

MINISTÈRE DE LA SANTÉ

RÉGION LORRAINE

INSTITUT LORRAIN DE FORMATION DE MASSO-KINÉSITHÉRAPIE DE
NANCY

La prise en charge masso- kinésithérapique des personnes porteuses de trisomie 21 : pré-enquête en Lorraine.

Mémoire présenté par **Justine RAVENEL**,
étudiante en 3^e année de masso-
kinésithérapie, en vue de l'obtention du
Diplôme d'Etat de Masseur-Kinésithérapeute

2013-2016.

SOMMAIRE

RESUME

1 INTRODUCTION.....	1
2 LA TRISOMIE 21 EN QUELQUES « MAUX »	1
2.1 La trisomie 21 : définition	1
2.2 La trisomie 21 en France et dans le monde : quelques notions épidémiologiques.....	2
2.3 Dépistage et diagnostic de la trisomie 21	2
2.3.1 Le dépistage.....	2
2.3.1.1 Les facteurs de risque de trisomie 21	2
2.3.1.2 Le dépistage pré-natal en France.....	2
2.3.2 Le diagnostic.....	3
2.4 Des traitements ?.....	3
3 LA CLINIQUE : SYMPTOMATOLOGIE DE LA TRISOMIE 21	3
3.1 Troubles d'origine neuro-centrale	4
3.1.1 Atteinte du cervelet, de sa transmission nerveuse et de l'encodage.....	4
3.2 Les répercussions des troubles d'origine neuro-centrale.....	5
3.2.1 Le développement neuro-moteur de l'enfant trisomique 21	5
3.2.2 Les troubles orthopédiques	6
3.2.2.1 Les pieds.....	6
3.2.2.2 Les genoux	7
3.2.2.3 La hanche	7
3.2.2.4 L'instabilité atlanto-axoïdienne.....	7
3.2.2.5 Les scolioses.....	8
3.3 Les troubles respiratoires.....	8
3.3.1 Les troubles immunologiques.....	8
3.3.2 Des capacités respiratoires diminuées	8
3.4 Les troubles cardiaques	8
3.5 Les troubles cognitifs	9
4 KINESITHERAPIE ET TRISOMIE 21.....	9
4.1 De 0 à 3 ans : phase de rééducation précoce	9
4.2 De 3 à 10 ans	10
4.3 De 11 à 20 ans	10
4.4 A partir de 20 ans et après....	11

5	MATERIEL ET METHODE DE L'ENQUETE	11
5.1	Méthodologie de recherche bibliographique	11
5.2	Objectifs de l'enquête	12
5.2.1	Objectif principal	12
5.2.2	Objectifs secondaires	12
5.3	Méthodologie de l'enquête	13
5.3.1	Elaboration du questionnaire	13
5.3.2	Population de l'enquête	14
5.3.3	Diffusion du questionnaire	14
5.4	Méthodologie d'analyse statistique	14
6	RESULTATS	14
6.1	Le point sur les répondants	15
6.1.1	Informations générales	15
6.1.2	Prise en charge versus non prise en charge	15
6.2	Le point sur la prise en charge kinésithérapique des personnes trisomiques 21	16
6.2.1	Prise en charge suivie et épisodique	16
6.2.2	Prise en charge par tranche d'âge	16
6.2.3	La prescription	17
6.2.4	Les déficiences prises en charge	18
6.2.5	L'efficacité de la kinésithérapie selon les masseurs-kinésithérapeutes	19
6.2.6	Les difficultés rencontrées et l'implication de l'entourage	20
6.2.7	La formation des MK qui ont pris en charge des personnes trisomiques 21	21
6.2.8	La collaboration avec un institut spécialisé	22
6.3	Le point sur les MK n'ayant jamais pris en charge des personnes trisomiques 21	22
6.3.1	Les motifs de non prise en charge	22
6.3.2	La formation et l'information de ces masseurs-kinésithérapeutes	23
7	DISCUSSION	24
7.1	Sur les informations générales	24
7.2	Sur la prise en charge kinésithérapique des personnes trisomiques 21	25
7.3	Sur la non prise en charge des personnes trisomiques 21	28
7.4	Sur la formation et les connaissances des MK	28
7.5	Sur les difficultés rencontrées	29
8	CONCLUSION	30
	BIBLIOGRAPHIE - ANNEXES	

RESUME

Introduction : La trisomie 21 est l'anomalie chromosomique la plus fréquente. Elle se caractérise par une déficience intellectuelle, variable, plus ou moins associée à des troubles neuro-moteurs. Les progrès médicaux et paramédicaux réalisés ces dernières années ont permis une meilleure connaissance de cette pathologie, de ses symptômes, de ses répercussions et complications.

Objectifs : Il n'existe à ce jour, aucun traitement médicamenteux curatif. Cependant, une prise en charge pluridisciplinaire, adaptée et personnalisée est indispensable. Le kinésithérapeute a un rôle essentiel à jouer, de nombreuses études le démontrent. Cependant, qu'en est-il actuellement ? L'objectif de cette enquête est d'analyser (qualitativement et quantitativement) la prise en charge masso-kinésithérapique des personnes trisomiques 21 réalisée en libéral, en Lorraine.

Matériel et méthode : nous avons contacté 1162 M.K. libéraux exerçant en Lorraine, par l'intermédiaire de l'Union Régionale des Professionnels de Santé : 188 réponses ont été obtenues sur les 1162 kinésithérapeutes interrogés (16,18%).

Résultats : notre étude montre que la prise en charge masso-kinésithérapique des personnes trisomiques 21 est relativement faible en Lorraine, puisque **71,81%** des kinésithérapeutes n'en ont jamais pris en charge. 99,26% d'entre eux affirment n'avoir jamais eu de prescription médicale.

A l'inverse, **28,19%** des kinésithérapeutes ont déjà pris en charge une ou plusieurs personnes trisomiques 21 au cours de leur carrière professionnelle. La prise en charge est majoritairement épisodique ($p < 0,05$), et nettement moins importante dans les tranches d'âge « 3-10 ans » et « 11-20 ans » (12% de PEC chacune). Les troubles orthopédiques ont le pourcentage de PEC le plus important, avec 71,70%.

Discussion : elle nous permet d'émettre certaines hypothèses : le manque de sensibilisation des professionnels de santé, des instituts, ainsi que des familles, le manque de prescription du corps médical, le manque de formation et de connaissances des masseurs-kinésithérapeutes face à cette pathologie.

Key words : Down syndrome, physiotherapy, guidelines, epidemiology, physical therapy

Mots clés : Trisomie 21, kinésithérapie, lignes directrices, épidémiologie, rééducation

1 INTRODUCTION

La trisomie 21 (T21) est, actuellement, l'anomalie chromosomique la plus fréquente. Ces dernières années, les progrès de la médecine (stratégies de dépistage et études réalisées) ont permis une meilleure connaissance de cette pathologie et de ses symptômes. Avec le recul, nous connaissons mieux son évolution, ses conséquences et complications. Une prise en charge (PEC) pluridisciplinaire adaptée et personnalisée semble indispensable. Les masseurs kinésithérapeutes (MK) ont, en ce domaine, un rôle essentiel à jouer. A ce jour, qu'en est-il de la prise en charge masso-kinésithérapique des personnes trisomiques 21, en Lorraine ? Qu'en est-il à court, moyen, et long terme ? Les connaissances des masseurs kinésithérapeutes sont-elles suffisantes ? Ont-ils bénéficié d'une formation sur la trisomie 21 au cours de leur cursus ou en dehors ? Qu'en est-il des prescriptions médicales ?

Au travers d'un questionnaire, nous tenterons de répondre à cette problématique. L'objectif de ce mémoire est d'établir un état des lieux de la prise en charge actuelle des personnes porteuses de trisomie 21.

En premier lieu, il s'agira de définir la maladie en quelques « maux », sa symptomatologie. Ensuite, il conviendra d'évoquer la place de la kinésithérapie aux différents stades de la vie des personnes trisomiques 21. Enfin, une analyse approfondie des résultats obtenus sera présentée avant de conclure, in fine, cette enquête, et ce mémoire.

2 LA TRISOMIE 21 EN QUELQUES « MAUX »

2.1 La trisomie 21 : définition

La trisomie 21 (autrement appelée Syndrome de Down) est une anomalie chromosomique définie par la présence d'un chromosome 21 surnuméraire. Ce chromosome supplémentaire peut être soit présent en totalité, soit de manière partielle (fragment de chromosome). Il existe plusieurs formes de trisomie 21, pour lesquelles l'origine, la fréquence d'expression et la variabilité de la symptomatologie sont observées :

- T21 libre et homogène (94%) : chromosome 21 surnuméraire dans toutes les cellules de l'organisme, dû à une non-disjonction méiotique. Près de 90% des T21 résultent d'une erreur au cours de la méiose maternelle.

- T21 liée à une translocation (4%) : soit les 2 parents ont un caryotype normal (95%), soit la translocation est héritée (5%)
- T21 mosaïque (2%) : non-disjonction lors des premières divisions mitotiques. [1]

2.2 La trisomie 21 en France et dans le monde : quelques notions épidémiologiques

Les données épidémiologiques retrouvées dans la littérature sont très variables.

Selon la fondation Jérôme Lejeune, cette pathologie concerne en moyenne, 1 bébé conçu sur 700 à 1000. Nous estimons que, dans le monde, environ 60 millions de personnes sont actuellement atteintes de trisomie 21, dont 50 000 en France [2]. Leur espérance de vie s'est considérablement accrue au cours des dernières décennies, et tend tout doucement à se rapprocher de la population générale (actuellement supérieure à 55 ans, contre 20 dans les années 50 et seulement 9 ans en 1929) [3].

D'après la Haute Autorité de Santé (HAS), en 2012, 570 nouveau-nés vivants étaient porteurs de trisomie 21, soit 1 cas pour 1510, en France.

2.3 Dépistage et diagnostic de la trisomie 21

2.3.1 Le dépistage

2.3.1.1 Les facteurs de risque de trisomie 21

Le principal facteur de risque est l'âge maternel lors de la fécondation :

- les femmes âgées de 35 ans et plus au moment de l'accouchement ont un risque plus élevé de donner naissance à un enfant porteur d'une anomalie chromosomique comme la T21.
- le risque augmente avec l'âge : il est estimé à 1/1500 naissances à 20 ans, 1/900 à 30 ans, 1/350 à 35 ans, 1/250 à 38 ans, et 1/100 à 40 ans [4, 5].

2.3.1.2 Le dépistage pré-natal en France

La schématisation du dépistage combiné de la trisomie 21 selon les recommandations de la HAS (Septembre 2015) figure en ANNEXE I.

Des caryotypes fœtaux (par amniocentèse ou choriocentèse) peuvent être réalisés pour les femmes considérées à risque élevé de T21.

2.3.2 Le diagnostic

Il repose à la fois sur :

- un diagnostic génétique : étude du caryotype
- un diagnostic clinique : symptomatologique

2.4 Des traitements ?

Il n'existe pas de traitements médicamenteux curatifs pour la trisomie 21, hormis pour les troubles avérés associés.

Cependant, en raison des déficiences dues à cette pathologie, les personnes trisomiques 21 devraient bénéficier :

- d'une rééducation précoce,
- d'une surveillance de la croissance,
- d'une scolarité adaptée,
- d'une prise en charge générale, pluridisciplinaire adaptée et personnalisée.

3 LA CLINIQUE : SYMPTOMATOLOGIE DE LA TRISOMIE 21

La symptomatologie de la trisomie 21 ne se résume pas à un déficit intellectuel et à un morphotype de type « mongolien ». En effet, elle s'accompagne également de différents troubles, dont nous évoquerons principalement ceux intéressant la kinésithérapie, à partir desquels le questionnaire a été élaboré.

3.1 Troubles d'origine neuro-centrale

3.1.1 Atteinte du cervelet, de la transmission nerveuse et de l'encodage

Il apparaît une diminution de 60% de la taille du cervelet par rapport à la normale, entraînant :

- des **hypotonies musculaires**, touchant préférentiellement certains groupes de muscles :
 - les muscles de la ceinture scapulaire, de la cage thoracique, les muscles dorsaux et abdominaux, responsables en partie des troubles respiratoires, de la posture et intestinaux.
 - les muscles du pied (intrinsèques et extrinsèques) engendrant une déformation en pied plat,
 - les muscles de la loge thénar de la main causant des difficultés de préhension,
 - les muscles bucco-faciaux générant des troubles oro-praxiques (déglutition, langage)
 - les muscles périnéaux occasionnant des problèmes d'incontinence urinaire

Ces hypotonies sont responsables de nombreux troubles orthopédiques, qui sont plus ou moins associés à d'autres facteurs comme l'hyperlaxité ou l'obésité.

- **des troubles de l'équilibre :**

Les personnes trisomiques 21 se caractérisent par une instabilité du contrôle postural, prédominant en médio-latéral, mais également en antéro-postérieur [6].

Lors de la marche, des compensations surviennent, avec une augmentation de la largeur de pas, une diminution de sa longueur, soit un élargissement du polygone de sustentation, accompagné d'une diminution de la vitesse de marche [7, 8].

Les performances chez l'enfant et à l'âge adulte sont différentes entre les personnes trisomiques 21 et leur groupe contrôle. En effet, les personnes trisomiques 21 possèdent un contrôle postural moins fonctionnel.

De plus, il a été montré que les performances diminuaient de l'enfance à l'âge adulte, suite au retard de développement [9]. Cependant, les personnes trisomiques 21 sont capables d'anticiper et d'adapter leur marche face à des perturbations, bien que leurs stratégies soient différentes [10].

Il paraît important d'établir un programme de rééducation d'une part pour assister l'enfant dans son développement en lui permettant d'affiner ses synergies posturales, d'améliorer ses processus d'adaptation, et ce en évitant les compensations néfastes, et d'autre part, pour prévenir le risque de chute et ses conséquences [6, 9].

- **des troubles de la contractilité musculaire agoniste/antagoniste – rythme – coordination.**

Il n'y a pas d'atteinte du système nerveux périphérique dans cette pathologie, mais il a été observé une atteinte au niveau de la transmission (plus lente) et de l'encodage, responsable de troubles perceptifs. Nous retrouvons des troubles visuels (60%), des troubles auditifs (75%) [11] ainsi que des troubles de la sensibilité superficielle, profonde et de la douleur. En effet, la douleur est perçue plus tardivement et de manière « atténuée » [12].

3.2 Les répercussions des troubles d'origine neuro-centrale

Ces différents troubles d'origine neuro-centrale sont à l'origine d'un retard de développement neuro-moteur chez l'enfant, ainsi que de troubles orthopédiques secondaires.

3.2.1 Le développement neuro-moteur de l'enfant trisomique 21

Un retard du développement neuro-moteur chez l'enfant trisomique 21 a été décrit dans la littérature, avec notamment un retard dans l'acquisition des performances motrices dès les premiers mois de la vie, retard augmentant de plus en plus avec l'âge. Ce retard est dû aux différents troubles neuro-moteurs développés précédemment (hypotonies, co-contractions, contrôle postural, coordination, proprioception... associés à la déficience intellectuelle), avec les plus grosses différences détectées dans les activités nécessitant de la vitesse et des ajustements posturaux complexes [13]. L'acquisition des performances motrices évolue rapidement dans les premiers mois de la vie, jusqu'à atteindre une limite et stagner aux alentours de 3 ans.

Une évaluation rigoureuse et anticipée de ces troubles est essentielle pour déterminer l'éventuelle nécessité d'une intervention précoce. En effet, un travail de kinésithérapie devrait être effectué chez les enfants trisomiques 21 pour optimiser le contrôle de l'alignement postural, la symétrie et la bonne distribution du tonus musculaire, ainsi que la capacité à maintenir leur équilibre. Ce travail permet alors de minimiser le retard de développement psychomoteur pour permettre à l'enfant d'effectuer ses propres expériences sensori-motrices, indispensables pour son développement cognitif, moteur et son intégration sociale [14]. Des courbes de développement moteur pour les enfants trisomiques 21 ont été créées par Palisano et indiquent les différents âges d'acquisition des performances motrices : plus l'âge augmente, plus l'écart dans le retard de développement se creuse entre les personnes trisomiques 21 et la population saine [15] (ANNEXE VII).

Il en va de même pour l'acquisition de la motricité fine et de la dextérité. En effet, il existe un retard dans l'initiation du mouvement, l'anticipation, la stratégie d'ajustement et la coordination. Ceci engendre et nécessite des adaptations, des compensations afin de se rapprocher de l'objet désigné et le saisir avec des prises adaptées, même si cela diffère du geste qu'aurait adopté une personne avec un développement ordinaire. Les personnes trisomiques 21 ont besoin de plus de temps pour affiner leurs stratégies et accomplir la tâche, que ce soit en uni ou bimanuel [16, 17]. Ces éléments peuvent être un facteur de limitations fonctionnelles dans les activités manuelles et professionnelles plus tard.

3.2.2 Les troubles orthopédiques

La principale cause des troubles orthopédiques est l'hypotonie musculaire. Ces troubles sont majorés avec la croissance, l'obésité, et peuvent entraîner une diminution de l'activité notamment de la marche.

Il s'agit d'un cercle vicieux :



Figure 1 : le cercle vicieux des troubles orthopédiques

Les principaux troubles orthopédiques retrouvés chez les personnes trisomiques 21 sont :

3.2.2.1 Les pieds

D'une part, les personnes trisomiques 21 présentent fréquemment un valgus calcanéen, le plus souvent bilatéral et non symétrique [18].

D'autre part, une des anomalies les plus communes chez les personnes trisomiques 21 est le pied plat, présent chez 60 % des enfants. Plusieurs chercheurs se sont intéressés aux pieds plats, essayant de comprendre leurs origines et leurs conséquences sur la marche ainsi que sur la posture et l'équilibre [19, 20]. Un schéma sur l'origine et les répercussions figure en ANNEXE VI.

Une fatigabilité des muscles du pied est observée, avec des douleurs à la marche sur le long terme [19]. De plus, le pied plat conduit à une modification de la surface de contact pied-sol ainsi qu'une modification de la répartition des pressions [20].

Par ailleurs, il a été décrit que l'incidence des pieds plats ne semblait pas être liée à l'obésité, mais que l'obésité influence l'interaction sol-pied, pouvant aggraver les déformations [21].

3.2.2.2 Les genoux

Les problèmes de genou sont retrouvés chez 30 à 40 % des personnes atteintes de trisomie 21 [22].

Le valgus de genou est retrouvé chez 22% des personnes trisomiques 21 [23].

L'instabilité fémoro-patellaire (due à l'hypotonie musculaire), est également décrite, entraînant une dysplasie trochléaire [24].

3.2.2.3 La hanche

Une augmentation de l'incidence de la luxation et/ou subluxation de la hanche a été décrite par certains auteurs, variant de 5% [25] à 14% [26] des patients. La dysplasie de hanche peut se développer avec l'âge et peut causer une perte progressive des capacités de marche.

3.2.2.4 L'instabilité atlanto-axoïdienne

L'instabilité atlanto-axoïdienne est évoquée comme une conséquence de l'hypotonie des muscles du cou et de l'hyperlaxité des structures ligamentaires. Elle concerne 10 à 20 % des personnes trisomiques 21 et requiert une surveillance radiologique. Des signes neurologiques moteurs, sensitifs peuvent témoigner de cette instabilité, et d'une compression de la moelle épinière (1 à 2% de symptomatique) [27, 28].

3.2.2.5 Les scolioses

L'apparition de scoliose a pour cause l'hypotonie, l'hyperlaxité, ainsi que la posture. La fréquence des scolioses chez les personnes trisomiques 21 (3,3/ 1000) est supérieure à celle de la scoliose idiopathique (2/1000) [29]. Un dépistage précoce est souhaitable.

3.3 Les troubles respiratoires

Les troubles respiratoires sont la cause la plus fréquente d'hospitalisation dans cette pathologie [30, 31].

3.3.1 Les troubles immunologiques

Les personnes trisomiques 21 présentent une baisse de leur système immunitaire, conduisant notamment à des pathologies ORL (telles que les rhino-pharyngites par exemple), qui sont souvent l'une des causes des problèmes respiratoires.

3.3.2 Des capacités respiratoires diminuées

Les capacités respiratoires sont diminuées en raison :

- du mauvais développement de la cage thoracique (dû à l'hypotonie musculaire notamment des muscles de la cage thoracique et de la ceinture scapulaire), conduisant à une déformation du thorax en carène, avec une réduction des volumes respiratoires, une moins bonne ventilation et donc un retentissement sur les échanges sanguins
- des infections ORL et pulmonaires fréquentes [31].

