

# **MANIFESTE EUROPÉEN**

## **NIVEAU ÉLÉMENTAIRE DE SOINS DE SANTE POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UN HANDICAP INTELLECTUEL**

Rotterdam, le 28 novembre 2003

# **Sujet : Soins de santé pour les personnes présentant un handicap intellectuel**

Madame, Monsieur,

Le 27 novembre 2003, à la fin de l'«Année européenne pour les personnes handicapées», s'est tenue une conférence –à Rotterdam, Pays-Bas– à propos des soins de santé aux personnes qui présentent un handicap intellectuel. Cette conférence a été organisée par la NVAVG – l'Association néerlandaise des médecins pour personnes ayant des handicaps intellectuels– et la MAMH – l'Association européenne de médecine du handicap intellectuel -, en collaboration avec le Centre Médical Erasmus – le département de formation spécialisée de médecins pour personnes présentant des handicaps intellectuels.

Le but de cette conférence était de parachever et de consentir à un Manifeste européen à propos de « Les soins de santé pour les personnes présentant un handicap intellectuel ».

Le texte du Manifeste et un mémorandum explicatif sont joints aux présentes.

Ce Manifeste tente de résumer clairement les rudiments des soins de santé adaptés aux personnes présentant un handicap intellectuel.

Nous espérons que ce Manifeste, grâce aux encouragements des gouvernements, des organisations et des personnes impliquées, permettra d'améliorer les soins de santé apportés aux personnes ayant un handicap intellectuel tout en ménageant leurs droits de citoyens, leurs droits à l'accès aux soins médicaux et, si nécessaire, leurs droits à des soins spécialisés.

Nous demandons aux personnes impliquées dans les soins aux personnes atteintes de déficience intellectuelle (par exemple les personnes atteintes de déficience intellectuelle et leurs représentants, les personnels des soins de santé, les décideurs politiques, les établissements médicaux, les associations de professionnels ou de chercheurs) dans tous les pays d'Europe de se regrouper pour développer des soins de santé adaptés à ce groupe de patients. Des plans d'action devraient être élaborés concernant la situation particulière de chaque pays.

Nous demandons à tous les gouvernements de soutenir ces groupements dans la direction indiquée dans ce Manifeste.

Enfin, nous demandons à la Commission européenne et à l'Organisation Mondiale de la Santé leur soutien dans ces développements. En vue de cet aboutissement, nous espérons que ce Manifeste fera partie du rapport final de l'« Année européenne des Handicaps 2003 ».

Nous remercions :

Le ministère néerlandais de la santé (VWS),

L'association néerlandaise des services de santé (*Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland*, VGN),

La Collecte nationale pour les handicapés intellectuels (*Nationale Collecte Verstandelijk gehandicaptten*, NCVG), et

La Fondation de l'université Rotterdam Erasmus,

Pour leur contribution à la conférence et au congrès.

Sylvia Carpenter, médecin, Présidente de MAMH

Marijke Meijer, médecin, Chef du département de formation spécialisée au Centre Médical Erasmus à Rotterdam.

Frans Scholte, médecin, Président de NVAVG, Secrétaire de MAMH.

## **Préface**

Les personnes atteintes de déficience intellectuelle sont des citoyens de leur pays et ont un droit égal à être intégrées dans la société, quel que soit le niveau de leur déficience.

Les personnes atteintes de déficience intellectuelle ont nombre de dons et de capacités. Elles ont aussi des besoins spécifiques. Elles ont besoin d'un choix de services pour répondre à leurs besoins.

Les personnes présentant un handicap intellectuel ont les mêmes droits humains que les autres citoyens.

Elles ont un droit égal à participer à la société. Elles doivent participer à toutes les décisions qui les concernent (citation Inclusion Europe).

