

THALIDOMIDE

**Enquêtes à exécuter de manière réitérée concernant les problèmes,
les besoins spécifiques et les lacunes de la prise en charge
des personnes victimes de la thalidomide**

**Résumé du rapport final à la
Fondation Contergan (Thalidomide) pour les personnes
handicapées**



Présenté par
l'Institut pour la gérontologie
de l'Université Ruprecht Karl de Heidelberg

Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse

Dr. med. Dipl.-Geront. Christina Ding-
Greiner

Dr. med. Dipl.-Geront. Gabriele Becker

Dipl.-Soz. Dipl.-Geront. Christine Stolla

Anna-Magdalena Becker

Dominik Baiker M.A.

Heidelberg, mai 2013

INTRODUCTION

Le rapport suivant offre un aperçu complet des résultats des recherches commandées par la Fondation Contergan concernant les conditions de vie actuelles et les besoins en soins futurs des hommes et des femmes victimes de la thalidomide. Ces recherches englobent une enquête par questionnaire à laquelle 870 personnes ont répondu, la réalisation d'entretiens biographiques auxquels ont participé 285 personnes, 23 groupes de discussion thématique auxquels ont pris part 112 personnes au total, ainsi qu'une enquête auprès des médecins traitants à laquelle 62 personnes ont participé. Les données empiriques globales ont servi de base pour parvenir à différentes conclusions concernant la situation physique, mentale, sociale et de soins des hommes et femmes victimes de la thalidomide.

Les résultats de notre analyse montrent qu'il existe de nombreuses différences en termes de caractéristiques physiques, mentales, sociales et de soins entre les groupes cibles que nous avons définis, confirmant expressément une distinction en plusieurs groupes. Cette distinction nous permet cependant avant tout de poser un regard bien plus précis sur la situation de vie des hommes et femmes victimes de la thalidomide que ce qui serait possible en généralisant sur un groupe plus large.

Si l'on observe, depuis une perspective biographique, les compétences et la situation de vie des personnes victimes de la thalidomide, on constate qu'elles ont rapidement appris à développer une indépendance, une responsabilité et des stratégies de compensation et de communication efficaces leur permettant de prendre en main leur propre vie ainsi que de prendre part à la société de manière a posteriori satisfaisante.

Les conclusions qu'il a été possible de tirer des résultats de l'enquête, des entretiens et des groupes de discussion laissent toutes à penser qu'aussi bien les stratégies de compensation que la capacité à aborder les conditions environnementales existantes arrivent aujourd'hui à leurs limites, et que la stabilité déjà atteinte en matière de conditions de vie semble de plus en plus en danger. Les lésions des membres touchés ainsi que les conséquences et le plus souvent les états douloureux chroniques sont responsables de cette évolution. Ce danger croissant de la situation de vie existante s'accompagne d'un stress psychique qui peut encore empirer en raison du caractère incertain voire menaçant que prend l'avenir.

Le dernier chapitre du présent rapport émet des recommandations concernant la prise en charge future des victimes de la thalidomide, qui se basent sur les analyses empiriques effectuées dans le cadre de ces recherches.

Afin d'éviter d'employer une formule différenciée pour désigner les deux sexes, des expressions telles que « victimes de la thalidomide » ou « participants » ont été utilisées et s'adressent alors toujours aux deux sexes.

1 OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

L'objectif de cette enquête est d'établir les déficits existants en matière de soins et les besoins futurs en assistance des personnes victimes de la thalidomide et de déduire de ces résultats des propositions de traitement différenciées en gardant en tête le soin et l'assistance.

La mise en œuvre des résultats de cette étude offre une chance d'initier à temps des mesures de réhabilitation préventives, et ainsi de contribuer à permettre aux victimes de la thalidomide de mener une vie indépendante et autonome. La mise en œuvre des résultats de l'étude doit également permettre aux personnes victimes de la thalidomide de prendre part durablement à la société, ainsi que de favoriser leur qualité de vie.

L'étude s'oriente vers les caractéristiques physiques (lésions liées à la thalidomide, lésions ultérieures et douleurs, capacités fonctionnelles), psychologiques (vécu de la maladie, qualité de vie, évaluation de la vie, perception de soi, dépression), sociologiques (relations sociales, réseau relationnel, conditions de vie) ainsi que vers les caractéristiques environnementales – spatiales et infrastructurelles. Les résultats empiriques se fondent ici (a) sur une enquête par questionnaire, (b) sur des entretiens semi-structurés et (c) sur des groupes de discussion avec les victimes.

2 CONCEPT DE L'ETUDE ET DEROULEMENT DU PROJET

2.1 REFLEXIONS CONCERNANT LA METHODOLOGIE ET LE CONCEPT DE L'ETUDE

2.1.1 METHODES QUANTITATIVES

Cette partie de l'étude a pour but d'aborder à l'aide d'un questionnaire différencié et thématique, le type et l'envergure des lésions prénatales dues à la thalidomide, des lésions ultérieures, des handicaps fonctionnels, de la qualité de vie, de l'organisation de la vie quotidienne, des perspectives d'avenir, des réseaux relationnels, des besoins en soins vécus de manière subjective et des insuffisances de soins. Cette partie de l'étude a été complétée par une enquête effectuée auprès des médecins traitants, également au moyen d'un questionnaire.

2.1.2 METHODES QUALITATIVES

La méthode de l'entretien semi-structuré a été choisie pour aborder l'évolution biographique, la subjectivité du vécu de chacun ainsi que les perspectives d'avenir des hommes et des femmes victimes de la thalidomide, ainsi que les besoins et les problèmes rencontrés dans l'organisation du quotidien, de la vie et de l'environnement, en tenant compte des conditions de soins actuelles. Un questionnaire ne suffit pas à dresser un tableau suffisamment complet de ces caractéristiques.

2.1.3 DEROULEMENT DU PROJET

Les questionnaires ont été envoyés début mars 2011 via la Fondation Contergan pour les personnes handicapées. Y étaient attachés un courrier d'information et une déclaration d'autorisation par laquelle la personne répondant à l'enquête acceptait de prendre part au groupe de discussion et/ou à un entretien individuel et, pour le questionnaire des médecins, de libérer les médecins traitants de leur secret médical et de transmettre leurs coordonnées. Deux enveloppes retour affranchies étaient également jointes pour le questionnaire et la déclaration d'autorisation. Cette procédure a permis de garantir l'anonymat de tous les participants et participantes.

2.2 METHODES DE RECHERCHE

2.2.1 QUESTIONNAIRES POUR L'ENQUETE ECRITE EFFECTUEE AUPRES DES PERSONNES VICTIMES DE LA THALIDOMIDE

En tout, 900 questionnaires ont été retournés. Parmi eux, 30 n'étaient pas exploitables, laissant 870 questionnaires aptes à l'évaluation. Tous les calculs quantitatifs ont été effectués au moyen du programme de statistiques SPSS, version 19.1.

2.2.2 GROUPES DE DISCUSSION

Parmi les personnes contactées, 184 ont donné leur accord pour participer à un groupe de discussion. Au total, 23 groupes de discussion ont été composés, regroupant 112 participants. 72 des 184 personnes n'ont pas pu rejoindre le lieu de réunion du groupe de discussion, en raison d'un trajet trop long, de maladie ou d'une impossibilité de se libérer. Pour chacun des groupes de discussion, des mémentos ont été mis au point, lesquels ont été continuellement affinés au cours des groupes de discussion de thématique identique suivants.

2.2.3 ENTRETIENS

338 personnes ont donné leur accord pour participer à un entretien individuel. Un total de 285 entretiens a été effectué, transcrit et évalué. Sur la durée totale de collecte de 16 mois environ, 53 personnes ont abandonné. Les abandons étaient généralement dus à une maladie du participant ou d'un de ses proches.

2.2.4 ENQUETE AUPRES DES MEDECINS

Les 236 questionnaires ont été envoyés en août 2012 accompagnés d'une copie de la déclaration d'autorisation et de levée du secret médical des personnes interrogées. 62 questionnaires ont été retournés. La saisie des données ainsi que les analyses descriptives ont ici aussi été effectuées à l'aide du programme de statistique SPSS, version 19.1.

2.3 DESCRIPTION DE L'ECHANTILLONNAGE

2.3.1 ÉCHANTILLON DES PARTICIPANTS AU QUESTIONNAIRE

TABLEAU 1 : CARACTERISTIQUES D'ECHANTILLONNAGE DES REpondANTS AU QUESTIONNAIRE

ÉCHANTILLON DE REpondANTS AU QUESTIONNAIRE (N=870)		
	Hommes	Femmes
Sexe (%)	48,5 %	51,5 %
État civil (%)		
Marié(e)*	48,1 %	49,2 %
Marié(e) vivant séparément, divorcé(e)*	10,0 %	20,1 %
Veuf/veuve	1,4 %	1,6 %
Célibataire	39,0 %	29,1 %
En couple (mariage ou NEL**) (%)	60,0 %	65,2 %
Nombre moyen de personnes dans le foyer (SD)	2,5 (+/- 1,4)	2,4 (+/- 1,2)
Enfants (%)		
Aucun	52,7 %	46,8 %
1-2	34,9 %	44,8 %
> 2	12,4 %	8,4 %
Diplôme d'études générales le plus haut obtenu (%)		
Hauptschule (similaire collège technique)	26,1 %	24,2 %
Realschule (similaire collège)	21,1 %	28,7 %
Fachhochschulreife/ Abitur (baccalauréat)	45 %	41,8 %
Quantité de personnes actives (%)	63,4 %	57,7 %
Dont temps plein	82,4 %	37,3 %
Temps de travail hebdomadaire moyen	37,5 h	26,8 h
Classification comme handicapé lourd (%)	96,4 %	95,3 %
Invalidité partielle (%)	12,9 %	10,7 %
Incapacité totale de travail (%)	32,3 %	36,2 %

* Chacune des catégories comprend également les informations concernant le partenaire de vie inscrit

** NEL : Pacte de vie commune non marital (équivalent PACS)

2.3.2 ÉCHANTILLON DES ENTRETIENS

Les différences entre l'échantillon des participants aux entretiens et l'échantillon général sont minces.