3.4 Les troubles cardiaques

50% des personnes trisomiques 21 sont atteintes d'une malformation cardiaque congénitale, dont la plus caractéristique est le canal atrio-ventriculaire [2, 32, 33, 11]. Il s'agit d'une communication inter-ventriculaire associée à une communication entre les oreillettes, qui se manifeste

par un shunt sanguin, pouvant entraîner une hypertension artérielle pulmonaire ainsi qu'une insuffisance cardiaque. Le traitement dépend du type de cardiopathie, de sa tolérance, et de l'état général de la personne, pouvant aller d'un suivi médicamenteux, à un acte chirurgical. Les capacités cardiovasculaires sont plus faibles chez les personnes trisomiques 21 [34], la fréquence cardiaque maximale est diminuée, entraînant également une diminution de la VO2 max [35].

Un suivi cardiologique est donc recommandé tout au long de la vie.

3.5 Les troubles cognitifs

Il existe différents troubles cognitifs et comportementaux chez les personnes trisomiques 21, dont le principal est la déficience mentale, caractérisée à la fois par un QI diminué (en moyenne entre 40 et 45 : modéré, variant de 30-35 : sévères à 65-70 : légers, selon l'association trisomie 21), mais aussi un défaut d'anticipation, un mode de raisonnement différent, et des difficultés d'intégration. Elles présentent également des déficits attentionnels, mnésiques, parfois des difficultés de compréhension, ainsi que des difficultés d'expression.

L'association trisomie 21 France a réalisé un guide de suivi médical, rappelant les différentes périodes des examens et contrôles à effectuer tout au long de la vie chez les personnes trisomiques 21. Il figurera en ANNEXE II.

4 KINESITHERAPIE ET TRISOMIE 21

4.1 De 0 à 3 ans : phase de rééducation précoce

La prise en charge précoce doit débiter le plus rapidement possible après la naissance de l'enfant (au mieux avant la fin du 6^{ème} mois de la vie) et prend fin à l'acquisition de la verticalisation. Elle est effectuée par une équipe pluridisciplinaire, à raison d'une fois par semaine dans chaque domaine, avec la coopération des parents. Elle vise essentiellement deux grands secteurs de développement :

- le développement de la sphère intellectuelle et langagière (par l'orthophoniste)
- le développement de la sphère motrice et psychomotrice (par le kinésithérapeute et le psychomotricien), phase qui nous intéressera plus particulièrement dans ce mémoire.

Le travail doit être court et surtout ludique ; il s'agit de stimuler, provoquer, éveiller... sans « forcer », afin de guider et faciliter le développement neuro-moteur de l'enfant. A long terme, cette phase d'expériences et d'apprentissages se montre bénéfique dans son évolution.

L'éducation motrice permet :

- une acquisition plus précoce de la verticalisation et de la marche
- une diminution des troubles de la préhension et une évolution vers un graphisme plus harmonieux, une meilleure utilisation quotidienne de la main, et par la suite des apprentissages professionnels facilités, assurant un meilleur devenir socio-professionnel de la personne trisomique 21.
- une diminution des affections respiratoires et une augmentation des volumes
- une adaptation spontanée des gestes de la vie courante
- une modification du morphotype

Les principes de l'éducation motrice figurent en ANNEXE VII.

4.2 De 3 à 10 ans

Cette phase entraîne :

- d'une part : la continuité de l'éducation précoce vue précédemment si elle est nécessaire,
- d'autre part : la prévention de la statique et de l'équilibre vertébral, de la posture et des troubles orthopédiques qui peuvent en découler, ainsi que la surveillance d'une préhension fine correcte, adaptée et harmonieuse associée à la prono-supination de l'avant bras. La prise en charge respiratoire doit être poursuivie afin d'éviter des affections ORL et pulmonaires, mais aussi d'améliorer le langage (par le travail du souffle profond, des volumes respiratoires, et de la respiration nasale).

4.3 De 11 à 20 ans

Il s'agit d'une période phare dans la rééducation de la personne trisomique 21. En effet, cette phase de l'adolescence se caractérise par la croissance et les changements hormonaux.

Or, il est connu que la croissance entraîne une aggravation des déformations orthopédiques, une modification des points d'appuis et des troubles posturaux, d'où la nécessité d'un travail à la fois

éducatif, et préventif : « mieux vaut prévenir que guérir ». Une fois installées, certaines déformations imposent en effet des traitements lourds.

Le but de cette phase vise :

- d'une part à améliorer la surveillance et la prévention des troubles orthopédiques,
- d'autre part, à minorer (autant que faire se peut) les troubles installés.

4.4 A partir de 20 ans et après...

A l'âge adulte, il n'y a pas de suivis paramédicaux réguliers, sauf en cas de pathologies précises.

Le travail de l'équilibre doit être cependant maintenu pour éviter les risques de chute. De plus, il est important de préserver les activités physiques pratiquées, afin d'éviter la sédentarité, qui peut aussi avoir des conséquences sociales (isolement par exemple).

Le kinésithérapeute peut également être amené à prendre en charge les personnes âgées, dans le but d'entretenir et maintenir la motricité pour lutter par exemple contre les troubles circulatoires, souvent douloureux, ainsi que dans la prévention des escarres.

5 MATERIEL ET METHODE DE L'ENQUETE

5.1 Méthodologie de recherche bibliographique

Nous avons durant nos recherches, consulté les bases de données suivantes : Pubmed, Cochrane, Em-consulte, PEDRO, Kinédoc, REEDOC, et le moteur de recherche google. Nous avons également consulté les sites de la Haute Autorité de Santé (HAS), le site de la fondation Jérôme Lejeune ainsi que celui de l'association Trisomie 21 France. Il convient de préciser que les recherches n'ont pas porté sur une période précise, certaines publications datant en effet de nombreuses années, et ce sans être réactualisées. Or, ces dernières nous étaient indispensables dans la justification de certains aspects comme la symptomatologie. Nous avons associé les termes « Down Syndrome and orthopedic disorders », « Down syndrome and postural control », « Gait pattern and Down Syndrome », « Down syndrome and development », « Down syndrome and Physiotherapy », « Down Syndrome and physical therapy », « Epidemyology Down Syndrome », « Guidelines Down Syndrome », « Cardiovascular », « Pulmonary function and Down Syndrome », dans les bases de données

anglophones, et leurs traductions françaises dans les bases de données françaises. Plusieurs prospectus et documents nous ont également été fournis par les associations trisomie 21 Moselle et Meurthe et Moselle. Nous avons donc sélectionné les articles les plus probants et enrichissants pour notre mémoire. Les articles qui n'étaient pas disponibles directement sur les bases de données, ou qui étaient payants, ont pu être récupérés par l'intermédiaire de professionnels de santé.

5.2 Objectifs de l'enquête

5.2.1 Objectif principal

Nous avons pensé qu'il serait intéressant de faire le point sur la prise en charge des personnes trisomiques 21 en kinésithérapie libérale, ceci en délimitant l'étude en Lorraine. L'objectif principal consiste à évaluer de manière qualitative et quantitative la prise en charge des personnes atteintes de ce syndrome, sachant que la plupart des kinésithérapeutes intervenant en instituts spécialisés sont des kinésithérapeutes libéraux. Dès lors, nous retrouvons principalement cette population au sein de notre enquête.

5.2.2 Objectifs secondaires

De plus, nous voulons vérifier si, comme l'affirme la littérature, il est possible de constater la présence d'un réel déficit, et une discontinuité dans la prise en charge kinésithérapique des personnes trisomiques 21.

Nous avons pour autre objectif de prouver qu'il existe une prise en charge spécifique et bénéfique des personnes trisomiques 21, tout au long de leur vie.

Par ailleurs, lors de la prise en charge, la question se pose de savoir pour quels types de déficience le kinésithérapeute intervient-il ? A quelle période de la vie ? Cette prise en charge est-elle bénéfique pour le patient ? En quoi a-t-on pu constater une amélioration ?

A contrario, comment explique t-on le manque ou l'absence de prise en charge ? Une des hypothèses est la suivante : le corps médical trouve-il utile de prescrire de la kinésithérapie chez ces personnes ?

Enfin, qu'en est-il de la formation des kinésithérapeutes face à cette pathologie ? Permet-elle, si elle existe, une prise en charge optimale et adaptée ?

5.3 Méthodologie de l'enquête

5.3.1 Elaboration du questionnaire

Avant l'élaboration du questionnaire, nous avons lu des articles sur la trisomie 21, sa symptomatologie, ses différents types de prise en charge, et nous avons contacté les associations trisomie 21, pour avoir des renseignements supplémentaires sur leurs actions dans la région, ainsi que sur leur mode de fonctionnement. Cela nous a également permis d'obtenir le guide de suivi médical de la personne trisomique 21, guide créé par ces associations afin de guider les patients et leurs familles. Il nous a été d'une précieuse aide lors de l'élaboration du questionnaire, surtout en ce qui concerne les prises en charge et les surveillances en fonction des différents âges.

De plus, ayant un proche de la famille atteint de ce syndrome, notre expérience personnelle, n'a pu être que bénéfique, mais cela à l'unique condition de rester le plus objectif possible, tout en sachant se positionner en tant que professionnel. Néanmoins, il conviendra de ne pas oublier pour autant notre vécu et l'attente des familles face à un manque de prise en charge, carence ayant des conséquences sur l'évolution de l'état de santé de ces mêmes personnes.

Ce questionnaire a été élaboré en plusieurs étapes.

Tout d'abord, nous avons contacté le président du conseil de l'ordre des masseurs kinésithérapeutes de Lorraine, qui nous a dirigé vers la présidente de l'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS). Cette dernière a donné son aval pour la diffusion du questionnaire par l'URPS vers tous les kinésithérapeutes libéraux adhérents.

Ensuite, nous avons identifié et listé les aspects importants à traiter, tout en tenant compte des informations existantes dans la littérature et des retours transmis par les différentes associations. Nous avons ensuite rédigé les différentes questions à aborder dans le questionnaire. Cette ébauche de questionnaire a été soumise à plusieurs professeurs de l'IFMK. Leur réflexion et leur expérience nous ont permis d'affiner certaines questions et de le rendre plus exploitable et analysable.

De plus, il a été décidé, pour des raisons pratiques, de présenter le questionnaire sous forme d'arbre décisionnel, qui oriente les kinésithérapeutes en 2 catégories : « ceux qui ont déjà pris en charge des personnes trisomiques 21 » et « ceux qui n'en n'ont jamais pris en charge ».

Dans un second temps, un questionnaire « test » a été envoyé à un petit échantillon de kinésithérapeutes, à qui le questionnaire ne sera pas soumis lors de l'enquête.

Après avoir analysé cet échantillon, et pris en considération les difficultés rencontrées par les personnes auditées, le questionnaire a été remodifié et restructuré. Certaines questions ont été supprimées, d'autres ajoutées, certaines modifiées ou rendues facultatives.

La dernière étape fût la mise en ligne, sur internet, grâce au logiciel evalandgo et la diffusion par l'URPS. Le questionnaire figure en ANNEXE III.

5.3.2 Population de l'enquête

L'enquête a été diffusée par l'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS) de Lorraine à tous les kinésithérapeutes libéraux adhérents, soit à 1162 professionnels au total.

5.3.3 Diffusion du questionnaire

Le questionnaire a été diffusé le 18 novembre 2015, accompagné d'un mail expliquant notre parcours et soulevant la problématique de notre enquête. 77 réponses ont été obtenues, soit 4,63% de réponses (77/1162).

Une première relance a été effectuée le 3 décembre 2015. 36 réponses supplémentaires ont été enregistrées, soit 9,72% de réponses (113/ 1162).

Une deuxième et dernière relance a été envoyée, toujours par courriel informatique, le 9 décembre 2015, précisant que l'enquête prenait fin en date du 18 décembre 2015.

A cette date, le questionnaire a été clôturé. Au total, nous avons comptabilisé 188 réponses, soit 16,28% de réponses (188/1162).

Les mails sont présentés en ANNEXE IV.

5.4 Méthodologie d'analyse statistique

Nous avons utilisé les paramètres statistiques des tests de Friedman et Wilcoxon ainsi que des calculs de pourcentage.

6 RESULTATS

Sur 1162 kinésithérapeutes interrogés, 188 questionnaires complets ont été recueillis et analysés, représentant **16,18 %** de réponses.

6.1 Le point sur les répondants

6.1.1 Informations générales

Parmi les répondants, 35,64% (67/188) sont des hommes, et 64,36% (121/188) sont des femmes. L'âge moyen de ces derniers est de 38 ans, avec un écart type de 11,41 ans, une médiane à 35 ans, un minimum de 21 ans et un maximum de 65 ans.

En ce qui concerne leur département d'exercice professionnel, 40,43% (76/188) pratiquent dans le département de Meurthe et Moselle, 9,57% (18/188) dans le département de la Meuse, 38,30% (72/188) en Moselle, et enfin 11,70% (22/188) dans les Vosges.

Des différences peuvent être pointées par rapport à leur lieu de formation :

- 80,85% (152/188) ont suivi leurs études en France, dont 63,83% (120/152) à Nancy,
- 18,62% (35/188) ont suivi leurs études en Belgique,
- 0,53% (1/188) ont suivi leurs études en Allemagne.

L'année d'obtention du diplôme d'état varie également. En moyenne, les kinésithérapeutes qui ont répondu à ce questionnaire ont été diplômés en 2000, avec un écart type de 11,03, une médiane en 2004, un minimum en 1975, et un maximum en 2015. Voici leur répartition en fonction de l'année d'obtention de leur diplôme :

- 5,32% des répondants ont été diplômés entre 1975 et 1979 (soit 10/188),
- 14,36% (27/188) entre 1980 et 1989,
- 18,62% (35/188) entre 1990 et 1999,
- 39,90% (75/188) entre 2000 et 2009,
- et enfin, 21,81% (41/188) entre 2010 et 2015.

6.1.2 Prise en charge versus non prise en charge

28,19% (53/188) des kinésithérapeutes répondants ont déjà pris en charge une ou plusieurs personnes trisomiques 21 au cours de leur carrière professionnelle.

A l'inverse, **71,81%** des kinésithérapeutes n'en ont jamais pris en charge.

6.2 Le point sur la prise en charge kinésithérapique des personnes trisomiques 21

Parmi les 188 répondants, 53 MK ont déjà pris en charge une ou plusieurs personne(s) trisomique(s) 21 au cours de leur carrière.

Au total, 123 personnes trisomiques sont prises en charge par ces MK, avec une prise en charge moyenne de 2,32 personnes trisomiques par kinésithérapeute, un écart type de 1,81, un minimum d'une personne, et un maximum de 10 personnes.

6.2.1 Prise en charge suivie et épisodique

Sur les 123 personnes trisomiques 21 prises en charge, 62,60% (77/123) ont bénéficié d'une PEC épisodique, et 37,40% (46/123) ont bénéficié d'un suivi.

D'après le test de Wilcoxon, il existe une différence significative entre la PEC épisodique et suivie ($p=0,003$), penchant en faveur de la prise en charge épisodique. Pour la prise épisodique, la médiane est égale à 1, le premier quartile (Q1) également de 1, et le troisième quartile (Q3) de 2. A l'inverse, pour la PEC suivie, la médiane est égale à 0, Q1 également à 0, et Q3 à 1.

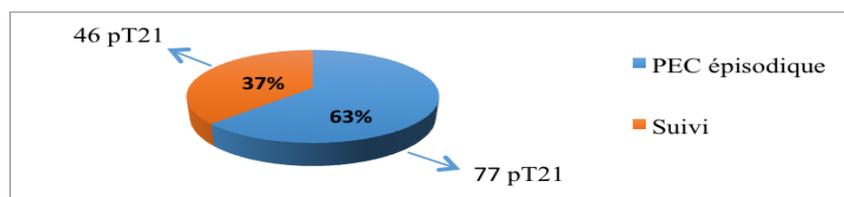


Figure 2 : répartition des prises en charge épisodiques et des suivis.

6.2.2 Prise en charge par tranche d'âge

On constate que 41% des personnes trisomiques 21 sont prises en charge entre 0 et 3 ans, ce qui place cette catégorie au premier rang, suivie de la tranche d'âge « 20 et + » avec 35%. A contrario, il apparaît que les tranches d'âges « 3 – 10 ans » et « 11 – 20 ans » se classent au dernier rang, avec 12% chacune. Grâce au test de Friedman, nous pouvons dire qu'il y a une différence significative de prise en charge par tranche d'âge ($p=0,002$). Pour savoir quelles catégories sont différentes, nous avons effectué des comparaisons deux à deux à l'aide du test de Wilcoxon.

Une différence significative de prise en charge est constatée entre la tranche « 0 - 3 ans » et « 3 - 10 » ($p=0,002$), mais également entre les catégories « 0 - 3 ans » et « 11 - 20 ans » ($p=0,006$) ainsi qu'entre « 11 - 20 ans » et « 20 ans et + » ($p=0,007$). La différence n'est pas significative entre « 0 - 3 ans » et « 20 ans et + », ni entre « 3 - 10 ans » et « 20 ans et plus », et encore moins entre « 3 - 10 ans » et « 11 - 20 ans ».

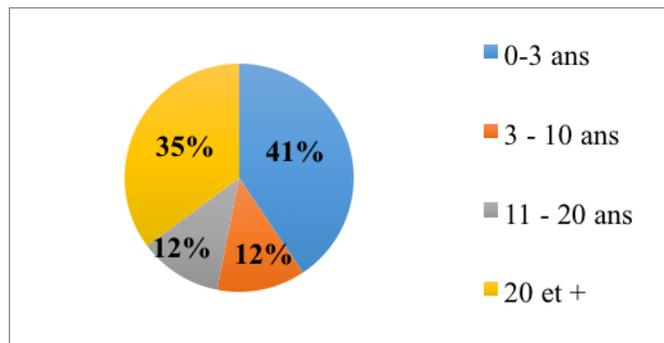


Figure 3 : répartition des PEC par tranche d'âge.

6.2.3 La prescription

Les 53 MK qui ont pris en charge des personnes trisomiques 21 ont été interrogés sur les prescriptions provenant du corps médical (médecin traitant, pédiatre, institut, praticien hospitalier ou autres) et leur fréquence. Voici leur répartition :

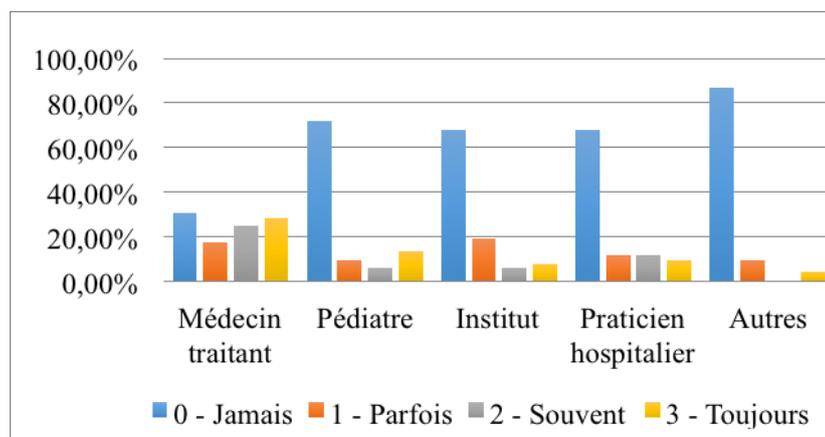


Figure 4 : fréquence de prescription par thérapeute (en pourcentage).

Au sein de notre enquête, nous pouvons observer que le médecin traitant est le thérapeute qui prescrit le plus souvent de la kinésithérapie pour les personnes trisomiques 21. En effet, comparativement aux autres thérapeutes, il obtient les pourcentages les plus importants pour les fréquences « toujours » (avec 28,30%) et « souvent » (avec 24,53%), ainsi que le plus faible pourcentage pour la fréquence « jamais » (avec 30,19%).

A l'inverse, le pédiatre, le corps médical de l'institut, ainsi que les praticiens hospitaliers sont ceux qui prescrivent le moins. Respectivement, ils affichent un pourcentage de 71,70%, 67,92% et de nouveau 67,92% pour la fréquence « jamais » prescrit.

