'est difficile à mettre en place, difficile de voir visiblement les changements. J'ai pensé qu'il fallait préparer le terrain, avec la conférence des ARS – c'était alors encore Marie-Sophie Dessaulé, qui a tout de suite voulu qu'on travaille tous ensemble... Qu'en est-il ? Après un autre rapport, qu'il ne faudra jamais oublier car il sonne aussi avec beaucoup de tempête les malheurs que nous ne pouvons accepter, celui de Denis Piveteau, le "zéro sans solution". Je pense aussi au travail sur le vieillissement, au travail d'Annick Deveau pour faire des propositions d'évolution de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, tout cela fait que toutes les planètes sont réunies. Ce n'est pas la médecine de ville qui va trouver la solution, ce n'est pas l'hôpital qui va réussir tout seul, ce n'est pas le médico-social qui trouvera cette solution, ce n'est pas l'aide à domicile, c'est tout le monde ensemble qui nous permettra de réussir. Nous ne pouvons être obligés de faire le choix, quand on est une personne handicapée, entre être soignés ou accompagnés, il faut les deux en même temps. Lorsque Romain et Clément sont à l'hôpital, il faut qu'ils soient accompagnés et soignés. Nous ne devons plus confondre la maladie et le handicap, on n'est pas toujours malade même quand on est handicapé. Nous savons aussi quelques chiffres que je vais vous donner et qui devaient nous donner du cœur à l'ouvrage pour qu'on ne les entende plus. Près de 73 % des personnes adultes handicapées déclarent abandonner tout ou partie de leurs soins courants parce que c'est une "galère", une personne handicapée sur deux est atteinte d'une maladie chronique et 75 % d'entre elles ne sont pas ou pas suffisamment soignées. Nous savons que le manque de coordination médicale fait payer un très lourd tribut avec le mélange de médicaments – la iatrogénie – qui est la cause du décès d'une personne handicapée sur quatre. Lorsqu'on s'occupe de Clément, on a un dossier gastro-entérologique, un dossier orthopédique, un dossier neurologique,... Qui coordonne ces dossiers ? Les parents ? Nous ne sommes pas compétents. Il faut trouver. Nous savons aussi que le manque de prévention et de dépistage fait que lorsqu'on découvre une tumeur sur une personne valide, elle fait en moyenne moins de 3 mm, et que lorsqu'on découvre une tumeur sur une personne handicapée, elle fait en moyenne plus de 4 cm. Pourquoi ? Comment ? Nous savons aussi que 80 % des personnes en situation de handicap qui vont aux urgences sortent 12 à 24 heures après sans aucun soin hospitalier. Pourquoi ? Essayez un vendredi après-midi d'appeler une médecine de ville en disant "Mon enfant polyhandicapé a un problème..." et 99 % des médecins vous disent d'appeler le 15. C'est dommage...

J'arrête là cette litanie des chiffres, ils sont suffisamment éloquents.

Je voudrais vous proposer 6 axes incontournables de progrès :

- Donner **envie** aux acteurs de soins de soigner une personne handicapée comme toute autre personne. Cette envie est un mot extrêmement important, cela suppose que les professionnels soient formés,

équipés, qu'ils aient le temps (car celui qui veut soigner Clément et ne veut pas prendre le temps n'y arrivera pas), qu'ils soient aidés et connus dans leurs compétences. Mais cela veut aussi dire que leur investissement personnel soit reconnu dans une tarification qui leur permette de travailler, que ce soit à l'hôpital ou à domicile. Ce projet est dans la loi.

- **Ne plus soigner trop tard.** Il faut construire une prévention à ceux qui n'en ont pas aujourd'hui parce qu'ils ne sont pas ou pas suffisamment dans le monde du travail, pas dans le système scolaire ou étudiant. Comment peut-on accepter qu'il n'y ait pas de prévention et qu'on ait 6 fois plus de cancers du sein et 11 fois plus de cancers du côlon ? Ne pas soigner trop tard n'est pas qu'un problème de dépistage, c'est aussi comprendre et mettre en place des choses difficiles et sur lesquelles nous devons avoir la curiosité d'aller copier sur des pays plus avancés que nous. Une personne handicapée sur deux ne sait pas dire qu'elle a mal, ne sait pas bien le dire, et on s'en aperçoit quand c'est trop grave et une partie de la médecine ne peut plus être actrice de ces soins. Il faut s'installer dans un travail parce que c'est possible de faire mieux. Il faut aussi ne pas attendre un diagnostic établi, parce là encore comment peut-on aujourd'hui diagnostiquer l'autisme à 9 mois en l'Allemagne et à 6 ans en moyenne en France ? Ces 5 ans de manque d'accompagnement sont souvent la raison qui fait que plus tard on ne pourra pas vivre avec tout le monde.
- Construire le réflexe des professionnels du soin **d'accepter l'accompagnement.** Il faut que pour eux cela soit quelque chose d'évident. A chaque fois que Frédérique et moi sommes "foutus à la porte" du lieu où est soigné Clément, on vient nous chercher 2 minutes plus tard parce qu'il est sous la table... Accepter cet accompagnement est indispensable, c'est un droit commun, c'est le choix de la personne et la garantie de la réussite de soin. Ce soin est la réussite de 2 travaux qu'il va falloir organiser par des compétences. J'étais avec Alexis Karacostas lorsque nous avons travaillé sur les personnes en situation de surdité. Quand on est médecin et qu'on ne connaît pas la langue des signes, on ne sait pas faire. Il faut que cet accompagnement fasse partie de la formation initiale, tout de suite, de tous les acteurs de soins.
- Il faut répondre aux besoins de **coordination médicale** : la latrogénie coûte cher. Mais si nous voulons une vraie coordination, pour ne pas faire d'erreurs comme lorsqu'au lieu de donner 2 ampoules de Valium à un enfant on l'intube parce qu'on ne sait pas qu'il est infirme moteur cérébral et épileptique, on fait 8 jours de réanimation pour enlever le tube, simplement parce qu'on croit savoir alors qu'on ne sait pas. Il faut une fiche technique qui suive la personne. Où ranger cette fiche technique ? Dans un carnet de santé partagé entre tous les acteurs de soins. Allons-nous être le dernier pays d'Europe à avoir un carnet de santé partagé ? Comment pouvez-vous, professionnels, travailler sans cet outil indispensable ? Les derniers messages de la ministre, la semaine dernière, me rendent confiant puisque ce dossier a été confié à la CNAM et je pense que cela va aller un peu plus vite. En Angleterre, cette mise en place a pris un an et demi, nous en sommes à 14 ans...
- **Rendre accessible l'accès aux soins**, et dans ce domaine je ne comprends pas ce qui est dit et comment c'est orchestré. Pour moi, l'accessibilité, ce n'est pas un plan incliné vers une porte fermée. Pour moi, l'accessibilité, c'est un accueil, une compétence, quelque chose qui va faire que lorsqu'on est accueilli, on va réussir ensemble l'acte de soin. Parce que si l'accessibilité n'est que l'accessibilité du bâti, ça ne marchera jamais et personne ne le fera. Mais si c'est le fruit demandé par le professionnel pour accéder au travail qu'il a fait pour être compétent, cela réussira et tout le monde le fera. Et il ne faudra surtout pas oublier de dire que celui qui a fait ce travail l'a fait et en informer tout le monde. Cette accessibilité est aussi une accessibilité aux professionnels pour qu'ils fassent bien leur travail, il faut qu'on leur en donne les moyens. Il est difficile pour une personne d'accéder à un mammographe assis : en 2013, il n'en existait que deux en France ! Comment voulez-vous travailler ?... Tout cela, c'est de l'accessibilité.
- La prise en considération des aidants, des familles, des compétences des personnes les plus modestes qui au quotidien sont à côté de nos enfants et qui sont des acteurs incroyablement importants pour réussir toute la charte Romain Jacob.

Forts de tout cela, on ne peut plus réussir tous seuls, et vous êtes les instruments d'un orchestre merveilleux, qui peut sonner harmonieusement parce qu'aujourd'hui nous avons une partition. J'ai trop souvent entendu et vu que dans le soin et un peu aussi dans l'accompagnement, tout le monde avait envie d'être chef d'orchestre. Mais les baguettes ne font aucun bruit et ne produisent aucune musique... Alors que si nous sommes tous les solistes d'un orchestre qui sonne harmonieusement, nous aurons réussi la charte et on pourra l'entendre.

Cette charte a bien démarré, elle commence à être entendue, elle fait des progrès. Elle est indispensable mais pas suffisante. Nous avons donc commencé à construire des chartes par spécialité, et j'ai eu l'honneur de signer au mois d'août la charte d'odontologie avec les acteurs du soin bucco-dentaire qui se sont réunis pour inscrire sur les chartes les bonnes pratiques à avoir. D'autres chartes du même type sont en chantier.

La région Centre s'est engagée, avec Eric Revue, Guillaume Valdenaire de Bordeaux, Pierre Lagier, à faire la charte des urgences. Et on en a besoin ! Michel Laforcade et toutes ses équipes vont travailler sur la connaissance et les soins pour les personnes en situation de handicap psychiques et comportementaux. La Bretagne s'est engagée à travailler sur la charte de la médecine physique de réadaptation. Le 3 décembre, nous commencerons à signer une charte sur la gynécologie à Nancy, sur la coordination...

Monique Cavalier, que fait-on en Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon ? Vous avez des compétences formidables, et il faut que nous ayons un bon chantier ensemble. Là nous allons réussir ensemble quelque chose de fabuleux. Le Nord travaille sur la prévention. Tout cela va nous permettre de réunir toutes ces chartes professionnelles en un lieu de recherche qui sera installé à Garches, qui sera le Centre de Recherche Appliquée du soin ET de l'accompagnement réunis, qui sera l'adresse nationale qui validera toutes les bonnes idées et bonnes pratiques que vous avez mais qui aujourd'hui ne sont ni validées ni connues, qui ne remontent pas au niveau national. Il faut que nous ayons un centre de recherches sur le handicap, il sera à l'hôpital Raymond Poincaré et nous signerons le 23 novembre prochain la "charte de recherche appliquée au soin et à l'accompagnement Romain Jacob". Voilà beaucoup de chantiers, voilà un travail qui va nous permettre d'avancer. Mais ce n'est pas suffisant car nous sommes d'un côté et les personnes handicapées sont d'un autre. Il faut lancer l'éducation à la santé des personnes en situation en handicap comme elle est ouverte à tout autre personne, et plus nos enfants handicapés seront dans les écoles et plus ils bénéficieront du droit commun de cette éducation à la santé. C'est un élément majeur que cette éducation à la santé, car, si on responsabilise les personnes, elles réussiront mieux leur autonomie. Il faut aussi reculer le plus loin possible dans le temps l'arrêt de l'école de l'autonomie, ce qui suppose d'être accompagné et soigné. Lorsqu'on abandonne ses soins parce qu'on n'y arrive pas, on abandonne son école de l'autonomie. Et lorsqu'on abandonne son école de l'autonomie parce qu'on n'est pas accueilli dans une société accompagnante et accueillante, on abandonne ses soins courants. Enfin, et cela nous concerne tous dans le monde en général, il ne faut plus arriver dans une mairie avec son enfant handicapé et s'entendre dire : "Ce n'est pas ici, allez à la MDPH...". La mairie doit être un lieu d'accueil et d'accompagnement dans le bassin de vie. Et là nous avons un travail incroyable à faire avec l'ensemble des acteurs de la vie sociale, de la vie des communautés, du bassin de vie, et c'est très important. Ces 3 notions sont le 2e souffle indispensable de la loi de 2005.

Mais j'ai un autre souffle à vous demander. Il faut aussi que l'hôpital qui souffre aujourd'hui de savoir comment il va s'organiser, se gérer et répondre aux besoins des citoyens, soit, comme dans tous les pays du monde que j'ai eu l'occasion de voir, moins gros que l'aide à domicile. La France est l'un des rares pays au monde où l'hôpital est plus gros que l'aide à domicile. Peut-être que comme le disait Christine Tailhades, nous devons repenser tous ensemble la télémédecine, l'organisation,... Pour moi, l'hôpital de demain est le pivot de la santé de notre pays dans un bassin de vie et doit apporter toutes ses compétences à ses partenaires que sont la médecine de ville, le médico-social, l'aide à domicile, sans se substituer à leurs rôles respectifs. Aujourd'hui, nous allons réussir ensemble, et je ne cesserai de dire merci à chacun d'entre vous. Avec Frédérique, nous avons appris à dire merci. Il est pour nous, parents, indispensable de faire mieux car la plus belle éthique qu'on peut donner à nos enfants est que quand on sait qu'on peut faire mieux, on n'a pas le droit de ne pas le faire. Merci, Romain.

Mesdames, messieurs, merci d'avoir introduit notre journée. Je vous propose de regagner vos places et de regarder, ensemble, le documentaire "Même pas peur" réalisé par l'association Handidactique. Vous allez voir, les images parlent d'elles même. Bon film...

[Diffusion du film "Même pas peur"]

Merci pour ce documentaire, sincère et juste.

Signature de la charte Romain Jacob

Il est temps à présent de lancer la signature de la Charte Romain Jacob. Je vais appeler tous les signataires à nous rejoindre...

[Les signataires viennent sur scène signer la charte]

Pascal Jacob : La charte Romain Jacob, qui compte 12 articles, a été traduite en "facile à lire et facile à comprendre". C'est très important pour nous : lorsque la charte sera affichée dans l'ensemble des lieux hospitaliers, il faudra qu'elle soit lisible par tout le monde. Par ailleurs, un flash-code permet d'obtenir la lecture de la charte avec un iPhone, et ce grâce à France Info, que l'on remercie.

Jean-Michel Cambon, administrateur de l'association quercynoise des amis, parents et enfants inadaptés, président de l'association des parents et amis de personnes handicapées mentales de Figeac (Lot) : Dans le Lot, l'accès aux soins des personnes handicapées a fait l'objet de réflexions, et plusieurs événements ont déjà eu lieu. En décembre 2014, lors de la journée internationale des personnes handicapées, un théâtre-forum a été organisé, et à cette occasion Madame Martine Terral, présidente de l'APAJH 76 et membre de la Commission nationale ayant élaboré le rapport Jacob, a pu s'exprimer. Dans le secteur du Grand Figeac, un contrat local de santé est en cours d'élaboration. Dans les groupes de travail concernant les personnes handicapées, la charte Jacob a été proposée comme trame de réflexion. Un travail associatif s'est mis en place, initié par l'APEAI et l'APAJH concerné par le CLS du Grand Figeac. Le travail s'est poursuivi au sein du Groupement de coopération du Lot, regroupant 7 associations du médico-social. Une rencontre a lieu avec la délégation départementale de l'ARS du Lot. Nous avons demandé à l'ARS de contribuer à prolonger l'élargissement de la réflexion auprès des autres associations militantes et gestionnaires du Lot, de contribuer à organiser le partage de la réflexion avec tous les acteurs impliqués (santé, médico-social, collectivités, institutions), de participer à l'élaboration d'un programme de travail définissant l'organisation nécessaire, le planning et les ressources, et enfin l'organisation d'un suivi des décisions qui seront prises et de l'application de la charte Jacob. La signature aujourd'hui de la charte est une nouvelle étape. Que peut-on en attendre ? Comment la dynamique va-t-elle se développer ? Quels sont les moyens qui seront mis à la disposition des établissements, des praticiens, des personnels et des familles, afin que les spécificités des soins médicaux délivrés aux personnes handicapées soient réellement prises en compte ? Je vous remercie de votre attention.

Tables rondes et débats

Je vous propose de démarrer la seconde partie de notre journée, au cours de laquelle nous aborderons successivement quatre thèmes : soins complexes en odontologie, troubles auditifs, troubles visuels et troubles du comportement, avec notamment un retour d'expérience dans le cas d'une maladie rare, le syndrome Prader Willi. Pour chacune de nos séquences, acteurs de santé, de l'accompagnement, patients, usagers, aidants, représentants des familles, apporteront leurs éclairages et témoignages, ponctués, à la fin de chaque séquence, d'échanges avec vous tous, public. Et puisque nous avons la chance de sa présence aujourd'hui pour participer aux débats, je demande à Pascal Jacob de me rejoindre sur la scène et d'être le témoin de nos tables rondes de cet après-midi. Merci d'avance, Monsieur Jacob, de partager avec nous vos réactions, vos réflexions tout au long de cette rencontre.

Pascal Jacob : Si on parle d'odontologie, il ne faut surtout pas oublier Rosine, qui n'avait plus de dents et qui aujourd'hui en a. Grâce à cela, grâce à tout ce qui est fait dans le "visage beau", on arrivera à avoir un vivre ensemble...

Sans plus attendre, je vous propose de démarrer avec un premier thème, celui des soins complexes en odontologie, avec, comme sous-titre : quelle politique régionale d'accès aux soins, au dépistage et aux plateaux techniques ?

Table ronde N° 1 – Soins complexes en odontologie : quelle politique régionale d'accès aux soins ?

Retour d'expérience - CHIC Castres-Mazamet

Pierre Pinzelli, Directeur du CHIC Castres-Mazamet, et Emmanuelle Barals, chirurgien-dentiste, CHIC Castres-Mazamet

Pierre Pinzelli, Directeur du CHIC Castres-Mazamet

Monsieur Pinzelli, vous avez participé au rapport Jacob, vous avez même rédigé la fiche projet sur les équipes mobiles handicap et soin, et vous avez fait partie de l'équipe de mise en place du réseau Handident à Marseille. A l'hôpital de Castres, vous avez engagé une démarche handicap globale...