Dans ce Manifeste, nous renvoyons, comme fondement politique et moral, aux Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, telles qu'adoptées par l'Assemblée générale des Nations unies, quarante-huitième session, résolution 48/96, en son annexe, du 20 décembre 1993. Les Règles ont été élaborées sur base de l'expérience acquise au cours de la Décade des Nations Unies pour les personnes handicapées (1983-1992), en tenant compte des documents suivants :

La Déclaration universelle des droits de l'homme

Le Pacte international sur les droits économiques, sociaux et culturels

Le Pacte international sur les droits civils et politiques

La Convention sur les droits de l'enfant

La Convention sur l'élimination de toutes formes de discrimination à l'égard des femmes

Le Programme mondial d'action concernant les personnes handicapées

L'Organisation Mondiale de la Santé, Classification internationale des déficiences, incapacités et désavantages (Genève, 1980).

Un consentement éclairé est essentiel dans une relation entre le professionnel de la santé et son patient. A cette fin, l'information du patient et de sa famille sur les procédures de diagnostic et les thérapies devrait être présentée sous une forme aisément compréhensible.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs représentants devraient influencer toutes les décisions concernant leurs soins de santé à tous les niveaux de l'organisation de ces soins.

Dans ce document, le terme « santé » est utilisé tel que défini par l'Organisation mondiale de la santé : « la Santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et non simplement l'absence de maladie ou d'infirmité. »

## **Manifeste**

### **NIVEAU ELEMENTAIRE DE SOINS DE SANTE AUX PERSONNES PRESENTANT UN HANDICAP INTELLECTUEL**

**Rotterdam, 2003**

Les critères suivants devraient être reconnus et acceptés universellement comme niveau élémentaire de soins de santé adaptés aux individus avec handicap intellectuel.

#### **1. Disponibilité et accessibilité optimales des services de santé ordinaires, où des médecins généralistes ont un rôle central.**

**Cela signifie que les personnes présentant un handicap intellectuel pourront :**

- a. Utiliser les services de santé ordinaires.
- b. Obtenir, lorsque nécessaire, plus de temps pour les consultations, en clinique ou à domicile.
- c. Obtenir, en cas de nécessité, un soutien adapté en communication.
- d. Bénéficier d'une approche proactive pour leurs besoins de santé.
- e. Ne plus être entravées dans l'accès aux soins par des obstacles financiers, physiques ou juridiques.
- f. Être capables de participer à des programmes de dépistage, comme tout un chacun.
- g. Être aidées pour atteindre et maintenir un style de vie sain qui préviendra les maladies et encouragera des résultats de santé positifs.
- h. Obtenir des informations compréhensibles à propos de la santé et de la promotion de la santé (aussi disponibles pour les familles et les aidants professionnels).
- i. Obtenir des soins de santé en bonne coopération et coordination entre les différents professionnels.

#### **2. Les professionnels de la santé (tout particulièrement les médecins, les psychiatres, les dentistes, les infirmières et les professionnels assimilés) au sein des services de santé ordinaires auront des compétences en handicap intellectuel et en problèmes de santé spécifiques aux personnes présentant un handicap intellectuel.**

**Cela nécessitera que :**

- a. Les professionnels de santé aient une obligation d'acquérir les compétences de base en soins de santé aux personnes ayant une déficience intellectuelle.
- b. Ces compétences incluent la prise de conscience que tous les problèmes de santé des personnes ayant un handicap intellectuel ne sont pas causés par leur handicap.
- c. Tous les programmes de formation des professionnels de la santé portent attention aux handicaps intellectuels, y compris l'étiologie la plus commune, quelques syndromes fréquents et des problèmes de santé en relation avec l'étiologie du handicap, et à la communication, et aux aspects juridiques et éthiques.
- d. La formation du comportement et des aptitudes à la communication étant aussi importante que les aptitudes cliniques, qu'elle soit donc partie intégrante des programmes de formation.
- e. Des directives à propos des problèmes spécifiques de santé soient disponibles sur internet, sur CD-Rom ou sur d'autres supports.

f. Les professionnels de santé des services ordinaires aient facilement accès aux conseils de confrères spécialisés et soient en mesure de les obtenir sans obstacles financiers, pratiques ou juridiques.