6.2.4 Les déficiences prises en charge

Nous avons demandé aux MK de classer les déficiences ci-dessous par fréquence de prise en charge.

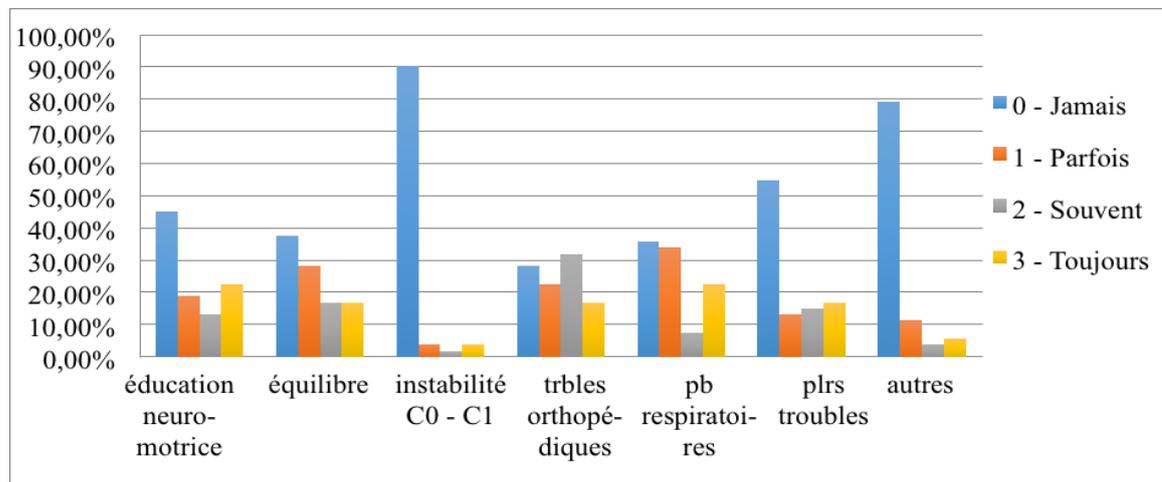


Figure 5 : fréquence de prises en charge des différentes déficiences par les MK.

Tableau 1 : tableau correspondant à la figure 5.

	Education neuro-motrice	équilibre	Instabilité C0 – C1	Trbles ortho	Pb respi	Plrs troubles	autres
0 – Jamais	45,28%	37,74%	90,57%	28,30%	35,85%	54,72%	79,25%
1 – parfois	18,87%	28,30%	3,77%	22,64%	33,96%	13,21%	11,32%
2 – souvent	13,21%	16,98%	1,89%	32,08%	7,55%	15,09%	3,77%
3 – toujours	22,64%	16,98%	3,77%	16,98%	22,64%	16,98%	5,66%
TOTAL (1+2+3)	54,72%	62,26%	9,43%	71,70%	64,15%	45,28%	20,75%

Nous pouvons analyser ces pourcentages de différentes manières, nous l'expliquerons dans la discussion.

6.2.5 L'efficacité de la kinésithérapie selon les masseurs-kinésithérapeutes

Les kinésithérapeutes prenant en charge des personnes T21 ont répondu à **100%** (53/53), suite à leurs bilans, que la kinésithérapie est efficace chez ces patients. Nous avons voulu savoir plus précisément quelle est la part de bénéfice de la kinésithérapie sur certaines déficiences et incapacités (en fréquence : jamais, parfois, souvent, toujours).

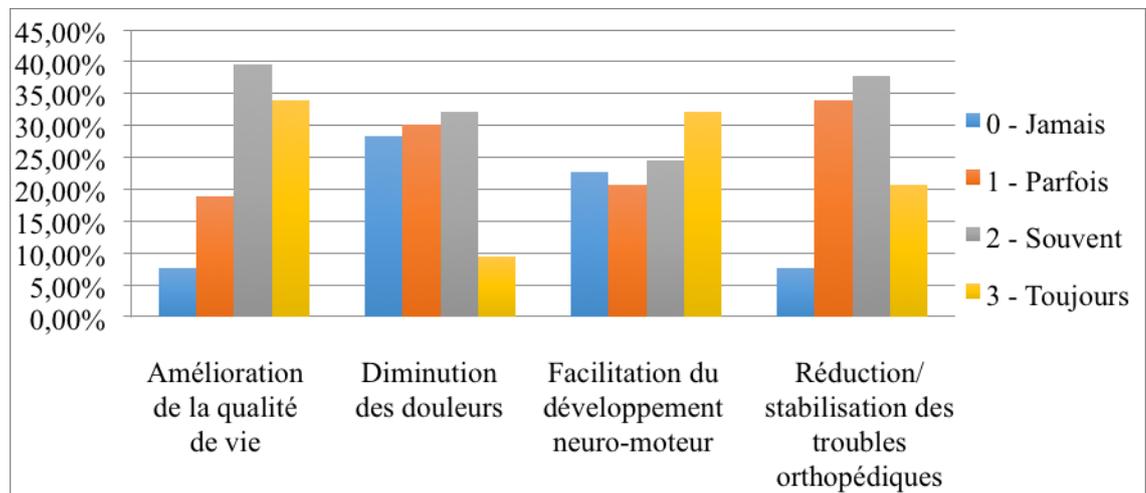


Figure 6 : efficacité de la kinésithérapie en fonction des déficiences et incapacités.

Tableau 2 : tableau correspondant à la figure 6.

	Amélioration de la qualité de vie	Diminution des douleurs	Facilitation du développement neuro-moteur	Réduction/stabilisation des troubles orthopédiques
0 - Jamais	7,55%	28,30%	22,64%	7,55%
1 - Parfois	18,87%	30,19%	20,75%	33,96%
2 - Souvent	39,62%	32,08%	24,53%	37,74%
3 - Toujours	33,96%	9,43%	32,08%	20,75%
TOTAL (1+2+3)	92,45%	71,70%	77,36%	92,45%

6.2.6 Les difficultés rencontrées et l'implication de l'entourage

62,26% (33/53) des MK qui ont pris en charge des personnes trisomiques 21 rapportent au moins une difficulté rencontrée lors de leurs séances.

A l'inverse, 37,74% des MK n'ont jamais eu de difficultés lors de leurs prises en charge.

En voici le détail :

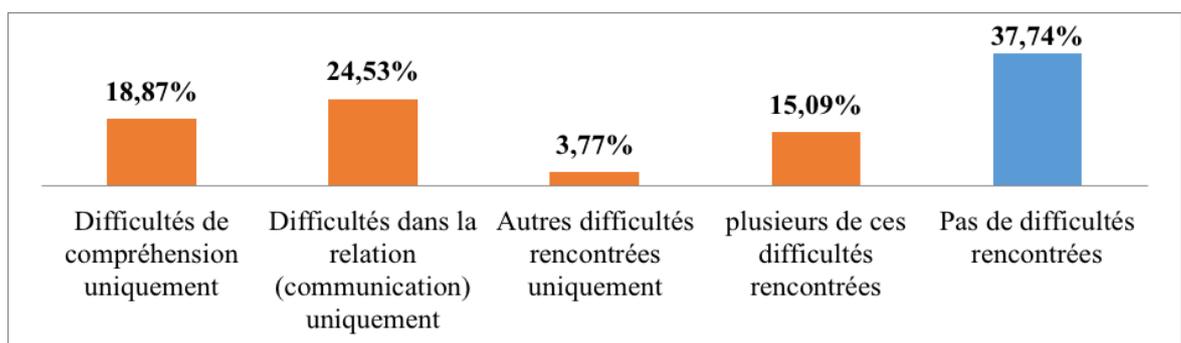


Figure 7 : répartition des différentes difficultés rencontrées (ou non) en pourcentage.

En ce qui concerne l'implication de l'entourage au cours des séances (famille ou proches), 36% des MK indiquent qu'ils le font « parfois » participer, 34% le font « toujours », 28% « souvent », et pour finir, seulement 2% ne les impliquent « jamais ».

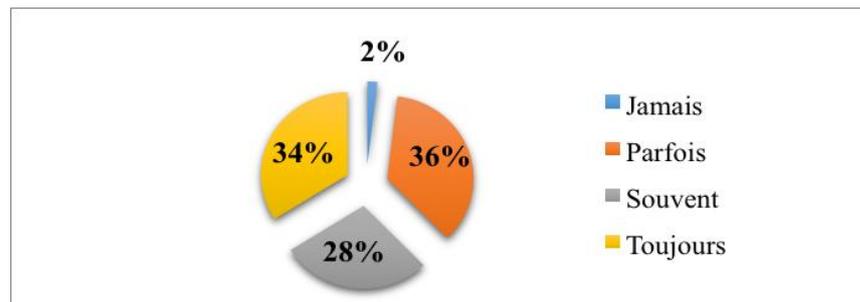


Figure 8 : fréquence d'implication de l'entourage, en pourcentage.

Nous avons corrélé les difficultés rencontrées en fonction de l'implication de l'entourage :

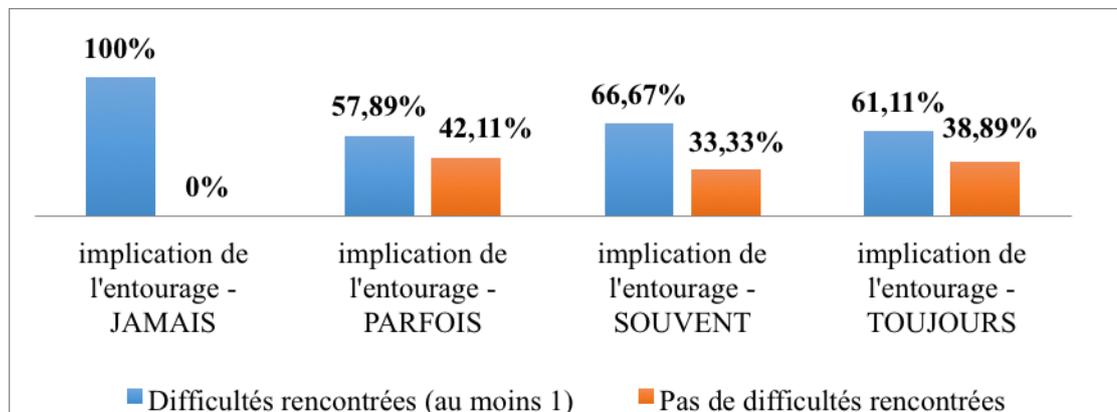


Figure 9 : difficultés rencontrées (ou non) en fonction de l'implication de l'entourage.

6.2.7 La formation des MK qui ont pris en charge des personnes trisomiques 21

40% des MK ont reçu des cours sur la trisomie 21 lors de leur formation. A l'inverse, 40% n'en ont jamais eu.

En interrogeant cette même population, 38% se disent suffisamment informés sur la pathologie et sa prise en charge, contre 62% qui se sentent insuffisamment informés.

6.2.8 La collaboration avec un institut spécialisé

18,87% (10/53) des MK qui ont pris en charge des personnes T21 collaborent avec un institut. 37 personnes trisomiques 21 sur 123 au total sont prises en charge par un MK travaillant dans le cadre de l'institut spécialisé, ce qui représente 30,08% des personnes T21 PEC.

Voici la répartition des personnes trisomiques 21 prises en charge par les MK travaillant avec l'institut, par tranche d'âge :

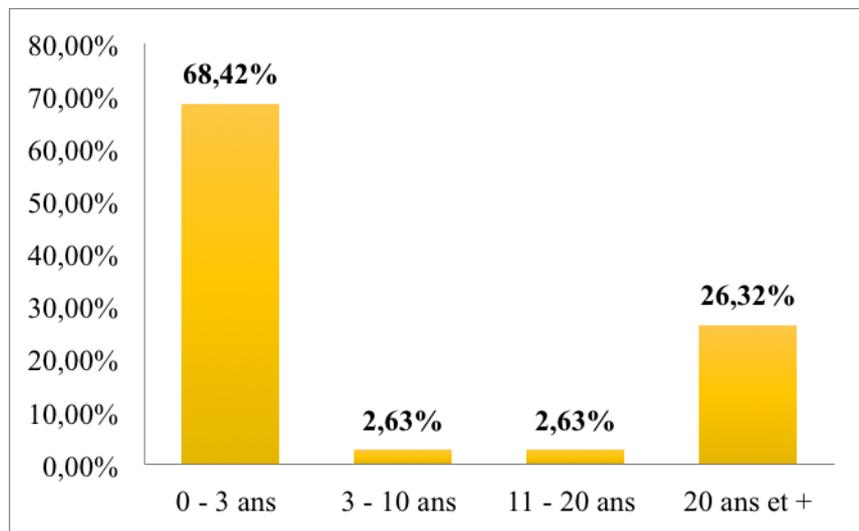


Figure 10 : pourcentage de prises en charge par tranche d'âge en institut.

6.3 Le point sur les MK n'ayant jamais pris en charge des personnes trisomiques 21 (Il s'agit de 135 MK sur 188).

6.3.1 Les motifs de non prise en charge

Chaque motif a été évalué sur 100%, en voici le classement :

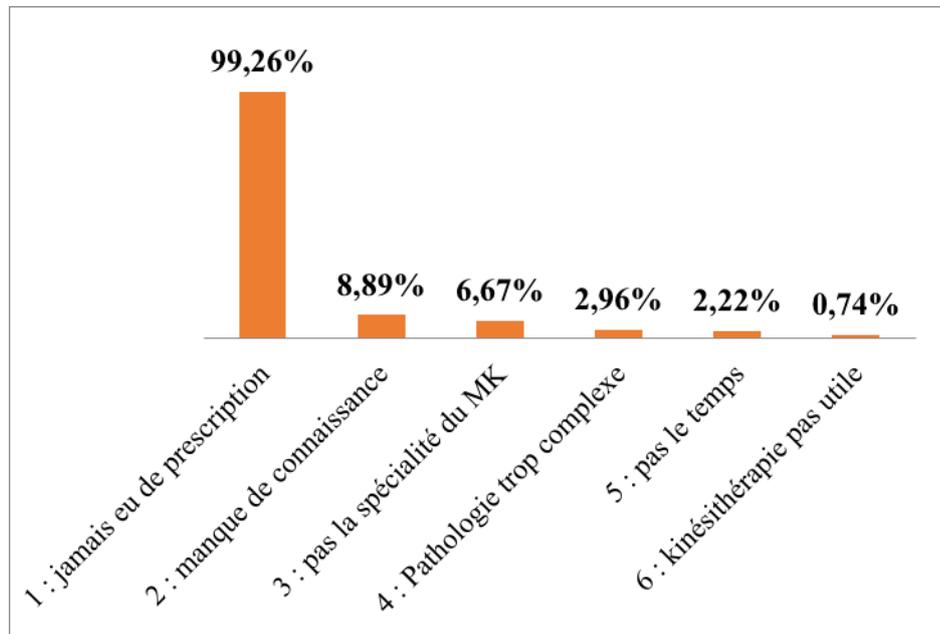


Figure 11 : classement des motifs de non prise en charge.

6.3.2 La formation et l'information de ces masseurs-kinésithérapeutes

14% des MK ont reçu des cours sur la trisomie 21 lors de leur formation. A l'inverse, 86% n'en ont jamais eu.

En interrogeant cette même population, 17% se disent suffisamment informés sur la pathologie et sa prise en charge, contre 83% qui se sentent insuffisamment informés.

Nous avons interrogé ces MK sur leur volonté de suivre une formation supplémentaire en cas de manque de connaissance, si cette dernière leur été proposée. Voici leur réponse en pourcentage :

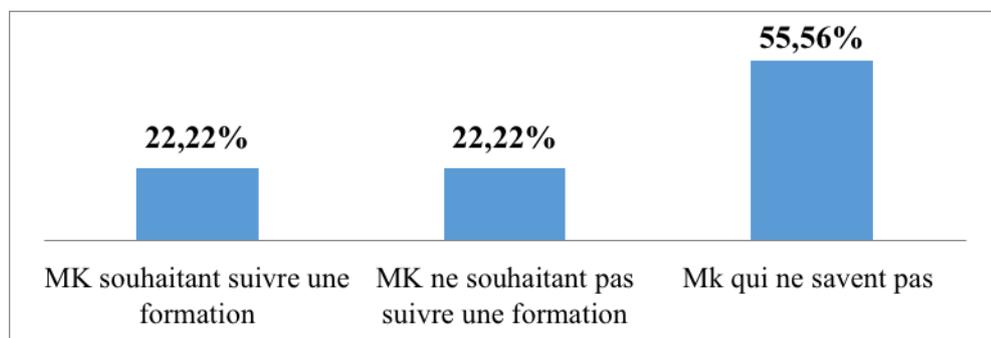


Figure 12 : souhait des MK de suivre une formation supplémentaire.

7 DISCUSSION

7.1 Sur les informations générales

N'ayant pas de rapports ou d'études déjà effectués sur la prise en charge kinésithérapique des personnes trisomiques 21, l'objectif principal de notre mémoire est donc de faire le point, à l'heure actuelle et en Lorraine, sur cette prise en charge. Premièrement, la population choisie au sein de l'URPS ne représente pas la totalité de la population de MK en Lorraine, d'où le terme de pré-enquête. De ce fait, nous ne pouvons pas comparer les données concernant les informations générales des MK à celles qui peuvent être fournies par la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des statistiques (DREES), par exemple. De même, nous ne pouvons pas comparer nos résultats à ceux de la littérature, puisqu'à l'heure actuelle, il n'existe aucune étude statistique réalisée sur la prise en charge des personnes trisomiques 21, en France.

Nous avons contacté chaque Maison Départementale des Personnes Handicapées (54, 55, 57 et 88) ainsi que l'Agence Régionale de Santé pour nous procurer des données quantitatives sur le nombre de personnes trisomiques 21 recensées par département, afin d'avoir une base de travail. D'autres éléments ont été demandés comme : leur répartition par tranche d'âge, ou encore leur présence en institut ou non. Aucune de ces données n'a pu être fournie car il n'existe pas à ce jour de recensement par pathologie. De plus, il nous a été expliqué que seules les personnes ayant fait la démarche pour des aides sont inscrites dans les fichiers. De ce fait, l'ensemble de la population de personnes trisomiques 21 ne peut être répertoriée. Une des solutions à ce problème serait éventuellement un recensement informatique par pathologie, dès la confirmation du diagnostic.

Concernant la prise en charge des personnes trisomiques 21, seulement 28,19% des MK ayant répondu à cette enquête ont déjà pris en charge au moins une personne T21 au cours de leur carrière, en Lorraine ; ce qui est relativement faible. Cette donnée est importante, mais l'essentiel est de savoir d'une part la raison d'une si faible proportion de PEC, et d'autre part, ce qui est réalisé par les MK qui en prennent en charge.

A la question de savoir pourquoi avoir visé les kinésithérapeutes libéraux, il sera possible de répondre que la PEC des personnes trisomiques 21 est essentiellement libérale. De plus ce sont des kinésithérapeutes libéraux qui travaillent avec des instituts : il est donc logique de cette population au sein de notre enquête.

7.2 Sur la prise en charge kinésithérapique des personnes trisomiques 21

Dans la littérature, il est répété que les personnes trisomiques 21 sont en général prises en charge jusqu'à l'acquisition de la station debout et de la marche, puis la kinésithérapie est interrompue, voire arrêtée [36, 37, 38]. Or, il a été démontré que la surveillance et la prise en charge, puisque bénéfiques [39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49], devraient se poursuivre tout au long de la vie du patient [20, 50], et notamment lors de sa croissance [38, 51], ce qui n'est actuellement pas le cas.

Notre enquête confirme ce qui est écrit, puisqu'à l'heure actuelle, la prise en charge la plus importante se situe entre « 0 – 3 ans » : il s'agit d'aider au développement neuro-moteur de l'enfant, ainsi qu'à l'acquisition d'un maximum de capacités. A l'inverse, les catégories « 3 - 10 ans » et « 11 – 20 ans » sont peu prises en charge. Or, c'est à cette période de croissance que s'installent les troubles de la posture et les déformations orthopédiques. Nous retrouvons une augmentation de la prise en charge à partir de 20 ans, ce qui évoquerait peut être l'aggravation des troubles développés pendant la croissance : une majoration des déformations orthopédiques, des troubles de l'équilibre, une diminution d'activité. Ces facteurs contribueraient à une dégradation de la composante psychologique, pouvant aboutir au « renfermement ».