J'ai eu le plaisir de travailler il y a quelques années avec Pascal Jacob, ce fut une belle expérience collective et une expérience très enrichissante qui m'a aussi permis d'avancer, moi-même, sur la nécessité de mieux prendre en compte le handicap à l'hôpital. Sur le CHIC de Castres-Mazamet nous avons mis en place une démarche globale qui a permis d'aboutir au salon dentaire mais pas uniquement. Cette démarche globale s'appuie aujourd'hui sur une commission animée par Madame Isalis, qui devait être parmi nous mais qui a malheureusement eu un petit souci, et je l'excuse. Cette démarche globale a pour objet d'apprendre à travailler ensemble à l'intérieur de l'hôpital et surtout à faire en sorte que le handicap soit perçu et vécu différemment à l'intérieur de notre établissement. Pour ce faire, nous avons d'abord pensé qu'il était important de constituer cette commission en l'ouvrant aux usagers et aux secteurs médico-social et social. Elle est donc composée de 1/3 de représentants de l'hôpital, 1/3 de représentants des usagers et 1/3 de représentants des établissements sociaux et médico-sociaux de notre bassin de santé. Cette commission a commencé à travailler et a permis la rédaction d'une charte interne à l'établissement. Cela nous semblait important car cela constituait la pierre angulaire, un peu comme vous, pour faire prendre conscience à l'ensemble des soignants de la nécessité de réfléchir et de travailler ensemble sur ce thème. Nous avons donc rédigé une charte, qui est diffusée aujourd'hui dans l'ensemble de nos services. Nous travaillons sur l'amélioration spécifique de l'accueil aux urgences, qui est une thématique évidemment importante, et pour ce faire nous sommes en train de créer une fiche de liaison uniforme que nous proposerons très rapidement à l'ensemble des établissements sociaux et médico-sociaux qui sont autour de nous. Nous travaillons aussi sur la sensibilisation et la formation des personnels, à travers notre plan de formation mais pas uniquement : notre projet est aussi de croiser les regards des professionnels et d'échanger entre professionnels de l'hôpital et professionnels des établissements sociaux et médico-sociaux, car la plus grande difficulté que nous rencontrons aujourd'hui est celle de la communication et de l'appréhension des soucis et difficultés de l'organisation de l'autre. Enfin, cette commission travaille sur deux autres points : finaliser l'accessibilité de nos bâtiments (déjà très accessibles mais on a toujours des progrès à faire et on travaille actuellement sur l'installation de boucles auditives) et développer l'offre de soins pour les personnes souffrant de handicap

(odontologie, ophtalmologie avec une offre de soins spécifique dès début 2016, puis la gynécologie et la dermatologie).

Donc une prise en charge globale pour toutes les personnes en situation de handicap ?

Oui, absolument.

Vous avez mis en place un salon dentaire expérimental ? Pourquoi et comment avoir initié ce projet ?

Le constat était qu'en termes de prise en charge de patients complexes pour des soins odontologiques complexes, il y avait un énorme vide dans le Tarn : il n'y avait aucune offre adaptée, et la seule réponse de Midi-Pyrénées était le CHU [de Toulouse], lui-même un peu débordé. Il fallait donc travailler sur un maillage territorial et ouvrir un premier centre. Ce fut fait grâce au soutien fort et inconditionnel de l'ARS, soutien qui doit être souligné alors qu'on est souvent critique vis-à-vis des pouvoirs publics et de l'agence, mais aussi grâce aux professionnels de santé qui se sont associés à la démarche en ayant conscience qu'eux-mêmes parfois ne pouvaient pas répondre aux besoins de la population, et grâce à l'Ordre et à d'autres partenaires. L'objectif était de répondre à un besoin criant de santé publique. Le projet a été élaboré avec tous les partenaires et a permis l'ouverture du salon dentaire dans un délai très bref : moins d'un an entre le moment de la décision et celui de l'ouverture du salon.

Le salon fonctionne sur la base de conventions passées progressivement avec tous les établissements sociaux et médico-sociaux autour de nous. Pourquoi ces conventions ? Pour ordonner les choses, parce qu'on ne pouvait pas laisser l'accès totalement libre au moins dans un premier temps, et aussi parce qu'il fallait travailler la coordination avec une autre action très intéressante dans le Tarn, qui s'appelle "La vie à pleines dents longtemps", qui permet de former des référents dentaires dans les différents établissements. Ce lien, ce référent dentaire, nous est extrêmement précieux, et au fur et à mesure que "La vie à pleines dents longtemps" forme des référents dentaires, nous passons convention avec les établissements. Parallèlement, les personnes en grande difficulté, notamment dans le champ du handicap, sont accueillies : si une personne nécessite des soins d'urgence alors qu'elle n'est pas dans un établissement qui a conventionné, on ne ferme bien évidemment pas la porte. Mais l'idée est de travailler avec un peu d'ordre et de méthode de façon à ce que les choses se mettent en place le plus harmonieusement possible. Nos deux chirurgiens-dentistes font des bilans dentaires dans les établissements, et en même temps les référents dentaires nous alertent en fonction des situations rencontrées, puis nous recevons sur l'établissement les personnes à soigner, qui sont accueillies, prises en charge et accompagnées, soignées puis suivies. Le salon dentaire est novateur dans la mesure où nous avons eu le souci de créer un espace adapté qui permette des soins au fauteuil dentaire, mais aussi sur un fauteuil roulant, sur un brancard ou sur un lit. Nous avons donc beaucoup travaillé avec les fournisseurs de matériels pour arriver à créer un espace qui permette d'offrir cette particularité. Par ailleurs, le salon dentaire est implanté près du bloc opératoire, car parfois la sédation légère ne suffit pas et il faut passer à une sédation profonde, et à côté des urgences. Cela nous semblait important car l'offre de soins s'adresse aux personnes atteintes de handicap, mais aussi aux personnes âgées polypathologiques, populations dont les besoins se rejoignent, ainsi qu'à des personnes en très grande difficulté. Ce fonctionnement nous permet de dispenser des soins dans à peu près n'importe quelles conditions et n'importe quelle position.

Emmanuelle Barals, en quoi les personnes handicapées sont-elles accueillies différemment ?

Emmanuelle Barals, chirurgien-dentiste, CHIC Castres-Mazamet

Avec une personne handicapée, il faut d'abord réussir à établir une connexion avec elle, et donc prendre beaucoup de temps. L'approche ne va pas être la même qu'avec une personne lambda, à qui on va dire "Bonjour, vous allez bien ? Installez-vous...". C'est très différent, ça va passer par le regard, par le toucher, on va parler d'autre chose, comme avec un enfant finalement. On y va doucement, on essaye d'enlever le côté anxiogène du cabinet dentaire, du fauteuil, des instruments, même si ceux-ci sont un peu cachés dans le salon dentaire. Il faut prendre plus de temps, deux fois plus.

Quels sont les retours des patients ?

Il y a peu de communication par la parole avec les personnes handicapées, mais on a un retour dans le soin, dans la façon dont il se passe. J'estime que lorsque le soin se passe bien, que j'arrive à faire ce qui était prévu dans de bonnes conditions, ça se passe bien aussi pour le patient. Nous avons surtout le ressenti aussi des

personnes qui accompagnent et qui restent dans la salle, et généralement le retour est positif. Les accompagnants sont heureux qu'on accepte et qu'on soigne les personnes handicapées.

Vous avez accepté ce poste il y a un an alors que vous étiez auparavant chirurgien-dentiste en ville en libéral. Pourquoi ce choix ?

On m'a proposé ce poste, et j'ai pris le temps de réfléchir parce que l'activité proposée était différente de ce que j'avais connu. J'avais eu l'expérience de Purpan où l'on soignait des enfants, dont des enfants handicapés. Au cabinet, je recevais quelques personnes handicapées et beaucoup d'enfants. J'ai commencé sur ce poste par un mi-temps en conservant un mi-temps en libéral, et aujourd'hui je travaille à 80 %. Je suis très contente de mon choix.

Pierre Pinzelli, combien de patients recevez-vous au salon dentaire ?

Pierre Pinzelli : Sur les quelques mois d'activité de 2014, nous avons accueilli 722 bénéficiaires et réalisé 866 actes. Pour 2015, nous avons au 30 juin, déjà accueilli 600 bénéficiaires pour 660 actes. Ces chiffres traduisent la montée en charge de l'activité. Le salon dentaire compte deux chirurgiens dentistes (un à temps plein et un à 80 %), deux assistantes dentaires et un temps de secrétariat. Dans 18 mois, il faudra sans doute ouvrir un deuxième salon et recruter une deuxième équipe.

Au sein de l'hôpital, la démarche globale n'avance pas sur tous les sujets à la fois. Il faut faire passer une culture au sein de l'hôpital, et ce que nous avons mis en œuvre n'est pas encore totalement partagé par l'ensemble des acteurs hospitaliers. Il faut être honnête, à Castres-Mazamet il n'existe pas un écosystème où tout serait merveilleux, ce n'est pas le cas et loin s'en faut. Mais nous avons une politique connue, actée par le directoire et le conseil de surveillance, portée par l'équipe directoriale et une grande partie de l'équipe médicale, et qui progresse. Nous conduisons les projets les uns après les autres, car cela demande du temps, de l'énergie, une vraie organisation et un vrai maillage avec l'ensemble du territoire. Pour travailler sur les soins dentaires, nous avons aussi "maillé" avec les chirurgiens dentistes de ville, et cela ne se fait pas en un jour. Par ailleurs, il faut aussi des moyens financiers, et l'hôpital est aujourd'hui soumis à une pression financière faisant qu'on ne peut pas faire tout ce qu'on voudrait faire aussi vite qu'on le voudrait. Mais je répète que sur ce sujet au moins nous sommes très soutenus par l'ARS. Le projet ophtalmologie sera conduit sur fonds propres, et nous verrons plus tard pour la dermatologie et la gynécologie. Le Tarn est aussi bassin d'expérimentation de la télémedecine et de la téléexpertise, et là nous développons des choses en parallèle.

Enfin, nous participons à la formation des référents dentaires dans les établissements, avec un programme initié par l'ARS, et qui englobe de nombreux partenaires (dont l'Ordre et la Mutualité française).

Organisation des soins dentaires spécifiques en Midi-Pyrénées

J'appelle maintenant le professeur Frédéric Vaysse à nous rejoindre, pour parler notamment de projets innovants en termes de dépistage et de prise en charge de proximité. Mais d'abord, une question sur ce que nous venons d'entendre : quel regard portez-vous sur l'expérience conduite par le CHIC qui vient de nous être présentée ?

Pr Frédéric Vaysse, Chef du service Odontologie CHU Toulouse

Mon regard sur l'expérience du CHIC est très positif, il s'agit d'une démarche exemplaire. Quand les décisions sont prises au bon niveau, on avance vite : il n'a fallu qu'un an entre la décision et la réalisation. A l'échelle d'un hôpital, c'est très bien. C'était sans doute le bon moment, avec un directeur et un directoire favorables et sensibilisés, et des praticiens libéraux et hospitaliers qui souhaitaient s'investir dans cette démarche. Le CHU de Toulouse a participé à cette démarche idéale, en étant en contact avec les chirurgiens dentistes. Cette démarche semble idéale. Au CHU, structure plus ancienne, je conseille d'aller voir la démarche modèle du CHIC. Le CHU peut utilement voir cet exemple.

Quelle analyse faites-vous du contexte de dépistage et de prise en charge bucco-dentaire des patients à besoins spécifiques et notamment des personnes handicapées ?

En 2006, avec le CHU, le Conseil de l'Ordre et l'UFSBD, nous avons travaillé à définir l'organisation des soins des personnes en situation de handicap. Nous avons en effet de nombreux patients handicapés et nous nous rendons compte que les solutions que nous proposons n'étaient pas adaptées : il n'est pas acceptable de parcourir 200 km pour un détartage. Nous avons alors proposé un schéma partant du dépistage et de la prévention réalisés par l'UFSB, qui sont indissociables comme la sensibilisation des aidants, nous avons défini le

volet prise en charge avec 2 niveaux : une prise en charge de proximité assurée par des praticiens en libéral volontaires pour des soins simples demandant peu de plateau technique et pour des patients dont le comportement est compatible avec la réalisation des soins en cabinet dentaire, et une prise en charge de recours. Dans notre idée en 2006, cette prise en charge de recours était du ressort de l'hôpital (CHU de Toulouse, centre hospitalier de Tarbes, et CHIC désormais). En dernier lieu, venaient les centres ressources : CHU, lieux de formation des étudiants futurs dentistes. Il existe des difficultés dans chaque domaine. Ainsi, on constate un manque de professionnalisation en matière de dépistage et de prévention, qui sont en charge de dentistes généralement bénévoles pour ces actions et qui, malgré leurs compétences, ne peuvent pas traiter toutes les personnes handicapées. Depuis deux ans, la formation sur le handicap est obligatoire et non plus optionnelle dans les facultés de chirurgie dentaire. Par ailleurs, le télé-dépistage, la "téléodontologie", devra permettre de déléguer une partie du travail à des acteurs se déplaçant dans les établissements (IME, MAS, EHPAD, ...). Le chirurgien dentiste restera ainsi dans son cœur de métier, le soin au patient. Nous ne sommes pas bons en dépistage, mais c'est tant mieux d'une certaine façon car nous ne sommes pas bons non plus dans la prise en charge. Il faut développer le dépistage mais aussi la prise en charge des patients. Nous avons aujourd'hui atteint un équilibre, mais cet équilibre est instable, nous ne prenons pas en charge tout ce que nous devrions prendre en charge, notamment parce que la valorisation des actes, en libéral comme à l'hôpital, est notoirement insuffisante. Nous représentons l'une des rares disciplines à ne pas avoir de modificateur de cotation en fonction de ce qu'il y a à faire : la valorisation est la même que l'acte soit réalisé sur un patient totalement coopérant et avec peu de tarte par exemple, ou sur un patient présentant d'importantes difficultés en termes d'accès et/ou de comportement et avec beaucoup de tartre. La difficulté à ce niveau devrait être réglée. Une deuxième difficulté réside dans la coordination, un des nœuds du problème, entre tous les acteurs (UFSBD pour dépistage/prévention, Handident pour la prise en charge de proximité, le CHU, les cliniques, les centres recours et centres ressources...). Tant que cette coordination ne sera pas assurée par une personne indépendante du soin mais au plus près de la personne handicapée et de ses aspirations, on ne sera pas réellement pertinent. Enfin, en matière de financement, il faudra être inventif.

D'autres pays européens proposent-ils des schémas d'organisation dont nous pourrions nous inspirer ?

Les Scandinaves favorisent beaucoup la prévention, et réalisent donc moins de soins et de prise en charge. Ils ont donc reporté les financements sur la prévention et les populations fragiles (enfants, accidentés de la vie, personnes handicapées...), en considérant que 95 % des pathologies dentaires sont des pathologies évitables, ce qui probablement vrai. Pour la population générale, reste une prise en charge, mais elle est minime par rapport à celle des populations dites fragiles.

Comment imaginez-vous l'organisation d'équipes mobiles ?

Des discussions sont en cours avec l'ARS, le Conseil de l'Ordre et l'hôpital. Des expériences ont été faites en plaçant des caméras dans des instituts. Mais les instituts vont peut-être éviter le dépistage, et ce serait dommage. J'imagine plutôt des équipes mobiles paramédicales avec des protocoles bien établis. Une expérience très intéressante conduite en Languedoc-Roussillon montre que les équipes mobiles peuvent représenter une solution pertinente. Globalement, une coordination tutélaire du Conseil de l'Ordre pour les praticiens et de l'ARS pour les établissements me semble nécessaire.

Pierre Pinzelli : L'expérience du CHIC montre que c'est possible. *"Le pouvoir de tout modifier souverainement est dans notre volonté"*, William Shakespeare. Lorsqu'on réussit à fédérer les volontés autour d'une idée ou un projet, on y arrive. Ce que nous avons réalisé en un an le prouve, et ce que nous réaliserons confortera l'idée que c'est possible même dans une période de restrictions économiques et où tout n'est pas simple.

Pascal Jacob : J'aurai confiance en ce qui se fait si on y ajoute plusieurs choses. La première est de vous faire connaître, et il est dommage que beaucoup de solutions aussi évoluées et aussi bien faites ne soient pas encore montrées ni mises en avant. Ensuite, j'ai entendu qu'il faut prendre du temps pour créer la confiance, c'est une bonne pratique qui n'est pas connue. Comment prendre du temps pour créer la confiance avec Clément ? Il faut beaucoup de savoir-faire mais aussi beaucoup de savoir-être. Enfin, je rejoins le constat que la situation bucco-dentaire de nos amis et concitoyens handicapés est un peu dommageable car on n'a pas profité de l'éducation à la santé, on n'a pas créé les conditions qui ont été créées pour les personnes valides. J'ai rencontré à Bruxelles l'ensemble de l'odontologie, qui dit qu'en 20 ans, on a diminué de 80 % le nombre de caries. Mais ce n'est pas le cas des personnes handicapées. Pourquoi n'a-t-on pas réussi à faire ce qu'on a réussi à faire pour les personnes valides ? Si on pouvait mettre en application pour la personne handicapée ce que l'on fait pour tout le monde, ce serait bien. Vous pouvez, parce que vous réussissez, donner envie aux autres professionnels du bucco-dentaire de faire ce que vous faites. Mais je vous incite aussi à ce que cela ne se fasse pas qu'à l'hôpital, mais aussi dans le monde ordinaire, dans la ville...

Échanges avec la salle

Alain Delpi, APAJH 81 : Le financement de l'aménagement du local, du matériel, de la formation des soignants du CHIC, est-il facile à obtenir alors que la sécurité sociale est en difficulté ? Et la formation sera-t-elle assurée en interne, ou faudra-t-il faire appel à des crédits particuliers ? Par ailleurs, on doit ouvrir des formations croisées, et nous, établissements médico-sociaux, sommes tout à fait d'accord pour accueillir des personnels soignants comme pour envoyer nos personnels dans les hôpitaux. Enfin, le temps de consultation d'une personne handicapée est 2 à 3 fois supérieur, ce qui pose problème avec une tarification à l'activité. Il faudrait prévoir des financements autres. Une consultation ordinaire dure 20' en moyenne. Comment l'hôpital financera-t-il une consultation d'une heure ? Et qui doit être référent dentaire (quel personnel) dans les établissements médico-sociaux ?

Pascal Jacob : Midi-Pyrénées n'est pas encore une région test. A Annecy, l'organisation Handiconsult prépare actuellement des dossiers pour expertiser et expérimenter de nouvelles tarifications. En tout état de cause, le financement ne peut être que du droit commun de la sécurité sociale, et pas des financements autres. La deuxième chose que nous faisons est de trouver les moyens d'une éducation à la santé des personnes handicapées, notamment par la formation de formateurs qui iront ensuite dans les établissements installer la formation à l'éducation à la santé (cf charte odontologie Romain Jacob). Il faut aussi qu'on apprenne à travailler et à apprendre ensemble. Un agenda de prévention ne peut pas être traité par un acteur de soins, il faut que ce soit par un acteur de l'accompagnement. Les agendas de prévention, dont celui du bucco-dentaire, devront émaner du lieu de prévention ou d'éducation à la santé où la personne prendra son autonomie pour être capable de porter sa propre prévention.