**3. Des professionnels de la santé (médecins, psychiatres, dentistes, infirmières et professions assimilées) spécialisés dans les besoins sanitaires spécifiques des individus présentant un handicap intellectuel sont disponibles en renfort des services de santé ordinaires.**

**Ces professionnels doivent pouvoir conseiller, traiter les problèmes médicaux spécifiques ou reprendre tout ou partie des soins médicaux aux personnes qui présentent un handicap intellectuel.**

**Cela nécessitera que :**

a. Des programmes de formation soient disponibles pour les professionnels de la santé qui souhaitent étendre leurs compétences à propos des problèmes de santé des personnes qui présentent un handicap intellectuel.

b. Ces spécialistes créent et maintiennent des réseaux avec leurs confrères spécialisés, au sein et en dehors de leur propre profession, en vue d'améliorer leurs connaissances et aptitudes. Cela peut être atteint par des contacts personnels ou par la création de centres (virtuels) d'expertise.

c. La recherche au sujet des problèmes de santé des personnes qui présentent un handicap intellectuel soit encouragée en coopération avec les centres universitaires. Des chaires universitaires de médecine du handicap intellectuel devraient être créées pour démarrer, encourager et coordonner des projets de recherche.

**4. Les soins de santé aux personnes qui présentent un handicap intellectuel requièrent souvent une approche pluridisciplinaire.**

a. Des évaluations de santé et/ou des traitements spécifiques nécessitent une coordination entre différentes professions de la santé (par ex. déficiences visuelles et auditives, soins de santé mentale, soins aux personnes présentant des handicaps multiples et complexes, soins aux personnes âgées, soins de revalidation).

b. La formation spécialisée des infirmières et autres personnels aidants doit être stimulée. Cela comprend d'apprendre comment aider et s'occuper de personnes avec handicap intellectuel qui ont par exemple des déficiences sensorielles, des troubles du spectre autistique, de l'épilepsie, des problèmes de santé mentale, des troubles du comportement, des problèmes de médecine légale, des handicaps physiques et complexes, des troubles de déglutition et d'alimentation, des problèmes liés à l'âge.

**5. Les soins de santé aux personnes qui présentent un handicap intellectuel nécessitent une approche proactive.**

a. La participation aux programmes nationaux de dépistage devrait être encouragée.

b. Des examens médicaux préventifs à propos des déficiences de la vue et de l'ouïe, et d'autres problèmes de santé fréquents, devraient être réalisés sur base scientifique et devraient être disponibles régulièrement.

c. Des programmes de suivi sanitaire, généraux et spécifiques, sont développés et mis en œuvre. Dans le développement des systèmes d'indicateurs de

santé, une attention particulière est adressée aux personnes présentant un handicap intellectuel.

d. La responsabilité de développer des programmes d'examens préventifs et de les mettre en œuvre doit être clarifiée ( par des médecins généralistes, des docteurs du secteur de la santé publique ou des médecins spécialisés).

e. Les personnes ayant un handicap intellectuel et leurs familles ont droit à des examens de recherche étiologique.

## **Mémoire explicatif**

**NVAGA** (Association néerlandaise de médecins pour personnes ayant un handicap intellectuel) et **MAMH** (Association européenne de la médecine du handicap intellectuel) en collaboration avec **Erasmus MC** (Département de formation spécialisée des médecins généralistes pour les personnes ayant un handicap intellectuel) ont reconnu la nécessité de ce Manifeste et ont pris l'initiative de son élaboration.

Le Ministère néerlandais de la Santé, l'Organisation néerlandaise des Prestataires de Services, la Fédération des Associations de Parents et le Comité national néerlandais de l'Année européenne des personnes handicapées 2003 étaient membre du comité d'organisation.

Le comité d'organisation a formulé cinq critères de base pour des « Soins de santé adaptés aux personnes présentant un handicap intellectuel ».

Au moyen d'un questionnaire qui a été complété par des professionnels médicaux et des organisations non gouvernementales d'Europe et d'autres continents, le comité a obtenu un aperçu des soins de santé fournis aux personnes ayant un handicap intellectuel dans différents pays : leurs aspects positifs tout autant que leurs insuffisances.

La consultation de la littérature et de documents gouvernementaux a aidé le comité à se former une opinion plus large.