2.3.3 ÉCHANTILLON DES PARTICIPANTS AUX GROUPES DE DISCUSSION

L'échantillon de groupe de discussion se différencie de l'échantillon général dans les domaines suivants : sexe, état civil, nombre d'enfants, éducation, activité professionnelle. La part d'hommes était plus petite, la part de personnes mariées et le nombre d'enfants étaient plus importants par rapport à l'échantillon général, de la même manière, le niveau d'éducation et le nombre de personnes actives étaient plus élevés, chez les deux sexes.

3 RESULTATS DE L'ETUDE CLASSES SELON LES PRINCIPAUX THEMES

3.1 FORMATION DE GROUPES DE LESIONS ET DESCRIPTION DE LA GRAVITE DES LESIONS

En raison de la grande variation des lésions, différents types de lésions individuelles ont été distingués et des groupes ont été formés. Pour décrire la situation actuelle, les lésions prénatales ont été relevées, mais également les lésions ultérieures. Si par exemple une personne ne présente pas de lésion prénatale au niveau de la colonne vertébrale mais a développé une scoliose au cours de sa vie en raison de gestes de compensation, elle sera classée dans le groupe de lésion « lésions de la colonne vertébrale ».

Dix groupes de lésions au total ont été définis, tous présentant des lésions dans différentes parties du corps. Chaque personne peut présenter plusieurs zones lésées simultanément. Le degré de gravité des lésions est défini par le nombre de zones de lésions présentes. Il a été calculé quelle part du groupe global est atteinte par chacun des degrés de lésions (nombre de zones de lésions présentes). La plus grande partie de l'échantillon total (25,9%) présente quatre zones lésées. Les personnes qui présentent trois ou cinq zones lésées sont également en grand nombre, représentant respectivement 22,1% et 19,4%. 1,7% des personnes ont une zone lésée, et 12,6%, deux zones lésées. 13,9% ont six zones lésées et 3,8% sept zones lésées. 0,6% des victimes présentent, avec huit zones lésées simultanément, un degré de lésion particulièrement élevé.

Les différentes zones lésées se retrouvent dans différents groupes de lésions. Dans le très petit groupe de personnes ne présentant qu'une lésion (15 personnes), 87,7%, c'est-à-dire 13 personnes, ne présentent que des lésions au niveau des membres supérieurs ; une personne présente une lésion au niveau de la tête et une personne est malentendante.

Dans le groupe avec deux zones de lésion (110 personnes), on trouve une autre dominance, à savoir les défauts de la colonne vertébrale, qui touchent 76,4% des victimes. Chez les victimes de la thalidomide qui présentent trois zones de lésion, ce sont les membres inférieurs qui sont le plus souvent touchés ; pour quatre zones de lésion, ce sont les malformations des organes internes que l'on retrouve le plus, et pour cinq lésions, les lésions se concentrent sur les organes sensoriels au niveau de la tête.

3.2 FORMATION DE GROUPES DE CAS

Les résultats des entretiens et des groupes de discussion ont montré que des caractéristiques supplémentaires doivent être prises en compte pour donner une image plus complète de la situation de vie des hommes et des femmes victimes de la thalidomide. C'est pourquoi les groupes suivants ont été formés :

- Quatre lésions
- Deux lésions, bras courts
- Malentendants

- Personnes avec une incapacité totale de travail
- Personnes avec un faible revenu
- Personnes avec forte limitation fonctionnelle

Cette distinction permet de parvenir à des conclusions spécifiques concernant les besoins et les problèmes auxquels sont confrontés les victimes de la thalidomide.

3.3 DONNEES SOCIODEMOGRAPHIQUES ET RESEAU RELATIONNEL

Les données concernant l'état civil, le nombre d'enfants etc. sont déterminantes pour l'assistance et le soutien que fournit le réseau relationnel, en termes de type et d'importance. Le réseau relationnel prend très tôt, souvent dès la naissance, un rôle qui pour le reste de la population ne devient nécessaire qu'à un âge beaucoup plus avancé.

3.3.1 ÉTAT CIVIL ET PARTENAIRES

La moitié des hommes et des femmes interrogés sont mariés (respectivement 48,8% vs. 49,2%). 20,1% des femmes sont divorcées ou mariées mais vivant séparément, presque le double des hommes (10,1%). Environ 40% des hommes sont célibataires, contre 29,1% des femmes seulement.

Au total, 60,7% des hommes et 65,2% des femmes vivent avec un partenaire. Comparé à la catégorie d'âge des 50-54 ans de la population globale, les personnes victimes de la thalidomide sont environ 2,4 fois plus nombreuses à vivre sans partenaire (38%) que le reste de la population (15,8%).

Comment ces chiffres sont-ils répartis sur les différents groupes de cas ? Le groupe des personnes présentant quatre lésions est celui qui présente la plus grande part (50%) de personnes vivant sans partenaire. Viennent ensuite les sourds avec 43,6%, puis, avec une part nettement plus faible (29,7%), les personnes à bras courts. La part des personnes sans partenaire dans la population globale est d'environ la moitié.

3.3.2 ENFANTS

Les enfants, biologiques ou adoptifs, représentent un autre aspect important du réseau relationnel. Le nombre d'enfants de personnes victimes de la thalidomide est comparé au nombre d'enfants de la génération féminine entre 1960 et 1964. Le groupe des victimes de la thalidomide n'ayant pas d'enfants est deux fois plus important que celui de la population féminine globale. Avec 52,7%, cette part est chez les hommes supérieure d'à peine 6% aux femmes, avec 46,8%.

Les proportions des groupes de personnes avec un enfant, respectivement chez les victimes de la thalidomide et dans la population globale, sont largement équilibrées, mais pour deux, trois enfants ou plus, les chiffres sont nettement plus faibles chez les victimes de la thalidomide : ils n'atteignent que la moitié de ceux de la population globale.

Une analyse de la fréquence de l'absence d'enfants dans les six groupes de cas montre des différences significatives. Le groupe des sourds ainsi que celui des

personnes à quatre lésions sont majoritairement sans enfants : environ 65%. C'est le groupe des personnes présentant deux lésions qui a la plus faible proportion d'absence d'enfants : avec 40,9% de personnes sans enfants, ils se trouvent en dessous de la moyenne de l'échantillon total des victimes de la thalidomide, mais néanmoins nettement au dessus de la génération féminine de 1960-1964, avec 23,3%.

55,9% des personnes victimes de la thalidomide ont des enfants mineurs dans leur ménage ; cela correspond à 46,2% des femmes et 67,7% des hommes. Les données du bureau fédéral des statistiques de 2010 ont été employées par comparaison. Dans la catégorie d'âge des 45-55 ans dans la population globale, la part des enfants mineurs vivant dans le ménage est estimée à 35%.

Les pourcentages les plus importants d'enfants mineurs dans le ménage se retrouvent chez les victimes avec deux lésions, avec 55,9%, et quatre lésions, avec 53,6%. Le groupe des sourds est celui qui a le moins d'enfants mineurs dans le foyer (40%). Les trois autres groupes de cas se trouvent entre 47,5% et 48,8%.

3.3.3 TAILLE ET COMPOSITION DU MENAGE

Les victimes de la thalidomide vivent plus rarement seules que la population globale, elles vivent plus souvent en foyers de trois personnes et plus. Parmi l'échantillon des victimes de la thalidomide, les personnes qui vivent seules sont celles qui, pour des raisons de santé, d'espace et d'environnement infrastructurel, peuvent se permettre de vivre sans aide. S'y ajoutent les victimes de la thalidomide qui n'ont pas de partenaire ni de réseau relationnel étendu, et doivent avoir recours à une assistance externe.

Le groupe des victimes de quatre lésions est celui avec la plus grande proportion de personnes qui n'ont ni partenaire ni enfants, cela explique la grande part de personnes vivant seules (31,3%). Le groupe des sourds et celui des personnes avec une incapacité totale de travail suivent avec une proportion de respectivement 27,8% et 27,7% de personnes vivant seules, et de 33,3% et 31,9% de personnes vivant dans des foyers de trois personnes ou plus.

Le groupe des personnes à bras courts a, avec 21,2%, la part la plus petite de personnes vivant seules ; 49,7% des personnes de ce groupe vivent même dans des ménages de trois personnes ou plus. Si l'on part des données fournies concernant les partenaires et le nombre d'enfants, on peut présumer qu'il s'agit de membres de la famille proches et que le groupe des personnes avec deux lésions dispose du réseau relationnel le plus entretenu des six groupes de cas.

3.3.4 RESEAU RELATIONNEL

Dans 16 points du questionnaire sur le réseau relationnel, les valeurs moyennes d'un groupe de cas sont comparées avec celles d'un autre groupe de cas. Les résultats sont représentés pour quatre groupes de cas : pour les victimes de quatre lésions, pour les victimes de la thalidomide avec un faible revenu, pour celles avec incapacité totale de travail et celles avec une forte limitation fonctionnelle.