Pierre Pinzelli, comment avez-vous financé le salon dentaire au sein du CHIC ?

Pierre Pinzelli : Le financement du salon a été très accompagné par l'ARS, qui a apporté 191.000 €. Cela nous a beaucoup aidés, notamment parce qu'il fallait que ce premier pas ne soit pas perçu par la communauté hospitalière comme venant "grignoter" l'enveloppe de l'investissement hospitalier. Ensuite, nous sommes accompagnés par l'ARS à titre exceptionnel pendant 2 ans sur l'exploitation, car notre activité est déficitaire en raison du temps important que nous consacrons aux patients. L'ARS versera ainsi 33.000 € en 2015 pour combler une partie du différentiel entre les recettes et les dépenses. Mais cet effort conséquent n'est pas pérenne. Soit nous parvenons à trouver l'équilibre financier, mais je n'y crois pas trop, soit, grâce au travail en cours, la valorisation des actes permettra de trouver cet équilibre. Il faut dire aussi que nous avons la chance que l'hôpital soit globalement à l'équilibre, et il faut accepter que certaines activités de service public ne soient pas à l'équilibre et soient compensées par d'autres qui le sont. Cela fait partie du service public de santé et c'est partagé par la communauté hospitalière. Il faut considérer l'équilibre financier de l'ensemble de l'hôpital, mais certaines activités peuvent se compenser entre elles. Sur la question de la formation des référents, la formation interne à l'établissement est inscrite au plan de formation et sur ses crédits. Nous avons décidé qu'une partie de ce plan de formation servirait dès cette année à former les personnels à l'appréhension du handicap. Par ailleurs, nous avons un IFSI, et avec la directrice et les formateurs de cette école, nous allons travailler pour sensibiliser les futurs professionnels de santé à l'appréhension du handicap. Cela ne fait pas partie des programmes officiels, mais les programmes laissent la latitude suffisante. Enfin, les référents sont des professionnels des établissements médico-sociaux, qui les désignent, et qui sont ensuite formés.

Frédéric Vaysse : Pierre Pinzelli est comme Robin des Bois, il prend aux riches pour donner aux pauvres... Si l'activité n'est pas rentable, elle ne sera pas pérenne. Que deviendra l'activité du salon dentaire du CHIC au départ de Pierre Pinzelli ?

Pierre Pinzelli : Dans l'activité hospitalière, il est courant que certaines activités produisent une tarification permettant d'être à l'équilibre voire légèrement excédentaire, et que d'autres ne produisent pas suffisamment. Et pourtant on les maintient. On doit chercher l'équilibre sur toutes les activités, mais ne renonçons pas lorsque ce n'est pas possible. Si l'établissement hospitalier est à l'équilibre – ce qui est bon signe –, acceptons que ponctuellement ou durablement certaines activités qui répondent à un besoin de la population soient en déséquilibre financier si on peut compenser. Bien sûr l'idéal reste une tarification permettant d'être à l'équilibre sur toutes les activités.

Pascal Jacob : On ne peut pas continuer à travailler si les financements ne sont pas pérennes. La loi doit repenser les tarifications pour que les paiements de charges de soins permettent à l'acteur de soin d'être à l'équilibre, de se former... Si ce n'est pas du droit commun, cela ne nous intéresse pas. L'ensemble des ARS soutiendront ce point de vue.

Frédéric Vaysse : Le CHU a une démarche de formation de référents dans des établissements autour du CHU, avec des conventionnements encore individuels. Il reste un problème de coordination, mais on a progressé par rapport à 2006.

Odile Maurin, APF Haute-Garonne : La question de la tarification me paraît un point central, sur les soins bucco-dentaires mais pas seulement. Le CESER Midi-Pyrénées a émis un avis sur l'Oncopôle et les soins de support, ces soins indispensables et reconnus mais ni tarifés ni pris en charge, ce qui ne permet pas l'accès aux soins dans de bonnes conditions. Il faudra mener une réflexion en France sur la TAA (tarification à l'activité), qui a des effets pervers, et rend difficile l'accès aux soins alors que si ces soins ne sont pas réalisés le coût pour la collectivité sera très important. En Haute-Garonne, on évoque la clinique du positionnement qui permettrait de travailler sur la position des personnes en fauteuil roulant pour éviter des déformations ou d'autres pathologies rénales, respiratoires... Des activités tarifées correctement et non à l'acte permettraient des bénéfices pour la société de demain.

Claude Averseng, ligue de sport adapté (LSAMP) : Il faut qu'un établissement soit rentable, mais il doit aussi assurer un service public [de soins]. Un investissement ne se calcule jamais sur le court terme, mais sur le moyen terme. Les soins de prévention peuvent être momentanément déficitaires car dans le futur ils permettront à la sécurité sociale de réaliser des économies. Il faudrait faire un bilan sur l'interne mais aussi sur la société. Si la prévention a un coût, elle représente un investissement rentable à moyen terme...

Frédéric Vaysse : Si on s'investit dans une démarche de dépistage et de prévention, il faudra pendant un certain temps financer les deux. Et comme aujourd'hui, on ne rentabilise déjà pas la prise en charge, le problème paraît compliqué...

Pascal Jacob : En France, aujourd'hui, on dépense 17 Mds € pour soigner les personnes handicapées. Or, l'économiste du rapport a calculé que la prévention coûtait moins de 500 millions et représenterait à 3 ans une économie annuelle de 5 Mds €. Cet investissement, il faut le trouver, le faire et le rendre pérenne, car trop d'expériences de prévention se sont arrêtées. Lancer un programme de prévention sans avoir la certitude qu'il soit pérenne ne donne pas confiance. Cela sera le travail de tout le monde en même temps. L'agenda de la prévention doit être porté par l'accompagnement. La rentabilité de la prévention est 20 fois le bénéfice.

Table ronde N° 2 : Troubles auditifs et visuels, quelles évolutions en matière de dépistage et de prise en charge précoce ?

Le dépistage précoce de la surdité chez le nouveau-né

Pr Bernard Fraysse, Chef du service ORL CHU de Toulouse et Président de la société mondiale d'ORL.

Le second thème de notre après-midi concerne les troubles auditifs, avec cette question : quelles évolutions en matière de dépistage précoce et de prise en charge ? Pour nous en parler j'invite le professeur Bernard Fraysse, le professeur Matthieu Marx, ainsi que Jérôme Goust et Philippe Barbazan à me rejoindre sur la scène.

Je voudrais d'abord vous dire, Monsieur le président Jacob, toute mon admiration. Non seulement pour l'engagement dont vous avez témoigné tout à l'heure, mais aussi pour le modèle que vous mettez en place. Pour avoir à plusieurs reprises, dans certaines commissions à l'Assemblée nationale, regardé la loi de 2005 et son évolution 10 ans plus tard, on s'aperçoit qu'à peu près 30 % seulement de ce qui avait été prévu dans la loi est appliqué. On s'aperçoit surtout que c'est très inégal par rapport aux différents territoires, et que quand on parle d'accessibilité de manière générale au handicap, c'est l'accessibilité à tous les citoyens. Quand vous faites une innovation en médecine pour le handicap, elle va profiter aux personnes âgées, et puis elle va profiter à tout le monde.

Clairement, la démarche que vous mettez en place sur la régionalisation des expériences comme support aux problèmes me paraît essentielle et je pense que la loi de 2005 était pas mal adaptée et que le complément que vous apportez à nos expériences est absolument essentiel.

Alors j'ai deux réflexions à faire, l'une pour vous rassurer, l'autre pour vous dire qu'on est dans la même logique. Clairement, il faut décloisonner le monde médical et médical-associatif. Ces cloisons sont difficiles et je crois que la prise en charge précoce d'un handicap quel qu'il soit (auditif, visuel, ou bien l'autisme, comme vous l'avez cité tout à l'heure) est un modèle dans lequel le monde médical, le monde médical-associatif, les associations de patients doivent être des partenaires.

La deuxième réflexion concerne l'éducation des jeunes médecins, puisque j'ai dans ma charge universitaire, le soin de former. Je crois que vous êtes un peu pessimiste. Les jeunes médecins ne soignent pas des maladies, ils soignent des malades, dans leur intégration. Je vais prendre une référence aujourd'hui. Dans les plus grandes revues américaines et françaises, on tient compte non seulement du bénéfice d'une intervention chirurgicale, mais aussi de l'impact sur la qualité de vie de cette intervention. Donc c'est vraiment quelque chose pour lequel le monde médical est engagé et sensible.

On m'a demandé de parler de quelque chose qui est exemplaire sur une action locale, et pour laquelle je me permettrais de me tourner vers l'ARS pour leur dire qu'ils ont parfaitement rempli leur mission de coordination avec le monde médico-social, et de coordination avec l'ensemble des partenaires. Je le dis très sincèrement aujourd'hui, on a la chance d'avoir une ARS qui a parfaitement intégré le monde médical et le monde médico-associatif.

Le dépistage de la surdité s'est mis en place parce que, quand on dépiste précocement l'autisme, des troubles visuels ou auditifs, on peut avoir une action plus efficace. En effet, quand un sens ou une activité motrice n'est pas stimulé, il se produit une déprivation dans notre cortex, qui fait autre chose, c'est-à-dire que quand vous avez à la naissance un trouble visuel majeur, votre cortex visuel va s'occuper d'audition. Et pour arriver à prendre en charge ce trouble visuel, il y a une phase critique pendant laquelle on s'aperçoit qu'on ne peut plus revenir en arrière. C'est pour ça que c'est absolument essentiel, à la naissance, dans les maternités ou dans les premiers moments de la vie, de détecter un trouble du comportement, un autisme, un trouble visuel ou auditif. Et on sait aujourd'hui, de nombreuses études le montrent, que si on retarde le dépistage, on retardera l'acquisition du langage, de la marche, l'acquisition de la communication, et, par conséquent, le cortex cérébral ne pourra plus suppléer à ces fonctions qu'on n'a pas dépistées.

Alors c'est un peu dans cet exemple que la France était le dernier pays européen à mettre en place le dépistage. En l'absence de dépistage, les familles amenaient consulter leur enfant pour une surdité vers l'âge de 37 mois, et 37 mois, pour une surdité moyenne, c'est déjà la phase critique, au-delà de laquelle la réhabilitation devient difficile, voire impossible.

Alors la caisse d'assurance maladie a mis en place dès 2005 une expérimentation, comme vous le faites Monsieur pour le handicap, dans 5 grandes régions, et cette expérimentation a permis un certain nombre d'analyses.

Environ 150 000 dépistages ont été réalisés chaque année sur l'Île de France, l'Aquitaine, Rhône Alpes et Midi-Pyrénées, et on a eu une bonne exhaustivité. Le dépistage ne peut être efficace que s'il concerne la totalité de la population. Et si la population est de manière inconstante considérée dans ce dépistage, on n'a pas d'efficacité. D'autre part, les familles étaient satisfaites de ce dépistage. C'est la raison pour laquelle, dans la loi de 2005, il y avait un paragraphe concernant le dépistage en général des troubles sensoriels chez les enfants, et que la loi rendait obligatoire une précocité quels que soient après les modes d'éducation. Notamment sur le plan auditif, que les familles aient fait le choix d'une éducation signée ou d'une éducation oraliste ou mieux, d'une éducation bilingue, la loi insistait sur la précocité de ce dépistage.

Alors pourquoi c'est essentiel de faire ce dépistage à l'échelle d'une nation ? Pourquoi c'est très important sur le plan de la démocratie sanitaire ? Eh bien parce que, jusqu'à récemment, jusqu'à ce que l'ARS ne s'implique, il y avait une très grosse inégalité territoriale. Il y avait des endroits dans les grandes villes où on pratiquait le dépistage et il y avait des endroits démedicalisés où on ne le faisait pas. Résultat, il y avait une très grande inégalité sur le territoire : les enfants qui naissaient dans les grandes maternités des grandes villes pouvaient être pris en charge très tôt, alors que les enfants qui naissaient dans de plus petites maternités ne l'étaient pas. La deuxième raison, c'est que sur le plan social, le dépistage précoce a un impact économique demain. Une prise en charge plus légère sera possible chez quelqu'un qui aura été très rapidement pris en charge alors qu'une prise en charge plus soutenue sera nécessaire pour quelqu'un qui aura été pris en charge plus tardivement. Sur le plan économique, quand la loi a été mise en place, certes une taxe tabac supplémentaire a été instaurée pour assurer de manière pérenne ce financement, mais sans l'investissement de l'ARS aujourd'hui, on se serait arrêtés à la phase de dépistage. Or le dépistage n'a de sens que s'il y a un suivi, un accompagnement. Ce qui veut dire qu'après le dépistage, il y a toutes les phases nécessaires, celle du diagnostic. On sait par exemple aujourd'hui que 30 % des surdités s'accompagnent de troubles thyroïdiens, d'insuffisances rénales, d'insuffisances cardiaques qu'il faut dépister. On sait aussi qu'il y a une phase importante pendant laquelle les familles doivent analyser quelle est la suite éducative à donner. C'est la raison pour laquelle, à côté du dépistage il faut des centres de diagnostic, et à côté de ces centres de diagnostic, il faut des CAMPS auditifs pour prendre en charge ces familles.

Le dépistage est un examen extrêmement simple qui se fait entre le 1^{er} et 2^e jour de vie, qui consiste à mettre un embout dans l'oreille de l'enfant et à analyser les contractions des cellules ciliées externes.

Ce dépistage a été prôné pendant très longtemps par l'Organisation Mondiale de la Santé pour 4 raisons :

- il est efficace,
- il s'adresse à une pathologie fréquente (3 à 4 pour 1000),
- il aide au diagnostic d'autres syndromes alternatifs qui peuvent être associés, et notamment dans certains polyhandicaps,
- quels que soient les modes de réhabilitation, on sait aujourd'hui qu'une prise en charge précoce est plus efficace.

Pour conclure, je voudrais redire mon admiration pour le modèle mis en place par Monsieur Jacob, à travers les expérimentations sur le terrain, et remercier, au nom de toute l'équipe, l'ARS Midi-Pyrénées, qui porte une vraie vision de la santé publique et de la coordination entre secteur médical et médico-associatif.

Merci, professeur Bernard Fraysse, pour ce bilan d'étape de la mise en place du dépistage de la surdité. Je ne vous ai pas présenté intégralement avant que vous ne commenciez votre exposé. Vous êtes professeur des Universités, praticien hospitalier en Oto-Rhino-Laryngologie (ORL) au CHU de Toulouse et président de la Société Mondiale d'ORL. Merci d'avoir tenu les temps impartis pour une présentation fort riche qui donnera certainement lieu à des échanges tout à l'heure. Je me tourne maintenant vers vous, professeur Matthieu Marx, pour évoquer l'intérêt du dépistage de la surdité chez la personne âgée. Si je vous ai bien écouté, aujourd'hui, le dépistage n'est pas systématique alors que ce process se justifierait pleinement, c'est cela ?

L'intérêt du dépistage de la surdité chez la personne âgée

Pr Mathieu Marx, CHU Toulouse

C'est tout à fait exact, oui. Bonjour à tous, je remercie l'ARS pour son invitation à venir parler aujourd'hui d'un problème qui nous tient à cœur, dans notre service et dans de nombreux services en France, qui est le handicap auditif chez la personne âgée.

C'est un problème qui est extrêmement fréquent. On estime que la déficience auditive touche 1 personne sur 2 au-delà de 75 ans. C'est la 3^e affection chronique, derrière les troubles ostéo-articulaires et l'hypertension artérielle. Donc, en termes de prévalence, c'est une déficience qui est très répandue. Comme disait le Pr Fraysse à l'instant chez l'enfant, le dépistage est important pour les personnes âgées, car les troubles auditifs ont des conséquences plus globales, notamment, cela a été montré très récemment, une accélération du déclin cognitif chez les personnes âgées atteintes de surdité a pu être retrouvée.

Donc cette étude permet d'établir un lien clair entre déclin auditif et déclin cognitif ?

C'est un lien dont la nature n'est pas tout à fait connue. On ne sait pas si c'est un lien direct ou bien si c'est l'isolement social qui est secondaire à la surdité qui est responsable de cette altération cognitive. En tous cas, il y a une véritable association. Alors ça ne concerne bien entendu pas tous les sujets âgés, il y a une grande diversité, c'est une population qui est très hétérogène, mais chez certains sujets on sait qu'il y a une augmentation du risque de démence. Sur des grandes études de ce qu'on appelle des cohortes, donc des grandes populations qui sont suivies, on a un exemple qui est souvent cité, qui est la cohorte de Baltimore qui existe depuis les années 1950, avec plus de 5000 patients suivis et inclus chaque année, on sait que le risque de démence est multiplié par 2 quand il y a une surdité.

Est-ce qu'il y a des solutions thérapeutiques qui existent ?

Oui, c'est la raison pour laquelle le dépistage auditif chez ces patients-là est tout à fait légitime.

Il existe des interventions thérapeutiques : audioprothèses, rééducation orthophonique ou auditive, implants auditifs quand la surdité est sévère à profonde... Toutes ces interventions ont montré leur efficacité sur l'amélioration de l'audition des sujets mais également d'un point de vue cognitif, c'est-à-dire sur les capacités de mémoire, d'attention, de concentration, qui peuvent être altérées, et qui, après réhabilitation auditive, vont s'améliorer.

Ça veut dire qu'on réduit le déclin auditif grâce à des solutions thérapeutiques ?

Quand on en parle aux collègues gériatres, ils sont toujours très interpellés car, à ce jour et à ma connaissance, il n'y a pas de traitement médicamenteux efficace pour améliorer les performances cognitives des patients atteints de démence ou en cours de déclin cognitif. En revanche, l'intervention auditive, quel que soit son mode, a fait la preuve de son efficacité sur l'amélioration des fonctions cognitives.

Pourquoi ne pratique-t-on pas encore ce dépistage systématique ? Est-ce une question de coût ?