Nous en concluons qu'à ce jour il existe plusieurs insuffisances dans l'organisation et la qualité des soins de santé aux personnes qui présentent un handicap intellectuel dans différents pays d'Europe.

Certaines de ces insuffisances sont dans une certaine mesure déjà reconnues ou en cours d'amélioration dans plusieurs pays, mais aucune des personnes interrogées n'a qualifié la qualité des soins de santé aux personnes qui présentent un handicap intellectuel dans leur propre pays comme adéquate.

Sur base des informations de la littérature et du questionnaire, le comité d'organisation a formulé un projet de *manifeste du niveau élémentaire des soins de santé adaptés aux personnes ayant un handicap intellectuel*.

Après avoir consulté les professionnels et les personnes intéressées, le Manifeste a été finalisé lors de la « Conférence sur invitation » du 27 novembre 2003.

A la réunion du 27 novembre, ces « Critères de soins de santé adaptés » ont été discutés avec des représentants de personnes présentant un handicap intellectuel, des organisations professionnelles, des prestataires de services et des politiciens.

L'attention a aussi été portée sur les implications du Manifeste.

Au congrès du 28 novembre, des représentants de EASPD (Organisation européenne des prestataires de services), d'Inclusion Europe et du Parlement européen ont fait leurs commentaires sur ce Manifeste.

Leurs remarques ont été prises en compte dans la version finale du Manifeste.

## **Aperçu**

La recherche montre que de nombreuses personnes présentant un handicap intellectuel ont des besoins de santé spécifiques. Elles peuvent avoir, par comparaison aux individus ne souffrant pas de handicap, plus de problèmes de santé, d'ordre physique et psychiatrique, généraux et spécifiques en fonction de leur condition. Des problèmes de communication sont aussi souvent présents. L'intégration des personnes ayant un handicap intellectuel dans la société est une stratégie acceptée dans la plupart des pays d'Europe ; cela requiert une approche globale, comprenant l'éducation, le logement, l'emploi, les services de loisirs et l'usage des services généraux.

Les services de santé ordinaires devraient être accessibles aux personnes ayant un handicap intellectuel et devraient être capables de répondre aux besoins de santé liés au handicap.

Ce principe a des conséquences pour les soins de santé de base, les soins spécialisés et le système de santé général. Les médecins, les auxiliaires de santé et les psychothérapeutes doivent améliorer leur connaissance des personnes qui présentent un handicap intellectuel et de leurs problèmes de santé. Néanmoins, l'on ne peut pas attendre des praticiens de la santé qui ne sont au contact que de peu de ces personnes qu'ils aient les connaissances spécifiques relatives à leurs problèmes de santé. Des spécialistes sont alors nécessaires pour les épauler.

Sur base des informations recueillies dans les questionnaires, les rapports gouvernementaux et la littérature, nous avons observé les phénomènes suivants (veuillez noter que les remarques qui suivent n'ont pas la position d'un rapport scientifique, ni ne sont l'exposé de l'opinion des auteurs) :

### Aspects organisationnels :

Il est reconnu que les services généraux de santé ne réussissent pas toujours à offrir des services de santé adaptés aux personnes atteintes d'un handicap intellectuel.

Il existe des différences notoires dans la qualité et l'organisation des soins de santé pour les personnes ayant un handicap intellectuel dans différents pays d'Europe. Dans des pays du sud et de l'est de l'Europe, la qualité des soins de santé pour ces personnes paraît plutôt insuffisante. Dans la plupart des pays de l'Europe de l'ouest et du nord, leur qualité est reconnue meilleure, mais même dans ces pays-là des médecins généralistes semblent manifester souvent un manque de connaissances, de techniques de communication et de temps.

Les pédiatres disposent en général de connaissances spécifiques relatives aux enfants présentant un handicap intellectuel. Cependant, selon les participants au questionnaire, ils se concentrent souvent sur les seuls problèmes de santé, sans coordonner les soins médicaux dans leur globalité et sans apporter un soutien aux familles dans d'autres domaines.