Il faut déduire des résultats que l'intégration dans la société, vécue de manière subjective, est relativement importante chez les victimes de la thalidomide. C'est ce

que montrent les points concernant l'environnement social : dans quelle mesure il comporte des personnes de confiance qui montrent une volonté d'aider, avec lesquelles on peut entreprendre des choses en commun, qui sont là en cas de difficultés, en qui on peut faire confiance tant dans les situations positives que pesantes. Des contacts satisfaisants et le respect provenant des autres personnes indiquent qu'il y a une participation et une bonne intégration sociale ; la conviction de nombreuses victimes de la thalidomide qu'elles peuvent apporter quelque chose aux autres, en est une autre preuve.

Des différences significatives d'un point de vue statistique apparaissent entre les groupes de personnes ayant quatre lésions, et les autres victimes, et ce sous les formes suivantes : (I) La crainte d'être un poids pour les autres (les personnes touchées par quatre lésions y sont d'autant plus sensibles), (II) la fréquence des contacts avec les proches (les victimes voient leurs proches moins souvent), (III) la présence de personnes auxquelles on peut se confier (en moyenne, les personnes victimes de quatre lésions nomment ce type de contacts moins souvent).

Entre les personnes à revenus faibles et les personnes qui disposent de revenus suffisants, des différences significatives apparaissent pour chacune des caractéristiques.

La situation est presque identique si l'on compare les victimes qui sont extrêmement limitées dans leur fonctionnement, et celles qui le sont moins. Les différences apparaissent dans les caractéristiques suivantes : (I) Évitement des conflits (les personnes au fonctionnement extrêmement limité cherchent beaucoup plus à éviter les conflits) et (II) la crainte d'être un poids pour les autres (cette crainte est beaucoup plus importante chez les personnes fonctionnellement très limitées). Seul le point « Quelqu'un est disposé à venir en aide à tout moment » ne présente pas de grande différence.

Les conclusions suivantes peuvent ainsi être tirées : aujourd'hui, les victimes de la thalidomide ressentent en moyenne une intégration et une participation à la vie en société relativement importantes, néanmoins, chez certains groupes, de grandes divergences apparaissent dans certaines caractéristiques de l'intégration et de la participation sociale.

3.4 ÉDUCATION, ACTIVITE PROFESSIONNELLE, RETRAITE

3.4.1 SCOLARITE

Il est ressorti des entretiens et des groupes de discussion que les personnes victimes de la thalidomide ont très tôt et durablement été encouragées par leurs parents ou leurs tuteurs légaux à être indépendants dans tout ce qu'elles faisaient ; elles ont pour cela compris rapidement que l'éducation était pour elles un moyen d'exercer un métier de manière autonome malgré des capacités physiques fortement limitées.

On observe deux différences fondamentales avec la population globale : les victimes de la thalidomide sont proportionnellement plus nombreuses à obtenir de hauts diplômes. En outre, les différences spécifiques au sexe sont moins nettes qu'auprès de la population globale.

Les personnes présentant quatre ou deux lésions ainsi que les personnes physiquement très limitées se conforment largement à la moyenne générale du groupe des victimes de la thalidomide. Les victimes présentant quatre lésions sont particulièrement peu nombreuses à se placer dans la catégorie « pas de diplôme » : 1,2% seulement. Les personnes malentendantes, au contraire, présentent des résultats différents : la capacité à communiquer avec les entendants décide chez la plupart d'entre eux du diplôme qu'ils obtiennent. La majorité d'entre elles ont obtenu un diplôme de niveau élémentaire ; elles sont beaucoup moins nombreuses que dans les autres groupes à avoir obtenu un diplôme supérieur.

3.4.2 FORMATION PROFESSIONNELLE

La tendance qui se dessine dans les données concernant la scolarité se poursuit dans le domaine de la formation professionnelle.

Dans le groupe global des victimes de la thalidomide, la part des personnes sans diplôme professionnel est de 12,1%, donc plus faible que celle de la population globale, qui est de 15,1%. On retrouve chez les victimes de la thalidomide une part nettement plus importante de personnes qui atteignent un diplôme d'école supérieure spécialisée ou d'université que dans la population globale (10,2% contre 5,9% et 12,2% contre 8,2%). On remarque également la part de doctorants : 6,9% des hommes victimes de la thalidomide sont titulaires d'un doctorat, contre 1,9% des hommes de la population globale.

La formation scolaire et professionnelle des personnes présentant quatre ou deux lésions correspond en grande partie aux résultats moyens du groupe global, bien que les personnes présentant quatre lésions obtiennent leur diplôme avec des notes légèrement moins bonnes, et les personnes à bras courts, légèrement meilleures. Chez les personnes extrêmement limitées dans leur fonctionnement, la formation scolaire correspond environ à la moyenne de l'échantillon global ; ils obtiennent des notes plutôt moins bonnes dans leur formation professionnelle. On constate une exception au niveau du nombre de titulaires de doctorats, il atteint en effet la part la plus importante dans ce groupe de cas.

La situation du groupe des victimes de la thalidomide malentendantes est moins brillante. Plus d'un quart n'ont pas pu obtenir de diplôme professionnel, et hormis une personne qui est titulaire d'un doctorat, aucune autre personne de ce groupe n'a atteint de diplôme universitaire.

3.4.3 ACTIVITE PROFESSIONNELLE

544 personnes de l'échantillon ont indiqué être actives professionnellement, ce qui correspond à 62,5%. Parmi elles, 59,2% travaillent à temps plein et 40,8% à temps partiel. Par comparaison : dans le groupe d'âge équivalent de la population globale, 81,5% sont actives, 14,4% ne sont pas active (par ex. femmes au foyer) ; 4,1% seulement indiquent être à la retraite. Parmi les personnes actives, 70,5% travaillent à temps plein et 29% à temps partiel.

Concernant la répartition selon le sexe, des points communs se dessinent entre la population globale et l'échantillon de victimes de la thalidomide. Les femmes sont

plus nombreuses à travailler à temps partiel que les hommes. Le pourcentage de femmes parmi les victimes de la thalidomide est de 64,6%, soit 10% plus élevé que le pourcentage de femmes de la population globale de référence, qui est de 54,4% ; la part des hommes qui travaillent à temps partiel parmi les victimes de la thalidomide est de 19,4%, contre 6,1% parmi la population globale.

Les entretiens fournissent une explication à cela. Tous émettent le souhait de conserver le plus longtemps possible une activité régulière. S'il n'est plus possible de travailler à temps plein, on passe au temps partiel, jusqu'à ce qu'une activité professionnelle ne soit plus possible, en raison de douleurs ou de limitations physiques, et qu'une incapacité de travail soit demandée.

Concernant la part de personnes actives, le groupe de personnes présentant deux lésions rejoint la moyenne du groupe global. Les sourds viennent ensuite, suivis des personnes présentant quatre lésions.

Les victimes de la thalidomide ayant de faibles revenus et au fonctionnement très limité présentent, avec 29,8% et 42,9%, des proportions très faibles de personnes actives. 22% des personnes au fonctionnement limité travaillent à temps plein, chez les personnes à faibles revenus, cette part diminue presque de moitié et tombe à 11,6%.

3.4.4 INCAPACITE DE TRAVAIL ET REVENUS

11% du groupe total de victimes de la thalidomide présente une incapacité partielle de travail ; 32,8% des personnes interrogées ont indiqué avoir une incapacité totale de travail. Pour cette catégorie d'âge parmi la population globale, ce chiffre est de 3%.

L'incapacité de travail est répartie inégalement sur les différents groupes de cas. Les groupes qui quittent le plus souvent le monde du travail de manière prématurée sont les personnes au fonctionnement très limité, avec 58,5%, et les personnes à faibles revenus, avec 51,1%.

Les pensions d'incapacité de travail sont à 95% liées aux lésions dues à la thalidomide et à leurs conséquences. En se basant sur le développement jusqu'à présent exponentiel de l'incapacité de travail de l'échantillon auprès duquel nous avons effectué cette étude, il faut s'attendre à ce que d'ici quelques années, la majeure partie présente une incapacité de travail. Le retrait prématuré de la vie professionnelle ou la réduction de l'activité en raison de douleurs et/ou de limitation du fonctionnement peut, en raison du temps d'activité nettement raccourci, présenter un risque pour le maintien économique de la famille, et en particulier des enfants mineurs.

Aujourd'hui déjà, une grande partie des femmes et des hommes rencontrent des problèmes pour faire face à leurs dépenses mensuelles, 28% des hommes et 41,5% des femmes ont indiqué ne pas pouvoir financer de manière indépendante leur mode de vie.

3.5 LÉSIONS PRÉNATALES ET COMPARAISON AVEC L'ÉTAT ACTUEL

L'état actuel est le résultat du cumul des lésions prénatales et des lésions ultérieures. La situation actuelle ne se définit plus seulement en fonction des lésions prénatales, mais aussi en fonction des limitations physiques et fonctionnelles qui se sont développées au cours de la vie. Dans ce nouveau contexte, la situation de vie actuelle doit être réévaluée.

La phocomélie, l'amélie et la surdité ne sont pas sujettes à des évolutions, ces lésions sont définies à la naissance. Concernant les membres supérieurs, seule une petite proportion a changé car cette zone de lésion est déjà fortement présente dès la naissance.

On remarque de fortes évolutions dans la zone de la colonne vertébrale/du bassin. En raison des lésions prénatales de l'appareil locomoteur, les victimes compensent leurs fonctionnalités manquantes par un modèle locomoteur appris très tôt et longuement exercé. La conséquence apparaît après 50 ans et constitue une perte de la motricité qui est due aux tensions, à la faiblesse des muscles, à des articulations déformées par l'arthrose, à des modifications des tendons et ligaments.