Alors ce n'est pas directement une question de coût car les modalités du dépistage auditif dans cette population sont très simples. Il y a de multiples tests très simples, qui peuvent être réalisés par le médecin généraliste, le pharmacien ou même par les patients eux mêmes. Il y a des questionnaires de qualité de vie très simples, que l'on remplit en 5 minutes et qui permettent de dépister un handicap auditif... Donc le dépistage ne pose pas vraiment de problème en termes de coût ou de faisabilité. C'est plutôt dans la représentation de cette déficience chez les personnes âgées. C'est une déficience qui ne se voit pas, et on a considéré que c'était normal qu'un sujet âgé s'isole dans un groupe, ait tendance à moins communiquer, et finalement, finisse par ne plus rien entendre. Ça a été très longtemps perçu et représenté comme ça dans la société alors qu'en réalité, il y a des interventions qui peuvent être menées.

Pour évoquer ces idées nouvelles, je me tourne vers vous, Jérôme Goust. Vous êtes consultant en "vie quotidienne et audition", journaliste-écrivain, malentendant et enseignant à l'Ecole d'audioprothèse Paris et Cahors. Vous vous présentez comme "malentendant de condition, devenu malentendant de profession", puisque vous conduisez un certain nombre de travaux dans ce domaine dont on va parler maintenant. Première question : selon vous, qu'est-ce que c'est que l'accès au soin pour une personne malentendante ?

Techniques adaptatives d'aide aux malentendants

Jérôme Goust, consultant en qualité de vie

Tout d'abord, je ne peux pas être sur le même plateau que le professeur Fraysse sans préciser que si à 68 ans je suis en activité et n'ai pas envie de prendre ma retraite tant que j'arrive à me payer, c'est qu'il y a 11 ans, il m'a accouché d'une nouvelle audition grâce à un implant cochléaire. Je lui avais d'ailleurs dit qu'il prenait une lourde responsabilité, qu'il a acceptée, et je lui en suis reconnaissant depuis lors.

Le problème du malentendant, c'est pas d'entendre, c'est de comprendre. Donc l'accessibilité à quoi que ce soit, et en particulier aux soins, pour une personne malentendante, c'est l'intelligibilité. C'est non seulement de comprendre le message, mais aussi se débarrasser de l'angoisse de ne pas comprendre, au moins aussi importante, qui bloque l'écoute et rend encore plus difficile la compréhension. C'est pour ça que quand on dit que la malentendance est un handicap sensoriel, je dis que c'est un handicap relationnel. Le handicap du malentendant n'existe pas par rapport à soi-même, il existe quand il est avec les autres, pour être et pour rester avec les autres. C'est une pièce à 3 acteurs : le malentendant, qui voudrait comprendre et fait parfois semblant de comprendre, donc augmente les sources de malentendus, le milieu acoustique et l'émetteur. A l'heure actuelle, on agit essentiellement sur le récepteur et en milieu de soins, cette intelligibilité est compliquée car, par mesure d'hygiène et par manque de culture acoustique des architectes, les milieux hospitaliers et médico-sociaux ont souvent des milieux extrêmement réverbérants. Donc l'accessibilité pour les malentendants, c'est l'accès à l'intelligibilité, qui passe par ces 3 niveaux.

Vous dites aussi "on devenait sourd, on peut rester malentendant"...

J'ai 41 ans d'ancienneté dans le poste. Je fête ce mois-ci les 20 ans de carte d'invalidité, et je suis en face de vous. Effectivement, ma mère n'a pas connu ça, elle est morte sourde. Moi, jusqu'à l'âge de 50 ans j'évoluais lentement vers le silence. Et puis j'ai entendu parler de l'implant, et je suis allé voir le Pr Fraysse qui m'a dit "oui" alors je me suis dit "peut-être que le jour où". Et le jour où - je ne crois pas aux miracles, mais je conseille à ceux qui y croient d'aller à Lourdes mais de prendre un aller-retour - j'ai vécu ce miracle. Malheureusement, comme le disait Mathieu Marx, il y a des réticences liées à cette image sociale, et le poids de la surdité pour la personne qui ne veut pas le dire, qui avance comme un concombre masqué qui cache sa surdité. Moi pour qu'on voie mes prothèses, il a fallu que j'attende d'avoir 55 ans, avant je les cachais sous mes cheveux. Maintenant, pas pour tout le monde hélas mais pour une grande majorité, on peut ne pas devenir sourd, et rester malentendant.

Alors peut-être peut-on faire le lien avec la présentation de Matthieu Marx, et évoquer l'étude que vous avez lancée avec le pôle gériatrie de l'hôpital de Cahors et 4 EHPAD du Tarn.

Je précise une chose : je ne suis pas médecin, je ne suis pas prothésiste, je suis comme je l'ai dit malentendant de condition devenu malentendant de profession, et je fais des formations sur la vie quotidienne et l'audition, sur les besoins des malentendants. En faisant des formations dans les EHPAD, le problème de la communication chez les personnes âgées est tout le temps apparu. Par rapport à ça, il m'est apparu l'idée, avec plusieurs EHPAD où j'étais intervenu, de tester, de faire des essais. Ce n'est pas de la recherche médicale, ce sont des essais de matériel de la vie quotidienne. C'est travailler sur la qualité de vie, sur des outils qui pourront ensuite être utilisés par des professionnels de santé.

Avec l'hôpital de Cahors que j'ai rencontré en intervenant à l'école d'audioprothèse à Cahors à la demande du professeur Fraysse et avec ces 4 EHPAD, on fait des petits essais : vous avez un émetteur, vous avez un récepteur avec un casque. On essaie de voir si ce matériel extrêmement simple peut permettre à des personnes âgées chez qui l'appareillage n'est pas envisageable (parce que c'est trop tard, parce que c'est trop cher, parce qu'il n'y a pas assez d'accompagnement), d'améliorer la communication, de leur permettre de limiter le repli sur soi pendant les dernières années de la vie. On a commencé début octobre, et c'est extrêmement prometteur de voir que cet outil peut améliorer la qualité de vie des personnes dans les établissements, peut améliorer un réseau de soins, et contribuer à ce dont on nous parle tant, la bientraitance.

Alors vous faites des tests en relation avec les équipes. Pr.Marx et Pr.Fraysse, vous vouliez...

Bernard Fraysse : Deux réflexions me viennent. La première c'est qu'on ne peut pas aujourd'hui évoluer en médecine sans avoir un partenariat avec le monde associatif. Clairement, le retour que Jérôme Goust nous fait sur l'environnement professionnel tel qu'il est, est un élément déterminant dans les besoins que l'on identifie dans le milieu du handicap auditif. Donc ce partenariat est vraiment une source de progrès pour nous.

La deuxième, qui va rejoindre les commentaires sur l'économie de tout à l'heure : dans un monde contraint sur le plan économique, dans le monde entier, la façon dont on répartit les richesses sur le plan médical est

fonction du niveau de preuve que l'on peut apporter au service médical rendu. En d'autres termes, aujourd'hui, quand on veut comparer une prothèse de hanche, un pacemaker ou un système auditif, c'est le niveau de preuve. Et ce niveau de preuve, il est essentiellement paramétré sur la qualité de vie que ce niveau de preuve donne. Et c'est par ce partenariat avec les associations, par le partenariat fondamental avec ARS, qui sont les financeurs, et par les partenariats avec le monde industriel et scientifique, que ce niveau de preuve va augmenter et que l'on peut apporter des arguments économiques aux progrès que l'on peut faire dans tous les domaines du handicap. Cette notion de service médical rendu est un concept nouveau, très important à intégrer et son évaluation ne peut se faire que dans un partenariat avec chacun d'entre nous.

Absolument. Et c'est l'objet de cette charte, de travailler ensemble et d'aider ensemble sur toutes les thématiques liées au handicap.

Pascal Jacob : Oui, je rejoins le professeur Fraysse. A chaque fois que l'on va créer un handicap que l'on n'aura pas, même si l'on a des moyens, on va créer de la dépendance. Et créer de la dépendance, c'est rendre la personne loin de tout le monde. Sur ce plan-là, on n'a pas informé tout le monde de cette capacité, les implants cochléaires sont une solution. Aujourd'hui, il y a trop de fatalité face à la surdité, qui rend des personnes totalement isolées. Et c'est encore plus difficile pour ces personnes quand elles ont déjà un handicap, parce que quand on n'est pas mobile et qu'on est isolé sur le plan sensoriel, là on crée des situations sans retour.

A l'inverse, il faut anticiper, c'est à dire essayer le plus souvent possible de soigner à temps. Comme je l'ai dit ce matin, e plus soigner trop tard. Il faut prévenir, former, mais pas former seulement les spécialistes, il faut former les généralistes, la médecine du travail, il faut former toutes les personnes que nous rencontrons.

En Allemagne, j'ai rencontré la médecine scolaire, la médecine des crèches et la médecine des maternelles. Si on faisait un dixième de cette formation... Pourquoi n'a-t-on pas cet outil de formation, que j'ai aussi retrouvé en Angleterre, qui peut permettre d'anticiper et d'être une veille pour permettre aux personnes d'être le plus près possible d'un besoin d'accompagnement le plus faible possible.

Merci de ces remarques. J'aimerais bien en savoir plus sur la coordination que vous travaillez Monsieur Marx et Monsieur Goust, dans les EHPAD. Comment cela fonctionne ?

Mathieu Marx : L'école d'audioprothèse de Cahors intervient en soutien simple de Monsieur Goust, qui a conçu le projet et développé le protocole. Notre soutien est un soutien technique simple pour réaliser des tests auditifs calibrés, dans de bonnes conditions, par des étudiants en audioprothèse.

Pour rebondir sur ce que disait Monsieur Fraysse sur le partenariat avec le monde associatif, il est vrai que le projet de Monsieur Goust et ce système d'émetteur-récepteur tout simple nous ouvre des perspectives, nous permet d'ouvrir les yeux sur les différents besoins en communication au sein de la population âgée, de voir que tout ne s'adresse pas nécessairement à tout le monde et qu'il faut adapter au maximum nos interventions auditives.

S'ouvrir des horizons par la discussion avec toutes les parties prenantes de la société finalement...

Mathieu Marx : Oui, absolument.

Jérôme Goust : je voudrais simplement préciser un point sur l'accessibilité pour les personnes malentendantes : les boucles magnétiques, comme celle qui a été installée dans cette salle - puisque le centre des congrès n'est pas aux normes et a installé quelque chose de temporaire - ne concernent qu'un nombre extrêmement limité de malentendants. Si j'ai opté pour ça, c'est qu'il y a très peu de gens appareillés en EHPAD, encore moins de gens qui ont accès à la boucle magnétique. Il faut savoir que l'intervention précoce, c'est permettre à des gens malentendants de ne pas se déconnecter de la relation. Je rejoins M. Jacob sur le fait que la médecine généraliste est un chaînon manquant de la veille. Mais ça, n'importe qui peut s'en servir, c'est comme un MP3, et grâce à l'implant cochléaire, je peux quand je prends le TGV écouter mon MP3 comme les autres.

Je me tourne maintenant vers vous, Philippe Barbazan, merci de participer à notre rencontre aujourd'hui. Vous êtes né en 1960, vous travaillez à la mairie de Toulouse, vous êtes atteint de cécité totale et malentendant, vous êtes appareillé depuis 2005. Spontanément, vous m'avez dit « je tiens tête, je vis avec mes difficultés » et vous parlez bien plus de cécité que de troubles auditifs. C'est qu'ils ne constituent plus pour vous un handicap ?

Témoignage

Philippe Barbazan, usager

Grâce à l'intervention de Monsieur Fraysse, qui m'a informé de cette journée, grâce à lui je suis appareillé, j'entends correctement, ça me remet à l'aise dans la vie quotidienne, dans le travail. J'ai passé une longue période où j'entendais très mal, en plus de ne pas y voir. Comme le disait M. Jacob, quand on cumule ces handicaps, on est coupé du monde. Avec les appareils, je peux me diriger, je suis totalement autonome. J'ai eu longtemps peur de les mettre à cause du regard des autres : il voit pas, il travaille au téléphone à la mairie et il est appareillé. Ça a été très dur à vivre.

Vous dites aussi : « il faut aller vers les gens » ; qu'est ce que cela signifie ?

Les gens veulent que ce soit nous qui nous surpassions, parce qu'eux n'iront pas vers nous. C'est un peu ce qu'il y avait dans le film de ce matin, qui était très bien, même s'il est dommage qu'il ne soit pas en audiodescription, une des personnes handicapées parlait de la peur justement. Les gens sont un peu effrayés, et nous on a peur d'être rejetés.

Pascal Jacob : Les Anglais ont pris mon film et en ont fait leur propre audiodescription immédiatement, ils ne se sont pas posé de question, et l'ont fait comme si c'était aussi simple que de faire des sous-titres. En France, il faut faire une procédure difficile pour obtenir et fabriquer l'audiodescription d'un film. C'est aberrant, et c'est pas possible qu'aujourd'hui on soit dans de telles situations. Il faut simplifier, et supprimer tous ces interdits.

Philippe Barbazan : Je voulais souligner une chose à propos de mes deux handicaps. Il m'est arrivé une anecdote en février 2008, alors que je travaillais au standard téléphonique du Capitole. Un chef de service m'a demandé de lui rechercher un organigramme, mais ne me donnait pas les bons noms, donc je ne pouvais pas les trouver. Il a commencé à s'agacer et à me dire que c'était long et que je n'étais pas compétent. Puis finalement, je lui ai trouvé ce qu'il cherchait. Et je lui ai dit : "En plus de ne pas être compétent, d'être lent, je suis non-voyant. Vous voulez faire un courrier au maire ?" Vous savez ce qu'il m'a répondu, ce chef du service du centre de la Fiche de l'époque ? "Raison de plus, vu que vous êtes non-voyant, je vous achèterai un visiophone" !

Vous vouliez profiter de l'occasion pour faire une demande concernant le sport... ?

Philippe Barbazan : Je suis adhérent à l'association Auxiliaires des aveugles, c'est une petite association de bénévoles très sympa, très conviviale. Madame Tranier, bénévole de l'association m'a d'ailleurs accompagné aujourd'hui. J'ai également été accompagné par un bénévole de cette association pour aller voir le Pr Fraysse à l'hôpital de Purpan. Il y a de plus en plus d'adhérents malvoyants, et cette association a besoin de bénévoles pour l'accompagnement. On voudrait faire comme le Stade de France, pouvoir suivre les matchs, ceux du Stade Toulousain dans un premier temps, au stade Ernest Wallon en audiodescription. Cela permettrait à tous les non-voyants qui sont chez eux, isolés, de pouvoir suivre un match, de se mettre dans l'ambiance... Merci donc à Madame Tranier de m'avoir accompagné, et au Pr Fraysse de m'avoir informé de cette journée. Merci à Monsieur Jacob et à tous ceux qui sont venus.

Échanges avec la salle

Claude Averseng : Je suis moi-même handicapé auditif, j'ai un appareil interne qui ne se voit pas, parce que je veux paraître beau, tout au moins essayer. J'ai donc connu toutes les dérives de se retrouver soi-même sans entendre. Cette dépendance est apparue suite à un choc auditif : je faisais du balltrap et ne portais pas de casque. A 50 ans, je n'entendais plus. Donc je me suis appareillé. Je m'adresse aux audioconseils. On peut se faire appareiller, mais c'est très cher. J'en suis à ma 2^e génération d'appareillage, ça fait 15 ans que je suis appareillé, et ça coûte 1500 € pièce. Ma question est la suivante : est-ce qu'on va longtemps subir le lobbying des grandes industries, avec ces prix trop élevés ? Le casque que vous expérimentez, c'est très bien, mais vous nous voyez sortir avec ça dans la rue ? Les gens vont nous prendre pour des martiens ! Il y a des appareils, de la micro, de l'informatique... Je porte des appareils qui me permettent de très bien entendre. Mais pourquoi est-ce si cher ? C'est très cher parce qu'il y a un lobby.

Jérôme Goust : Oui, c'est cher. J'en porte depuis 41 ans. Ce qui me choque, dans cette accusation portée aux audioprothésistes, on oublie que c'est pas que c'est cher, c'est que c'est mal remboursé. J'ai 66 ans, je pourrais me faire un infarctus, une fracture du fémur... On me mettrait une prothèse ou un pacemaker, la sécurité sociale paierait plein pot. A partir du moment où j'ai un problème auditif, la sécurité sociale paie très peu cher.

Et à partir du moment où la collectivité paie une aumône, la logique du marché l'emporte... Si la collectivité prenait plus en charge ces appareillages, elle aurait plus de pouvoir sur la tarification.

Bernard Fraysse : Je partage tout à fait cette analyse sur le prix exorbitant des prothèses auditives. Il faut savoir qu'en Angleterre, le remboursement est totalement à la charge de la sécurité sociale, mais on ne rembourse que des prothèses d'un niveau technologique inférieur. Je crois qu'avancer dans cette démarche ça suppose premièrement de pouvoir adapter la technologie aux besoins réels. Tout le monde n'a pas besoin d'une très haute technologie. Un ingénieur de 40 ans qui parle anglais dans toutes les réunions n'a pas les mêmes besoins que quelqu'un de 80 ans qui a simplement besoin d'un environnement sonore. Il faut aller dans cette démarche d'adaptation technologique aux besoins des patients.

Dans la prothèse, il y a deux types de pays. En France, il y a un vrai accompagnement de suivi. Il y a quelques audioprothésistes qui font un travail approfondi, et dans lequel le coût de la prothèse est compris. Il n'y a pas de lobbying, mais la sécurité sociale ne rembourse pas suffisamment lorsqu'il y a un handicap légitime et justifié.

La caisse d'assurance maladie a commandé récemment un rapport que j'ai fait à la Haute Autorité de Santé il y a dix ans, sur l'adaptation de la technologie au handicap, et qui a rencontré un certain nombre de freins, qui ne sont pas du tout liés au monde industriel mais plutôt au monde politique.

Jérôme Goust : Il a fallu que j'attende trente ans de prothèses et l'implant de l'équipe de Pr Fraysse pour avoir droit à une équipe pluridisciplinaire d'accompagnement. Les malentendants sont seuls face aux audioprothésistes. Tout l'aspect accompagnement orthophonique, psychologique et social, la plupart du temps, n'existe pas. Si mon implant est une réussite, c'est aussi grâce à cet accompagnement pluridisciplinaire, qui permet d'utiliser cet outil merveilleux.

Encore une fois, vous rappelez le fait que c'est tous ensemble qu'on doit travailler.