Nous nous sommes également intéressés à la prise en charge par tranche d'âge en institut. Les résultats vont dans le même sens que précédemment, avec une diminution encore plus importante de la PEC entre « 3 - 10 ans » et « 11 – 20 ans » (2, 63% de PEC chacune).

Ces analyses montrent bien l'importance de la PEC entre 3 et 20 ans et du suivi de la personne trisomique 21 tout au long de sa vie. Or, selon notre enquête, seul 37% des personnes trisomiques 21 sont suivies (PEC > 1 an), contre 63% de PEC épisodique (< 1 an). Il serait alors bénéfique de favoriser un suivi plus régulier, afin d'éviter l'installation de certains troubles, de pouvoir anticiper et corriger rapidement si besoin.

La PEC sur le long terme est essentielle et peut conditionner l'insertion professionnelle de ces personnes. On sait par exemple que les personnes atteintes de trisomie 21 possèdent des troubles de la préhension ainsi que de la coordination. Or, à l'âge adulte, elles sont souvent orientées vers des Etablissements et Services d'Aide par le Travail (en fonction des possibilités de chaque personne), dans lesquels des tâches d'assemblage de pièces et de conditionnement peuvent être proposés. Le but est d'anticiper dès le plus jeune âge, de développer le maximum de capacités, puis de les entretenir pour éviter de les perdre. Le travail de préhension et de coordination semble nécessaire tout au long du cursus.

Dans un premier temps, nous avons rencontré des difficultés quant à l'analyse des déficiences et de l'efficacité de la kinésithérapie sur celles-ci. Tout d'abord, plusieurs possibilités d'interprétation existaient : soit en analysant par déficience, soit par fréquence, ou au contraire en supprimant cette notion de fréquence. Nous avons opté pour la troisième possibilité : nous avons additionné les pourcentages correspondant aux fréquences « parfois » + « souvent » + « toujours » pour chaque déficience.

La PEC la plus importante est la prise en charge des troubles orthopédiques. En effet, 71,7% des MK ont PEC les personnes trisomiques 21 pour des troubles orthopédiques, que ce soit parfois, souvent, ou toujours, puis les problèmes respiratoires avec 64,15%, les troubles de l'équilibre avec 62,6%, enfin, une éducation neuro-motrice pour 54,72% des MK. Au contraire, la PEC la plus faible correspond à l'instabilité C0-C1 avec 9,43% de PEC. A noter que 20,75% des kinés qui ont pris en charge des personnes trisomiques 21 indiquent les avoir prises en charge pour d'autres déficiences.

Dans un second temps, il est difficile de hiérarchiser les déficiences, car celles-ci se manifestent seulement dans certaines tranches d'âge (comme l'éducation neuro-motrice entre « 0 et 3 ans » par exemple), alors que d'autres sont plutôt présentes tout au long de la vie (comme l'équilibre). Il aurait fallu réaliser un questionnaire individuel, à remplir pour chaque enfant afin de faire la corrélation entre son âge, le type de déficiences rencontrées à cette période, ainsi que l'efficacité de la kinésithérapie sur ces déficiences.

On ne connaît pas la répartition des personnes trisomiques 21 par déficience, ce qui signifie par exemple, que sur 10 personnes trisomiques 21, on ne sait pas combien sont concernées par l'éducation neuro-motrice, combien ont présenté des troubles de l'équilibre etc. La notion de fréquence sera également différente en fonction du nombre de personnes trisomiques 21 prises en charge par un kinésithérapeute. Effectivement, pour un kinésithérapeute qui a pris en charge une seule personne T21, la fréquence de prise en charge de la déficience en question sera majoritairement « toujours », alors que pour un MK qui a pris plusieurs personnes T21, il pourra classer les déficiences en terme de fréquence de prise en charge, c'est à dire laquelle revient plus fréquemment ou au contraire, jamais.

Cette notion de fréquence n'a donc pas le même impact, selon les MK. Il nous est difficile de pouvoir tirer des conclusions sur ces résultats. A contrario, seul un questionnaire par enfant nous le permettrait.

Il en va de même pour l'analyse de l'efficacité des prises en charge ; nous sommes ici confrontés aux mêmes difficultés que pour l'analyse des déficiences. Les résultats montrent que la kinésithérapie a une place importante dans l'amélioration des troubles, notamment dans l'amélioration de la qualité de vie, dans la stabilisation-réduction des troubles orthopédiques ainsi que dans la facilitation du développement neuro-moteur de l'enfant. Cependant, elle est un peu plus discutable sur l'amélioration des douleurs.

Pour pouvoir vraiment analyser et tirer des conclusions sur l'effet de la PEC kinésithérapique, il faudrait quantifier les déficiences, incapacités à l'aide d'échelles validées, par enfant, avec un bilan initial, des mesures répétées, et établir un bilan final pour comparer. Or il nous était impossible de réaliser ce travail dans ce mémoire.

62,26% des MK ont rencontré des difficultés lors de leurs prises en charge. C'est une pathologie assez complexe, systémique, avec des troubles cognitifs qui ne facilitent pas la prise en charge. Nous voulions voir si l'implication de l'entourage améliorerait le déroulement des séances.

D'après nos résultats, on remarque que les difficultés rencontrées restent les mêmes, quelque soit la fréquence d'implication de l'entourage.

On remarque que lorsque l'entourage n'est jamais impliqué lors des PEC, les difficultés sont rencontrées à 100% (mais, ce résultat n'est pas interprétable car uniquement un kinésithérapeute n'a jamais impliqué les proches).

Notre enquête révèle que la prescription de kinésithérapie provient principalement du médecin traitant référent. En effet, la personne T21 le consulte plus facilement. C'est un professionnel de proximité avec qui les familles ont établi un véritable lien de confiance. En revanche, les prescriptions émanant du corps médical des instituts ainsi que des pédiatres sont nettement moins fréquentes. Les praticiens hospitaliers prescrivent également « rarement », dans la mesure où ils rencontrent le patient de manière ponctuelle. Y a-t-il des visites médicales régulières au sein des instituts spécialisés ? Y a-t-il un manque de connaissances du corps médical sur la pathologie et ses conséquences ?

Pourtant, un guide de suivi médical de la personne T21 a été élaboré par l'association trisomie 21 France, reprenant toutes les consultations et suivis à réaliser au cours de la vie des personnes trisomiques 21. A ce jour, ce document n'est diffusé ni aux professionnels de santé, ni aux familles. Une diffusion de ce guide pourrait permettre de les sensibiliser.

7.3 Sur la non prise en charge des personnes trisomiques 21

Nous voulions à travers ce mémoire, connaître la raison pour laquelle la prise en charge kinésithérapique des personnes trisomiques 21 est aussi faible. Le motif principal, rapporté par 99, 26% des MK est « jamais eu de prescription (la situation ne s'est jamais présentée) ».

Pourquoi y-a-t-il si peu de prescription ?

- Concernant le corps médical : est-ce un manque de volonté de prescription de la part des médecins ? Pense-t-ils que la kinésithérapie n'est pas efficace chez ces personnes ? Y-a-t-il un manque de connaissances sur la pathologie, les déficiences et leurs conséquences ?
- Concernant la famille : est-elle sensibilisée et suffisamment informée sur l'importance d'une telle PEC ? Identifie-t-elle les troubles et les thérapeutes à consulter ? Les prises en charge étant nombreuses, la famille a-t-elle suffisamment de disponibilités pour les assumer ? De plus, sachant que beaucoup d'autres prises en charge sont nécessaires chez les personnes trisomiques 21, pense-t-elle que cela peut « alourdir » leur programme ? Par ailleurs, les proches ne craignent-ils pas de surcharger le quotidien des personnes trisomiques 21 ? Pour finir, les coûts de la prise en charge médicale et paramédicale ne constituent-ils pas un frein ?
- Concernant l'institut : y-a-t-il un manque de sensibilisation au sein de l'institut ? Un manque de kinésithérapeutes (puisque ce sont souvent des kinésithérapeutes libéraux qui interviennent de manière très ponctuelle) ? Des bilans sont-ils réalisés régulièrement ?
- Concernant les associations : un manque de connaissances est également notable. Cela peut poser problème quant au renseignement des familles.

A noter que la complexité de la pathologie et le temps de PEC ne sont pas une raison majeure de la non prise en charge pour les kinésithérapeutes (très faibles pourcentages : 2,96% et 2,22%).

7.4 Sur la formation et les connaissances des MK

Un autre point clé de notre mémoire était de faire le point sur la formation et les connaissances des MK sur la trisomie 21. Nous observons que peu de MK ont été formés à cette pathologie au cours de leur cursus. Nous remarquons une corrélation entre les MK qui ont eu des cours et qui sont

suffisamment informés (quasiment le même pourcentage) et au contraire ceux n'ayant pas eu de cours et insuffisamment informés pour prendre en charge (quasiment le même pourcentage aussi).

On note également que pour les MK qui n'ont jamais pris en charge de personnes trisomiques 21, 83 % ne se sentent pas assez informés pour en prendre en charge, ce qui est énorme ! Si une formation leur était proposée, 55,56% d'entre eux ne savent pas s'ils voudraient la suivre.

Pourquoi ne savent-ils pas ? Par manque de temps ? Par difficulté de se libérer (cabinet libéral, patientèle) ? Parce qu'il s'agit d'une population peu fréquemment rencontrée ?

Le fait d'introduire des cours à l'IFMK pourrait permettre une meilleure formation, et pourrait intéresser certaines personnes qui n'auraient pas forcément le temps ou la possibilité de suivre une formation par la suite.

7.5 Sur les difficultés rencontrées

Initialement, nous envisagions de réaliser un mémoire de recherche sur les troubles orthopédiques des personnes trisomiques 21. Cependant, il était difficile de regrouper une population importante de personnes trisomiques 21 par tranches d'âge. De plus, les démarches administratives étaient conséquentes, nous n'avions pas assez de temps pour mener à bien ce projet. Nous nous sommes alors orientés vers un questionnaire sur la PEC des personnes trisomiques 21, car nous avons constaté que cette pathologie était très peu connue du grand public. Tout le monde retient l'image caractéristique du morphotype du trisomique ainsi que sa déficience intellectuelle. En revanche, peu de personnes sont informées sur leurs autres déficiences.

Une des difficultés rencontrées était d'élaborer un questionnaire le plus court possible, qui ne fait pas perdre trop de temps, et qui rassemble les questions les plus pertinentes. Le but était de proposer un maximum de réponses à cocher, et très peu de questions nécessitant du texte, afin de faciliter la tâche du MK.

Nous voulions à travers ce questionnaire, tirer les éléments essentiels, généraux, tout en essayant d'affiner au maximum les réponses. L'idéal serait de réaliser par la suite un questionnaire sur la prise en charge individuelle de chaque personne trisomique 21 pour obtenir des résultats plus précis à certaines questions (notamment pour les fréquences de prises en charge des déficiences et de leurs améliorations). Cependant, la réalisation de cette enquête semblait indispensable au préalable.

Ce qui semblerait également intéressant, serait de pouvoir comparer la PEC et la formation des MK en France, et en Belgique par exemple. Nous ne l'avons pas fait dans ce mémoire, faute de temps et, de plus, ce n'était pas l'objectif principal et originel de ce mémoire.

8 CONCLUSION

Elaborer un questionnaire à l'attention des MK concernant la PEC masso-kinésithérapique des personnes porteuses de trisomie 21 en Lorraine et l'analyser s'est révélé être une expérience très enrichissante et sujette à débat. Même s'il s'agit d'une étude non exhaustive, cela nous a permis de mettre en évidence de nombreuses lacunes dans la prise en charge médicale et plus précisément en kinésithérapie. L'absence d'études statistiques dans le domaine de la santé, l'insuffisance de formation des professionnels de santé, le manque d'information des familles s'avèrent être un véritable obstacle pour les personnes trisomiques 21. Malgré la loi n° 2005-102 du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (Titre II Prévention, recherche et accès aux soins), malgré la mobilisation des associations parentales oeuvrant pour favoriser l'accessibilité à la santé de cette population, des progrès restent à faire. En effet, pour une « minorité silencieuse » comme celle-ci, les moyens mis en œuvre par les « acteurs » de santé publique, sont moins importants que pour d'autres causes nationales, comme le tabagisme ou la prévention des cancers. Pour autant, la sensibilisation du grand public (corps médical, éducateurs, famille, instituts ...), la prévention des risques et des répercussions liés à la trisomie 21, ne devraient pas être négligées. Au contraire, elles constitueraient un axe d'amélioration dans la prise en charge de ces personnes, favorisant leur autonomie, leur bien-être physique et psychologique, leur permettant aussi d'accéder à une vie citoyenne.

Prendre en charge en amont et à chaque stade de la vie, diminuerait, d'une part, le risque d'apparition de complications, de surhandicap (pouvant conduire à un isolement social), et, d'autre part, les coûts de la prise en charge.

Conscientes de la nécessité de prises en charge adaptées, de nombreuses associations se démènent au quotidien pour sensibiliser les pouvoirs publics, politiques, afin de mettre en application toutes les dispositions pour améliorer le parcours et l'accessibilité aux soins. Ainsi est née la Charte Romain Jacob, signée par la région Alsace-Lorraine le 3 Décembre 2015 au cours d'un évènement organisé par l' URIOPSS Lorraine en partenariat avec l'ARS et la CRSA Lorraine.

Puisse notre modeste étude contribuer à sensibiliser les professionnels de la Médecine Physique et Réadaptation à la cause de la Trisomie 21...

REFERENCES / BIBLIOGRAPHIE

- [1] HAS. Les performances des test de dépistage de la trisomie 21 fœtale par l'analyse de l'ADN libre circulant Volet 1 [Internet]. Septembre 2015 [cited 2015 Nov. 25]. Available from : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2572426/fr/les-performances-des-tests-de-depistage-de-la-trisomie-21-foetale-par-analyse-de-l-adn-libre-circulant
- [2] A propos de la Trisomie 21 | FONDATION Jerome Lejeune chercher, soigner, défendre n.d. <http://www.fondationlejeune.org/trisomie-21/a-propos-de-la-trisomie-21> (accessed November 25, 2015).
- [3] Glasson EJ, Sullivan SG, Hussain R, Petterson BA, Montgomery PD, Bittles AH. The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counselling. *Clin Genet* 2002;62:390–3.
- [4] Snijders RJ, Holzgreve W, Cuckle H, Nicolaides KH. Maternal age-specific risks for trisomies at 9-14 weeks' gestation. *Prenat Diagn* 1994;14:543–52.
- [5] Herman A, Dreazen E, Herman AM, Batukan CEM, Holzgreve W, Tercanli S. Bedside estimation of Down syndrome risk during first-trimester ultrasound screening. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2002;20:468–75. doi:10.1046/j.1469-0705.2002.00835.x.
- [6] Galli M, Rigoldi C, Mainardi L, Tenore N, Onorati P, Albertini G. Postural control in patients with Down syndrome. *Disabil Rehabil* 2008;30:1274–8. doi:10.1080/09638280701610353.
- [7] Smith BA, Kubo M, Black DP, Holt KG, Ulrich BD. Effect of practice on a novel task--walking on a treadmill: preadolescents with and without Down syndrome. *Phys Ther* 2007;87:766–77. doi:10.2522/ptj.20060289.
- [8] Smith BA, Ashton-Miller JA, Ulrich BD. Gait adaptations in response to perturbations in adults with Down syndrome. *Gait Posture* 2010;32:149–54. doi:10.1016/j.gaitpost.2010.04.004.
- [9] Rigoldi C, Galli M, Mainardi L, Crivellini M, Albertini G. Postural control in children, teenagers and adults with Down syndrome. *Res Dev Disabil* 2011;32:170–5. doi:10.1016/j.ridd.2010.09.007.
- [10] Smith BA, Ashton-Miller JA, Ulrich BD. Gait adaptations in response to perturbations in adults with Down syndrome. *Gait Posture* 2010;32:149–54. doi:10.1016/j.gaitpost.2010.04.004.

- [11] 12-Health-Supervision-for-Children-With-Prader-Will-Syndrome.pdf n.d.
- [12] McGuire BE, Defrin R. Pain perception in people with Down syndrome: a synthesis of clinical and experimental research. *Front Behav Neurosci* 2015;9:194. doi:10.3389/fnbeh.2015.00194.
- [13] Cardoso AC das N, Campos AC de, Santos MM dos, Santos DCC, Rocha NACF. Motor performance of children with Down syndrome and typical development at 2 to 4 and 26 months. *Pediatr Phys Ther Off Publ Sect Pediatr Am Phys Ther Assoc* 2015;27:135–41. doi:10.1097/PEP.0000000000000120.
- [14] Malak R, Kostiukow A, Krawczyk-Wasielewska A, Mojs E, Samborski W. Delays in Motor Development in Children with Down Syndrome. *Med Sci Monit Int Med J Exp Clin Res* 2015;21:1904–10. doi:10.12659/MSM.893377.
- [15] Palisano RJ, Walter SD, Russell DJ, Rosenbaum PL, Gémus M, Galuppi BE, et al. Gross motor function of children with down syndrome: creation of motor growth curves. *Arch Phys Med Rehabil* 2001;82:494–500. doi:10.1053/apmr.2001.21956.
- [16] de Campos AC, Cerra LCV, Silva FPDS, Rocha NACF. Bimanual coordination in typical and atypical infants: movement initiation, object touching and grasping. *Res Dev Disabil* 2014;35:2416–22. doi:10.1016/j.ridd.2014.05.023.
- [17] Jover M, Ayoun C, Berton C, Carlier M. Development of motor planning for dexterity tasks in trisomy 21. *Res Dev Disabil* 2014;35:1562–70. doi:10.1016/j.ridd.2014.03.042.
- [18] Perrein-Yeyrines, Perrein. Approche de la déformation du pied et des problèmes de la marche chez l'enfant trisomique 21 1990. <http://kinedoc.org/Kinedoc-war/detailDocument.do?id=20657> (accessed April 4, 2016).
- [19] Galli M, Cimolin V, Pau M, Costici P, Albertini G. Relationship between flat foot condition and gait pattern alterations in children with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res JIDR* 2014;58:269–76. doi:10.1111/jir.12007.
- [20] Pau M, Galli M, Crivellini M, Albertini G. Foot-ground interaction during upright standing in children with Down syndrome. *Res Dev Disabil* 2012;33:1881–7. doi:10.1016/j.ridd.2012.05.018.
- [21] Pau M, Galli M, Crivellini M, Albertini G. Relationship between obesity and plantar pressure distribution in youths with Down syndrome. *Am J Phys Med Rehabil Assoc Acad Physiatr* 2013;92:889–97. doi:10.1097/PHM.0b013e3182922ff1.

- [22] Diamond LS, Lynne D, Sigman B. Orthopedic disorders in patients with Down's syndrome. *Orthop Clin North Am* 1981;12:57–71.
- [23] Concolino D, Pasquzzi A, Capalbo G, Sinopoli S, Strisciuglio P. Early detection of podiatric anomalies in children with Down syndrome. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992 2006;95:17–20. doi:10.1080/08035250500325108.
- [24] Rebouças Moreira TA, Demange MK, Gobbi RG, Mustacchi Z, Pécora JR, Passarelli Tírico LE, et al. Trochlear dysplasia and patellar instability in patients with Down syndrome. *Rev Bras Ortop* 2015;50:159–63. doi:10.1016/j.rboe.2015.03.005.
- [25] Bennet GC, Rang M, Roye DP, Aprin H. Dislocation of the hip in trisomy 21. *J Bone Joint Surg Br* 1982;64:289–94.
- [26] Hresko MT, McCarthy JC, Goldberg MJ. Hip disease in adults with Down syndrome. *J Bone Joint Surg Br* 1993;75:604–7.
- [27] Ali FE, Al-Bustan MA, Al-Busairi WA, Al-Mulla FA, Esbaita EY. Cervical spine abnormalities associated with Down syndrome. *Int Orthop* 2006;30:284–9. doi:10.1007/s00264-005-0070-y.
- [28] El-Khouri M, Mourão MA, Tobo A, Battistella LR, Herrero CFP, Riberto M. Prevalence of atlanto-occipital and atlantoaxial instability in adults with Down syndrome. *World Neurosurg* 2014;82:215–8. doi:10.1016/j.wneu.2014.02.006.
- [29] J.C. de MAUROY, R. FAUCHET, C. PICAULT, P. JOUVINDOUX. Trisomie 21 et scoliose. PARIS : MASSON, 1986, p. 139–45.
- [30] Day SM, Strauss DJ, Shavelle RM, Reynolds RJ. Mortality and causes of death in persons with Down syndrome in California. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:171–6.
- [31] McDowell KM, Craven DI. Pulmonary complications of Down syndrome during childhood. *J Pediatr* 2011;158:319–25. doi:10.1016/j.jpeds.2010.07.023.
- [32] Bermudez BEBV, Medeiros SL, Bermudez MB, Novadzki IM, Magdalena NIR. Down syndrome: Prevalence and distribution of congenital heart disease in Brazil. *São Paulo Med J Rev Paul Med* 2015;133:521–4. doi:10.1590/1516-3180.2015.00710108.
- [33] Smith DS. Health care management of adults with Down syndrome. *Am Fam Physician* 2001;64:1031–8.