Les lésions prénatales invisibles de l'extérieur des organes internes n'étaient souvent pas diagnostiquées car elles n'étaient soit pas diagnosticables avec les moyens de l'époque, soit parce que ce n'est qu'au fil du temps que les victimes s'en sont plaintes, ou que des symptômes sont apparus, aboutissant à des recherches.

Selon notre définition, les personnes présentant quatre ou deux lésions, ont à 100% une lésion au niveau des membres supérieurs ; de plus, dans le groupe des personnes présentant quatre lésions se trouvent à 100% des lésions au niveau des membres inférieurs. Le groupe des personnes limitées dans leur fonctionnement présente 97,1% de lésions au niveau des membres supérieurs ; les lésions des membres inférieurs, phocomélie et amélie des membres inférieurs se retrouvent le plus souvent dans ce groupe de cas, qui, avec 80,6%, présente également la plus grande part de lésions des organes internes.

Le groupe des personnes présentant quatre lésions, et celui des personnes au fonctionnement limité ont le plus fort pourcentage de lésions au niveau de la colonne vertébrale/du bassin, avec 99,4%. Les valeurs de départ des lésions prénatales (76,1% et 65,1%) sont élevées pour ces groupes, néanmoins aujourd'hui presque chaque victime de la thalidomide est également touchée par des lésions et symptômes ultérieurs au niveau de la colonne vertébrale ou du bassin.

Chez les sourds, les lésions dans le domaine de l'appareil locomoteur sont moins présentes par rapport à d'autres groupes de cas, cependant ils sont beaucoup plus sujets à des lésions au niveau de la tête et dans les organes sensoriels. Ils présentent, dans des proportions bien supérieures aux autres groupes, des lésions au niveau de la tête (89,4%) et des lésions des organes sensoriels avec perte de la vue (89,4%).

3.6 LESIONS ULTERIEURES

Les lésions ultérieures se définissent comme des lésions corporelles qui se développent chez les victimes de la thalidomide au cours de leur vie, dans des zones non touchées par des lésions prénatales. Il faut les distinguer des lésions tardives qui apparaissent avant la naissance, mais ne sont décelées que plus tard. Les lésions ultérieures sont dues à des modèles de motricité utilisés depuis un très jeune âge, et qui visent à compenser des fonctionnalités manquantes. La trop grande, ou trop faible sollicitation d'articulations et de membres originellement en bonne santé à l'aide desquels la mobilité pouvait être améliorée, est la cause de graves arthroses et d'usures entraînant tensions et douleurs ainsi qu'une baisse de la mobilité.

Dans le questionnaire, les données concernant la douleur, l'arthrose, la faiblesse musculaire et les tensions musculaires pour les lésions de l'appareil locomoteur ont été collectées à trois moments ; le degré de gravité des troubles a été réparti en quatre catégories (léger, moyen, important, fort), et les valeurs moyennes pour chaque point et chaque catégorie ont été établies.

Les résultats de l'enquête montrent une nette dégradation de l'état physique actuel par rapport à celui d'il y a cinq ans. Les valeurs moyennes des différents points ont été placées sur une échelle de 1 (=léger) à 4 (=fort). Il y a cinq ans, les valeurs concernant les membres supérieurs dans le groupe total se situaient entre 1,4 et 1,9, aujourd'hui, au moment de l'enquête, elles sont entre 2,3 et 2,9-3. Cela signifie que les lésions sont importantes et douloureuses. Concernant les membres inférieurs et la colonne vertébrale/le bassin, les valeurs moyennes atteignent, avec 2,4 à 2,8 et 2,6 à 2,9, un niveau moyen encore plus haut.

L'analyse de l'évolution des lésions indique une augmentation de la manifestation de toutes les valeurs moyennes dans les trois régions du corps entre il y a cinq ans, il y a trois ans, et aujourd'hui. Ces résultats se recoupent avec les déclarations des victimes dans les entretiens et les groupes de discussion.

Les données ont été à nouveau calculées pour les différents groupes de gravité des lésions, et distinguées, entre arthrose, douleurs, faiblesse musculaire et tensions musculaires, tant pour les membres supérieurs que les membres inférieurs ainsi que la colonne vertébrale et le bassin.

Dans le cas des membres supérieurs, les résultats montrent que la gravité des lésions influence l'ampleur de la formation d'arthrose, de douleurs, de faiblesse musculaire : plus le degré de gravité de la lésion est élevé, plus les caractéristiques citées sont étendues. Les résultats des membres inférieurs montrent une image différenciée par rapport aux membres supérieurs. Le groupe qui présente le moins de lésions, c'est-à-dire avec une ou deux zones de lésion (SG1) ne présente le plus souvent pas de lésions prénatales aux membres inférieurs et n'a pas indiqué souffrir de tensions musculaires ni de faiblesses musculaires lors de l'enquête. L'arthrose et les douleurs constituent cependant de véritables problèmes pour ce groupe. Au cours des deux dernières années en particulier, ce groupe s'est hissé au niveau des autres groupes de comparaison et atteint en matière de douleurs le niveau de SG2 et SG3. La dernière région du corps concernée est celle de la colonne vertébrale et du bassin. Les valeurs de graduation attendues se situent, pour le groupe SG4 le plus

touché, entre 3 et 3,5 avec un écart pouvant aller jusqu'à un demi-point pour le groupe SG1, le moins touché.

3.7 THERAPIE MEDICAMENTEUSE

46,0% des victimes de la thalidomide ne prennent pas de médicaments. 17,2% prennent un médicament, 12,3% deux, 9,3% trois, 6,2% quatre et 9,0% prennent régulièrement cinq médicaments.

Ces proportions varient à l'intérieur des différents groupes de cas. Les personnes présentant quatre et deux lésions sont les groupes comportant le plus de victimes de la thalidomide qui ne prennent aucun médicament : ils sont légèrement au dessus des valeurs moyennes du groupe total, avec respectivement 48,5% et 46,5%. Les sourds prennent plus rarement des médicaments, 55,3% ne prennent aucune préparation.

Le groupe des personnes avec une incapacité totale de travail, celui des personnes à faibles revenus et celui des personnes présentant une très grande limitation fonctionnelle sont très semblables dans la répartition de la prise de médicaments, ils prennent plus souvent des médicaments que l'échantillon total. Ils prennent plus de comprimés régulièrement et en même temps.

Les sourds ne peuvent pas être comparés avec les autres groupes de cas dans la mesure où leur besoin en médicaments est qualitativement différent. L'utilisation d'analgésiques se situe nettement en dessous de la moyenne, il s'agit avant tout de médicaments ophtalmologiques avec 14,3%, contre 2,1% dans l'échantillon total ; 16,1% des sourds indiquent prendre des neuroleptiques/psycholeptiques, contre 10,1% des personnes de l'échantillon total. Avec 7,1%, les médicaments contre l'asthme/les allergies sont pris plus souvent que dans les groupes de comparaison.

4 à 5% des personnes avec une incapacité totale de travail et les personnes à faibles revenus prennent souvent des analgésiques, chez les personnes présentant quatre lésions et les personnes limitées dans leur fonctionnement, ce chiffre atteint même env. 9 à 10%. Les analgésiques constituent un groupe de médicament pour lequel le plus souvent, plusieurs préparations différentes sont prises en même temps. Jusqu'à quatre antidouleurs peuvent être utilisés simultanément.

3.8 DOULEURS

84,3% des personnes victimes de la thalidomide rencontrent des douleurs. 50% d'entre elles souffrent quotidiennement de douleurs et 39% d'entre elles de douleurs permanentes. Dans les groupes avec un degré de lésion de un à huit, la part des victimes souffrant de douleurs augmente nettement. Le groupe avec une seule zone de lésions indique dans 40% des cas avoir des douleurs ; on observe une rapide augmentation dans les groupes de deux à quatre, l'augmentation est ensuite plus lente et atteint 100% pour les groupes sept et huit. Dans les groupes avec deux à sept zones de lésion, les données concernant une forte présence de douleurs se situent entre 21% et 50% ; dans le groupe des personnes présentant de graves lésions, elles atteignent 100%.

Les douleurs se rapportent à l'apparition d'usures au niveau de parties du corps lésées avant la naissance et qui sont trop ou pas suffisamment sollicitées, et aux lésions ultérieures au niveau de parties du corps étant intactes à l'origine. L'évolution de la douleur est illustrée dans les questions posées à plusieurs reprises concernant l'intensité des douleurs il y a 5 ans, il y a 2 ans et aujourd'hui. Une échelle à quatre paliers a pour cela été utilisée, avec 1= faible à 4= forte.

Pour des raisons de lisibilité, les groupes de gravité de lésions ont été regroupés par deux afin d'obtenir quatre groupes qui représentent ainsi les degrés de gravité de I à IV chez les victimes de la thalidomide. Dans le groupe IV le plus sujet aux douleurs, 100% des victimes indiquent avoir des douleurs, dans le groupe I, le moins touché, ce chiffre descend à 61,6%. Ce groupe englobe les victimes qui ne présentent qu'une ou deux zones lésées. Le chiffre élevé de victimes qui indiquent présenter des douleurs est dû au fait que ce groupe est composé en grande partie de personnes ayant un défaut au niveau des bras, et chez qui cela a entraîné des lésions de la colonne vertébrale.

Dans le GGD II, la part des victimes présentant des douleurs est 25% plus importante. Dans le GGD III suivant, ce sont plus de 90% personnes qui indiquent avoir des douleurs, l'ampleur des lésions a fortement augmenté dans toutes les régions, et entraîne une présence accrue de douleurs. Les personnes avec un haut degré de gravité des lésions souffrent plus souvent de douleurs, et celles-ci ont un degré de gravité plus élevé.