Dr Emmanuelle Godeau, médecin conseiller de la rectrice d'académie : Je voudrais juste apporter une précision : il y a des médecins scolaires en France, pas beaucoup, mais il y a beaucoup plus d'infirmières scolaires. Et il y a un dispositif qui fonctionne bien, en tous cas dans notre académie, c'est la visite médicale systématique au cours de leur sixième année. Pratiquement 100 % des enfants sont vus par les infirmières, elles repèrent à peu près 20 % des enfants qui ont des problèmes, et ces enfants là sont vus par les médecins. On va ensuite leur faire, à tous ces enfants, un dépistage audio, visuel et un dépistage des troubles des apprentissages. On est bien d'accord, 6 ans c'est tard. Mais pour nous, c'est le dernier moment important avant l'entrée dans l'apprentissage de la lecture et de l'écriture. Donc on a cette vigilance particulière autour des troubles de la vision, de l'audition, et des apprentissages, pour les enfants à l'éducation nationale.

Bernard Fraysse : C'est absolument indispensable ce dépistage à 6 ans, et ce pour 2 raisons. La première, c'est que le déploiement du dépistage de la surdité et de l'autisme par exemple n'est pas encore complet. Et surtout pour une deuxième raison : on peut dépister des pathologies congénitales, mais il y a des pathologies qui apparaissent entre la naissance et 6 ans, et ça représente la moitié. Donc vous avez un rôle clé, pour notamment les cytomégalovirus ou ce type de pathologies, dont on voit qu'elles s'aggravent au fur et à mesure des 3 premières années de la vie. Les 2 dépistages sont nécessaires.

C'est sur ces mots que nous allons clore cette table ronde. Merci à tous.

Place des équipes relais en matière de handicap rare

Pour entamer la séquence suivante, je vous propose d'accueillir Jacques Montauriol, directeur de l'Institut des jeunes aveugles, Christophe Jouffrais, chercheur au CNRS, responsable de l'axe Santé et Autonomie de l'IRIT, directeur de "Cherchons pour Voir", le Dr Julie Dassie Ajdid, qui assure des consultations basse vision au CHU de Toulouse, aux centres Lestrade et André Mathis de l'ASEI, et Karine Séchaud, qui viendra apporter son témoignage. Elle est accompagnée de Patrick Tariol, adjoint de direction du centre André Mathis.

Je vous en prie, installez-vous. Nous allons commencer avec vous, Monsieur Montauriol, pour évoquer la place des équipes relais en matière de prise en charge du handicap rare. Alors, pour rappel, la définition officielle du handicap rare, qui correspond à une configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle, et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour 10 000 habitants. Sa prise en charge nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées. Sont atteintes d'un handicap rare, les personnes présentant des déficiences relevant par exemple, de l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ou encore de l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences.

L'Institut des jeunes aveugles a été retenu comme porteur d'une équipe relais, dans le cadre d'un dispositif qui démarre et qui s'inscrit dans le cadre du 2^{ème} schéma national sur le handicap rare. Monsieur Montauriol, pouvez-vous nous expliquer de quoi il s'agit ?

Jacques Montauriol, Directeur de l'Institut des jeunes aveugles

Je vais essayer, car c'est assez compliqué. Mais d'abord, je voudrais remercier Monsieur le président de la CRSA, l'ARS Midi-Pyrénées et bien sûr le président Jacob, qui m'ont invité à venir expliquer ce que sont ces équipes relais handicap rare. Vous avez défini cette notion de handicap rare, elle est définie dans le cadre du schéma national de la CNSA, dont le premier date de 2009, et le deuxième couvre la période 2014-2018. Ce schéma prévoit la mise en place d'équipes relais. 13 équipes relais existent déjà sur le territoire suite à des appels à candidatures lancés par les ARS sur les territoires. Sur Midi-Pyrénées, c'est l'Institut des jeunes aveugles qui a été retenu pour porter cette équipe relais handicap rare.

Quelle est la mission de ces équipes ?

C'est un peu, excusez-moi de la comparaison, une mission de mécanicien : pour faire vite, il s'agit de mettre de l'huile dans les rouages. L'idée de départ, c'est qu'il existe, sur un territoire donné, des ressources dans le champ du médico-social, dans le champ du sanitaire, dans le champ du social dont on parle peu, mais qu'il faudrait peut-être réintroduire, et du côté des associations, des familles, des aidants. Sait-on mobiliser ces ressources, sait-on les mettre en synergie au profit de la construction de parcours cohérents pour un enfant, un jeune, un adulte, une personne âgée - puisque c'est tout cet éventail d'âges qui est couvert par l'équipe relais, et pas uniquement les enfants - ? Pour nous il va s'agir, après avoir identifié ces ressources, après avoir mesuré leurs possibilités, leur apport, de voir comment construire des parcours cohérents pour ces personnes en situation de handicap rare.

Donc le but de ces équipes, c'est de mobiliser, fédérer, et de mettre en place des processus de coopération entre tous les acteurs ?

Oui, effectivement, les maîtres mots des équipes relais sont la mutualisation, la fédération, et la coopération. La deuxième chose importante, c'est la mise en œuvre du principe de subsidiarité : on voit d'abord au niveau local quelles sont les ressources, et si, avec ces ressources, en les formant, en les accompagnant, on peut trouver des réponses au plus près du lieu de vie de la personne. Ce n'est que quand ce premier niveau n'a pas les moyens de répondre, que l'on va chercher un second niveau. Ce principe de subsidiarité est fondamental pour les équipes relais, car le but de ces équipes, c'est aussi de mobiliser le droit commun : l'école du quartier, la ville, le quartier, l'hôpital local... afin de trouver des réponses au plus près du lieu de vie de la personne.

Vous évoquez une situation où la coordination est l'élément majeur de réussite...

C'est plus que de la coordination, c'est de la co-construction. Il ne s'agit pas seulement de coordonner l'existant. On part de l'idée que, peut-être, le tout est plus que la somme des parties. Il ne s'agit pas de mettre ces parties les unes à côté des autres. Il s'agit de la nécessité pour ces parties de former plus que le tout, qui est l'accompagnement de la personne. D'une certaine façon, ces équipes relais vont faire bouger les lignes. Elles sont dans le droit fil de ce qui se met en place autour du rapport Piveteau "Zéro sans solution" dont le

président Jacob a parlé ce matin. On est un peu sur les mêmes problématiques. Il va falloir que l'ensemble des institutions concernées sortent un peu de ce qui est convenu, de ce qui fait cadre, pour voir ce qu'il y a dans la marge et pour habiter cette marge.

J'ai oublié un acteur principal, avec qui nous allons travailler, qui sont les MDPH. Se pose la question des évaluations, se pose la question des réponses qu'apportent les MDPH. Par exemple, à ma connaissance, et à moins que cela ait changé, les personnes qui, comme Monsieur Barbazan, sont sourdes et aveugles, doivent choisir entre le forfait cécité et le forfait auditif ! Sur la question de l'orientation dans les établissements médico-sociaux, il va falloir faire évoluer les modalités de notification, car ces personnes-là ne rentrent pas dans les cadres préétablis, normés, des agréments médico-sociaux.

C'est exactement le type de propos qu'il faut partager aujourd'hui. Merci beaucoup de le faire. Est-ce que votre candidature à cet appel à projets allait de soi ?

Rien ne va de soi dans ce domaine-là. Mais oui, l'Institut des jeunes aveugles avait une certaine légitimité parce qu'effectivement, on parle de handicap rare mais, à l'Institut des jeunes aveugles, sur 150 personnes, il y en a 50, donc 30 %, qui sont en situation de handicap rare. Le professeur Tauber qui intervient tout à l'heure en parlera, des équipes travaillant sur les maladies rares interviennent aussi dans ce projet d'équipe relais. En effet, si maladie rare n'est pas synonyme de handicap rare tout comme handicap rare n'est pas forcément la conséquence d'une maladie rare, il y a quand même un lien entre les deux. A l'Institut des jeunes aveugles, en 2013, 110 personnes sur les 150 sont atteintes de maladies rares. Maladies et handicaps rares ne sont pas rares à l'Institut des jeunes aveugles. Nous accompagnons donc ces personnes depuis très longtemps, ce qui nous donnait une certaine légitimité pour porter ce projet.

Toutefois, cette équipe relais est animée par un comité pilotage largement partenarial, qui associe, comme je l'évoquais précédemment le CHU, qui associe l'ASEI, l'ARSEAA, la fondation du bon sauveur, et d'autres encore... Autant de signataires de la charte Romain Jacob ce matin.

Est-ce qu'aujourd'hui vous avez d'ores et déjà un premier retour d'expérience à partager ou est-ce que c'est encore trop tôt ?

Il faut préciser que la mise en place des équipes relais sur le territoire français se fait depuis 10 mois environ, et que l'Institut des Jeunes Aveugles a commencé la mise en place de l'équipe relais le 1^{er} avril 2015. C'est trop tôt encore pour parler de retour d'expérience.

Cependant, ce qu'on peut dire déjà c'est qu'on mesure l'engagement très fort et la volonté de travailler ensemble et de rechercher des solutions ensemble de tous les partenaires.

Nous sommes déjà sollicités sur des situations de personnes souffrant de handicaps rares, pour lesquelles on commence à développer des réponses.

Quel retour vous font-elles, ces personnes ?

Il est encore trop tôt pour le dire. On peut dire qu'il y a urgence, et c'est vrai, mais il faut savoir prendre le temps d'être avec la personne, avec les familles, les aidants. Il faut savoir avancer au rythme de la personne, mais aussi au rythme de nos institutions. Il faut à la fois pousser pour que les lignes bougent, mais il faut aussi prendre le temps pour avancer avec les personnes avec les institutions. Il est trop tôt pour moi pour parler de retour des personnes elles-mêmes.

Ce qu'on peut dire, c'est que vous partagez un même état d'esprit avec tous ces acteurs.

Oui, il y a un état d'esprit qui est partagé. Mais il y a aussi un état d'esprit qu'il faut construire. On doit sortir de la question de la culture institutionnelle, d'une institution médico-sociale, et des institutions médico-sociales, car c'est un secteur très varié, de celle de l'institution sanitaire, et de l'institution sociale. On a construit chacun notre propre culture... Comme ça a été dit, on s'est ignorés pendant un certain nombre d'années, on a monté des cloisons étanches entre nous, mais aussi avec le milieu scolaire et le milieu professionnel... Il va falloir faire tomber ces cloisons et faire en sorte qu'il y ait plus de perméabilité entre ces différentes institutions. Ce que je vais dire est peut-être un peu dur, mais ça met en signe la fin des « institutions totales ».

Monsieur Montauriol, je crois que vous travaillez avec Christophe Jouffrais, assis à vos côtés, sur un certain nombre de projets. Christophe Jouffrais, comme je le disais en vous invitant à cette table ronde, vous êtes chercheur au CNRS, responsable de l'axe Santé et Autonomie de l'IRIT – Institut de recherche en informatique de Toulouse-, directeur de "Cherchons pour Voir". Vous dirigez le laboratoire commun créé avec l'Institut des jeunes aveugles pour travailler avec les professionnels de la déficience visuelle et les patients pour définir leurs besoins et développer de nouvelles technologies qui leur permettent d'être plus autonomes, c'est bien cela ?

Les nouvelles technologies au service des apprentissages et de la scolarisation

Christophe Jouffrais, Directeur Laboratoire de recherche - Institut de recherche en informatique de Toulouse

Exactement, à part que je ne les appelle pas des patients, car je suis hors domaine de la santé. Merci en tous cas à l'ARS et à Monsieur Jacob de nous donner l'occasion de nous exprimer. L'IRIT est un laboratoire de 700 personnes, donc c'est une grosse maison, et nous avons effectivement eu la possibilité de signer une convention avec Institut des jeunes aveugles, avec comme mission de créer de nouvelles technologies d'assistance au profit des déficients visuels. Ce laboratoire nous permet de mettre autour de la table en permanence - et pas seulement en réponse à des appels d'offres - des professionnels de la déficience visuelle et des chercheurs, enseignants chercheurs du CNRS mais aussi des universités de Toulouse pour discuter ensemble des challenges à relever : qu'est-ce qu'on doit faire pour rendre la vie meilleure des enseignants, des professionnels, mais aussi celle des utilisateurs finaux qui sont les déficients visuels ?

J'aimerais en profiter pour faire une parenthèse : dans la table ronde précédente, on a parlé de déficience cognitive associée à des déficiences sensorielles. Alors, loin de moi l'idée de dire que ce n'est jamais le cas, puisqu'on sait qu'il y a des pathologies qui génèrent des pathologies sensorielles et cognitives, mais, si on remonte un peu dans l'histoire, on s'aperçoit notamment pour la déficience visuelle, qu'il y a eu des théories qui ont été proposées, sur des déficiences de cognition spatiales chez les déficients visuels, parce que très souvent dans les études, on confond 2 facteurs, qui sont les niveaux d'éducation des personnes et les niveaux de déficience visuelle. Ils sont très souvent liés dans nos pays industrialisés. Ça veut dire que ce qu'on évalue, ce ne sont pas leurs compétences cognitives, mais simplement leur éducation. Alors ça a conduit à des aberrations du style "les déficients visuels ne sont pas capables de comprendre l'espace mentalement", ce qui est absolument faux, aujourd'hui on le sait, ils sont complètement capables de comprendre l'espace, il suffit de les exposer à des notions et des concepts spatiaux. Et le parallèle, je pense est vrai pour beaucoup d'observations qui sont faites. Le Pr Marx parlait tout à l'heure de déficiences cognitives successives à la surdit , mais il a bien dit : "je suis prudent, cela peut  tre l'isolement qui engendre la d ficience cognitive".

En tous cas, vous, vous travaillez sur des nouvelles technologies qui permettent de compenser des d ficiences. Ce travail, vous l'illustrez aujourd'hui avec deux projets r cents. Le premier d'entre eux pr sente l'animation d'une classe gr ce   des dessins en relief interactifs, en voici quelques images.

[Diffusion d'un film pr sentant la carte interactive, qui permet une approche multisensorielle,   la fois tactile, sonore et visuelle, id ale pour la construction de sa repr sentation mentale. Le retour sonore permet   tous les  l ves de d couvrir et d'apprendre ensemble une carte, quel que soit leur niveau de d ficience visuelle. L'apprentissage devient plus efficace, ludique et autonome. Les supports peuvent  tre enrichis et  voluer.]

On voit que ces enfants adh rent   l'outil.

Oui, ils y adh rent m me trop, puisque les enseignants de l'Institut des jeunes aveugles, notamment Laurence, qu'on a vue tout   l'heure, me disent "Mon probl me maintenant c'est plut t d'interdire l'acc s aux outils ! ". Et  a a m me des effets tr s b n fiques, puisqu'elle a certains  l ves qui ont une forme d'autisme assez prononc , qui refusent les apprentissages et qui, avec ce genre d'outil, sont les premiers   vouloir participer. Il y a donc des "effets secondaires" int ressants.

On travaille avant tout ensemble, avec les enseignants et les d ficients visuels. Ce pour quoi j'essaie de militer dans ma communaut  d'origine, qui est celle de l'ing nierie, bien que je sois, pour ma part, plut t du c t  des sciences cognitives, c'est que le "technopush", la bonne id e technologique,  a fait la preuve des ann es que  a ne marchait pas. Ce ne sont pas les "technos" qui sortent qui impulsent les projets, ce sont les enseignants et les utilisateurs eux-m mes qui impulsent les projets,   partir des besoins qu'ils ont aujourd'hui.

Les cartes, c'est particuli rement difficile   appr hender quand on est d ficients visuels. Du coup, vous apportez quoi, une solution qui permet de comprendre ?

C'est une solution parmi d'autres. D'abord, on s'appuie sur des fa ons de travailler existantes   l'Institut des jeunes aveugles, sur des cartes thermoform es ou thermogonfl es, avec des reliefs perceptibles avec les mains. On y ajoute de l'interaction dessus,   veut dire qu'on peut calculer tout un tas de notions, distances   vol d'oiseau ou par la route, informations diverses relatives   un point d'int r t... Tout  a rend l'outil

extrêmement facile à utiliser dans un scénario pédagogique. Par exemple, récemment, l'enseignante a pu préparer un voyage dans l'Aude entièrement autour de cette table interactive : déplacements, spécialités culinaires et linguistiques, informations sur le département, etc.

Donc on rajoute autant d'informations pertinentes qu'on le souhaite.

Absolument. Et c'est l'enseignant, ou l'adaptateur en document, qui doit pouvoir le faire seul. Nous, à un moment, on doit disparaître.

Le second projet porte sur des graphiques tangibles interactifs. Alors expliquez-nous de quoi il s'agit.

[Diffusion d'un film présentant les graphiques tangibles interactifs]

C'est un peu plus prospectif. L'idée derrière, c'est qu'il existe des données libres sur internet, en open source. Vous connaissez tous google maps, openstreetmap, ce sont des données géographiques gratuites et disponibles pour tous. Sauf qu'elles ne sont pas accessibles pour les déficients visuels. Donc on est en train de mettre en place un projet où les déficients visuels vont pouvoir eux-mêmes [agir] avec ces petits objets qui sont reconnus par une table interactive qui est dessous. Quand il les déplace, il est guidé pour reconstruire des histogrammes, des cartes, etc. Une fois qu'il les a construits, il peut les explorer. Là, par exemple, il met ses doigts sur un point d'intérêt ou sur une ligne, et le graphique se met à parler pour dire par exemple ici quelle valeur il y a sous l'histogramme. Donc c'est vraiment donner un accès le plus direct possible à des données numériques, ce qui n'est pas possible par ailleurs, parce qu'il faut passer par un service de retranscription ou d'adaptation, ou des services spécialisés.

Quels sont les retours des utilisateurs ?

Globalement, excellent. On a effectivement toujours quelques critiques, mais elles sont saines et elles sont normales. C'est-à-dire que le "ça ne sert à rien ce que vous faites", c'est une position extrême qui nous motive à être plus pertinent. Mais de façon très générale, pour la grande majorité, les retours sont très bons. La semaine dernière, avec l'Institut des jeunes aveugles, on a co-organisé les journées pédagogiques du groupement des professionnels et enseignants pour aveugles adultes et amblyopes : quasiment à l'unanimité, c'est des outils qu'ils veulent si possible demain dans leur classe, qu'ils veulent essayer avec nous. On fait beaucoup de moments de communication avec les déficients visuels eux-mêmes, on organise des apéro-science à l'Institut des jeunes aveugles, on les invite pour leur expliquer un petit peu ce qu'on a fait avec eux. Parce qu'il faut savoir que, en 3 ou 4 ans, on a fait 250 à 300 passations expérimentales : à la fois des séances de conception avec des enseignants et des déficients visuels, des tests, où on leur fait jouer pendant des heures avec des petits mobiles, et ils se demandent à quoi ça sert, et malgré tout, après tout ça, les retours sont assez positifs.