- [34] Pitetti KH, Climstein M, Campbell KD, Barrett PJ, Jackson JA. The cardiovascular capacities of adults with Down syndrome: a comparative study. *Med Sci Sports Exerc* 1992;24:13–9.
- [35] Fernhall B, Pitetti KH, Rimmer JH, McCubbin JA, Rintala P, Millar AL, et al. Cardiorespiratory capacity of individuals with mental retardation including Down syndrome. *Med Sci Sports Exerc* 1996;28:366–71.
- [36] Vantieghem Rachel CA. Kinésithérapie et Trisomie 21 n.d. <http://www.t21.ch/wordpress/wp-content/uploads/2011/02/art-21-kinesitherapie-et-trisomie-21.pdf> (accessed April 3, 2016).
- [37] De Fréminville B. L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. *Mt pédiatrie* 2007;10:272–80.
- [38] Galli M, Rigoldi C, Brunner R, Virji-Babul N, Giorgio A. Joint stiffness and gait pattern evaluation in children with Down syndrome. *Gait Posture* 2008;28:502–6. doi:10.1016/j.gaitpost.2008.03.001.
- [39] Jankowicz-Szymanska A, Mikolajczyk E, Wojtanowski W. The effect of physical training on static balance in young people with intellectual disability. *Res Dev Disabil* 2012;33:675–81. doi:10.1016/j.ridd.2011.11.015.
- [40] Gupta S, Rao BK, S D K. Effect of strength and balance training in children with Down's syndrome: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil* 2011;25:425–32. doi:10.1177/0269215510382929.
- [41] Wuang Y-P, Chiang C-S, Su C-Y, Wang C-C. Effectiveness of virtual reality using Wii gaming technology in children with Down syndrome. *Res Dev Disabil* 2011;32:312–21. doi:10.1016/j.ridd.2010.10.002.
- [42] Valentin-Gudiol M, Bagur-Calafat C, Girabent-Farrés M, Hadders-Algra M, Mattern-Baxter K, Angulo-Barroso R. Treadmill interventions with partial body weight support in children under six years of age at risk of neuromotor delay: a report of a Cochrane systematic review and meta-analysis. *Eur J Phys Rehabil Med* 2013;49:67–91.
- [43] Villarroya MA, González-Agüero A, Moros T, Gómez-Trullén E, Casajús JA. Effects of whole body vibration training on balance in adolescents with and without Down syndrome. *Res Dev Disabil* 2013;34:3057–65. doi:10.1016/j.ridd.2013.06.015.
- [44] Lin H-C, Wuang Y-P. Strength and agility training in adolescents with Down

syndrome: a randomized controlled trial. *Res Dev Disabil* 2012;33:2236–44. doi:10.1016/j.ridd.2012.06.017.

[45] Shields N, Taylor NF, Dodd KJ. Effects of a community-based progressive resistance training program on muscle performance and physical function in adults with Down syndrome: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil* 2008;89:1215–20. doi:10.1016/j.apmr.2007.11.056.

[46] Li C, Chen S, Meng How Y, Zhang AL. Benefits of physical exercise intervention on fitness of individuals with Down syndrome: a systematic review of randomized-controlled trials. *Int J Rehabil Res Int Z Für Rehabil Rev Int Rech Réadapt* 2013;36:187–95. doi:10.1097/MRR.0b013e3283634e9c.

[47] Cowley PM, Ploutz-Snyder LL, Baynard T, Heffernan KS, Jae SY, Hsu S, et al. The effect of progressive resistance training on leg strength, aerobic capacity and functional tasks of daily living in persons with Down syndrome. *Disabil Rehabil* 2011;33:2229–36. doi:10.3109/09638288.2011.563820.

[48] Cimolin V, Galli M, Grugni G, Vismara L, Albertini G, Rigoldi C, et al. Gait patterns in Prader-Willi and Down syndrome patients. *J Neuroengineering Rehabil* 2010;7:28. doi:10.1186/1743-0003-7-28.

[49] Khalili MA, Elkins MR. Aerobic exercise improves lung function in children with intellectual disability: a randomised trial. *Aust J Physiother* 2009;55:171–5.

[50] Barnhart RC, Connolly B. Aging and Down syndrome: implications for physical therapy. *Phys Ther* 2007;87:1399–406. doi:10.2522/ptj.20060334.

[51] Galli M, Cimolin V, Rigoldi C, Pau M, Costici P, Albertini G. The effects of low arched feet on foot rotation during gait in children with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res JIDR* 2014;58:758–64. doi:10.1111/jir.12087.

ANNEXES

ANNEXE I : le dépistage de la T21 selon la HAS (septembre 2015)

ANNEXE II : dépliant de l'association Trisomie 21 France

ANNEXE III : questionnaire à l'attention des masseurs kinésithérapeutes

ANNEXE IV : explications données aux MK

ANNEXE V : graphiques et tableaux des résultats obtenus au questionnaire

ANNEXE VI : quelques troubles orthopédiques en photos...

ANNEXE VII : l'éducation neuro-motrice et le développement neuro-moteur

ANNEXE VIII : Loi N° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

ANNEXE IX : charte Romain Jacob

ANNEXE I : le dépistage de la T21 selon la HAS (septembre 2015)

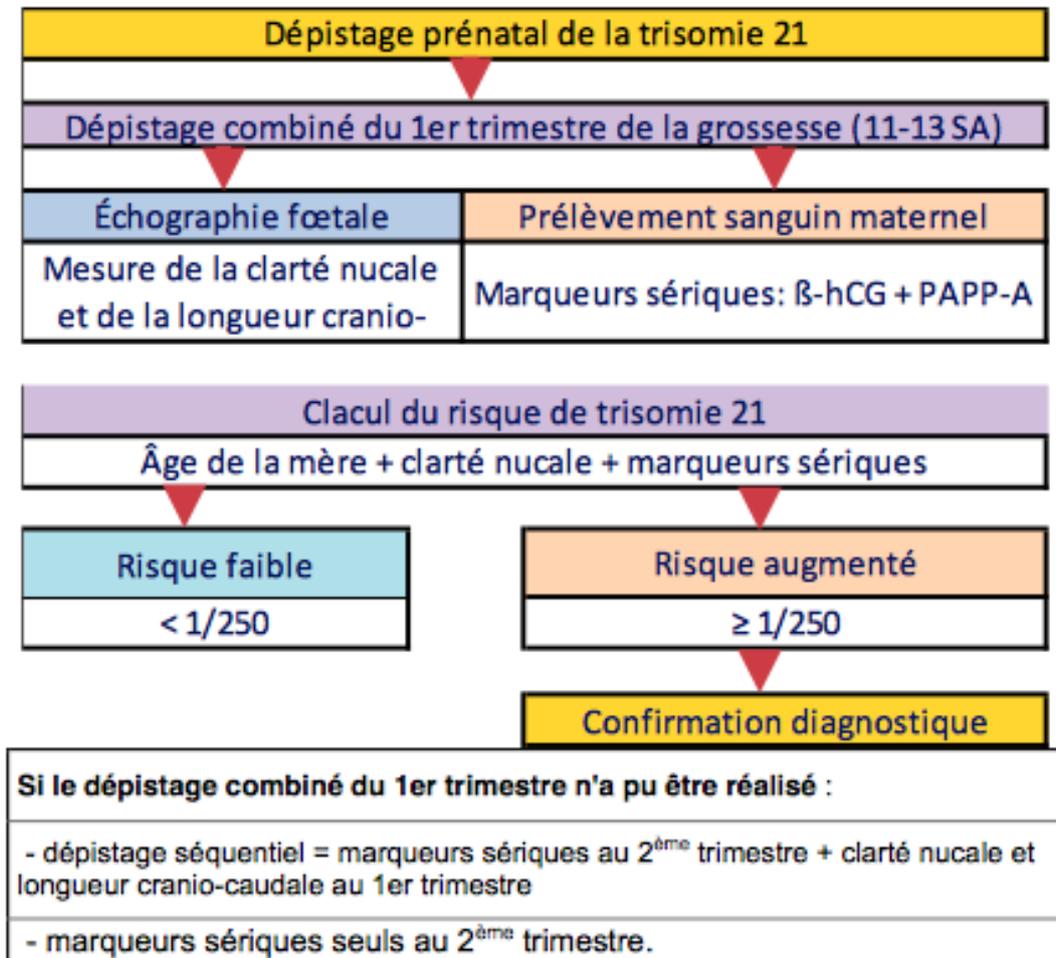
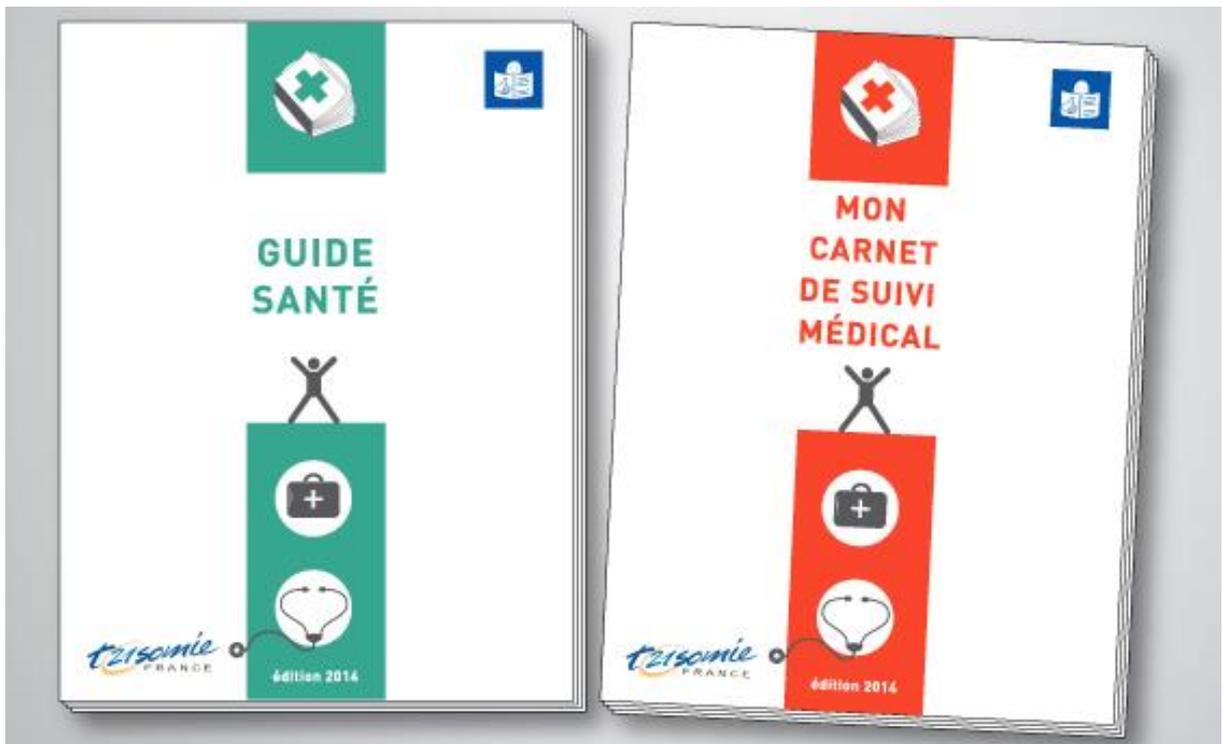


Figure 3 Schématisation du dépistage combiné de la T21

ANNEXE II : dépliant de l'association Trisomie 21 France

Le guide de suivi médical de la personne trisomique 21 :



Calendrier de suivi médical :

TRISOMIE 21 / SUIVI MEDICAL

	0-6 mois	6-12 mois	1-3 ans	3-10 ans	11-20 ans	20-40 ans	Après 40 ans
Examen clinique	1/mois	1/mois	1/an	1/an	1/an	1/an	1/6ms
Poids/taille	1/mois	1/mois	1/an	1/an	1/an	poids	poids
Echo cardiaque	1 fois	*	*	*	1 fois	Echo+ECG *ou 1/5ans	Echo+ECG *ou 1/5ans
Echo abdo	1 fois					*	*
Echo rénale							
ORL - Audition	1 fois	1 fois	1/an	1/an	*ou 1/3ans	*ou 1/2ans	* ou 1/an
Ophtalmologie		1 fois	1/an	1/an	1/an	1/an	1/an
Thyroïde	1 fois	1 fois	1/an	1/an	1/an	*ou 1/2ans	1/an
Diabète				*	1/2ans	*ou 1/2ans	1/an
Maladie cœliaque		*	*	*	*	*	*
Orthodontie			*	vers 5 ans puis ~avis	~ avis	*	*
Soins dentaires			1 fois puis ~ avis	1/an	3/an	3/an	3/an
Orthopédie	1 fois	*	*	1/an	1/an	*ou 1/5ans	*
RX atlas-axis				à 6 ans	à 12/13 ans	*	*
Surveillance Puberté				1/an 9ans : AO	1/an		
Gynécologie					1/2ans	*ou 1/2ans	ttt méno- pause
Prise en charge paramédicale	*	oui	oui	oui	oui	~ avis	~ avis
Neurologie	*	*	*	*	*	*	1/3ans

* : selon la symptomatologie ou devant baisse état général ou perte des acquisitions

AO : calcul de l'âge osseux

~ : selon - ttt : traitement

ANNEXE III : questionnaire à l'attention des masseurs kinésithérapeutes

Page 1 / 3 (33%)

1. Age

2. Sexe

3. Dans quel département exercez-vous ?

4. Lieu de formation (nom de l'institut - ville - pays)

5. Année d'obtention de votre diplôme d'état

6. Avez – vous déjà pris en charge des patients porteurs de trisomie 21 ?

OUI

NON

>

7. Combien de personnes trisomiques 21 avez-vous déjà prises en charge ? *

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20

8. La prise en charge effectuée chez ces patients est : (Indiquez le nombre de personnes qui ont bénéficié d'une prise en charge épisodique (inférieure à 1 an), et le nombre de personnes qui ont bénéficié d'un suivi - d'une prise en charge sur le long terme (supérieure à 1 an). *

Si par ex, aucun de vos patients n'a bénéficié d'un suivi, cliquez sur 0. Au total, le nombre de personne doit correspondre avec la question précédente.

Nombre de personnes par type de prise en charge

- épisodique : < à 1 an.

- un suivi : > 1 an

9. A quelle période de leur vie les avez-vous pris en charge ? (indiquez le nombre de personnes par tranche d'âge) *

Si, par exemple personne n'a été prise en charge dans la tranche 11-20 ans : cliquez sur 0. Au total, le nombre de personnes doit correspondre avec la question 7.

nombre de personnes prises en charge par tranche d'âge

0-3 ans

3-10 ans

11-20 ans

20 et plus

10. En général, les patients vous ont été envoyés par :

Indiquez leur fréquence de prescription (0 : jamais, 1 : parfois, 2 : souvent, 3 : toujours).

	0 : jamais 1 : parfois		2 : souvent 3 : toujours	
	0	1	2	3
le médecin traitant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
le pédiatre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sur demande de l'institution fréquentée par le patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sur demande d'un praticien hospitalier	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
autre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11. Majoritairement, pour quelles déficiences les avez-vous rééduqués ? A quelle fréquence ?

Indiquez la fréquence pour chaque déficience.

	jamais	Parfois	Souvent	Toujours
- troubles du développement neuro-moteur (Niveaux d'évolution motrice jusqu'à l'acquisition de la marche) / éducation précoce (jusqu'à 3 ans : guidances motrices - stimulations, etc)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- troubles de l'équilibre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- instabilité atlanto-axoïdienne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- troubles orthopédiques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- problèmes respiratoires	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- plusieurs de ces troubles (par exemple : troubles du développement neuro-moteur + problème respiratoire)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- autres	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12. Impliquez-vous les aidants (l'entourage) dans votre programme de rééducation ?

0 : jamais / 1 : parfois / 2 : souvent / 3 : toujours

0	1	2	3
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13. Savez-vous si les patients trisomiques 21 que vous avez pris en charge pratiquent un sport (avec leur famille, en club, ou leur institution) ? Si oui, combien ?

Réponse facultative (si vous n'êtes pas en mesure d'y répondre, passez à la question suivante).

Nombre de personnes pratiquant un sport

Nombre de personnes qui ne pratiquent pas de sport

14. Pensez-vous que la kinésithérapie est bénéfique pour ces patients ?

Oui

Non

15. La prise en charge kinésithérapique des personnes trisomiques 21 a-t-elle :

	jamais	parfois	souvent	toujours
amélioré leur qualité de vie (activités de la vie quotidienne - marche)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
diminué les douleurs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
facilité le développement neuro-moteur de l'enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
réduit (ou stabilisé) les différents troubles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

16. Avez-vous rencontré des difficultés lors de votre prise en charge ?

Si aucune difficulté n'a été rencontrée, passez à la question suivante.

- difficultés de compréhension
- difficultés dans la coopération - la relation

Autre

17. Pensez-vous être suffisamment informé sur cette pathologie pour bien la prendre en charge ?

- Oui
- Non

18. Avez-vous eu des cours lors de votre formation (IFMK) sur la trisomie 21 ?

- Oui
- Non

19. Avez-vous suivi une formation par la suite, spécifique à la trisomie 21 ?

- Oui
- Non

20. Si vous avez suivi une formation spécifique, veuillez préciser laquelle.

21. Travaillez-vous en collaboration avec un institut spécialisé ? *

Oui

Non

22. Si vous travaillez avec un institut spécialisé, veuillez préciser son nom.



Pour les MK qui n'ont jamais pris en charge des personnes trisomiques 21, la suite du questionnaire est la suivante :

Page 3 / 3 (100%)

7. Pourquoi n'avez-vous jamais pris en charge des personnes trisomiques 21 ?

- jamais eu de prescription (la situation ne s'est jamais présentée).
- vous manquez de connaissances sur la pathologie.
- vous ne pensez pas que la kinésithérapie soit utile dans la trisomie 21.
- ce n'est pas dans votre spécificité.
- vous ne disposez pas suffisamment de temps pour prendre en charge ce type de pathologie.
- vous trouvez ce type de pathologie trop complexe à prendre en charge (notamment la déficience intellectuelle).
- Autre

8. Pensez-vous être suffisamment informé sur cette pathologie pour bien la prendre en charge si la situation se présentait ?

- Oui
- Non

9. En cas de manque de connaissances, si une formation vous était proposée, voudriez-vous la suivre ?

- Oui
- Non
- Ne sais pas

10. Avez-vous eu des cours lors de votre formation (IFMK) sur la trisomie 21 ?

Oui

Non



ANNEXE IV : explications données aux MK

Premier texte envoyé par mail à chaque MK accompagné du lien du questionnaire :

Madame, Monsieur,

Etudiante en troisième année au sein de l'institut de formation en masso-kinésithérapie à Nancy, je prépare actuellement mon mémoire de fin d'études. J'ai choisi de présenter la prise en charge kinésithérapique concernant les personnes atteintes de trisomie 21. J'ai été personnellement sensibilisée à ce sujet car mon plus jeune frère est porteur de cette maladie.

Ces dernières années, les progrès de la médecine (stratégies de dépistage) et les études réalisées ont permis une meilleure connaissance de cette pathologie, de ses symptômes, ainsi qu'un certain recul sur l'évolution de la maladie, et la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire appropriée et personnalisée. Les masseurs-kinésithérapeutes ont un rôle essentiel dans cette prise en charge. Or, il s'avère que de nombreuses personnes atteintes de ce syndrome n'en bénéficient pas, ou de manière partielle. En France, d'après la fondation Jérôme Lejeune, 1 enfant sur 700 à 1000 est porteur de trisomie 21, ce qui n'est pas négligeable.