Comme l'espérance de vie des personnes ayant un handicap intellectuel a considérablement augmenté lors des dernières décennies, des problèmes se posent lors du passage à l'âge adulte pour les soins de santé qui lui sont liés.

En raison des aspects multidisciplinaires des soins de santé aux personnes atteintes d'un handicap intellectuel, des thérapeutes spécialisés et des spécialistes du comportement sont parfois nécessaires mais ne sont pas toujours disponibles, et leur collaboration avec les services généraux et spécialisés nécessite une meilleure organisation.

### Aspects médicaux :

Bien que les problèmes psychiatriques soient plus fréquents chez les personnes ayant un handicap intellectuel, il n'y a que peu de psychiatres qui présentent un intérêt particulier et une expertise dans cette spécialité, en particulier pour les enfants ayant un handicap intellectuel.

Des déficiences sensorielles sont aussi souvent présentes. Ces états très importants sont nettement sous-diagnostiqués. Des programmes spéciaux de dépistage ne sont d'ordinaire pas développés ni mis en œuvre.

Comme certains syndromes sont souvent associés à des problèmes spécifiques de santé, le suivi sanitaire de ces problèmes-là devrait être disponible.

Les participants au questionnaire insistent sur la nécessité de porter une attention particulière aux personnes présentant des handicaps complexes et profonds, qui ont souvent aussi d'autres problèmes médicaux, tels que des déficiences de la vue ou de l'ouïe, une paralysie cérébrale, de l'épilepsie et des troubles d'alimentation. Leurs problèmes de santé requièrent parfois des infirmières spécialisées, des professions de santé assimilées, des psychothérapeutes et des médecins, qui ne sont pas toujours disponibles. Lorsque des personnes présentant un handicap intellectuel vivent en foyer, leurs besoins complexes de santé interfèrent parfois avec le maintien des valeurs de vie normale, d'un traitement respectueux et de leur vie privée. Pour les personnes présentant des troubles moteurs ou sensoriels graves, des adaptations techniques font souvent défaut dans leurs lieux de vie et de travail..

### Soins dentaires

Les soins dentaires pour les personnes qui présentent un handicap intellectuel sont souvent signalés comme médiocres. Même pour la population générale, il semble qu'il y ait un manque de dentistes dans de nombreux pays. Il y a un besoin de dentistes qui seraient prêts à donner davantage de leur temps pour soigner les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle, et à essayer de surmonter les difficultés de communication et d'anxiété. C'est d'autant plus important lorsque l'on réalise que le diagnostic d'anomalies dentaires peut contribuer au diagnostic étiologique d'handicaps intellectuels.

### Style de vie

Les personnes atteintes d'un handicap intellectuel léger, qui vivent dans la société avec un minimum d'aide, peuvent souvent adopter des habitudes malsaines. Il est important de les aider à éviter des risques sanitaires ou sociaux.

La participation de ces personnes aux programmes de dépistage adressés à la population générale est signalée comme insuffisante et doit être améliorée. Ces personnes elles-

mêmes et aussi leurs soignants semblent ne pas toujours être conscients de la nécessité des dépistages.

### Recherche

Les soins médicaux aux personnes présentant un handicap intellectuel doivent être basés sur des faits. La recherche est nécessaire puisque c'est la base d'une bonne pratique médicale. Bien qu'il soit reconnu qu'il y a une augmentation significative du nombre et de la qualité des publications en médecine du handicap intellectuel, il reste encore beaucoup de travail à faire dans ce domaine. Il n'existe que peu de Chaires universitaires en Europe.

### Aspects socio-économiques

De nombreuses personnes ayant un handicap intellectuel souffrent de pauvreté ou ont un faible revenu.

Les soins de santé de ces personnes sont parfois onéreux. Plus de temps signifie des coûts plus élevés et le financement devra refléter cela.