Les douleurs concernent aussi bien l'usure ou la destruction des articulations touchées que des douleurs liées aux tensions des muscles ou des tendons. Les douleurs sont également causées par des lésions ultérieures qui apparaissent dans des zones qui étaient intactes à la naissance. Dans la pratique, il est difficile de tracer une ligne distincte entre les deux causes des douleurs et des limitations fonctionnelles. L'état actuel définit aujourd'hui le quotidien des victimes et représente la situation telle qu'elle est devenue, prenant en compte l'évolution des lésions prénatales et ultérieures pendant 50 ans.

Les douleurs les plus fréquentes sont les tensions musculaires douloureuses dans la zone du dos, qui apparaissent chez 78,6% de l'échantillon. Chez 43%, des tensions musculaires apparaissent au niveau des bras, chez 19,5%, au niveau des jambes. A l'origine, ce sont de mauvaises postures compensatoires ou des sollicitations trop importantes de la colonne vertébrale.

Les personnes présentant une ou deux zones de lésions sont 40% à indiquer avoir des douleurs ; plus de la moitié des personnes avec cinq à six zones de lésions souffrent de douleurs, et dans le GGD IV, ce sont presque trois quart des victimes. La durée des épisodes douloureux augmente aussi dans les groupes les plus touchés, un peu plus de la moitié des victimes du groupe IV indiquent avoir des douleurs permanentes. La consommation d'analgésiques et d'antirhumatismes dans le groupe total est très faible, avec 28,8%. Près de 97% des victimes avec un besoin en thérapie médicamenteuse indiquent être suffisamment soignées.

Le soin ambulatoire par des thérapeutes de la douleur est également couvert dans presque 90% des cas. Malgré cette bonne prise en charge, les victimes continuent à avoir des douleurs.

Le besoin en rééducation et en massages, au contraire, est très important (respectivement 78,7 et 80,6 %). Avec ces mesures, les plaintes existantes et les douleurs peuvent être nettement diminuées, à condition qu'elles soient prises en charge plusieurs fois par semaine. Ce besoin n'est couvert que chez environ la moitié à deux tiers des victimes.

Pour terminer, les résultats de l'auto-évaluation de la santé sont représentés. Le lien entre les douleurs et leurs conséquences / leurs causes est au premier plan. Le groupe de cas avec une fonctionnalité diminuée est le groupe qui, avec 44,6%, a la plus grande proportion de victimes qualifiant leur propre santé de « mauvaise/très mauvaise ». Les valeurs du groupe de cas avec une incapacité de travail et de celui avec de faibles revenus sont, avec resp. 31,3%, nettement plus élevées que les autres groupes.

Les douleurs définissent le quotidien d'un grand nombre de victimes de la thalidomide, c'est pourquoi l'accès à tous les moyens et traitement pouvant diminuer la douleur est nécessaire dans des mesures suffisantes pour atténuer l'évolution de ces douleurs entraînant une limitation fonctionnelle.

3.9 CAPACITES FONCTIONNELLES

3.9.1 PROFILS DE FONCTIONNALITE

Les profils de fonctionnalité illustrent la proportion des victimes de la thalidomide rencontrant des problèmes dans certaines activités. Ils sont constitués de 26 éléments : les activités de proximité corporelle, plutôt liées à un besoin en soin, les activités instrumentales, représentant plutôt un besoin d'assistance, ainsi que des éléments concernant la mobilité. Les résultats pour le groupe total et pour d'autres groupes de cas sont représentés sous forme de graphique et peuvent être comparés entre eux. Ils peuvent être consultés dans le rapport final.

Les profils mettent en valeur quelle est la part des victimes de la thalidomide rencontrant des problèmes dans chaque activité. Les capacités bien maîtrisées sont celles de manger, boire et se déplacer dans la maison. L'échantillon total présente aussi une mobilité relativement bonne. 40 à 60% des personnes interrogées rencontrent des difficultés dans toutes les activités quotidiennes de proximité corporelle et instrumentales restantes. Pour la plupart de ces activités, des capacités en motricité fine sont nécessaires, comme dans les actes en rapport avec le soin quotidien du corps et les travaux de préparation de la nourriture, ou bien il s'agit d'activités physiquement contraignantes, comme le nettoyage de la maison. Il ressort des entretiens que ces deux domaines (la motricité fine ou les activités contraignantes) sont ceux cités le plus souvent comme n'étant plus réalisables.

3.9.2 FONCTIONNALITE DANS LES GROUPES DE CAS

La valeur cumulative pour l'estimation des capacités fonctionnelles prend en considération l'étendue et les formes des limitations, ou elle se concentre sur les besoins en assistance en fonction des personnes. Les domaines de capacités corporelles et instrumentales sont représentés séparément afin de démarquer les besoins en assistance nécessitant des soins, de ceux nécessitant de l'assistance.

Les valeurs cumulatives se distinguent par leur niveau en fonction du type de lésion. Le niveau le plus faible est atteint par les sourds, il est plus haut chez les personnes présentant deux ou quatre lésions. Chez les victimes de la thalidomide présentant une phocomélie, les capacités sont presque aussi limitées que chez les personnes avec la limitation fonctionnelle la plus élevée. Les personnes avec une incapacité totale de travail et de faibles revenus présentent une perte fonctionnelle supérieure à la moyenne qui constitue la cause principale de leurs conditions de vie. Dans le groupe total, on remarque très peu de différences dans la réalisation d'activités quotidiennes corporelles et instrumentales. Chez les sourds, les activités quotidiennes instrumentales sont nettement plus touchées dans la mesure où des lésions corporelles apparaissent beaucoup moins souvent.

3.9.3 FONCTIONNALITE DANS LES GROUPES DE LESIONS

La part des personnes rencontrant des problèmes pour effectuer des activités quotidiennes croît avec le nombre de zones lésées. Lorsque le degré de gravité augmente, l'habillage et l'utilisation des toilettes sont les premières activités à être limitées. 58% des personnes interrogées ont des problèmes pour habiller la partie inférieure du corps, 53% pour utiliser des toilettes en dehors de leur maison. Dans le groupe de lésions les plus répandues avec quatre zones lésées, plus de la moitié des personnes interrogées indique rencontrer des problèmes pour prendre un bain, se doucher, se laver, habiller la partie inférieure et supérieure du corps, utiliser les toilettes et pour effectuer la plupart des tâches ménagères. C'est dans le domaine de la mobilité que les capacités sont le mieux conservées, la proportion des personnes ayant des problèmes dans ce domaine est relativement faible. Cela est également dû au fait que certaines formes de mobilité ne sont plus du tout utilisées, marcher n'est par exemple plus considéré comme un problème pour les personnes qui doivent toujours se déplacer en fauteuil roulant. Quatre groupes de lésions ont été interrogés au sujet de l'étendue de leur limitation fonctionnelle. Les valeurs cumulatives augmentent également continuellement avec l'augmentation du nombre de zones lésées, ceci est particulièrement net dans les groupes de lésions lourdement touchés.

3.10 FRAIS NON COUVERTS AU NIVEAU MEDICAL

Une partie des personnes victimes de la thalidomide, chez lesquelles les besoins médicaux ne sont pas pris en charge par les caisses et assurances maladies, financent dans la mesure du possible elles-mêmes leurs soins médicaux afin d'être en mesure de subvenir aux besoins de leur famille et de respecter leurs obligations professionnelles.

Dans l'échantillon total, 29,5% seulement des personnes interrogées indiquent ne pas avoir de charge supplémentaire en raison de frais non couverts. Des frais supplémentaires sont souvent entraînés par des lésions corporelles plus étendues, mais peuvent aussi être le fait de faibles revenus et d'une incapacité totale de travail. Dans ces groupes, il n'est donc souvent pas possible de prendre en charge ces frais avec ses propres revenus.

3.11 BESOIN EN ASSISTANCE

L'assistance n'est pas la même chose que le soin. Un besoin en assistance se développe le plus souvent chez les victimes de la thalidomide à l'âge adulte, en fonction de l'étendue des lésions prénatales et ultérieures. Le besoin en assistance englobe toutes les formes d'aides et les services qui ne sont pas pris en charge par les assurances santé. 44,9% des personnes interrogées ont indiqué avoir besoin d'assistance. Ce chiffre a été communiqué avec réserve par de nombreuses victimes de la thalidomide lors des validations, et considéré comme trop faible. Cette sous-estimation est confirmée par le fait que 59,4% des personnes interrogées ont indiqué avoir besoin d'une aide à la personne pour les activités quotidiennes instrumentales, et cela correspond à un besoin en assistance. Il faut en outre considérer ici que les prestations d'assistances telles que l'accompagnement dans les activités de loisir, lors de voyages, de fêtes, de formations et dans la vie professionnelle ne sont pas comprises dans les activités instrumentales du quotidien.

3.11.1 QUI FOURNIT L'ASSISTANCE ?

Ce sont le plus souvent le partenaire de vie, des membres de la famille ou les amis qui assistent les personnes dans leur quotidien. Ils font souvent partie soit du même ménage, soit du voisinage. Dans 13,4% des cas seulement, l'assistance est effectuée par des services ambulatoires professionnels, et ce sont le plus souvent les sourds qui leur font appel.