En 2015, qu'en est-il de cette prise en charge en kinésithérapie ? Vous, professionnels, y êtes-vous sensibilisés et formés ?

Au travers du lien ci-joint, je sollicite quelques minutes de votre temps pour répondre à ce questionnaire qui me permettra d'établir un "état des lieux" et, par la suite, une réflexion concernant leur prise en charge kinésithérapique en Lorraine :

<https://app.evalandgo.com/s/?id=JTICcSU5QW4IOTY=&a=JTICayU5NGwIOUI=>

Second texte envoyé de nouveau par mail à chaque MK :

Relance Enquête/questionnaire sur la prise en charge kinésithérapique des personnes trisomiques 21

Le 03 déc. 2015 9h10

Bonjour,

Elève en 3ème année de masso-kinésithérapie à Nancy et préparant mon mémoire de fin d'études sur la prise en charge kinésithérapique des personnes atteintes de trisomie 21, j'ai sollicité, il y a quelques semaines, votre aide et votre expérience professionnelle, pour répondre à mon questionnaire.

Je remercie d'ors et déjà toutes les personnes qui y ont répondu. Cependant, certains questionnaires sont restés sans réponse ou ont été remplis de manière incomplète (et dans ce cas ils ne sont pas interprétables car les 2 pages n'ont pas été complétées). C'est pourquoi je reviens vers vous afin que ce questionnaire soit le plus représentatif possible. Il ne vous prendra que quelques minutes de votre temps et me sera très précieux. Vous pouvez également y accéder directement en cliquant sur le lien ci-dessous avec votre iPhone ou smartphone :

<https://app.evalandgo.com/s/?id=JTIDbCU5NHAIIOUQ=&a=JTICayU5NGwIOUI=>

Cette enquête sera clôturée sous quinze jours au plus tard.
Un grand merci à tous pour votre précieuse collaboration.

Justine RAVENEL

Voici mes coordonnées :

Justine RAVENEL

12 rue des prés

57710 TRESSANGE

justine.ravenel@yahoo.fr

Dernière relance effectuée également par mail à chaque MK :



Relance Enquête/questionnaire sur la prise en charge kinésithérapique des personnes trisomiques 21

Madame, Monsieur,

Elève en troisième année en masse-kinésithérapie à l'IFMK de Nancy, je vous ai déjà sollicité au travers d'un questionnaire sur la prise en charge kinésithérapique des personnes atteintes de trisomie 21. Vous étiez nombreux à m'avoir répondu d'emblée, et je remercie aussi tous les professionnels qui ont donné suite à ma première relance.

Je reviens vers vous une dernière fois, car je souhaiterais atteindre un taux de participation supérieur à 10%, ce qui n'est pas encore le cas à ce jour. C'est pourquoi je sollicite quelques minutes de votre précieux temps pour vous consacrer à mon enquête, qui me permettra d'avancer dans mon travail de fin d'études. Pour que ce questionnaire soit pris en compte, il est impératif que les 2 pages soient remplies.

Par ailleurs, **même si vous n'avez jamais pris en charge des personnes trisomiques 21, vos réponses sont toutes autant importantes** car elles indiqueraient peut-être, au travers des questions posées, un manque de sensibilisation, de formation concernant la pathologie ainsi que sa prise en charge. Si vous n'avez jamais pris en charge des personnes porteuses de trisomie 21, répondre à ce questionnaire vous prendra moins de 2 minutes.

Cette enquête se clôture au 18 décembre 2015.

Voici le lien du questionnaire :

<https://app.evalandgo.com/s/?id=JTIDbCU5NHAIOUQ=&a=JTICayU5NGwiOUI=>

Un grand merci à tous pour votre participation, en espérant collecter par cette ultime relance, un maximum de réponses.

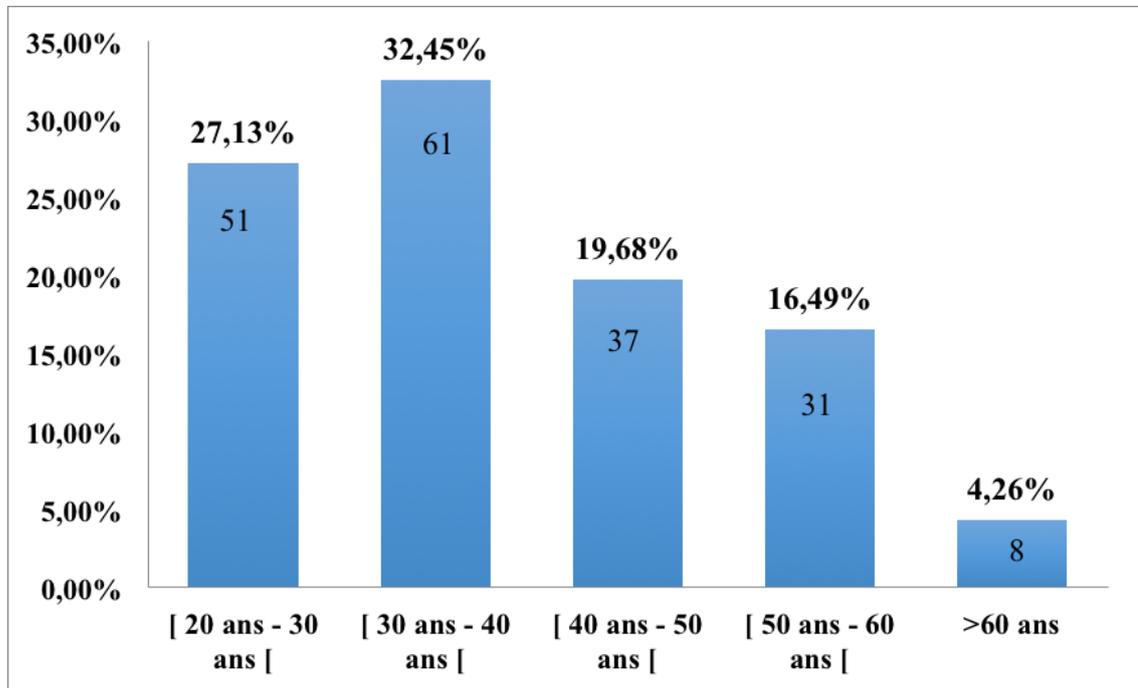
Justine RAVENEL

Voici mes coordonnées :

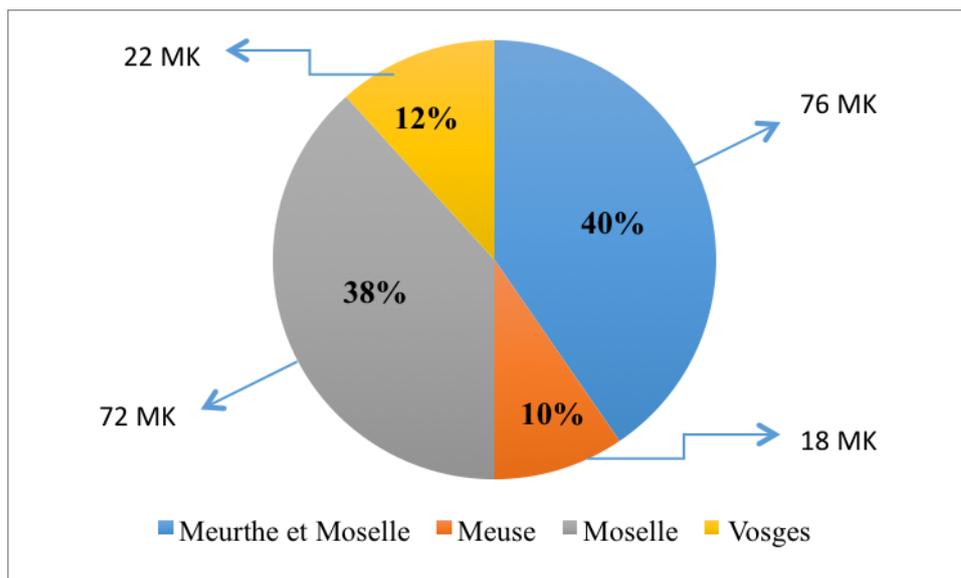
RAVENEL Justine
12, rue des prés
57710 TRESSANGE
justine.ravenel@yahoo.fr

ANNEXE V : graphiques et tableaux des résultats obtenus au questionnaire

Courbe des âges des MK ayant répondu à l'enquête :



Département d'exercice des MK :



Informations sur la PEC en fonction de la période d'obtention du DE des MK :

Période d'obtention du DE	Nombre et pourcentage de MK ayant reçu leur DE par période	Nombre (et pourcentage) de MK ayant PEC selon leur période d'obtention du DE	Nombre et pourcentage de personnes trisomiques 21 PEC par ces MK, selon leur période d'obtention du DE
[1975 – 1980 [10 → 5,4%	3 → 5,66%	7 → 5,69%
[1980 – 1990 [27 → 14,36%	10 → 18,87%	39 → 31,70%
[1990 – 2000 [35 → 18,62%	16 → 30,19%	32 → 26,02%
[2000 – 2010 [75 → 39,90%	18 → 33,96%	38 → 30,89%
[2010 – 2015 [41 → 21,81%	6 → 11,32%	7 → 5,69%
TOTAL	188 → 100%	53 → 100%	123 → 100%

Dans notre enquête, c'est dans la tranche [2000 – 2010[que le plus de MK ont reçu leur DE. De la même manière, les MK ayant le plus pris en charge ont eux aussi été diplômés entre [2000 – 2010 [. Cependant, le plus de personnes T21 prises en charge sont traitées par des MK diplômés entre [1980 – 1990[, suivis de très près par la tranche [2000 – 2010 [.

Informations sur la PEC par département :

Département	Nombre et pourcentage de MK prenant en charge des pT21 (sur 53)	Nombre et pourcentage de MK ne prenant pas en charge (sur 135)	Nombre et pourcentage de personnes trisomiques 21 PEC (sur 123)
Meurthe et Moselle (54)	21 → 39,62%	55 → 40,74%	48 → 39,02%
Meuse (55)	9 → 16,98%	9 → 6,67%	16 → 13,01%
Moselle (57)	17 → 32,08%	55 → 40,74%	43 → 34,96%
Vosges (88)	6 → 11,32%	16 → 11,85%	16 → 13,01%
TOTAL	53 → 100%	135 → 100%	123 → 100%

D'après ces résultats, sur l'ensemble des MK qui prennent en charge des personnes trisomiques 21 (soit 53 MK), il s'agit des MK exerçant en Meurthe et Moselle qui en prennent le plus. De même, le nombre de personnes trisomiques PEC en Meurthe et Moselle est le plus important (48 pT21, soit 39,02%).

Sur les 135 MK qui n'ont jamais pris en charge des personnes trisomiques 21, la majorité exercent dans les départements de Meurthe et Moselle et Moselle (avec 55MK, soit 40,74%, pour chacun de ces deux départements).

Cependant, nous ne pouvons pas tirer de conclusions sur ces résultats car nous ne disposons ni de la proportion de MK par département, ni de la répartition des personnes trisomiques 21 (certains départements sont plus dotés que d'autres). De plus, comme expliqué dans la discussion, la population de l'enquête ne reflète pas l'ensemble de la population de MK en Lorraine.

Tableau de la répartition des PEC par tranche d'âge :

Tranche d'âge	Nombre de personnes trisomiques 21 PEC	Pourcentage correspondant
0 – 3 ans	52	40,65%
3 – 10 ans	16	12,5%
11 – 20 ans	15	11,72%
20 ans et +	45	35,16%
TOTAL	128	100%

L'effectif total du nombre de personnes trisomiques 21 est de 128 uniquement pour cette analyse car dans le cadre d'un suivi, une personne a pu être prise en charge dans plusieurs catégories d'âges. C'était le cas pour 5 personnes, d'où ce choix de calculer à partir d'un effectif de 128 et non de 123.

Tableau de la fréquence de prescription par thérapeute, selon les MK :

Thérapeute Fréquence de prescription	Médecin traitant		Pédiatre		Institut		Praticien hospitalier		Autres	
	0 : « Jamais »	16	30,19%	38	71,70%	36	67,92%	36	67,92%	46
1 : « parfois »	9	16,98%	5	9,43%	10	18,87%	6	11,32%	5	9,44%
2 : « souvent »	13	24,53%	3	5,66%	3	5,66%	6	11,32%	0	0%
3 : « toujours »	15	28,30%	7	13,21%	4	7,55%	5	9,44%	2	3,77%
TOTAL	53	100%	53	100%	53	100%	53	100%	53	100%

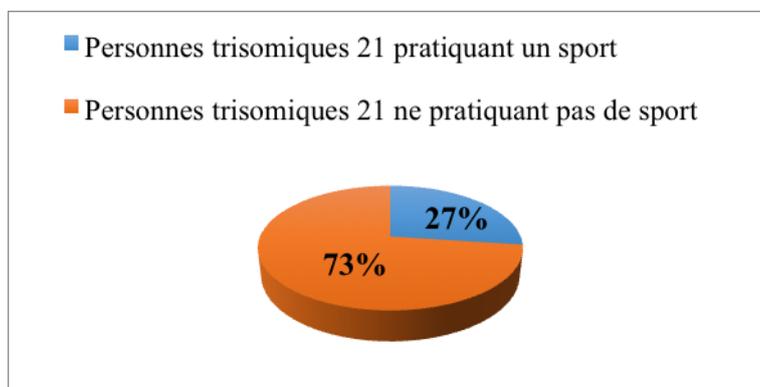
Tableau de la fréquence d'implication de l'entourage lors des prises en charge :

Fréquence d'implication	Nombre de réponses par fréquence	Pourcentage correspondant
0 : « jamais »	1	1,89%
1 : « parfois »	19	35,85%
2 : « souvent »	15	28,30%
3 : « toujours »	18	33,96%
TOTAL	53	100%

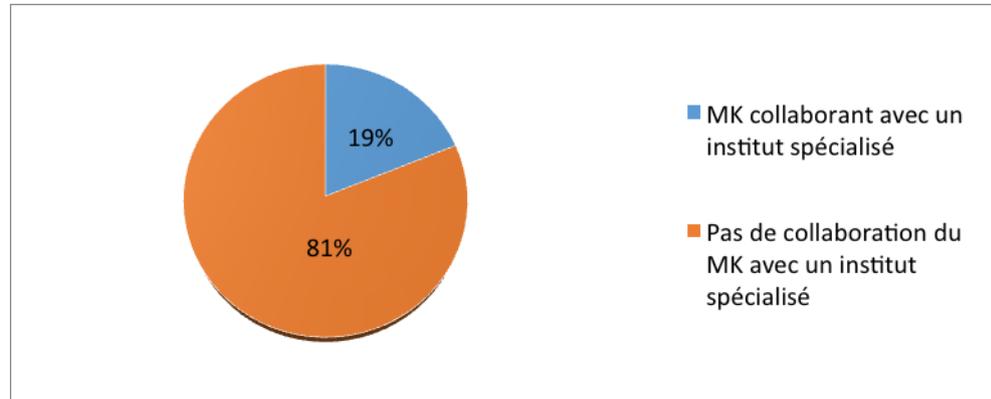
Sport et trisomie 21 :

Cette question étant facultative, 30 MK sur 53 qui ont déjà pris en charge des personnes trisomiques 21 y ont répondu. De ce fait, 59 personnes trisomiques 21 sur 123 sont concernées dans cette question.

	Nombre et pourcentage de personnes trisomiques 21 pratiquant un sport	Nombres et pourcentage de personnes trisomiques 21 ne pratiquant pas de sport
	16 → 27,12%	43 → 72,88%
TOTAL	59 → 100%	

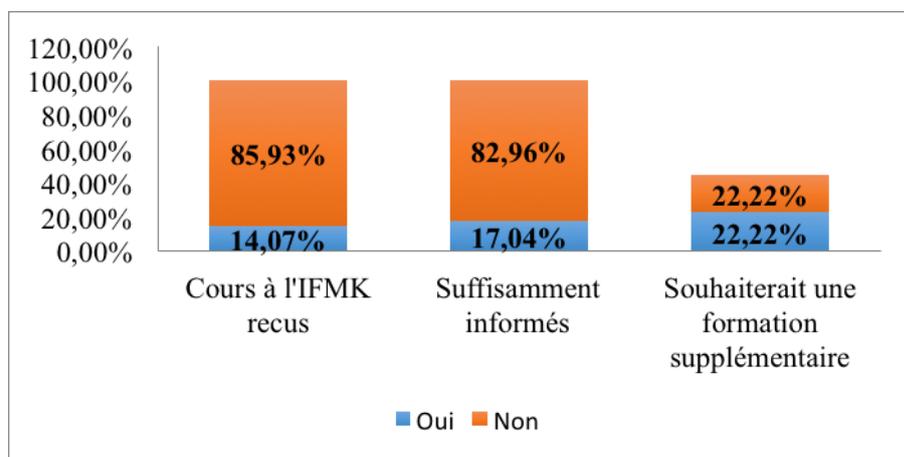


Collaboration des MK qui prennent en charge des personnes T21 avec un institut spécialisé :



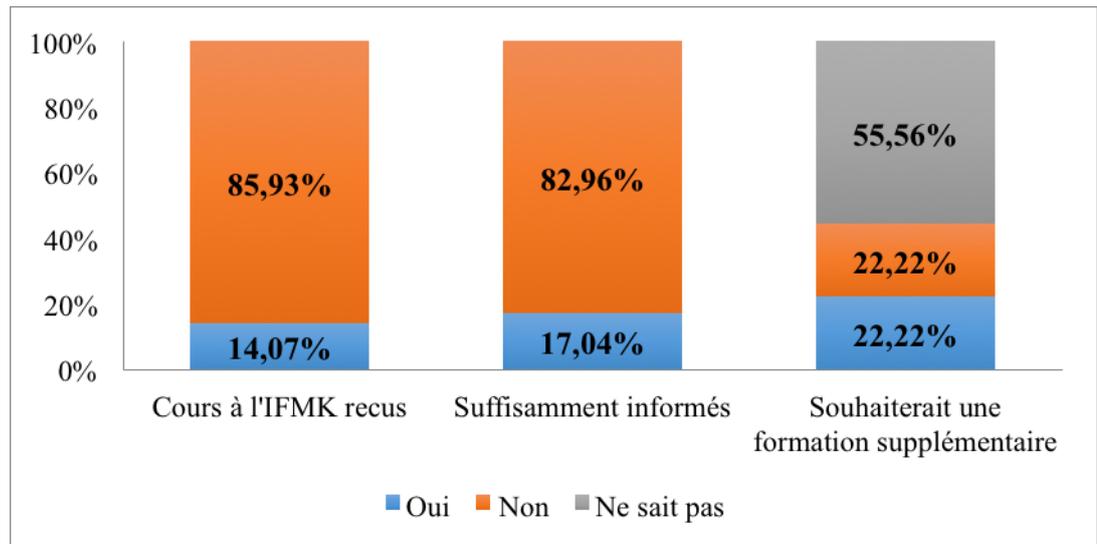
Formation des kinésithérapeutes qui prennent en charge des personnes trisomiques 21 :

	Cours à l'IFMK reçus		Suffisamment informés		Formation supplémentaire	
	Nbr	%	Nbr	%	Nbr	%
OUI	21	39,62%	20	37,74%	3	5,66%
NON	32	60,38%	33	62,26%	50	94,34%
TOTAL	53	100%	53	100%	53	100%



Formation des kinésithérapeutes qui n'ont jamais pris en charge de personnes trisomiques 21 :

	Cours à l'IFMK reçus		Suffisamment informés		Souhaiterait une formation supplémentaire	
	Nbr	%	Nbr	%	Nbr	%
OUI	19	14,07%	23	17,04%	30	22,22%
NON	116	85,93%	112	82,96%	30	22,22%
NE SAIT PAS					75	55,56%
TOTAL	135	100%	135	100%	135	100%



Motifs de non prise en charge :

On a évalué chaque motif sur 100%, car les MK avaient la possibilité de cocher plusieurs motifs.

	Nbre (sur 135)	% (sur 135)
Jamais eu de prescription	134/135	99,26%
Manque de connaissances	9/135	8,89%
Pas utile	1/135	0,74%
Pas la spécialité du MK	8/135	6,67%
Pas le temps	3/135	2,22%
Trop complexe	3/135	2,22%
Autres	0/135	0%

ANNEXE VI : quelques troubles orthopédiques en photos...