Quelles sont aujourd'hui vos perspectives de développement ?

Il y en a plusieurs. D'abord, on continue à répondre à des appels à projets, parce qu'on ne fonctionne que sur appel à projets pour le moment. D'ailleurs, j'en profite pour remercier la FIRA qui nous a financé un petit projet l'année dernière. C'est une mission intrinsèque au labo.

Mais on essaie aussi de faire du transfert. On a monté une petite commission "transfert" au sein du labo, l'idée étant double :

- impliquer des entrepreneurs dans nos démarches, de leur dire "venez travailler avec nous, ouvrez des marchés", etc. Mais malheureusement je ne suis pas économiste, et je ne sais peut-être pas les convaincre suffisamment. Mais il y en a quelques-uns qui nous accompagnent quand même.
- aller plus loin dans l'autonomie retrouvée, leur donner accès à l'économie, à la société. J'aimerais que des jeunes déficients visuels montent leur entreprise pour commercialiser ce genre d'outils. Ce serait pour moi un vrai succès.

En tout cas ce sont des technologies qui sont porteuses d'espoir. Merci aussi pour votre ouverture, totalement dans le sens porté par la Charte Romain Jacob signée aujourd'hui.

L'adulte déficient visuel : l'accès aux services de réadaptation, l'exemple de la consultation basse vision du CHU de Toulouse et du SSR ASEI André Mathis

Dr. Julie Dassie-Ajdid (ASEI Cival Estrade)

Merci. Je me tourne maintenant vers vous, Julie Dassie Ajdid. Vous êtes médecin ophtalmologiste, spécialisée dans la consultation basse vision, consultation que vous assurez au CHU de Toulouse, mais aussi dans deux établissements de l'ASEI, les centres André Mathis et Lestrade, où vous accueillez adultes et enfants. Quid de l'accès aux soins et de la prise en charge du handicap en la matière ? Pouvez-vous nous broser un portrait de la situation ?

Bonjour. Merci à l'ARS et à Monsieur Jacob de me permettre d'intervenir aujourd'hui. Je suis effectivement spécialisée en basse vision, et nous sommes très peu en France à exercer une activité exclusive en basse vision, je crois qu'on est 2 - il y en a une à Toulouse. Sur le thème de l'accès aux soins, j'ai choisi de parler de 2 expériences assez récentes qui sont la consultation basse vision qu'on a montée au CHU de Toulouse depuis 2012 et du centre André Mathis, qui est aussi assez récent sur la région.

Pourquoi ? Parce que je trouve que l'accès aux soins, non pas en général pour la personne handicapée, mais l'accès à la réadaptation de son handicap propre, pour la déficience visuelle et notamment pour l'adulte et la personne âgée, ce n'est pas une évidence, c'est très compliqué, c'est très mal connu. Une grande majorité des personnes handicapées visuelles n'ont finalement aucun accès à ces soins de réadaptation.

Pourquoi n'est-ce pas une évidence, pourquoi cela ne va pas de soi ?

Je pense déjà par méconnaissance des médecins, des ophtalmologistes qui se sont assez peu occupé et préoccupé de réadaptation, ce sont des médecins curateurs, et, des médecins chirurgiens pour la plupart d'entre eux et de plus en plus, qui s'occupent des traitements curatifs, de l'adaptation de la chirurgie, du traitement médicamenteux de la maladie. Et au-delà ce ça, une fois que la personne est considérée handicapée et qu'on ne peut plus rien faire sur le plan curatif pour la soigner, le médecin ophtalmologiste jusqu'à présent disait « je ne peux plus rien pour vous, au revoir ». Les médecins généralistes ne prenaient pas forcément le relais non plus, par méconnaissance aussi je pense de ce que peut exister en matière de réadaptation. Et puis le grand public, tout simplement, n'est pas informé de ce qui peut se faire. Les personnes handicapées visuelles, par essence même, par le handicap, ont assez peu d'accès à l'information par la difficulté d'accès à la lecture, par la difficulté d'accès à l'outil informatique et par l'isolement dû à leur déficience sensorielle, le fait de ne pas pouvoir sortir de chez soi, etc. Tout ça fait que les gens qui arrivent dans les structures de réadaptation arrivent surtout par le bouche-à-oreille, par le biais d'associations, et ce n'est pas la majorité des personnes.

Alors qu'est-ce qu'il faudrait faire pour faire connaître cette offre finalement ?

Je pense qu'il faut développer la connaissance et une culture commune entre les professionnels de santé, les médecins traitants, les structures de soins et tout ce qui peut se faire dans le milieu associatif et médico-social. Il faut développer la formation initiale des médecins et de tous les acteurs paramédicaux, même s'ils sont un peu plus en avance que les médecins sur ce plan là. Ça se fait petit à petit, ça change quand même, ça se développe parce que les patients eux-mêmes le demandent aussi. Je pense qu'on est sur la bonne voie.

Comment se passe une consultation basse vision ?

La consultation que l'on a mise en place au CHU de Toulouse est pluridisciplinaire (ophtalmologiste, orthoptiste, opticien,, assistante sociale, et un gériatre pour les personnes de plus de 70 ans...). On propose de faire un bilan, on fait une expertise des besoins et surtout des demandes de la personne, on leur propose une orientation, on coordonne le parcours de soin en fonction de ces demandes et de ces besoins. Le but n'est pas de les prendre en charge sur le CHU de Toulouse, mais de les orienter vers les structures de proximité ou bien, s'il n'y a rien près de chez elles, de les informer sur ce qui peut exister et de les orienter vers la structure adaptée.

Est-ce que ça veut dire que les consultations sont différentes dans les 3 services que vous avez cités, CHU, Estrade et le centre André Mathis ?

Les consultations sont différentes parce que les publics et les moyens ne sont pas les mêmes. Mais le principe est toujours le même, c'est de faire le point sur les demandes et les besoins, et de proposer une prise en charge adaptée.

Témoignage

Karine Séchaud, usagère

Je suis ravie d'avoir été invitée à partager cette journée. En préambule, je vais un peu enfoncer le clou mais je dois dire que, en tant que déficiente visuelle, je n'ai pas eu accès au reportage de Christophe Jouffrais.

J'ai 45 ans, je suis mariée, j'ai 3 enfants, je suis très forte myope de naissance, mes parents s'en sont aperçu quand j'avais 5 ans et demi. J'ai eu ensuite de nombreuses pathologies liées à cette forte myopie : décollement de rétine, cataracte. J'ai terminé il y a un an, en devenant déficiente visuelle sévère en l'espace de 2 mois. Je vis dans le Gers, où il n'y a aucun relais au niveau de la déficience visuelle. Je suis rédacteur au conseil départemental du Gers, j'ai dû arrêter du jour au lendemain d'exercer mon emploi. Après beaucoup de recherches, j'ai trouvé le centre André Mathis, qui est un centre de soins de suite et de réadaptation pour les déficients visuels.

Donc vous vivez à Auch et vous avez quitté votre famille pour faire cette réadaptation...

Oui, car c'est une hospitalisation complète. Mais ceci est une force dans la mesure où pour apprendre à compenser sa déficience visuelle avec les autres sens, il faut du temps. La rééducation d'un déficient visuel ne se fait pas en trois semaines ni en un mois. J'ai d'abord fait un séjour de trois mois, je suis rentrée chez moi pour mettre en application ce que j'avais appris au centre. J'y suis ensuite revenue 2 mois, et je suis en train de terminer cette période.

En quoi consiste le programme que vous suivez ?

L'avantage de l'hospitalisation complète, c'est qu'on se rééduque de façon intensive, avec cours de locomotion, d'informatique, de braille, un suivi psychologique puisque quand on est déficient visuel il y a une détresse psychologique incontournable et incontestable, de l'orthoptie, de la psychomotricité, et l'aide à la vie journalière, même si c'est moins difficile pour les personnes comme moi qui y voyaient avant. Par contre, le plus lourd combat et le plus beau combat pour moi, c'est la locomotion. Je partais à chaque cours de locomotion avec la boule au ventre, parce qu'on n'a plus aucune information, on n'écoute que sa canne, et c'est un combat parce que du matin au soir, tous les actes de la vie nous demandent tellement de concentration qu'il y a une très grande fatigue.

Là vous vous apprêtez à rentrer chez vous. Est-ce que vous reprenez votre travail ?

J'ai un projet professionnel, mais je ne souhaite pas revenir sur mon poste de travail. Je souhaite m'orienter vers le handicap, et ce qui me tient à cœur c'est de monter une association sur le Gers, où il n'y a aucun relais, pour faire sortir les gens de chez eux, pour se retrouver, pour les orienter. Il y a 25 000 habitants à Auch et je suis a priori la seule à me déplacer avec une canne blanche à l'heure actuelle. Je pense que les gens restent chez eux, parce qu'on est insécurité perpétuelle dès qu'on sort de chez soi. Trop peur.

Monsieur Jacob, est-ce que je peux vous demander une réaction à tout ce que vous venez d'entendre sur cette table ronde, avant d'ouvrir aux échanges ?

Pascal Jacob : une table ronde aussi riche ne peut que me stimuler.

[à Christophe Jouffrais] Monsieur, je n'ai pas envie que vous répondiez à des appels à projets, j'ai envie que vous lanciez des appels à projets. Les maladies rares ont besoin de recherche, et les maladies rares ont besoin de solutions. C'est de vous que doivent partir ces appels à projets. Il faut que vous soyez les instigateurs, et qui fassent marcher toutes les machines possibles et imaginables de réflexion, et qu'on mette à votre disposition un très grand nombre de neurones. Les maladies rares, ça nous impose, pour beaucoup d'entre elles, d'être inventifs, créatifs et d'aller chercher des solutions très loin. Je dois dire que la première fois que j'ai été confronté à ces maladies rares, c'était au Canada. J'ai travaillé avec Patrick Faugère, et au moment où nous avons commencé notre conférence, on a vu des gens s'installer face à face et se mettre les mains les unes contre les autres. Je me demandais ce qui se passait, alors il m'a dit "ils sont sourds, aveugles, et muets, il ne leur reste que les mains pour parler". Il y avait autant de personnes, et j'ai trouvé ça extraordinaire. Donc il faut qu'on soit capables de parler avec ces gens-là.

Deuxième chose que je voudrais dire sur les maladies rares, c'est qu'elles ne sont pas rares. Elles sont diverses, mais pas rares. Je ne voudrais pas dire le nombre de personnes que cela concerne, mais c'est trop important pour qu'on les oublie. Je voudrais vous aider à comprendre qu'aujourd'hui, on a une chance inouïe dans notre monde, c'est l'informatique, c'est le digital. Sachez que l'école de l'autonomie au Japon, elle est faite et continue de travailler avec le digital. On crée des conditions de jeu, de contact, de travail, avec le digital. Cela permet au pays, et aux personnes de reculer l'abandon de l'école de l'autonomie. On a besoin de vous

Monsieur, on a besoin d'aller bien au-delà de cartographie, de graphes, etc., qui sont déjà un progrès considérable. Il faut que vous nous aidiez grâce à ce qui existe, grâce à ce que vous allez inventer, que vous soyez un outil soit de jeu, car bien souvent on apprend en jouant, soit plus pédagogique et moins ludique, il faut que vous nous aidiez avec des appareils digitaux, à éloigner l'arrêt de l'autonomie.

[au Dr. Julie Dassie-Ajdid]

Madame, vous nous parlez de l'accueil, de la basse vision. Et vous vous sentez bien seule dans votre métier. C'est une situation absolument intolérable. Or, la basse vision, c'est un vrai problème. J'ai eu l'occasion de rencontrer ces problèmes-là, ces hommes et ces femmes lors du tournage du film que nous avons fait suite au rapport. Et quand vous êtes sortie de votre bureau, ou de votre lieu de consultation, qu'est-ce que qu'il y a derrière, pour répondre à ce que vous découvrez ? Très souvent, les gens sortent en sachant qu'ils ont un problème mais ils n'ont pas de réponse. Et aujourd'hui, il faut que, à travers la basse vision, on crée un grand nombre d'appels à projets pour avoir des réponses sur ce que vous pouvez diagnostiquer.

[à Karine Séchaud]

Madame, vous m'avez impressionné par votre rôle : vous avez des difficultés pour vivre, vous êtes mère de 3 enfants, et la vie pour vous, elle repart. Elle repart parce que vous vous accrochez à ce qui vous entoure, parce que vous ne laisserez pas le handicap vous confiner. Parce qu'aujourd'hui, si vous souffrez, votre problème de locomotion, il faut qu'on vous aide. Est-ce que vous connaissez la canne intelligente ?

Karine Séchaud : Oui, mais je ne souffre plus de mon problème de locomotion, grâce au centre André Mathis et à ses rééducateurs de grande qualité. Vous parlez de la canne électronique ?

Pascal Jacob : C'est la canne qui vous permet de demander à quelqu'un que vous connaissez "tu peux me dire ce que tu vois ?" Cette canne absolument extraordinaire qui appelle au téléphone quelqu'un qui voit votre écran, que ce soit quelqu'un que vous connaissez ou que vous ne connaissez pas, et qui vous explique ce que vous voyez. Alors j'ai vu ça moi dans un métro à New York, je me demandais avec qui il parlait, et qui lui répondait, je lui ai posé des questions et il m'a expliqué que c'était très simple, "c'est le premier qui a mon numéro qui répond". Ce qui est fabuleux, c'est que ceux qui répondent sont très souvent des étudiants qui prennent des astreintes pour être capables de répondre au calme. Ça s'appelle "vois pour moi".

Jacques Montauriol : si je peux me permettre Monsieur Jacob, j'entends tout ce que vous dites, et vous savez que l'Institut des jeunes aveugles a monté ce laboratoire de recherche avec le CNRS. Donc loin de nous l'idée de mettre de côté tout ce qui peut être évolution des outils techniques, technologies de communication. Seulement, je me méfie toujours du miracle, ou du mirage parfois, des nouvelles technologies. Un tel outil peut avoir une certaine utilité, mais, Madame a dû le vivre en allant au centre Mathis, ça passe aussi par tout ce qui peut être effectivement de l'autonomie, avec les moyens de la canne blanche ordinaire, qu'on connaît facilement. Effectivement, après, les choses peuvent se développer. Les choses se font aussi dans le temps. Et surtout, je voudrais, partant de cet exemple, élargir, en revenant sur le handicap rare. On parle souvent des personnes handicapées, des personnes déficientes visuelles comme un tout homogène. Il n'y a pas d'égalité entre les personnes handicapées. Le potentiel des uns n'est pas le même que celui des autres. Quand je parle de handicap rare, je parle de situations de personnes, d'enfants, de jeunes, ou d'adultes, dont les besoins d'accompagnement sont tels que la question d'autonomie se posera en des termes tout à fait relatifs. La question ça va être la chaleur de l'accueil, le bien-être de la personne, ça va être repérer une douleur qui ne peut pas s'exprimer, ça veut dire anticiper un certain nombre de choses, au risque de se tromper, mais il faut le tenter. Quand on dit « les personnes handicapées », je dois avouer qu'après 40 ans dans le secteur, je ne sais toujours pas ce que ça veut dire.

Et c'est sur ces mots que nous allons clore cette table ronde. Merci beaucoup. On réservera nos questions pour la fin de la dernière séquence de cet après-midi.

Table ronde N° 3 : Troubles du comportement alimentaire, obésité et déficience intellectuelle : exemple du syndrome de Prader Willi

Il est temps d'aborder le quatrième et dernier thème prévu à notre programme aujourd'hui, celui des troubles du comportement alimentaire obésité et déficience intellectuelle, avec l'exemple du syndrome de Prader Willi. Pour en parler, j'invite à me rejoindre le professeur Maïthé Tauber et le docteur Gwenaëlle Diène du CHU de Toulouse, coordinatrices du centre de référence du syndrome de Prader Willi, François Besnier, président de l'association Prader Willi France, ainsi que l'équipe de l'Institut médico éducatif Paul Soulié représentée par Audrey Dugourg, assistante sociale, Catherine Lion, éducatrice spécialisée et Corinne Bahraoui, psychologue.

Maïthé Tauber, vous êtes responsable de l'équipe coordinatrice du centre de référence du Syndrome de Prader Willi, qui s'inscrit dans une filière de Santé dite Défiscience. Est-ce que vous pouvez nous expliquer ce que c'est ?

Filière de santé maladies rares Défiscience

Pr Maïthé Tauber, CHU Toulouse

Oui, alors on va procéder un peu à l'envers dans cet atelier puisque je vais vous présenter l'organisation nationale, ensuite on parlera du syndrome de Prader Willi avec une expérience unique de guide partagé présenté par François Besnier, président de l'association Prader Willi France, pour enfin donner la parole aux personnes de terrain. Mais historiquement, ça s'est construit de bas en haut : on est partis de notre expérience pour aller vers une organisation des soins et de l'offre de soins.

La filière Défiscience, c'est la première fois que l'on peut en parler dans notre région, et je remercie l'ARS de nous avoir invités, c'est une filière de soins maladies rares, une des 23 filières de soins labellisées en 2014. Elle prend en compte des personnes souffrant de déficiences intellectuelles rares, de déficiences légères au polyhandicap, de la naissance jusqu'à l'âge adulte. Elle croise un grand nombre de maladies et un grand nombre de malades. L'intérêt de cette filière, c'est qu'elle est transversale. Elle regroupe 5 centres de référence en France de maladies avec déficience intellectuelle. [diaporama : carte]

- 2 centres de référence « Déficiences Intellectuelles de causes rares », à Lyon et Paris
- 1 centre de référence « Malformations et maladies congénitales du Cervelet et du tronc cérébral », dont la coordination est à Paris
- 1 centre de référence « Maladies rares à expression psychiatrique » Paris, Pitié Salpêtrière
- 1 centre de référence « Syndrome de Prader-Willi »

Je coordonne ce dernier centre de référence, qui est situé à Toulouse. Le syndrome de Prader Willi, qui est un modèle particulier de déficience intellectuelle avec une déficience cognitive modérée ou légère, et des troubles du comportement, et des troubles du comportement alimentaire avec une obésité qui peut être handicapante au quotidien si on ne la prend pas en charge correctement.