Les parents prennent également part à l'assistance. Souvent, ils ont eux-mêmes besoin d'assistance. De nombreuses victimes de la thalidomide doivent ainsi prendre également en charge leurs parents. Chez les sourds, il a souvent été impossible de fonder une famille, aussi leur famille d'origine a pris d'autant plus d'importance. Dans de nombreux cas, les enfants prodigent leur aide, mais là aussi, il s'agit d'une assistance qui n'est pas permanente, dans la mesure où les enfants finissent par quitter le domicile parental. En outre, les victimes de la thalidomide ont à cœur de ne pas trop solliciter leurs enfants.

3.11.2 TEMPS D'ASSISTANCE NECESSAIRE

Il a été demandé aux personnes ayant besoin d'assistance quel était leur besoin en assistance, par blocs de dix heures. Les groupes présentant les lésions les plus graves, ou une plus grande limitation fonctionnelle, sont ceux qui ont besoin du plus grand nombre d'heures d'assistance. 8% des personnes avec quatre lésions, 12,1% des victimes de la thalidomide présentant une phocomélie et 18,3% des victimes de la thalidomide très limitées fonctionnellement ont besoin de 41 heures d'assistance et plus par semaine.

3.11.3 FRAIS NON COUVERTS DE BESOIN EN ASSISTANCE

La plupart des personnes interrogées ont calculé avoir des besoins s'élevant à 10 000 €. Dans le cadre d'entretiens et de groupes de discussion, la somme de 15 000 € a été citée pour une couverture d'assistance sur 24 heures mensuelles. La proportion des personnes pouvant financer elles-mêmes un besoin non pris en

charge ne dépasse pas la barre des 10%. Les victimes de la thalidomide avec de faibles revenus étaient les moins en mesure de financer elles-mêmes l'assistance dont elles avaient besoin.

3.11.4 LE BESOIN EN ASSISTANCE DANS LES GROUPES DE LÉSIONS

Plus les zones lésées des personnes (chez lesquelles on a également pris en compte les lésions ultérieures) sont importantes, plus ces personnes sont sujettes aux douleurs et à des limitations fonctionnelles ; leur capacité de résistance diminue continuellement. Ces évolutions entraînent un plus grand besoin en assistance. 100% des victimes de la thalidomide présentant 8 zones de lésion ont besoin d'assistance, entre 55 et 80% des personnes avec 5 à 7 zones de lésions et 50% des personnes avec 1 à 4 zones de lésion.

3.11.5 BESOIN EN ASSISTANCE ET PARTICIPATION A LA VIE SOCIALE

Le besoin en assistance ne s'applique pas uniquement aux activités du quotidien mais aussi aux possibilités de participer à la vie sociale, de profiter de l'offre éducative et d'activités personnelles significatives. Le besoin en assistance nécessaire pour pouvoir y prendre part dépend de l'étendue des lésions. Une comparaison entre des groupes de cas dans le domaine le plus important, à savoir le déroulement autonome de la journée, indique une ampleur différenciée des besoins en assistance. Le besoin en assistance le plus élevé est atteint par les victimes de la thalidomide présentant les plus grandes limitations fonctionnelles. Dans le groupe des personnes avec de faibles revenus qui a un besoin en assistance de 37,1% et dans lequel seules 2,6% sont en mesure de financer elles-mêmes leur frais de besoins en assistance, mettre en place un planning de la journée autonome est particulièrement difficile.

3.11.6 ÉVOLUTION FUTURE DU BESOIN EN ASSISTANCE

Pour terminer, les victimes de la thalidomide ont été interrogées sur leur perception de l'évolution future de leur besoin en assistance. La plupart des personnes interrogées, 65% de l'échantillon total, craignent de devoir faire face à un besoin croissant en assistance.

3.12 BESOIN EN SOINS

La part des victimes de la thalidomide qui ont un besoin en soins s'élève à 49,9% de l'échantillon total. Le besoin en soins est en premier lieu dépendant de la gravité de la lésion. Les victimes de la thalidomide avec de trop faibles revenus ou avec une incapacité totale de travail ont aussi un besoin en soins supérieur à la moyenne. Presque toutes les personnes du groupe au fonctionnement le plus limité ont besoin de soins, cette part est presque aussi importante chez les victimes de la thalidomide avec une phocomélie. Les sourds ont avec 29,8% la part la moins importante de personnes ayant besoin de soins. Ils sont néanmoins le groupe qui a la plus grande proportion de personnes à obtenir des soins hospitaliers, ce qui peut être lié au fait que les sourds cumulent souvent de graves lésions aux organes internes.

3.12.1 PRESTATIONS COUVERTES PAR L'ASSURANCE SANTE

37,6% des victimes de la thalidomide obtiennent des prestations par leur assurance santé. Ce taux de soins correspond à celui du groupe d'âge des 85 à 90 ans dans la population globale. Tandis que chez la plupart des personnes profitant de ce type de prestations de santé, c'est le niveau de soin I qui prédomine (53,3%, statistiques de soins 2011), chez les victimes de la thalidomide c'est le niveau de soin II, avec 52,9%, qui est le plus souvent représenté.

On note des différences au sein des groupes de cas. Proportionnellement, ce sont les personnes avec 4 lésions qui nécessitent le plus souvent des soins de niveau III. Il est à noter que les victimes de la thalidomide avec de fortes limitations fonctionnelles et avec une phocomélie perçoivent plus rarement le niveau de soin le plus élevé, alors même qu'elles ont un fort besoin en assistance. Ce besoin en assistance n'est pas pris en compte par l'assurance santé et reste ainsi non-couvert.

3.12.2 QUI FOURNIT LES SOINS ?

Le plus souvent c'est le conjoint/partenaire qui fournit le soin, viennent ensuite les parents et les enfants ; dans une mesure variable, les voisins et amis jouent un rôle important dans la fourniture de prestations de soin. Dans la majeure partie des cas ce sont un ou deux groupes de personnes qui prodiguent les soins, il est plus rare que plus de deux groupes de personnes s'y attachent, néanmoins certaines victimes de la thalidomide ont indiqué recevoir des soins venant de jusqu'à cinq groupes de personnes.

3.12.3 BESOIN EN SOINS PRIS EN CHARGE ET NON PRIS EN CHARGE

Parmi les victimes de la thalidomide indiquant avoir besoin de soins, 40,1% considèrent leurs soins comme couverts, et 59,9% ont des besoins non couverts. Parmi elles, 63,9% présentent un niveau de soin répertorié.

Lorsque par exemple pour le niveau de soin II et une compétence fonctionnelle de 20,7 points, le besoin en soins est considéré comme couvert, on peut en déduire que dans le groupe de comparaison, pour une compétence fonctionnelle avec une valeur moyenne de 26,0, le besoin en niveau de soin II n'est pas couvert. Cela indique une prise en charge très différenciée et en partie très réticente par les prestations d'assurance santé.

3.12.4 FRAIS NON COUVERTS DE BESOIN EN SOINS

Il a ensuite été demandé à toutes les victimes de la thalidomide qui ont indiqué avoir un besoin en soins quelles seraient leurs dépenses annuelles si les soins devaient être pris en charge de manière privée, et enfin, si ce montant pourrait être financé par leurs moyens personnels.

Tous les groupes de cas en dehors du groupe des sourds comportent une proportion supérieure à la moyenne de personnes ayant des besoins en soins non couverts. Avec 68%, elle est la plus importante dans le groupe des victimes de la thalidomide avec les limitations fonctionnelles les plus importantes. Elle est également importante dans le groupe des personnes avec une phocomélie des

membres supérieurs, avec 51,6%, et parmi les personnes avec 4 lésions, 42,9% indiquent avoir des besoins en soins non couverts. Cela n'est pas uniquement le cas dans les groupes marqués par des handicaps physiques : chez les personnes en situation financière difficile également, les besoins en soins non couverts apparaissent plus souvent que la moyenne.

Parmi les personnes qui ont signalé avoir des besoins en soins non couverts, 22,3% indiquent avoir 10 000 € de frais et plus. Les estimations des personnes présentant quatre lésions, des personnes avec une incapacité totale de travail et avec faibles revenus sont supérieures à la moyenne. Lorsqu'il s'agit de définir à quelle hauteur ces frais peuvent être pris en charge en privé, le groupe des personnes à fortes limitations fonctionnelles et celui des personnes en situation financière difficile sont à nouveau les plus désavantagées.

3.12.5 LE BESOIN EN SOINS DANS LES GROUPES DE LÉSIONS

Le besoin en soins croît avec le nombre de groupes de lésions. Les groupes de lésions prennent en compte tant les lésions prénatales que les lésions ultérieures et illustrent le mieux la situation actuelle et le besoin en soins qui en résulte. Le besoin en soins est inférieur à 20% dans le groupe avec une à deux zones de lésions, celui avec deux à six zones de lésions présente un besoin en soins situé entre 40 et 70%, et les victimes avec sept ou huit zones de lésions ont à 80 à 100% besoin de soins.

3.12.6 ÉVOLUTION FUTURE DU BESOIN EN SOINS

Les victimes de la thalidomide ont été interrogées sur leur estimation de l'évolution future du besoin en soins. La plupart (71,8% de l'échantillon total) craignent un plus grand besoin en soins, 24% estiment qu'il n'évoluera pas. Les personnes qui nécessitent déjà des soins estiment à 88,4% que leur besoin en soins augmentera avec le temps, et 7,8% pensent qu'il restera inchangé.