Dans le plan frontal (face postérieure) :



Scoliose : translation
vertébrale thoracique droite.



Inclinaison du bassin (due à
une différence de longueur
des membres inférieurs).



Valgus de genoux.



Valgus de cheville et pieds
plats.



Face antérieure :

Différence de hauteur,
tétos pas alignés.

Surpoids

- Valgus de genoux
- Patellas tournées vers l'extérieur (plus marqué sur son MI droit)
- Rotation externe de hanche

- valgus de cheville
- pieds plats



Dans le plan sagittal :



Augmentation de la
cyphose dorsale et
projection antérieure de
la tête.

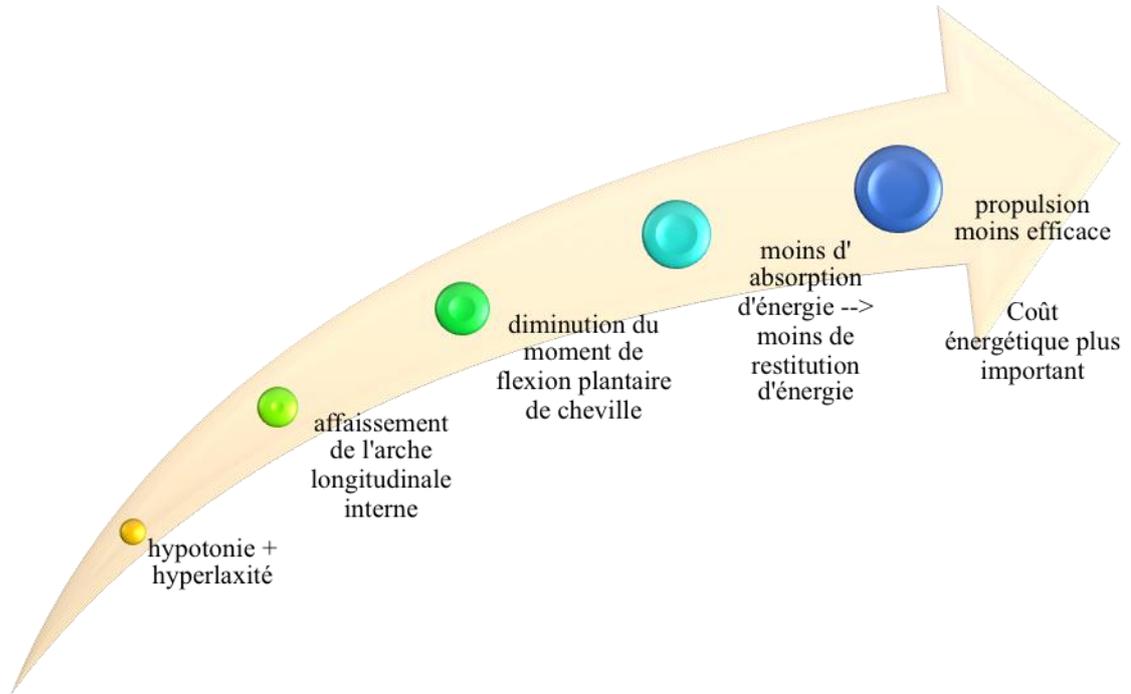


Antéversion du bassin.

Les pieds des personnes trisomiques 21 :

<u>Le valgus de cheville</u>	<u>Le pied plat</u>
 A circular inset photograph showing a person's foot from a rear perspective. The heel is tilted significantly inward, towards the midline of the body, which is characteristic of valgus deformity.	 Two photographs showing feet from a side profile. The top image shows a foot with a very low arch, where the entire sole of the foot appears to be in contact with the floor. The bottom image shows another foot with a similar low arch, also indicating flat feet.

Origine et répercussions du pied plat chez les personnes trisomiques 21 :



Genoux et hanches :



- valgus de genoux
- patellas tournées vers l'extérieur (majorée sur le MI droit)
- **Rotation externe de hanche (plus marquée sur le MI droit)**



- valgus de cheville
- pieds plats

ANNEXE VII : l'éducation neuro-motrice et le développement neuro-moteur



Voici les âges d'acquisition des performances motrices selon Palisiano et al. :

- retournements : 6 mois
- assis au sol sans les bras : 78% avant 12 mois, 99% à 18 mois
- Ramper / tenir debout sans support : 34% à 18 mois, un peu plus de 50% à 24 mois
- Marche : 40% à 24 mois, 74% à 30 mois, 92% à 36 mois
- Course, escaliers, saut : 18 à 25% à 4 ans, 45 à 52% à 5 ans, 67 à 84% à 6 ans

Un tableau a été créé par la National Down Syndrome Society (NDSS), comparant l'âge d'acquisition des performances entre les personnes trisomiques 21 et la population ordinaire :

Milestone	Range for Children with Down Syndrome	Typical Range
GROSS MOTOR		
Sits Alone	6 - 30 Months	5 - 9 Months
Crawls	8 - 22 Months	6 - 12 Months
Stands	1 - 3.25 Years	8 - 17 Months
Walks Alone	1 - 4 Years	9 - 18 Months
LANGUAGE		
First Word	1 - 4 Years	1 - 3 Years
Two-Word Phrases	2 - 7.5 Years	15 - 32 Months
SOCIAL/SELF-HELP		
Responsive Smile	1.5 - 5 Months	1 - 3 Months
Finger Feeds	10 - 24 Months	7 - 14 Months
Drinks From Cup Unassisted	12 - 32 Months	9 - 17 Months
Uses Spoon	13 - 39 Months	12 - 20 Months
Bowel Control	2 - 7 Years	16 - 42 Months
Dresses Self Unassisted	3.5 - 8.5 Years	3.25 - 5 Years

ANNEXE VIII : Loi N° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Loi handicap du 11 février 2005

Titre II Prévention, recherche et accès aux soins

LOI N° 2005-102 DU 11 FÉVRIER 2005 POUR L'ÉGALITÉ DES DROITS ET DES CHANCES, LA PARTICIPATION ET LA CITOYENNETÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES

Titre II Prévention, recherche et accès aux soins

Article 4 - Article 5 - Article 6 - Article 7 - Article 8 - Article 9 - Article 10

Article 4

Sans préjudice des dispositions relatives à la prévention et au dépistage prévues notamment par le code de la santé publique, par le code de l'éducation et par le code du travail, l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en oeuvre des politiques de prévention, de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation qui visent à créer les conditions collectives de limitation des causes du handicap, de la prévention des handicaps se surajoutant, du développement des capacités de la personne handicapée et de la recherche de la meilleure autonomie possible.

La politique de prévention, de réduction et de compensation des handicaps s'appuie sur des programmes de recherche pluridisciplinaires. La politique de prévention du handicap comporte notamment :

- a) Des actions s'adressant directement aux personnes handicapées,
- b) Des actions visant à informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants,
- c) Des actions visant à favoriser le développement des groupes d'entraide mutuelle,
- d) Des actions de formation et de soutien des professionnels,
- e) Des actions d'information et de sensibilisation du public,
- f) Des actions de prévention concernant la maltraitance des personnes handicapées,
- g) Des actions permettant d'établir des liens concrets de citoyenneté,
- h) Des actions de soutien psychologique spécifique proposées à la famille lors de l'annonce du handicap, quel que soit le handicap,
- i) Des actions pédagogiques en milieu scolaire et professionnel ainsi que dans tous les lieux d'accueil, de prise en charge et d'accompagnement, en fonction des besoins des personnes accueillies,
- j) Des actions d'amélioration du cadre de vie prenant en compte tous les environnements, produits et services destinés aux personnes handicapées et mettant en oeuvre des règles de conception conçues pour s'appliquer universellement.

Ces actions et programmes de recherche peuvent être proposés par le Conseil national consultatif des personnes handicapées (...) ou par un ou plusieurs conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées (...) lorsque ces actions ou programme sont circonscrits à un ou plusieurs départements.

Art L. 114-3 du code de l'action sociale et des familles modifié

Article 5

Aucune des boissons (*alcools, conformément au code de la santé publiques*) ne peut, en France, et sur tous les territoires relevant de l'autorité française, être livrée par le fabricant ou l'importateur, détenue, transportée, mise en vente, vendue ou offerte à titre gratuit, si elle ne porte sur l'étiquette avec sa dénomination, le nom et l'adresse du fabricant ou de l'importateur, ainsi que le qualificatif de digestif ou celui d'apéritif. Ce qualificatif doit être reproduit sur les factures et circulaires, sur les tableaux apposés dans les débits pour annoncer le prix des consommations et sur les affiches intérieures. Il est interdit d'y joindre aucune qualification ni aucun commentaire tendant à présenter la boisson comme possédant une valeur hygiénique ou médicale. **Toutes les unités de conditionnement des boissons alcoolisées portent, dans les conditions fixées par arrêté du ministre chargé de la santé, un message à caractère sanitaire préconisant l'absence de consommation d'alcool par les femmes enceintes.**

[Arrêté du 02 octobre 2006](#) relatif aux modalités d'inscription du message à caractère sanitaire préconisant l'absence de consommation d'alcool par les femmes enceintes sur les unités de conditionnement des boissons alcoolisées



pdf (106 ko)

[Art. L. 3322-2 du code de la santé publique complété](#)



Article 6

La recherche sur le handicap fait l'objet de programmes pluridisciplinaires associant notamment les établissements d'enseignement supérieur, les organismes de recherche et les professionnels.

Elle vise notamment à recenser les personnes touchées par un handicap et les pathologies qui en sont à l'origine, à définir la cause du handicap ou du trouble invalidant, à améliorer l'accompagnement des personnes concernées sur le plan médical, social, thérapeutique, éducatif ou pédagogique, à améliorer leur vie quotidienne et à développer des actions de réduction des incapacités et de prévention des risques.

Il est créé un [Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap](#). Il établit un rapport remis au ministre en charge des personnes handicapées, au conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et au Conseil national consultatif des personnes handicapées tous les trois ans.

Cet observatoire, dont la composition fixée par décret comporte des associations représentant les personnes handicapées et leurs familles, est chargé de se prononcer sur la coordination des politiques de prévention et de dépistage des problèmes de santé prévues par le code de la santé publique, par le code de l'éducation et par le code du travail avec la politique de prévention du handicap.

Il peut être saisi par le Conseil national consultatif des personnes handicapées ou par un conseil départemental consultatif des personnes handicapées (...).

[Arrêté du 17 avril 2007](#) portant nomination des membres du conseil d'orientation de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap



pdf (107 ko)

[Décret n° 2006-1331 du 31 octobre 2006](#) relatif à l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap



pdf (214 ko)

[Art. L. 114-3-1 du code de l'action sociale et des familles ajouté](#)



Article 7

Les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap.

Code de la santé publique, insertion d'un article L. 1110-1-1



Article 8

I. La loi définit tous les cinq ans les objectifs de la politique de santé publique. A cette fin, le Gouvernement précise, dans un rapport annexé au projet de loi, les objectifs de sa politique et les principaux plans d'action qu'il entend mettre en oeuvre.

Ce rapport s'appuie sur un rapport d'analyse des problèmes de santé de la population et des facteurs susceptibles de l'influencer, établi par le Haut Conseil de la santé publique, qui propose des objectifs quantifiés en vue d'améliorer l'état de santé de la population. Le rapport établi par le Haut Conseil de la santé publique dresse notamment un état des inégalités socioprofessionnelles et des disparités géographiques quant aux problèmes de santé. Il précise les moyens spécifiques à mettre en oeuvre le cas échéant pour permettre aux personnes handicapées de bénéficier pleinement des plans d'action.

La mise en oeuvre de cette loi et des programmes de santé qui précisent son application est suivie annuellement et évaluée tous les cinq ans. Elle peut à tout moment faire l'objet d'une évaluation globale ou partielle par l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé.

II. Sans préjudice des compétences des départements (...) des programmes de santé destinés à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou incapacités sont déterminés par arrêté du ministre chargé de la santé et de la sécurité sociale et, en tant que de besoin, des ministres intéressés.

Dans le cadre de ce programme sont prévus des consultations médicales périodiques de prévention et des examens de dépistage, dont la liste est fixée par arrêté du ministre chargé de la santé, ainsi que des actions d'information et d'éducation pour la santé.

Les personnes handicapées bénéficient de consultations médicales de prévention supplémentaires spécifiques. Elles y reçoivent une expertise médicale qui leur permet de s'assurer qu'elles bénéficient de l'évolution des innovations thérapeutiques et technologiques pour la réduction de leur incapacité. La périodicité et la forme des consultations sont définies par arrêté du ministre chargé de la santé.

Les équipes médicales expertes responsables de ces consultations peuvent être consultées par les équipes pluridisciplinaires (cf- maisons départementales des personnes handicapées), dans le cadre de l'élaboration des plans personnalisés de compensation prévus (par la présente loi).

Art. L. 1411-2 du code de la santé publique et art. L. 1411-6 modifiés

Article 9

Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser. La personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier. Les conditions d'application du présent article sont définies, le cas échéant, par décret.

[Art. L. 1111-6-1 du code de la santé publique ajouté](#)



Article 10

(Dispositions relatives au congé de maternité – extraits) La salariée a le droit de suspendre le contrat de travail pendant une période qui commence six semaines avant la date présumée de l'accouchement et se termine dix semaines après la date de celui-ci. (...)

Quand l'accouchement a lieu avant la date présumée, la période de suspension du contrat de travail pourra être prolongée jusqu'au terme des seize, des vingt-six, des trente-quatre ou des quarante-six semaines de suspension du contrat auxquelles la salariée peut avoir droit.

Si un état pathologique attesté par un certificat médical comme résultant de la grossesse ou des couches le rend nécessaire, la période de suspension du contrat prévue aux alinéas précédents est augmentée de la durée de cet état pathologique dans la limite de deux semaines avant la date présumée de l'accouchement et de quatre semaines après la date de celui-ci.

Lorsque l'enfant est resté hospitalisé jusqu'à l'expiration de la sixième semaine suivant l'accouchement, la salariée peut reporter à la date de la fin de l'hospitalisation tout ou partie du congé auquel elle peut encore prétendre. *(Ajouté)* Lorsque l'accouchement intervient plus de six semaines avant la date prévue et exige l'hospitalisation postnatale de l'enfant, la période de suspension du contrat de travail prévue aux alinéas précédents est prolongée du nombre de jours courant entre la date effective de la naissance et la date prévue, afin de permettre à la salariée de participer, chaque fois que possible, aux soins dispensés à son enfant et de bénéficier d'actions d'éducation à la santé préparant le retour à domicile. (...)

[Art. L. 1225-17, 1225-21 à 1225-23 du code du travail \(Art L. 122-26 de l'ancien code du travail\)](#)



ANNEXE IX : charte Romain Jacob

Handidactique



Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap

CHARTE ROMAIN JACOB

La charte Romain Jacob pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en France a fait l'objet d'une réflexion organisée et fédérée par le groupe MNH (Mutuelle Nationale des Hospitaliers), regroupant l'ensemble des acteurs nationaux du soin et de l'accompagnement. Sous le haut parrainage de l'Académie Nationale de Médecine

Préambule

Conformément aux rapports sur l'accès aux soins et à la santé remis par Monsieur Pascal Jacob à Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, et Madame Marie-Arlette Carlotti, alors Ministre déléguée aux Personnes handicapées et à la Lutte contre l'exclusion, le 6 juin 2013 à l'hôpital Raymond Poincaré (Garches), et conformément au comité interministériel du handicap (CIH) et aux priorités fixées par les Agences Régionales de Santé (ARS), les représentants des personnes en situation de handicap ainsi que les acteurs des secteurs du soin (hospitaliers, médico-sociaux, ambulatoires) présentent la Charte Romain Jacob.

Celle-ci s'inscrit dans les orientations des politiques publiques, portées par de nombreuses lois en faveur de l'insertion sociale et de la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap.

Les signataires s'engagent à promouvoir la fédération des acteurs dans chacune des régions pour répondre aux besoins spécifiques de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap dans chaque région.

Les signataires soulignent l'urgence d'apporter une réponse aux attentes de l'ensemble des acteurs du soin et de l'accompagnement, très démunis face au manque de sensibilisation, de formation et de moyens dédiés aux personnes en situation de handicap.

Les signataires s'engagent à promouvoir toute action visant à atteindre cet objectif.

Les signataires, conscients des conditions requises pour assurer une prise en charge de qualité, s'engagent à diffuser les initiatives réussies ayant permis d'améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap en milieu hospitalier, en institution comme en milieu ordinaire.

Les signataires s'engagent à promouvoir l'accès des personnes en situation de handicap aux soins courants et spécifiques en milieu ordinaire, quelle que soit la spécialité médicale ou paramédicale.

Cette Charte a pour but de fédérer l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux autour de l'amélioration de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap.

ARTICLE 1 - VALORISER L'IMAGE QUE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP PERÇOIT D'ELLE-MÊME

La personne doit être actrice de sa santé et de sa qualité de vie. C'est un élément constitutif de son autonomie. Comme tout un chacun, l'éducation qui lui est apportée doit concerner tous les domaines de la vie : l'hygiène, l'alimentation, l'activité physique, la sexualité, les conduites addictives (tabac, alcool...). Il est essentiel de lui apprendre comment fonctionne son corps et comment le respecter, l'informer des changements corporels qui vont intervenir tout au long de sa vie (puberté, sexualité, contraception, avancée en âge...). La place des aidants et des professionnels est prépondérante dans cette éducation.

ARTICLE 2 - VALORISER L'ACCOMPAGNEMENT

Les signataires reconnaissent le rôle, l'expertise et les compétences essentiels des personnes qui accompagnent les personnes en situation de handicap (aidants, familles, proches, professionnels...) dans leur parcours de soins. Ils veillent à les associer, dans le respect des droits des patients, à la prise en charge médicale et soignante des personnes en situation de handicap.

Les signataires reconnaissent le rôle des associations représentant les personnes en situation de handicap pour l'amélioration continue des parcours de santé. Ils s'engagent à faciliter leur expression et leur participation.

La personne en situation de handicap bénéficie d'un droit à être accompagnée

de prévention spécifiques aux différents handicaps, à la promotion de la santé, et à l'éducation thérapeutique. Les signataires veillent à mobiliser des supports d'information accessibles à tous.

ARTICLE 8 - FACILITER ET DÉVELOPPER L'ACCÈS AUX SOINS AMBULATOIRES

Les signataires s'engagent à favoriser l'accessibilité aux soins ambulatoires. Ils soutiennent ainsi l'organisation des rendez-vous et consultations, et l'identification des professionnels de santé de proximité dont la pratique favorise l'accessibilité aux soins pour les personnes en situation de handicap. Ils s'accordent sur la complémentarité nécessaire sur un territoire, par discipline et par zone géographique, entre l'offre de soins ambulatoires et le recours aux plateaux techniques et aux professionnels hospitaliers.

Ils agissent pour que des moyens soient mis en place pour informer et orienter les personnes en situation de handicap et leur entourage, dans le respect du choix du lieu de vie de ces personnes.

ARTICLE 9 - PRÉVENIR ET ADAPTER L'HOSPITALISATION AVEC OU SANS HÉBERGEMENT

Les signataires s'engagent à faire appel, si besoin, aux services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et aux services d'hospitalisation à domicile (HAD), afin de prévenir, ou de raccourcir, l'hospitalisation avec hébergement.

charge médicale et soignante des personnes en situation de handicap.
Les signataires reconnaissent le rôle des associations représentant les personnes en situation de handicap pour l'amélioration continue des parcours de santé. Ils s'engagent à faciliter leur expression et leur participation.
La personne en situation de handicap bénéficie d'un droit à être accompagnée par la personne de son choix tout au long de son parcours de soins. Conformément à la loi, les accompagnants doivent être acceptés et reconnus dans leur mission par la totalité des acteurs de soins, en accord avec la personne en situation de handicap.
Durant cet accompagnement, les signataires soulignent l'importance de prendre en compte le besoin de répit des aidants de proximité.

ARTICLE 3 - EXPRIMER LES BESOINS

Les signataires soutiennent le recueil des besoins des personnes en situation de handicap au moyen d'outils partagés et leur transmission aux autorités publiques compétentes. Ce recueil privilégie l'expression directe des personnes en situation de handicap et peut être complété par d'autres sources telles que des enquêtes et des études régionales.