A qui s'adresse cette filière ?

Elle s'adresse à toutes les personnes porteuses de ces maladies. L'originalité, c'est qu'on va avoir une approche double : on s'intéresse au diagnostic, c'est-à-dire à une maladie ou à un syndrome particulier, mais dans la plupart des cas il n'y a pas de diagnostic, c'est-à-dire que ce sont des personnes qui ont une déficience intellectuelle syndromique, avec plusieurs signes, plusieurs atteintes. Et la 2e approche, où l'on va s'intéresser plutôt aux côtés positifs, c'est le diagnostic fonctionnel, où l'on va se demander quelles sont les capacités de la personne. On va non seulement évaluer la déficience mais aussi les capacités de la personne en vue d'une amélioration de la prise en charge, d'une optimisation des soins.

Pourquoi a-t-on créé cette filière ?

C'est une approche originale. On s'est rendu compte que la filière s'est organisée sur tout le territoire français au plus proche des malades, l'accès aux soins et la prise en charge. On s'est rendu compte qu'on avait des maladies qui partageaient les mêmes soignants, les mêmes établissements médico-sociaux, souvent des équipes - on parle maintenant de consultations pluridisciplinaires - qui travaillaient déjà ensemble dans les hôpitaux, dans les centres des référence ou les centres de compétences. Donc il y avait du sens à se regrouper. Notre filière est un peu particulière, car au moins 21 des 23 filières sont des filières descendantes. On va parler des maladies de la peau, des maladies dermatologiques rares, des maladies endocriniennes. Nous, on a préféré travailler dans le sens de la prise en charge : qu'est-ce que c'est que d'optimiser les soins ? Qu'est-ce que c'est que des situations traceuses...

[diaporama : plan d'actions de la filière]

Nous avons déposé, à la demande du ministère, en juin, le plan d'actions de la filière.
On va avoir 4 niveaux d'actions :

- optimiser l'accès au diagnostic, à l'évaluation et à la prise en charge, c'est-à-dire qu'il faut ces 3 éléments, et en dynamique, car on est bien conscients qu'au cours de la vie, la personne va avoir des moments différents et qu'il va falloir, à chaque fois, refaire ces évaluations, refaire cette prise en charge, cet accompagnement. Pour éviter ce dont on parle aujourd'hui, ce dont parle très bien Alain Corbez, c'est-à-dire ces angles morts, ces âges où l'on n'est pas très bons soit dans le diagnostic, soit dans la prise en charge soit à un moment de la vie (période de transition, événement particulier). Là, il faut qu'on améliore de manière importante la prise en charge.
- coordonner territorialement et prendre des situations traceuses qui peuvent être des modèles (pourquoi on a réussi/pourquoi on n'a pas réussi dans cette situation)
- former, valoriser les compétences, les mettre en commun, les capitaliser, mais surtout les reconnaître. Une formation n'a plus de sens au bout d'un moment si elle n'est pas valorisée.
- recherche : ça passe par la description de la maladie, par le diagnostic bien sûr. Mais souvent ce n'est pas parce qu'on a un diagnostic génétique qu'on comprend la maladie, on va la comprendre parce qu'on va observer les patients, échanger entre nous (multidisciplinarité). Le mieux c'est d'être trans- et inter-disciplinaire, pour co-construire le savoir. C'est quelque chose qui est modélisant pour les maladies rares, particulièrement lorsqu'il y a une situation de handicap comme le syndrome de Prader Willi.

Guide de pratiques partagées pour l'accompagnement des personnes

François Besnier, Président de l'association Prader Willi France

Madame Tauber, vous avez travaillé à la rédaction d'un guide des pratiques partagées, avec François Besnier. Monsieur, je rappelle que vous présidez l'association Prader Willi France, et papa d'une jeune femme atteinte de ce syndrome. Pouvez-vous nous expliquer comment vous en êtes arrivé à identifier le besoin d'un guide ?

Je suis père d'une jeune fille de 45 ans et j'étais avec les 7 familles qui il y a 20 ans, ont formé l'association Prader Willi France. En fait, on s'est rendu compte que pas mal de situations difficiles, de ruptures de parcours auraient pu être évitées si on avait partagé le savoir sur ce syndrome et ses manifestations. En travaillant avec le centre de référence, on s'est dit qu'on allait faire un guide de bonnes pratiques en réponse à un appel à projets de la CNSA. "Bonnes pratiques" nous paraissait trop normatif, alors on a fait un guide de "pratiques partagées" pour l'accompagnement au quotidien des personnes ayant le syndrome de Prader Willi : l'idée c'était de réunir tous les acteurs de l'accompagnement du sanitaire, du médico-social, et les familles qui portent la parole des personnes touchées par le syndrome. On les réunit en faisant le pari qu'en échangeant ensemble sur notre quotidien, chacun à sa place, et chacun avec sa vision, on allait pouvoir construire quelque chose qui serait plus que la somme des parties.

Quel a été le succès de ce guide et avez-vous pu le mesurer ?

C'est 1 an et demi de travail avec 80 personnes impliquées au départ. En format papier, c'est 300 pages, 16 livrets, une forme assez agréable. Dans la version en ligne 11 000 sessions depuis 1 an, 7000 utilisateurs sur internet, donc beaucoup de gens qui reviennent. On a diffusé 450 versions de ce guide comme ça et il y a à peu près 20 téléchargements par jour. Ce qui est intéressant, c'est d'abord la démarche, le fait de partager les savoirs savants et profanes. C'est en croisant ces savoirs, en faisant chacun le pas de côté pour essayer de voir ce que voit l'autre, en essayant de comprendre ce que les mots de l'autre veulent dire qu'on arrive à produire un savoir très riche. Maïthé Tauber utilisait le terme de "comorbidité". Quand vous parlez à une famille de "comorbidité", c'est pas facile... Je préférerais dire "pratiques et savoirs partagés" plutôt que guide. Ce qui est important, ce sont les mots savoir et expérience.

Maïthé Tauber, un complément à apporter ?

Maïthé Tauber : je ne parle pas de comorbidité avec les familles ! Mais ce que je trouvais intéressant dans ce guide, on a fait 4 réunions, c'est la première fois qu'il y avait des personnes qui travaillent dans des établissements médico-sociaux, des familles des patients aussi et puis des soignants des centres de références ou des centres de compétences. Et on était tous à la même table, au même moment, pour une œuvre commune, ce qui n'arrive jamais ! Monsieur Jacob parlait de partition, je crois qu'on a écrit une partition cette année-là, c'était vraiment extraordinaire et je suis ravie qu'on l'ait fait.

Il y avait une partie "savoir", une partie "savoir-faire" et une partie "savoir-être". Et le témoignage des familles. On s'est engagés à mettre à jour ce guide en fonction des progrès de la recherche. Là on va terminer un

programme de recherche qui a été financé par la fondation Maladies Rares sur les émotions. Nous allons implémenter, par du savoir, et du savoir-faire et du savoir-être, cette partie sur les émotions. C'est vraiment un challenge intéressant.

Tisser des liens entre les établissements médico-sociaux et le CHU

Dr Gwenaëlle Diene, CHU de Toulouse

Docteur Diene, vous êtes pédiatre, vous travaillez avec le professeur Tauber au centre de référence de Toulouse. Quel est pour vous le rôle principal du centre de référence ?

Le centre de référence mis en place en 2004 a permis de mieux organiser les soins autour d'équipes qui ont connaissance de la maladie (détectée à la naissance), et surtout, pour les familles, de savoir à qui s'adresser, de savoir à quel endroit l'enfant pouvait avoir un suivi coordonné. Le centre de références est organisé avec des centres de compétences dans chaque région.

Apporter du lien ?

Apporter du lien bien sûr avec les soignants, mais pour pouvoir répondre aux familles et être eux-mêmes acteurs de ce qui va pouvoir se faire pour cet enfant qui a été diagnostiqué très tôt, avec une situation complexe, des enfants très hypotoniques, en grande difficulté de développement.

Comment sont composées vos équipes ?

On a la chance, avec tout ce qu'a mis en place le Pr Tauber, de coordonner, sur Toulouse, le centre de référence. On est à la fois une équipe de suivi pour les enfants et adultes de proximité, de la région, mais on est aussi disponibles pour répondre aux centres de compétences, donc aux médecins qui suivent les personnes près de chez eux, aux structures médico-sociales, à toute équipe qui serait amenée à nous questionner sur une situation, comme les équipes des urgences. On a ce double rôle-là. Je suis moi-même pédiatre, et dans l'équipe on a une pédopsychiatre, une psychologue, diététicienne, les puéricultrices et auxiliaires qui jouent un rôle important, et une infirmière qui est en contact avec les parents pour programmer leurs venues. On reçoit 4 familles en moyenne par semaine, plus l'équipe qui reçoit les personnes qui s'occupent des adultes. Chaque centre de compétences suit 20 à 30 familles dans chaque région.

Ce que vous mettez en avant notamment, c'est d'éviter les situations de rupture en travaillant avec tous les acteurs autour de la personne touchée par ce syndrome. Comment ça se passe ?

Aujourd'hui, on connaît mieux la prise en charge médicale. On a des réponses, on sait comment prévenir l'obésité avec des traitements. Ce qui est plus complexe, c'est leur comportement au quotidien, leur compréhension des choses et comment ils vont réagir à l'école, en famille ou dans les Instituts médico éducatifs. On s'occupe d'une personne dans sa globalité, ce qui est très important en tant que médecin. Quand ce qui va moins bien, c'est la scolarité, c'est comment le patient ressent, exprime les choses, met à mal sa famille par exemple, car il peut y avoir de la violence... Quand, à certains moments, tout le monde se sent démuni pour accompagner ces jeunes, le centre de référence est là.

Témoignage d'une équipe pluridisciplinaire d'un Institut médico éducatif (IME Paul Soulié)

Justement, on peut évoquer le cas de cette jeune fille qu'on appellera Véronique, pour garder son anonymat, qui a été accueillie par l'équipe de l'IME Paul Soulié. Catherine Lion, vous nous racontez son arrivée ? Au départ, vous n'étiez pas en lien avec le centre de référence, c'est cela ?

Catherine Lion, éducatrice spécialisée, Audrey Dugourg, assistante sociale, et Corinne Bahraoui, psychologue - IME Paul Soulié

Catherine Lion : Si, en fait, ma collègue assistance sociale avait pris contact avec la psychologue du centre de référence au mois de juillet... on accueille Véronique en septembre, et rapidement, on observe des troubles du comportement très importants : elle se met en danger, ses relations avec les autres sont très compliquées, on est vite dépassés. A ce moment-là, on interpelle le centre de référence Prader Willi, qui vient à l'IME. Presque toute l'équipe se déplace. Ils nous expliquent l'aspect médical de la maladie, ça nous permet de comprendre pourquoi, pendant les repas, cette jeune fille peut faire des crises et qu'est-ce qu'on peut lui apporter pour l'aider et l'apaiser, et aussi nous apporter des réponses par rapport à tous ces troubles du comportement.

Gwenaelle Diène, vous vous souvenez de cette première rencontre ?

Gwenaelle Diène : Oui, ce sont des patients qu'on connaît très bien. On a souvent été sollicités par téléphone, parfois pour des personnes qui habitent loin, donc là vraiment, on ne pouvait pas se déplacer. On en a aussi beaucoup parlé avec l'association, qui se déplace dans les institutions, pour échanger. On revient sur l'importance de pouvoir sortir, échanger et oser, oser contacter l'éducateur de tel enfant, de la même manière, les équipes n'osent pas joindre le médecin qui suit l'enfant... Il faut du temps, presque une demie journée dans ce cas-là, avec le trajet jusqu'à Montauban, mais ça potentialise la réussite pour ce jeune, pour qu'il aille bien, ça évite les complications qui peuvent être liées aux troubles du comportement, des hospitalisations qui n'ont pas de sens, des douleurs et de l'inquiétude pour les familles, car on peut avoir des situations très extrêmes, avec des parents qui appellent le samu pour qu'il emmène leur enfant aux urgences psychiatriques. Ce temps de réunion, comme il y avait toute l'équipe, a aussi permis de solliciter la personne qui intervient en cuisine, au ménage, les personnes qui interviennent à ses côtés, l'éducateur qui intervient chez les plus grands pour que nos échanges puissent servir à d'autres qui vont côtoyer cette jeune fille.

En plus, dans cet IME, il y avait une 2e jeune fille qui a la même maladie, mais dans une expression différente. Cet échange-là est très riche, on avance ensemble. Nous aussi nous apprenons de ces échanges, cette connaissance clinique nous permet d'améliorer la prise en charge et de prévenir les complications.

Est-ce que les structures vous interpellent systématiquement ?

Gwenaelle Diène : En amont, c'est assez exceptionnel. Il est certain que c'est encore difficile de commencer avant que l'enfant arrive. Nous-mêmes, quand on sait par la famille que l'enfant change de structure, on pourrait contacter cette structure en juin... Il est vrai que mobiliser cette énergie est difficile, on fait au plus pressé. Dans les établissements d'accueil, c'est difficile aussi pour eux, et il y a souvent une phase d'observation de trois mois... Mais il faudrait vraiment anticiper les changements de lieux de vie, quand une nouvelle structure va démarrer la prise en charge.

Dans le cas de Véronique, qui n'était pas scolarisée en IME auparavant, mais là, il y a eu des réunions préalables, avec la prochaine structure qui accueillera cette jeune fille. Pour l'instant, ça ne s'est pas fait, mais je vais laisser mes collègues expliquer le travail qui a été fait pour la structure suivante qui va la prendre en charge.

Audrey Dugourg et Corinne Bahraoui, vous êtes respectivement assistante sociale et psychologue : la situation avec la petite Véronique s'est-elle ensuite apaisée ?

Audrey Dugourg : Elle s'est apaisée dans un premier temps où on a pu tous se réunir en équipe et réfléchir à la situation, faire un point avec les parents qui ont pu voir qu'on était tous à rechercher des solutions communes autour de cette situation. Après, les troubles du comportement peuvent réapparaître par moments.

Comme le disait le docteur Diène, on est sur une phase d'orientation, où on a invité l'année dernière l'équipe du Dr Diène à venir présenter cette jeune sur un autre établissement où on pensait l'orienter. Ça a permis aussi d'apaiser l'équipe (une quinzaine de personnes, du cuisinier à l'éducatrice) qui devait la recevoir, et qui avait des appréhensions face à cette maladie peu connue. Ça a permis de l'accueillir avec une certaine sérénité, de mettre en place des protocoles alimentaires puisqu'il y avait un internat, tout a été fait pour que ça se passe bien. Finalement, ça ne s'est pas fait, pour des raisons liées aux relations aux autres et pas pour des troubles du comportement alimentaire. Elle est donc revenue chez nous, et on continue le travail en lien avec le centre de référence Prader Willi.

Corinne Bahraoui : Je pense qu'effectivement ce travail de co-construction sur la compréhension du fonctionnement du jeune, de son fonctionnement, est extrêmement important. Nous avons énormément apprécié le travail de partenariat avec le centre Prader Willi, qui nous a aidés à comprendre le fonctionnement, à trouver des outils pour ces enfants, sachant que chaque cas est un cas particulier aussi. Il nous faut trouver des solutions qui doivent évoluer avec le temps, c'est un travail sur du long terme, c'est de la clinique, c'est de la construction.

Les uns et les autres, une dernière question. Quel est pour vous l'apport de cette charte ? On commence par vous, Madame Tauber ?

Maïthé Tauber : cette charte, on aurait pu l'écrire, peut-être pas aussi bien mais en tout cas, c'est ce qu'il faut que l'on fasse, c'est ce qui nous motive tous les jours. Pour nous, il va falloir mettre en avant ces engagements, en sachant qu'une signature, c'est certes un engagement, mais il faut aller au-delà de ça. Mais c'est déjà une porte qui s'ouvre et qu'il faut absolument laisser ouverte. Pour moi, c'est très important.

François Besnier : Vous avez insisté dans cette charte sur l'approche globale de la personne, son contexte familial, son contexte culturel, et la diversité, la personne n'est pas une pathologie, la diversité de ses expressions dans son contexte et son histoire. C'est essentiel. Le 2e point qui me paraît très important, c'est de rappeler, et on ne le fera jamais assez, qu'on doit avoir la même exigence de soin et de qualité de soins que l'on soit en situation de handicap ou pas. Et là-dessus, il y a encore pas mal de boulot à faire.

Gwenaëlle Diene : Il y a aujourd'hui des situations désastreuses, avec des jeunes qui se retrouvent à la maison, sans solution, des situations familiales qui s'aggravent. Ces moments solennels permettent de rappeler à chacun, soignants, décisionnaires qu'il est important de se mettre autour d'une table pour avancer, de considérer les personnes dans leur globalité, et qu'il faut avoir des moments forts de décision, se donner les moyens, notamment financiers, de cet accompagnement, qui prend du temps. Quand il n'y a pas de solutions, il faut se mettre autour d'une table pour en trouver une, et acter fort, ce qui est parfois complexe.

Audrey Dugourg : En IME, on accueille des gens qui ont des handicaps différents, donc on est obligés de faire appel à des professionnels de santé différents. Pour nous c'est très intéressant de faire appel aux professionnels de santé.

Corinne Bahraoui : Cette charte va sensibiliser les gens et favoriser la formation. Par exemple, pour les enfants autistes, il est difficile de trouver des médecins spécialisés ou des chirurgiens-dentistes formés à l'approche d'un enfant autiste, ça peut parfois être compliqué. Plus de formation pour tout le monde !

Échanges avec la salle

Christine Tailhades : Merci pour cette expérience. Vous auriez effectivement pu écrire cette charte puisque ça fait un moment que vous travaillez avec les acteurs du sanitaire, du médico-social, et la famille autour de la personne. Vous avez parlé du secteur enfant, où il y a beaucoup de moyens, des équipes multi professionnelles avec plateau technique important. Mais dans les établissements qui accueillent des adultes, on n'est plus du tout sur les mêmes ratios d'encadrement et d'accompagnement, en plus ce passage de l'âge enfant à l'âge adulte est une période de cassure, de rupture de prise en charge... Je voulais savoir quelles interventions vous faites dans les établissements d'adultes, et est-ce que le travail se fait dans les mêmes conditions ?