3.13 SOINS DENTAIRES

La déformation de la mâchoire et les malformations des dents se rencontrent le plus souvent dans le groupe des déficients auditifs. 39,6% des sourds et 31% des malentendants ont indiqué avoir une déformation de la mâchoire, et 36,2% respectivement 28% ont indiqué une malformation ou une anomalie des dents. Parmi l'échantillon total, les malformations de la mâchoire touchent 22,6% des personnes, et les malformations des dents, 15%. Ces lésions prénatales nécessitent une lourde thérapie dentaire et/ou de chirurgie dentaire qui n'est/ne sont que très peu, ou pas du tout pris(es) en charge par les caisses maladies. La correction d'une anomalie de position ou d'une malformation de la mâchoire est absolument nécessaire pour le développement de la parole et de la communication, et pour pouvoir manger correctement.

En outre, les victimes de la thalidomide avec des bras courts et/ou des mains malformées utilisent leurs dents pour remplacer la fonction de préhension normalement assurée par les mains dans des actions qui endommagent néanmoins les dents.

Les victimes de la thalidomide avec des malformations des bras et/ou des mains ne sont, en raison de leurs fonctionnalités limitées, souvent pas en mesure de nettoyer elles-mêmes correctement leurs dents. La perte des dents limite la fonction de préhension de la mâchoire, ce qui entraîne une perte d'autonomie dans la mesure où elle nécessite à partir de ce moment l'utilisation des mains. Aussi le remplacement des dents par des implants est d'une importance centrale.

Dans l'échantillon total, le besoin en prothèse dentaire est de 23,5%. Cette proportion est comparable chez les personnes présentant deux ou quatre lésions ; chez les sourds cependant, ce chiffre atteint 44,4%. Ce sont eux qui présentent le plus de déformations de la mâchoire et de malformations des dents. Les victimes de la thalidomide avec des malformations au niveau de la tête (qui englobent les malentendants, mais pas les sourds) ont également été nombreuses, 34,8%, à indiquer en avoir grandement besoin. Chez elles aussi, l'ampleur des malformations au niveau des dents et de la mâchoire est grande.

Le groupe des personnes avec une incapacité totale de travail, celui des personnes avec de faibles revenus et des personnes fonctionnellement limitées présentent un besoin en prothèse dentaire plus élevé que dans l'échantillon total, il concerne 31 à 33% de ces personnes. Dans ces trois groupes, la proportion de victimes avec lésion prénatale au niveau de la tête et des organes sensoriels est entre 34 et 39%.

3.14 PRISE EN CHARGE MEDICALE PAR MEDECINS ET THERAPEUTES

Le besoin le plus important concerne avec 89,9% les soins en médecine générale, 5,5% seulement de ces besoins ne sont pas couverts. Il est suivi des besoins en soins dentaires, avec 83,4% des besoins. Les besoins non couverts se situent entre 3 et 8,4%, à l'exception néanmoins des soins fournis par les médecins orthopédistes, qui sont considérés par 24,9% des personnes interrogées comme non couverts. Les ORL, ophtalmologistes, gynécologues et kinésithérapeutes font également l'objet de nombreux besoins.

Les groupes de cas présentent un besoin différent en soins médicaux par le médecin généraliste. Tandis que les sourds font plutôt peu appel à leur généraliste, ce sont les personnes très limitées dans leur fonctionnement qui les sollicitent le plus, avec, pour environ 35% d'entre elles, plus de neuf consultations par an chez le généraliste, suivies par les personnes avec de faibles revenus (29,6%) et les personnes avec incapacité totale de travail (27,4%).

On retrouve des résultats semblables chez les spécialistes. Ici encore les sourds sont ceux qui consultent le moins souvent par an, et le groupe fonctionnellement très limité est celui qui comporte le plus de personnes prenant dix rendez-vous et plus par an chez un spécialiste, se plaçant tout juste devant les personnes à faibles revenus et les personnes avec incapacité totale de travail (respectivement 20,6%, 18,0%, 18,3%).

75,3% de l'échantillon total s'attendent à voir leurs besoins en consultations médicales augmenter à l'avenir. Cela vient appuyer les résultats concernant les lésions ultérieures et les douleurs. Au cours des années passées, les troubles, limitations fonctionnelles et lésions ultérieures en constante augmentation ont atteint

un niveau tel qu'ils ne peuvent plus être contrés qu'avec une aide médicale, thérapeutique et médicamenteuse renforcée et une assistance plus étendue.

3.15 MOBILITE, AIDE ET ENVIRONNEMENT D'HABITATION

3.15.1 LA MOBILITE DANS LA MAISON

Un élément essentiel de la qualité de vie et de la participation sociale est la mobilité dans et à l'extérieur de la maison. Un cinquième des personnes interrogées a indiqué avoir des problèmes pour se déplacer dans la maison. Dans le groupe de cas avec de fortes limitations fonctionnelles, 44% rencontrent des problèmes pour se déplacer. Chez les personnes présentant quatre lésions, cette part s'élève même à 50%. 11,7% nécessitent pour cela une aide au déplacement pour se mouvoir dans la maison, 12,3% ne peuvent se déplacer qu'avec l'aide d'une personne. Les personnes fonctionnellement très limitées nécessitent nettement plus d'aide et d'assistance, avec une part de 17,7%. Ces différences dans la forme et les besoins en assistance entre les deux groupes de cas sont dues au type de lésion. Chez les victimes de la thalidomide fonctionnellement très limitées, on ne constate pas de modèle de lésion spécifique, ce sont plutôt différentes fonctions corporelles qui sont touchées. 97% de ces personnes indiquent être moins fortes. Cela explique pourquoi ces victimes de la thalidomide sont celles qui ont le plus souvent besoin de l'aide d'une autre personne pour se déplacer, et pourquoi le matériel de soin est plus difficile à mettre en place.

3.15.2 LA MOBILITE EN DEHORS DE LA MAISON, PARTICIPATION A LA VIE SOCIALE

Par mobilité en dehors de la maison, on entend d'une part le déplacement simple pour se rendre d'un point à un autre, que ce soit avec les transports en commun ou son propre véhicule, et d'autre part la possibilité de participer à des activités en dehors de la maison, lesquelles sont nécessaires à l'intégration sociale et ne sont possibles qu'à condition d'être mobile.

La proportion des victimes de la thalidomide rencontrant des problèmes pour utiliser leur véhicule (40,6%) équivaut environ à celle des personnes qui en rencontrent lors de l'utilisation des transports en commun (39,5%). C'est lorsqu'il est ensuite spécifiquement demandé si, pour chacun des types de déplacement, l'aide d'une autre personne est nécessaire, que les besoins en assistance peuvent être différenciés. La proportion des victimes de la thalidomide ayant besoin d'aide lorsqu'elles utilisent les transports publics est trois fois plus importante que celle des personnes qui utilisent leur véhicule (26,2 % contre 8,2 %). L'équipement technique adapté individuellement aux véhicules privés permet d'éviter d'avoir à demander de l'assistance, et assure ainsi une plus grande autonomie.

Le groupe qui rencontre le moins de problèmes de mobilité est celui des sourds, tant qu'il s'agit purement de déplacement. Si une activité implique cependant de communiquer, par exemple pour un rendez-vous avec des autorités ou chez le médecin, alors eux aussi ont un fort besoin en assistance de respectivement 44,7% et 48,9%.

3.15.3 FAUTEUIL ROULANT

Les personnes présentant quatre lésions sont celles indiquant avoir le plus de problèmes en fauteuil roulant, c'est le groupe qui en a le plus souvent besoin ; 36,2% ont des difficultés pour utiliser leur fauteuil roulant. Les victimes de la thalidomide fonctionnellement très limitées et celles présentant une phocomélie ont plus de problèmes que la moyenne pour se déplacer en fauteuil roulant (respectivement 28,6 et 18,7%). Les personnes fonctionnellement très limitées sont les plus nombreuses à nécessiter une assistance, avec 20,6% de ce groupe de cas. Les victimes de la thalidomide qui possèdent un fauteuil roulant ont souvent besoin d'un fauteuil roulant électrique avec une direction adaptée, dans la mesure où en général, les membres supérieurs aussi ne peuvent contribuer que de manière limitée au déplacement.

3.15.4 VEHICULE PARTICULIER

3.15.4.1 UTILISATION D'UN VEHICULE

À la question « disposez-vous d'une voiture », 83,5 des victimes de la thalidomide ont répondu oui. Ce chiffre est légèrement plus important que la moyenne nationale des habitants majeurs, qui est de 81,5%. Les voitures sont très importantes pour les victimes de la thalidomide, elles représentent un moyen central pour affronter le quotidien. Les handicaps dus à la thalidomide peuvent en partie être compensés dans une voiture adaptée. Le plus fort pourcentage de voitures se retrouve dans le groupe des personnes avec deux lésions. Même au sein des groupes des personnes présentant des lésions prénatales, ou des personnes fonctionnellement très limitées, la proportion des utilisateurs de voitures particulières équivaut à celle de l'échantillon total / de la population globale.

42,5% des victimes de la thalidomide qui ont une voiture particulière à leur disposition ont indiqué rencontrer des problèmes lors de l'utilisation de leur voiture. 5,4% des victimes de la thalidomide qui ont une voiture à leur disposition ne peuvent l'utiliser qu'avec l'aide d'une autre personne et ont donc besoin d'assistance. 2,9% ont besoin d'une assistance totale et ne peuvent pas conduire seules leur véhicule. Parmi les victimes de la thalidomide qui n'ont pas de véhicule à leur disposition, 21,1% ont besoin d'assistance pour utiliser leur véhicule.

En moyenne, 81,4% de ceux qui ont une voiture particulière à leur disposition l'utilisent tous les jours. Plus le handicap est lourd, plus le véhicule devient un allié important. L'utilisation est la plus fréquente chez les personnes avec une forte limitation fonctionnelle ou présentant une phocomélie des membres supérieurs, 90% des victimes de la thalidomide qui conduisent une voiture et qui présentent une phocomélie utilisent leur voiture quotidiennement.