ARTICLE 4 - INTÉGRER LA SANTÉ AU PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Les signataires, et notamment ceux représentatifs des établissements de santé et services sociaux et médico-sociaux, s'assurent, dans leur accompagnement quotidien, individuel et collectif, de la prise en compte de la santé comme un élément constitutif de l'autonomie et de la citoyenneté des personnes en situation de handicap.

Ils participent à l'accès à l'hygiène, à la prévention et aux dépistages, aux actions de promotion et d'éducation à la santé, et à l'accompagnement vers les soins.

Ils forment leurs personnels, soignants ou non-soignants, à la prise en compte de la santé comme dimension incontournable de l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

ARTICLE 5 - CONSTRUIRE UNE CULTURE PROFESSIONNELLE COMMUNE

Les signataires s'engagent à systématiser les actions communes de formation et de sensibilisation au handicap auprès des professionnels et de leurs adhérents. Ils organisent notamment, avec la contribution des personnes en situation de handicap et de leurs aidants, des sessions communes de formation, d'information et d'échanges interprofessionnels et inter-établissements.

ARTICLE 6 - COORDONNER LE PARCOURS DE SANTÉ

La coordination du parcours de santé des personnes en situation de handicap doit être organisée, que la personne vive à domicile ou en établissement. Elle doit être utile à la personne en situation de handicap, aux proches aidants, aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux.

La fonction de coordination ne pourra être assurée en l'absence d'outils permettant la circulation de l'information et son accessibilité.

La mise en place d'un dossier partagé, outil au service de la coordination et du parcours de santé, est prioritaire pour la personne en situation de handicap. Il devra être obligatoirement renseigné par l'ensemble des acteurs concernés qui auront été autorisés à y accéder et formés à son utilisation.

ARTICLE 7 - ORGANISER L'ACCÈS AUX SOINS ET À LA PRÉVENTION

Les signataires, représentant les professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux, contribuent à l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Ils veillent à l'adaptation de leurs équipements, à la qualité de l'accompagnement, à la communication dans les soins, et à la coordination de leurs interventions.

Afin de permettre aux personnes en situation de handicap d'être actrices de leur santé, une vigilance particulière est portée à l'adaptation des protocoles

ARTICLE 9 - PRÉVENIR ET ADAPTER L'HOSPITALISATION AVEC OU SANS HÉBERGEMENT

Les signataires s'engagent à faire appel, si besoin, aux services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et aux services d'hospitalisation à domicile (HAD), afin de prévenir, ou de raccourcir, l'hospitalisation avec hébergement. Le recours à l'HAD, quel que soit le lieu de vie, doit favoriser la continuité de l'accompagnement, en utilisant notamment les capacités de prise en charge des soins palliatifs.

Les signataires facilitent, quand elle est nécessaire, l'hospitalisation des personnes en situation de handicap notamment par la mobilisation de moyens spécifiques comme l'aménagement des chambres, l'adaptation des moyens de communication, l'organisation des rendez-vous, des consultations et examens, et la limitation des déplacements et des temps d'attente. L'accueil, la coordination et le suivi du parcours de la personne en situation de handicap, durant son hospitalisation, doivent faire l'objet de protocoles spécifiques aux handicaps et aux capacités des personnes à exprimer leurs besoins.

Dans le cadre d'une hospitalisation, l'offre de soins doit intégrer la communication avec les accompagnants professionnels, les aidants, les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge et le médecin traitant, dans le respect des droits des patients.

Afin d'éviter les ruptures dans le parcours de soins des personnes en situation de handicap, les signataires s'engagent à développer et diffuser l'ensemble des moyens et outils de liaison pour une meilleure coordination des soins.

ARTICLE 10 - AMÉLIORER LA RÉPONSE AUX URGENCES MÉDICALES

Dans un souci d'adéquation entre les besoins de la personne en situation de handicap, le bon recours aux services des urgences, et afin d'éviter les ruptures d'accompagnement, les signataires s'engagent à promouvoir une formation des équipes des services mobiles d'urgence et de réanimation (SMUR) adaptée à la prise en charge des personnes en situation de handicap.

Les signataires s'engagent à adapter l'accueil, les soins et la prise en charge somatique et psychiatrique des personnes en situation de handicap en urgence, en favorisant l'accès direct aux unités de soins concernées (document de liaison), et en définissant des critères de priorité de prise en charge dans les services d'urgence.

Les établissements de santé associent, dans le respect des droits des patients, les accompagnants des personnes en situation de handicap afin de favoriser la communication et l'adaptation des soins.

ARTICLE 11 - FACILITER LE RECOURS AUX TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION

Les signataires s'engagent à faciliter le recours aux nouvelles technologies afin de développer des programmes régionaux de télémédecine pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et à favoriser l'accès aux outils de communication qui leur permettent de s'exprimer.

ARTICLE 12 - METTRE EN OEUVRE ET ÉVALUER LA PRÉSENTE CHARTE

Les signataires s'accordent sur la nécessité de construire, au regard de chacun des objectifs de la présente Charte, des outils partagés et concrets, fondés sur la reconnaissance réciproque des compétences, des aptitudes, mais également des contraintes de chacun, et favorisant la fluidité des parcours de santé.

Ils se réunissent annuellement, au travers d'un comité de la Charte, pour partager l'évaluation de leurs actions.

Ils communiquent leurs travaux et conclusions à la Haute Autorité de Santé (HAS), à la Conférence Nationale de Santé (CNS), au Conseil National Consultatif des Personnes en situation de handicap (CNCPH) et aux autorités publiques compétentes.

Ils favorisent l'adhésion à la présente Charte des acteurs de santé et des représentants des personnes en situation de handicap.



Être d'accord tous ensemble pour aider les personnes en situation de handicap à être en bonne santé

Charte Romain Jacob



Version audio

Une charte est un document qui explique ce que l'on va faire et comment on va le faire. Romain Jacob est le fils de Pascal Jacob. Pascal Jacob a écrit un livre qui parle de la santé des personnes en situation de handicap.

Cette charte Romain Jacob aide les personnes en situation de handicap en France, à être en bonne santé.

Le groupe MNH est la Mutuelle Nationale des Hospitaliers.

Elle a rassemblé plusieurs personnes pour réfléchir à la charte Romain Jacob.

Toutes ces personnes soignent et accompagnent les personnes en situation de handicap.

L'Académie Nationale de Médecine fait respecter les règles pour être tous bien soignés.

L'Académie Nationale de Médecine soutient la charte.

Informations sur la charte

Les personnes qui dirigent la France ont déjà demandé des documents sur la santé.

La charte Romain Jacob complète ces documents.

Les associations et les personnes qui soignent et accompagnent les personnes en situation de handicap présentent la charte Romain Jacob.

Cette charte est en accord avec les nombreuses lois qui parlent de la citoyenneté des personnes en situation de handicap.

Être citoyen, c'est vivre comme tout le monde avec les mêmes droits et les mêmes devoirs.

Dans chaque région, les signataires vont tout faire pour réunir les personnes qui soignent et qui accompagnent.

Les signataires sont les personnes qui signent la charte. Ces personnes sont toutes d'accord avec tout ce qui est écrit dans la charte.

Les personnes en situation de handicap doivent avoir le même droit à la santé partout en France.

Il est urgent de former les personnes qui soignent et accompagnent les personnes en situation de handicap.

Il est urgent qu'il y ait beaucoup plus d'aides pour la santé des personnes en situation de handicap.

Les signataires s'engagent :

- à tout faire pour que ces actions soient réalisées,
- à faire connaître toutes les actions réussies pour la santé partout en France,
- à tout faire pour que les personnes en situation de handicap utilisent les services de santé ouverts à tous.

La charte Romain Jacob rassemble toutes les personnes en France pour aider les personnes en situation de handicap à être en bonne santé.

TEXTE 1 - PERMETTRE À LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP DE MIEUX SE CONNAÎTRE ET DE SE FAIRE CONNAÎTRE

La personne en situation de handicap doit s'occuper de sa santé et de sa vie.

Ceci permet à la personne en situation de handicap d'être plus autonome.

La personne en situation de handicap doit apprendre, comme tout le monde, à prendre soin de soi, à bien manger, à bien bouger. La personne en situation de handicap doit comprendre sa sexualité.

La personne en situation de handicap doit connaître les dangers du tabac, de l'alcool et des drogues.

La personne en situation de handicap doit apprendre des choses sur son corps.

La personne en situation de handicap doit apprendre comment son corps change avec l'âge (grandir, avoir ses règles, avoir la voix qui change, avoir de la barbe, avoir de la poitrine, être enceinte, vieillir).

La personne en situation de handicap doit apprendre comment respecter son corps.

Pour connaître tout cela, la personne en situation de handicap doit être aidée par sa famille et par les personnes qui soignent et accompagnent.

TEXTE 2 - METTRE EN AVANT L'ACCOMPAGNEMENT

Les signataires acceptent le rôle important des personnes qui soignent et accompagnent les personnes en situation de handicap, comme le dit la loi.

Les signataires doivent proposer la présence des personnes qui soignent et accompagnent.

La personne en situation de handicap doit être d'accord et peut choisir la personne qui accompagne.

Les signataires acceptent le rôle important des associations pour

- Les personnes qui soignent expliquent les soins.
 - Les personnes qui soignent et accompagnent travaillent ensemble. Pour permettre aux personnes en situation de handicap de s'occuper de leur santé :
 - Il faut parler de la santé aux personnes en situation de handicap.
 - Les personnes en situation de handicap doivent être informées sur leurs soins.
 - Les personnes en situation de handicap doivent apprendre les choses à faire pour mieux vivre avec une maladie.
 - Les personnes en situation de handicap doivent pouvoir dire ce qu'elles veulent pour leur santé.
 - L'ensemble des règles pour rester en bonne santé doit être plus facile et doit répondre aux besoins des personnes en situation de handicap.
- Les signataires doivent tout faire pour que les personnes en situation de handicap comprennent les documents qui parlent de la santé.

TEXTE 8 - RENDRE PLUS FACILE LES SOINS AMBULATOIRES

Les soins ambulatoires sont des soins qui sont réalisés pendant la journée. Les personnes continuent à vivre chez elles.

Les signataires font tout pour que les personnes en situation de handicap utilisent les soins ambulatoires.

Les personnes qui soignent et accompagnent travaillent ensemble pour :

- Donner des rendez-vous près du lieu de vie de la personne en situation de handicap.
- Donner des rendez-vous au même endroit et dans la même journée.
- Donner des rendez-vous avec des personnes qui soignent et qui connaissent des choses sur la santé des personnes en situation de handicap.
- Donner les bons soins au bon moment et au bon endroit.

Les signataires acceptent le rôle important des personnes qui soignent et accompagnent les personnes en situation de handicap, comme le dit la loi.

Les signataires doivent proposer la présence des personnes qui soignent et accompagnent.

La personne en situation de handicap doit être d'accord et peut choisir la personne qui accompagne.

Les signataires acceptent le rôle important des associations pour améliorer le parcours de soins des personnes en situation de handicap.

Le parcours de soins répond aux besoins de santé de la personne en situation de handicap tout au long de sa vie.

Les signataires doivent travailler avec les associations.

Les signataires doivent savoir que les familles peuvent être fatiguées.

Les signataires doivent tout faire pour prendre soin des familles.

TEXTE 3 - CONNAÎTRE ET FAIRE SAVOIR LES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Les signataires veulent que :

- les besoins des personnes en situation de handicap soient connus,
- ces besoins soient regroupés de la même façon,
- tous les besoins soient envoyés à des personnes qui sont responsables du soin et de l'accompagnement.

L'avis des personnes en situation de handicap est le plus important. Des travaux d'autres personnes peuvent compléter l'avis des personnes en situation de handicap.

TEXTE 4 - LA SANTÉ FAIT PARTIE DE LA VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Les signataires, et surtout ceux qui soignent et accompagnent, doivent s'occuper de la santé des personnes en situation de handicap.

L'accompagnement peut se faire tous les jours.

L'accompagnement peut se faire seul ou en groupe.

Donner de l'importance à la santé permet d'être autonome et citoyen.

Les signataires travaillent pour aider les personnes en situation de handicap :

- à avoir une bonne hygiène,
- à agir pour rester en bonne santé,
- à surveiller leur santé,
- à être bien informées sur leur santé,
- à être accompagnées vers les soins.

Les signataires doivent former les personnes qui soignent et qui accompagnent. Aider les personnes en situation de handicap à être en bonne santé fait partie du travail des personnes qui soignent et accompagnent.

TEXTE 5 - APPRENDRE ET SE FORMER TOUS ENSEMBLE

Les signataires doivent tout faire pour que les personnes qui soignent et accompagnent apprennent et se forment de la même façon.

Les formations doivent être faites avec les personnes en situation de handicap et les personnes qui soignent et accompagnent.

TEXTE 6 - COORDONNER LE PARCOURS DE SANTÉ

Coordonner, c'est organiser et vérifier que les actions menées par les personnes qui soignent et qui accompagnent soient faites. Le parcours de santé des personnes en situation de handicap est organisé partout où les personnes en situation de handicap vivent.

La coordination doit servir aux personnes en situation de handicap et à toutes les personnes qui soignent et accompagnent. La coordination doit trouver des solutions pour donner les informations que tout le monde comprend.

Le dossier de santé de chaque personne est le plus important. Il doit être partagé par les personnes qui ont le droit de le remplir. Les personnes qui ont le droit de remplir le dossier de santé doivent apprendre à le remplir.

TEXTE 7 - PRÉPARER ET RENDRE PLUS FACILE LES SOINS. FAIRE ATTENTION POUR RESTER EN BONNE SANTÉ

Les signataires font tout pour rendre plus facile les soins des personnes en situation de handicap.

Les signataires doivent faire attention à ce que :

- Le matériel médical soit toujours adapté pour les personnes en situation de handicap.
- Les personnes qui soignent et accompagnent aident les personnes en situation de handicap dans les soins.

- Donner des rendez-vous près du lieu de vie de la personne en situation de handicap.

- Donner des rendez-vous au même endroit et dans la même journée.

- Donner des rendez-vous avec des personnes qui soignent et qui connaissent des choses sur la santé des personnes en situation de handicap.

- Donner les bons soins au bon moment et au bon endroit.

- Guider et informer les personnes en situation de handicap et les personnes qui les accompagnent.

Il est important de respecter le choix du lieu de vie des personnes en situation de handicap pendant la durée des soins ambulatoires.

TEXTE 9 - ÉVITER D'ALLER À L'HÔPITAL

Rendre plus facile l'hospitalisation.

Personnaliser l'hospitalisation pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap.

Les signataires vont tout faire pour :

- éviter d'aller à l'hôpital,
- rester moins longtemps à l'hôpital.

Les soins infirmiers sont donnés là où les personnes en situation de handicap vivent.

L'hospitalisation se fait là où les personnes vivent.

Le service de soins infirmiers à domicile s'appelle le SSIAD.

L'hospitalisation à domicile s'appelle l'HAD.

L'HAD permet de continuer l'accompagnement.

L'HAD aide aussi, par exemple, les personnes qui sont en fin de vie.

Les signataires vont tout faire pour rendre plus facile l'hospitalisation des personnes en situation de handicap.

Chaque hôpital doit organiser l'accompagnement et les soins pour répondre aux besoins de chacun.

Chaque hôpital doit inventer un ensemble de règles pour l'accueil des personnes en situation de handicap.

Dans la vie de tous les jours, des personnes aident et soignent les personnes en situation de handicap.

Pendant l'hospitalisation, ces personnes doivent être écoutées et informées.

Ces informations doivent respecter les droits des malades.

Pour éviter des arrêts dans le suivi médical, toutes les informations doivent être connues par tous les soignants.

Toutes les façons de donner l'information doivent être faites.

TEXTE 10 - AMÉLIORER L'ACCUEIL ET LES SOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AUX URGENCES

Pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap, les signataires doivent tout faire en premier pour :

- Former des équipes mobiles d'urgence et de réanimation (SMUR). Les équipes mobiles sont des personnes qui soignent en urgence en dehors de l'hôpital.

- Accueillir et donner les soins qui correspondent aux besoins de la personne en situation de handicap.

- Faire entrer directement les personnes en situation de handicap dans les services de l'hôpital.

- Parler ensemble pour mieux connaître la personne.

Si la personne est d'accord, la présence d'une personne qui accompagne va aider à comprendre et à expliquer les soins.

Les soins doivent répondre aux besoins de la personne.

TEXTE 11 - MIEUX INFORMER ET COMMUNIQUER AVEC L'INFORMATIQUE

Les signataires doivent tout faire pour que les personnes qui soignent et accompagnent se servent de l'informatique.

La télémédecine aide le médecin à soigner, en se servant d'une télévision et d'un ordinateur.

La télémédecine peut se faire avec plusieurs médecins.

La télémédecine doit s'organiser dans chaque région.

TEXTE 12 - FAIRE CE QUI EST ÉCRIT DANS LA CHARTE ET REGARDER CE QUI A ÉTÉ FAIT

Les signataires doivent tout faire pour que les personnes qui soignent et accompagnent inventent des solutions.

Ils doivent respecter tous les textes de la charte.

Il ne faut pas arrêter les soins.

Les signataires se réunissent une fois par an pour regarder ce qui a été fait.

Les signataires doivent tout faire pour que la charte soit connue de tous.

LES SIGNATAIRES DE LA CHARTE à la Maison de la Chimie à Paris, le 16 décembre 2014

  Marcel Bouraine - Sébastien Naville	  Clady Labaton	  Stéphane Michoud	  Jean Louis Geris	  Alain Rochat	  Martin Hirsch	  Alberte Gombelle	  Jean-Loup Salermann	  Laurent Chambaud	  Jacques Ravat
  Gérard Vidégot	  Guy Huglo	  Antoine Dubout	  Gérard Vincent	  Lamine Ghazal	  Elisabeth Hubert	  Estelle Lemaire	  Michel Casagrande	  Pascal Jacob	  Jean Luc Herroumeau
  Gérard Vidégot	  Philippe Guyot	  Philippe Lavery	  Cécile Dupes	  Sophie Dortheville	  François Cortis	  Christel Prado	  Jozy Rafflès	  Sylvie Albecker	

RESUME

Introduction : La trisomie 21 est l'anomalie chromosomique la plus fréquente. Elle se caractérise par une déficience intellectuelle, variable, plus ou moins associée à des troubles neuro-moteurs. Les progrès médicaux et paramédicaux réalisés ces dernières années ont permis une meilleure connaissance de cette pathologie, de ses symptômes, de ses répercussions et complications.

Objectifs : Il n'existe à ce jour, aucun traitement médicamenteux curatif. Cependant, une prise en charge pluridisciplinaire, adaptée et personnalisée est indispensable. Le kinésithérapeute a un rôle essentiel à jouer, de nombreuses études le démontrent. Cependant, qu'en est-il actuellement ? L'objectif de cette enquête est d'analyser (qualitativement et quantitativement) la prise en charge masso-kinésithérapique des personnes trisomiques 21 réalisée en libéral, en Lorraine.

Matériel et méthode : nous avons contacté 1162 M.K. libéraux exerçant en Lorraine, par l'intermédiaire de l'Union Régionale des Professionnels de Santé : 188 réponses ont été obtenues sur les 1162 kinésithérapeutes interrogés (16,18%).

Résultats : notre étude montre que la prise en charge masso-kinésithérapique des personnes trisomiques 21 est relativement faible en Lorraine, puisque **71,81%** des kinésithérapeutes n'en ont jamais pris en charge. 99,26% d'entre eux affirment n'avoir jamais eu de prescription médicale.

A l'inverse, **28,19%** des kinésithérapeutes ont déjà pris en charge une ou plusieurs personnes trisomiques 21 au cours de leur carrière professionnelle. La prise en charge est majoritairement épisodique ($p < 0,05$), et nettement moins importante dans les tranches d'âge « 3-10 ans » et « 11-20 ans » (12% de PEC chacune). Les troubles orthopédiques ont le pourcentage de PEC le plus important, avec 71,70%.

Discussion : elle nous permet d'émettre certaines hypothèses : le manque de sensibilisation des professionnels de santé, des instituts, ainsi que des familles, le manque de prescription du corps médical, le manque de formation et de connaissances des masseurs-kinésithérapeutes face à cette pathologie.

Key words : Down syndrome, physiotherapy, guidelines, epidemiology, physical therapy

Mots clés : Trisomie 21, kinésithérapie, lignes directrices, épidémiologie, rééducation