Maïthé Tauber : Vous avez tout à fait raison, cette transition est très difficile, du côté sanitaire, donc hospitalier pour les maladies rares, c'est vraiment compliqué. Ça fait 20 ans que j'y travaille... Quand on a mobilisé une personne, il suffit qu'elle change d'endroit pour devoir tout recommencer, et quand on essaie de mobiliser les équipes, ils répondent qu'ils n'ont pas de psychiatres ou trop peu de temps de psychiatre. Là je parle des espaces sanitaires des CH. De l'autre côté, on a à peu près les mêmes difficultés, mais comme on n'a pas de partenaire sanitaire à leur donner, c'est compliqué. Pour le syndrome de Prader Willi, l'association intervient depuis de nombreuses années dans les établissements, à la demande des établissements et des familles. Mais ce qu'on voit, c'est que si on prépare bien en amont, c'est quand même plus facile. Les difficultés viennent du fait qu'on n'a pas préparé en amont et qu'on espère qu'on ait capitalisé assez d'expérience pour qu'on ait moins de difficultés dans les années à venir pour les personnes adultes. Encore que, dans le syndrome de Prader Willi, on y est arrivés, et aujourd'hui on est quand même encore sollicités pour des situations de personnes qu'on ne connaissait pas ou qu'on avait perdues de vue, et qu'on retrouve dans des situations dramatiques, comme cette jeune femme qui a amené le rapport Piveteau. C'est quelque chose qu'il faut absolument travailler, pour qu'il n'y ait plus de situations de ce genre.

François Besnier:

En tant qu'association, on fait 25 à 30 interventions par an dans des établissements pour adultes, à la demande de ces établissements. On a un numéro de formation donc ça se passe bien. Mais ce qu'on constate dans ces établissements, c'est combien ils sont très démunis et peu étayés dans le domaine sanitaire. Nous, on les met en lien, à chaque fois que c'est nécessaire, avec le centre de référence ou avec l'hôpital marin d'Hendaye, qui est plus spécialisé "adultes" ou la Pitié Salpêtrière. Notre souhait, c'est qu'on renforce les expertises là où elles sont. Inutile de démultiplier sur tout le territoire des compétences sur le syndrome de Prader Willi, il faut être réaliste. Par contre, il y a des équipes compétentes, on pourrait imaginer des équipes mobiles. Dans le cadre des missions Desaulle, ce sont des choses qui se travaillent aussi...

Gwenaëlle Diene : J'ai l'impression que les IME pour enfants ont l'habitude de solliciter le secteur sanitaire plus facilement, ce n'était peut-être pas encore le cas il y a quelques années, mais maintenant ça se fait. Peut-être que les établissements pour adultes ont moins cette habitude. Donc c'est vrai que d'identifier des centres

ressources, des centres de références, pour pouvoir appeler. À partir du moment où les personnes ont pu nous joindre, elles ont trouvé des solutions in situ. Mais c'est souvent de faire ce premier pas qui est difficile. Il est certain que le manque de médecins et de psychiatres sur ses structures rend plus difficile l'existence d'un relais, pour ne pas rester seulement sur le plan éducatif.

Merci. Compte tenu de l'heure qui tourne, je vous propose de conclure.

Synthèse des débats et clôture

Après tous ces échanges, je crois que l'on peut dire que nos débats se sont inscrits dans le respect de la charte, avec cette tentative qu'elle soit connue de tous. Je vais demander à Madame Cavalier et à Monsieur Boussaton de venir rejoindre Pascal Jacob pour ce mot de conclusion.

Pascal Jacob : Vous devez être bien fatigués. Moi aussi. Je vais être très bref, et vous raconter une seule petite histoire merveilleuse. Il y a 3 semaines, je suis allé à Francfort, rencontrer des parents d'enfants handicapés et j'ai été invité par une famille à dîner. Juste après dîner, un enfant comme Clément, IMC et épileptique, a fait une crise effroyable. On n'a même pas appelé le SAMU, on est partis à l'hôpital parce qu'on avait peur. Et là, j'ai cru que je rêvais. On arrive aux urgences, en 3 minutes, il y avait des gens compétents sur l'IMC, des gens compétents sur l'épilepsie, des gens compétents pour accueillir les parents... aux urgences, à 23 heures ! Je ne comprenais pas. Est-ce que vous croyez que c'est possible ? J'ai demandé au directeur de l'hôpital si je pouvais le voir. Il devait dormir, il est gentiment venu me voir et m'a dit : " Monsieur Jacob, c'est très simple, il y a 800 personnes qui travaillent dans cet hôpital, quand nous les embauchons, nous leur demandons s'ils connaissent le handicap, s'ils l'ont côtoyé, s'ils connaissent la langue des signes, s'ils ont eu des compétences qui pourraient être utilisées. Et là, il s'est passé quelque chose d'intéressant.

Sur les 800 personnes, 300 ont répondu positivement à une des questions. Mais ce qui est encore plus merveilleux, c'est qu'il y en a 250 qui ont signé en bas de leur dossier "je suis d'accord pour qu'on me dérange dans mon travail pour aider mes collègues s'ils ont des problèmes avec une personne handicapée. C'est merveilleux, d'être accueilli avec son enfant handicapé, et avec des gens compétents, et avec le sourire. On peut faire ça, en France, c'est possible, et c'est une belle idée. Je vous invite à le faire, Monique, dans les hôpitaux de votre merveilleuse région.

Au nom de toutes les personnes qui ont travaillé sur le rapport, au nom de toutes les personnes qui aujourd'hui vont bénéficier de votre travail, de votre signature, je voudrais vous dire un gigantesque merci, parce que, au moins, on sait pourquoi on travaille et ce que je trouve fantastique, c'est qu'on aura le goût de la réussite parce qu'on va conjuguer ensemble tous nos efforts. Merci.

Michel Boussaton : Vous terminez par une belle histoire. Entendre que les Allemands font mieux que nous, c'est une chose, mais il ne manquait plus que la santé ! Alors je ne sais pas si on repart avec le moral mais nous allons essayer à coup sûr de faire aussi bien que les Allemands. Trêve de plaisanteries. Tout à l'heure quelqu'un a dit : "Mais finalement, à quoi sert une charte comme ça ?" C'est vrai qu'il ne faut pas penser que c'est un événement qui, isolément, va permettre de tout régler. Ce n'est pas parce qu'aujourd'hui, 112 institutions ont signé une charte, que demain tout aura changé. Nous ne sommes pas naïfs à ce point. Par contre, c'est une marche de plus, c'est un petit caillou de plus dans la construction que mènent des gens comme Monsieur Jacob, dans cette construction qui doit nous conduire à ce qu'un jour le handicapé soit considéré absolument, dans un hôpital, dans une structure de soins, comme n'importe quelle autre personne. Je suis donc très heureux d'avoir pu apporter la petite contribution de la CRSA de Midi-Pyrénées. Encore une fois, merci pour la confiance que vous nous avez faite.

Monique Cavalier : Pour rebondir, je constate que dans le handicap c'est comme dans le football, à la fin ce sont les Allemands qui gagnent... C'est quand même un peu désagréable, on ne va pas rester sur une note comme ça. Vous m'avez interpellée tout à l'heure, Monsieur Jacob, en me disant que, dans le puzzle des régions, un certain nombre d'entre elles se sont engagées sur des thématiques particulières, vous ne serez pas surpris que Midi-Pyrénées vous confirme, à la fin de cette belle journée, que nous allons prendre rang et nous mobiliser sur le sujet "oncologie et handicap" aussi. Je dis sur ce sujet aussi, spécialement bien sûr mais je voudrais dire surtout, qu'après ce que nous avons entendu aujourd'hui, et plus encore après les conversations que nous avons eues, les uns et les autres, dans les coursives, parce que ces journées, ça sert aussi à ça, ça sert à rencontrer des gens qu'on ne voit pas tous les jours, ça sert à parler des projets qu'on porte depuis longtemps, qui prennent vie, mais ceux qu'on voudrait avoir demain. Ça sert à parler de ce qu'on pourrait faire demain, et je retiens de nos conversations qu'il y a beaucoup d'idées pour faire des choses, mais qu'il reste encore tant à faire. Cette journée d'aujourd'hui, c'était une étape pour marquer notre mobilisation, notre détermination, aussi pour échanger sur les choses qui restent à faire, les projets, les beaux projets, certains faciles, d'autres un peu plus compliqués. Ceux qui font qu'on se gratte un peu la tête en se disant comment on va attraper ce sujet-là. Mais finalement, c'est toujours à force de se gratter la tête et de se dire que cette affaire là on ne voit pas trop comment la porter que l'on arrive à progresser. Je voulais vous redire d'abord nos grands remerciements pour nous avoir, ainsi que votre épouse, honorés de votre présence aujourd'hui. Je vous le disais tout à l'heure en aparté, pour nous, c'est du pain béni, parce que, finalement, quand on vous a

entendu, on n'a pas tellement besoin de remobiliser les gens derrière, car vous savez donner sens à tout ça beaucoup mieux que quiconque ne saurait le faire. Et la croisade que vous avez entreprise et que vous menez avec autant de motivation et d'humanité, c'est probablement la meilleure motivation qu'on puisse avoir. Donc je voulais vraiment vous remercier beaucoup.

Je voulais saluer l'engagement de la CRSA, remercier le Dr Bousaton, toutes les commissions spécialisées qui ont travaillé pour cette journée et qui travaillent à nos côtés. Là aussi, c'est un cheminement de longue haleine, on ne pourrait rien faire sans vous, donc sachez que c'est important.

Je voudrais saluer l'engagement des équipes de l'agence qui ont travaillé beaucoup pour rendre cette journée possible, pour vous accueillir et vous accompagner. Elles l'ont fait avec beaucoup de professionnalisme mais aussi avec beaucoup de cœur. Je voudrais donc les remercier et leur dire combien je trouve que l'agence est dans son rôle, quand elle permet des événements comme celui-là, et tout le cheminement qui est à faire pour les rendre possibles. Je voudrais terminer simplement en remerciant également Valérie, l'animatrice et puis les dames qui se relayent pour traduire, dans un engagement très physique, en langage des signes, tout ce que nous disons, je ne voudrais oublier personne, tous ceux qui ont rendu ça possible.

On fera en sorte que, comme l'a dit que Dr Bousaton, cette journée soit une réussite par le prolongement de l'engagement que nous démontrerons. Merci à tous de votre présence, de votre engagement, de votre participation, merci de tout ce que vous avez mis dans cette journée, et merci de tout ce que nous pourrons faire encore ensemble pour que, dans une prochaine rencontre - moi aussi je vais prendre rendez-vous - dans une prochaine rencontre, dans un périmètre peut-être encore plus grand, nous arrivions à vous démontrer que la mobilisation et l'engagement ne se sont pas taris. Merci à vous tous, bon retour chez vous.

Merci à tous, et bonne fin de journée.

Annexe : liste des signataires de la Charte Romain Jacob en Midi-Pyrénées

1. Agence Régionale de Santé de Midi-Pyrénées
2. Agir Soigner Eduquer Insérer (ASEI)
3. Aide à Domicile en Activités Regroupées (ADAR)
4. Association Bon Pied Bon Œil
5. Association d'Aide, de Services et de SOutien à DOmicile en Albigeois (ASSODAL)
6. Association de Gestion des Associations de Parents de Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis (AGAPEI)
7. Association de parents et amis de personnes handicapées mentales de Figeac (APEAI)
8. Association Départementale d'Amis et Parents de Personnes Handicapées Mentales du département de l'Ariège (ADAPEI 09)
9. Association Départementale de Parents et d'Amis de Personnes Handicapées Mentales de l'Aveyron et du Tarn et Garonne (ADAPEI 12-82)
10. Association Départementale d'Amis et Parents de Personnes Handicapées Mentales du département de la Haute-Garonne (ADAPEI 31)
11. Association Départementale d'Amis et Parents de Personnes Handicapées Mentales du département du Gers (ADAPEI 32)
12. Association Départementale d'Amis et Parents de Personnes Handicapées Mentales du département du Tarn (ADAPEI 81)
13. Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public de l'Aveyron (AD PEP 12)
14. Association des Laryngectomisés et Mutilés de la Voix du Sud – Ouest (ALMVSO)
15. Association des Paralysés de France - Midi-Pyrénées (APF)
16. Association des Parents d'Enfants Inadaptés et Handicapés de la Société Airbus Toulouse (APEIHSAT)
17. Association Française contre les Myopathies (AFM)
18. Association Française des Diabétiques Midi-Pyrénées (AFD)
19. Association Française des Sclérosés En Plaques (AFSEP)
20. Association Genyer Mas de La Tour
21. Association Handidactique
22. Association Handident Midi-Pyrénées
23. Association Lamourous
24. Association les Jeunes Handicapés (AJH)
25. Association Loisirs pour tous
26. Association Marie-Louise
27. Association Mutualiste Agricole de Boissor
28. Association Mutualiste Agricole de Rocamadour
29. Association Oscar's Angels
30. Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés de l'Ariège (APAJH 09)
31. Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés du Lot (APAJH 46)
32. Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés du Tarn (APAJH 81)
33. Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés du Tarn et Garonne (APAJH 82)
34. Association pour l'Education et l'Apprentissage des Jeunes (APEAJ)
35. Association Quercynoise des Amis, Parents et Enfants Inadaptés (AQAPEI)
36. Association Régionale pour la Sauvegarde de l'Enfant, de l'Adolescent et de l'Adulte (ARSEAA)
37. Association Résilience Occitanie (RESO)
38. Association Samarie
39. Association Sésame Autisme Midi-Pyrénées
40. Association Timéo
41. Association Trisomie 21 Midi Pyrénées
42. Caisse d'Allocations Familiales de la Haute-Garonne

43. Caisse Primaire d'Assurance Maladie du Tarn
44. Caisse Régionale Sécurité Sociale Mines (CARMI) du Sud Ouest
45. Centre Cantoloup Lavallée
46. Centre d'Education Spécialisée pour Dysphasiques et Déficients Auditifs (CESDDA)
47. Centre Départemental de Travail Protégé et d'Hébergement (CEDETPH)
48. Centre Hospitalier Ariège Couserans
49. Centre Hospitalier de Revel
50. Centre Hospitalier de Villefranche de Rouergue
51. Centre Hospitalier des Deux Rives
52. Centre Hospitalier Gérard Marchant
53. Centre Hospitalier InterCommunal Castres Mazamet
54. Centre Hospitalier Jean Coulon
55. Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse
56. Centre Médical « La Roseraie »
57. Centre Ressources Autisme de Midi-Pyrénées
58. Clinique d'Aufrery
59. Clinique de Beaupuy
60. Clinique de Verdaich
61. Clinique des Cèdres
62. Clinique des Minimes
63. Clinique d'Occitanie
64. Clinique du Château de Vernhes
65. Clinique Font Redonde
66. Clinique HAD Pasteur
67. Clinique Médipôle Garonne
68. Clinique Néphrologique St Exupéry
69. Clinique Pasteur
70. Clinique Sarrus – Teinturiers/Clinique Saint Nicolas
71. Collectif Interassociatif Sur la Santé Midi- Pyrénées (CISS)
72. Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie de Midi-Pyrénées
73. Conseil Départemental de la Haute-Garonne
74. Conseil Départemental de l'Ariège
75. Conseil Départemental de l'Aveyron
76. Conseil Départemental des Hautes-Pyrénées
77. Conseil Départemental du Lot
78. Conseil Départemental du Tarn et Garonne
79. Conseil Economique, Social et Environnemental Régional de Midi-Pyrénées
80. Conseil Régional de l'Ordre des Médecins
81. Conseil Régional de l'Ordre des Pédicure Podologues
82. Conseil Régional de l'Ordre des Pharmaciens
83. Conseil Régional Midi-Pyrénées
84. EHPAD Le Panorama de Bigorre
85. Etablissement et Service d'Aide par le Travail du Plateau
86. Faculté de Chirurgie Dentaire
87. Faculté de Médecine Toulouse Rangueil
88. Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP)
89. Fédération des APAJH
90. Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne (FEHAP)
91. Fédération Hospitalière de France (FHF)
92. Fédération Midi-Pyrénées des Maisons et Pôles de Santé
93. Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles (FEGAPEI)

94. Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation à Domicile (FNEHAD)
95. Fédération nationale pour l'Insertion des personnes Sourdes et des personnes Aveugles en France (FISAF)
96. Fondation Bon Sauveur d'Alby
97. Fondation John Bost - Lou Camin
98. Groupement de coopération du Lot
99. Groupement de Coopération Sanitaire Télésanté Midi-Pyrénées
100. Groupement Interassociatif Scolarisation et Handicap (GISH)
101. Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques Midi-Pyrénées (GIHP)
102. Institut Camille Miret
103. Institut Claudius Regaud
104. Institut des Jeunes Aveugles
105. La Maison Des Epilepsies
106. Ligue de Sport Adapté de Midi-Pyrénées
107. Institut universitaire du cancer de Toulouse Oncopole
108. Mairie de Toulouse
109. Mutualité Française Midi Pyrénées
110. Mutuelle Nationale des Hospitaliers
111. Pôle Régional de Compétences en Education pour la Santé et Promotion de la Santé de Midi-Pyrénées
112. Préfecture de Région Midi-Pyrénées
113. Rectorat de l'Académie de Toulouse
114. SAS Talk Différent
115. Services Interprofessionnels de Santé au Travail des Hautes- Pyrénées (SIST65)
116. UDSMA-Mutualité Française Aveyron
117. Union Cépière Robert Monnier
118. Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM MP)
119. Union Régionale Associations de Parents et Amis d'Enfants et Adultes Handicapés Mentaux de Midi-Pyrénées (URAPEI)
120. Union Régionale Autisme France Midi Pyrénées
121. Union Régionale des Associations Familiales de Midi-Pyrénées (URAF)
122. Union Régionale des Professionnels de Santé Biologistes Médicaux de Midi-Pyrénées
123. Union Régionale des Professionnels de Santé Infirmiers de Midi-Pyrénées
124. Union Régionale des Professionnels de Santé Médecins Libéraux de Midi-Pyrénées
125. Union Régionale des Professionnels de Santé Pharmaciens de Midi-Pyrénées
126. Unions pour la Gestion des Etablissements des Caisses de l'Assurance Maladie Languedoc-Roussillon Midi-Pyrénées (UGECAM)