## **Participants à la Conférence sur invitation du 27 novembre 2003:**

Mme. M.A. Arvio	Paavarvi Inter-Municipal Association, Lammi, Finlande
M. M. Bijwaard	Dutch Association of service providers (VGN), Utrecht, Pays-Bas
Mme M.V. Björkman	Bellstasund Utredningscenter, Upplands-Vssby, Suède
M. M. Brown	NHS Trust, Glasgow, Royaume-Uni
Mme S. Carpenter	NHS Trust, Bristol, Royaume-Uni, président MAMH
Mme S. Duffels	Vizier, Gennep, Pays-Bas
Mme H.M. Evenhuis	Erasmus MC, Rotterdam, Pays-Bas
M. F. Fea	Centro di Riabilitazione "Scuola Viva", Rome, Italie
M. K. de Haan	Werveling, Utrecht, Pays-Bas
Mme M. Hardeman	EASPD, Bruxelles, Belgique
M. T. Holland	University Cambridge, Royaume-Uni
Mme K. Hutsebaut	Inclusion Europe, Bruxelles, Belgique
M. M.K. Kaski	RinneKoti Foundation, Espoo, Finlande
Mme P.A.M. Leemans	Dutch Health Care Inspectorate, La Haye, Pays-Bas
Mme M. van Leeuwen	Dutch federation of parent organisations, Utrecht, Pays-Bas
M. A. Mantovani	Azienda Ospedaliera San Paolo, Milan, Italie
Mme M.M.Meijer	Erasmus MC, Rotterdam, Pays-Bas
M. J.Merrick	Ministry of Social affairs, Jerusalem, Israel
Mme E. Powrie	University of Aberdeen, Royaume-Uni
M. F.A. Scholte	's Heerenloo Midden Nederland, Apeldoorn, Pays-Bas, président NVAVG, secrétaire MAMH
Mme H.M.J. van Schrojenstein- Lantman-de Valk	University Maastricht, Pepijn en Paulus, Echt, Pays-Bas
M. J.Th. Sluiter	Dutch Ministry of Health, La Haye, Pays-Bas
M. G. Skeie	Habiliterungs Unit Hedmark, Ottestad, Norvège
M. K. Sörensen	Aarhus Psychiatric Hospital, Risskov, Denmark
Mme T. Zomi	Hand in Hand Foundation, Budapest, Hongrie

## **Comité d'organisation :**

Prof. H.M. Evenhuis, MD, PhD, Erasmus MC  
Mme E. Gorter, Dutch Ministry of Health  
Mme M. von der Möhlen-Tonino, MD, PhD, ID physician in training  
Mme M.M. Meijer, MD, head of the specialist training, Erasmus MC  
W.J. den Ouden, Dutch Ministry of Health,  
F.A. Scholte, MD, President NVAVG, secretary MAMH  
Mme J.Smits, National Committee EYPD 2003  
Mme C.Steman, VGN

## **Eléments bibliographiques :**

1. Promoting Health, Supporting Inclusion. The national review of the contribution of all nurses and midwives to the care and support of people with disabilities. NHS, Scotland 2002
2. Valuing People, a new strategy for Learning Disability for the 21<sup>st</sup> Century, UK Department of Health, 2001
3. Closing the Gap: a National Blueprint to Improve the Health Disparities and Mental Retardation. Report of the Surgeon General's Conference on Health Disparities and Mental Retardation, USA 2001
4. Healthy people 2010, Disability and secondary conditions, Focus area 6, reports and Proceedings, USA 2002
5. Samen Leven in de Samenleving. Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2002
6. Evenhuis, Prof. Dr. H.M. Want ik wil nog lang leven, achtergrondstudie bij Samen Leven in de Samenleving 2002.
7. Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J. van. Health problems in people with intellectual disabilities. Universiteit Maastricht, 1998.
8. Böhmer, C.J.M. Gastro-oesophageal reflux disease in intellectually disabled individuals. Vrije Universiteit Amsterdam 1996
9. Splunder, J. van. Visual Impairment, prevalence and causes of visual impairment in adults with intellectual disabilities, Erasmus MC Rotterdam, University Utrecht, 2003.

Correspondance à adresser à :  
Frans Scholte, secrétaire du MAMH  
's Heeren Loo Midden-Nederland  
De Voorwaarts 61  
7325 AA Apeldoorn  
courriel : frans.scholte@sheerenloo.nl