3.15.4.2 IMPORTANCE D'UN VEHICULE PARTICULIER POUR LA PARTICIPATION A LA VIE SOCIALE

Les voitures ne sont pas seulement utilisées pour des raisons de transport mais également pour entretenir les contacts sociaux. Il a été demandé aux personnes qui n'ont pas de voiture si elles estimaient que cela limitait leurs contacts sociaux. 25% des personnes interrogées ont affirmé se sentir très limitées, 24,3% moyennement, 27,2% à peine et 16,2% pas du tout. L'étendue de cette limitation (au moins la moitié

des personnes interrogées fait part d'un impact négatif sur ses contacts sociaux) souligne l'importance d'une voiture particulière pour l'autonomie et la participation à la vie sociale.

3.15.4.3 FINANCEMENT DU VEHICULE

L'âge moyen des voitures est de 8 ans, ce qui correspond presque exactement à celui de la moyenne nationale, qui est de 8,5 ans. Un achat neuf signifie, selon les besoins, différentes adaptations : selon la lésion, la voiture peut devoir être dirigée avec les mains ou les pieds, ou un système de levage, des rampes ou une boîte de vitesse automatique peuvent être nécessaires. Chez 62,7% des victimes de la thalidomide possédant une voiture, les adaptations à faire ne sont pas prises en charge par l'assurance.

Les personnes avec de faibles revenus, les personnes présentant de fortes lésions ou qui sont fonctionnellement limitées sont moins en mesure de financer elles-mêmes les modifications à faire sur la voiture. Cela peut également être expliqué par le fait que l'importance des adaptations à entreprendre dépend également de l'ampleur des lésions : l'achat et l'adaptation par exemple d'une voiture adaptée à un fauteuil roulant représente 10 000 € de supplément.

3.15.5 MATERIEL SPECIFIQUE / APPAREILLAGE

Les victimes de la thalidomide ont très souvent besoin de matériels spécifiques qui ne sont pas couverts par les catalogues des caisses d'assurance maladie. Il ne s'agit pas uniquement de systèmes d'aide à la vue ou à l'audition spéciaux, mais aussi tout simplement des aides pratiques telles que des accessoires d'aide à l'habillement, des crochets ou poignées murales. Les prothèses en font tout autant partie, ainsi que les équipements techniques spécifiques dédiées à la communication. Comme matériel pour l'usage personnel, très onéreux pour les personnes touchées, on peut citer les vêtements et chaussures sur mesure ou les modifications qui doivent être apportées individuellement aux vêtements.

Les caisses de maladie refusent souvent de prendre en charge ces frais, forçant les personnes touchées à effectuer des dépenses importantes. Une grande partie des appareils ou techniques spécialisés ne sont pas pris en charge par les catalogues standard des assurances, un remboursement est donc souvent formellement impossible. 50% des victimes de la thalidomide ont des frais non couverts pour matériel de soin, un autofinancement n'est possible que chez 33% des personnes interrogées.

3.15.5.1 MATERIEL D'AIDE A LA COMMUNICATION

Les résultats concernant les capacités de communication au sein de l'échantillon total et des différents groupes de cas soulignent différents types de problèmes. Il a été demandé aux participants dans quelle mesure ils éprouvaient des difficultés à comprendre des paroles prononcées, à s'exprimer à l'oral, à avoir une conversation avec une personne, à lire des informations écrites et à établir une information écrite. La limitation des capacités de communication concerne presque uniquement les personnes avec des lésions au niveau de la tête et des organes sensoriels. Seule la

capacité d'établir une information écrite atteint une part significative même chez les personnes présentant des lésions des membres supérieurs. C'est pourquoi les personnes sans lésions au niveau de la tête (N=412) ont été comparées en tant que groupe de référence aux personnes avec des lésions au niveau de la tête et avec les autres groupes de cas.

Les sourds forment un groupe à part. Presque un sur trois ne peut pas mener une conversation avec une autre personne, la lecture et la composition d'une information écrite sont également impossibles pour une grande partie des personnes touchées. Les groupes de cas définis par des lésions corporelles ne se situant pas au niveau de la tête peuvent également voir leurs capacités en communication entravées, il existe en effet de multiples types de lésions et chevauchements de groupes.

16,0% des personnes interrogées rencontrent des problèmes pour établir une information écrite. De la même manière, 13,9% des personnes interrogées ont indiqué avoir besoin d'un programme de reconnaissance du langage. Seuls 5,3% de l'échantillon total disposent des moyens techniques nécessaires. Un tiers des victimes de la thalidomide présentant de fortes limitations fonctionnelles et une phocomélie des membres supérieurs ont indiqué avoir besoin de programmes de reconnaissance du langage. Pour 51,1% des sourds, un interprète en langue des signes était nécessaire pour la communication, il n'était cependant à la disposition que de 29,8%.

19% de toutes les victimes de la thalidomide ont besoin d'un appareil auditif, en moyenne depuis 28 ans. Des appareils fabriqués sur mesure sont pour cela souvent nécessaires, les multiples lésions et conditions anatomiques difficiles rendant souvent impossible l'utilisation d'appareils standard.

48,6% de toutes les personnes interrogées nécessitent une aide à la vue en raison des lésions liées à la thalidomide. Ce pourcentage très élevé laisse à penser qu'il était difficile, dans le cadre de cette question, de distinguer les cas dans lesquels les problèmes de vue étaient liés à l'âge. Dans 5% des cas seulement, ces aides à la vue ne sont devenues nécessaires qu'au cours des 5 dernières années, les aides à la vue sont nécessaires en moyenne depuis 30 ans.

3.15.5.2 INTERNET

77,1% des victimes de la thalidomide utilisent régulièrement internet, le nombre de lignes internet est par conséquent encore plus élevé. L'utilisation est légèrement plus importante que chez la population globale : 89% des personnes de la tranche d'âge de 30 à 49 ans et 68% des 50-64 ans utilisent internet. Même les personnes fonctionnellement très limitées utilisent largement internet. Internet sert avant tout de moyen d'information et d'entretien des réseaux personnels. La possibilité, également, de faire des achats sur internet, est beaucoup utilisée, en particulier par les personnes fonctionnellement très limitées et par les victimes de la thalidomide fortement touchées. Internet est ainsi tant un moyen de communication qu'une possibilité de faire des achats de manière autonome, sans assistance.

3.15.6 CONDITIONS DE LOGEMENT

3.15.6.1 SATISFACTION PAR RAPPORT AUX CONDITIONS DE LOGEMENT

Les victimes de la thalidomide ont été interrogées sur leur satisfaction quant à leurs conditions d'habitation. Les victimes de la thalidomide fonctionnellement très limitées et les personnes présentant quatre lésions, mais aussi les personnes qui se trouvent dans des situations financières difficiles sont insatisfaites de l'équipement, du degré d'adaptation aux fauteuils roulants et de l'accessibilité de leur logement. Le confort d'habitation et l'état du logement ne faisaient pas partie des priorités.

3.15.6.2 TRAVAUX NECESSAIRES ET COUVERTURE DES FRAIS

Il ressort des résultats sur la satisfaction des conditions de logement que les problèmes d'ordre pratique sont au centre des préoccupations. 33% des personnes interrogées manifestent un besoin urgent de travaux d'adaptation en raison des lésions dues à la thalidomide. Sont en particulier en ligne de mire l'équipement de la cuisine, par exemple une hauteur de plan de travail ou des profondeurs de placards spécialement adaptées, dans la salle de bain, des WC-douche ainsi qu'une cabine de douche ou une baignoire compatible aux chaises roulantes sont importants, ainsi qu'un lavabo à une hauteur adaptée. Les zones d'habitation doivent être accessibles en chaise roulante, des portes ou volets roulants électriques permettent de vivre sans assistance et sans risques.

92% des victimes de la thalidomide éprouvant un besoin de travaux de modification indiquent que ces frais ne sont pas pris en charge par une tierce partie. 7% seulement peuvent financer elles-mêmes ces travaux, dans le cas contraire, les travaux nécessaires ne sont pas effectués.

Les limitations fonctionnelles expliquent le fort besoin en adaptation de l'environnement. C'est pourquoi chez les personnes présentant quatre lésions et chez les personnes fonctionnellement très limitées, le besoin en travaux est plus élevé que la moyenne, avec 47,5 et 40,6% des personnes interrogées. Le degré de gravité des lésions et le besoin en travaux sont intimement liés : plus une personne présente de zones lésées, plus il est nécessaire pour elle de vivre dans un logement adapté.

3.16 ÉPISODES DE DEPRESSION ET LESIONS LIEES A LA THALIDOMIDE

3.16.1. COMPARAISON AVEC LA POPULATION GLOBALE ET ASPECTS SPECIFIQUES AU SEXE

Selon les résultats de l'étude, la proportion des personnes victimes de la thalidomide atteintes de troubles dépressifs est nettement plus importante, avec 11,7%, qu'au sein de la génération comparable des 50-65 ans de la population globale, qui atteint 8,1%. À la différence de la population globale, chez qui les femmes sont deux fois plus touchées par une dépression que les hommes (11,3% contre 4,8%), chez l'échantillon victime de la thalidomide, cette différence en fonction du sexe est minime, avec 14,1% de femmes contre 10,8% d'hommes.

3.16.2 RESEAU RELATIONNEL

Soumises aux limites qu'imposent les lésions liées à la thalidomide, les victimes sont souvent dépendantes de l'aide de leur réseau relationnel. Cela s'étend de l'assistance dans les tâches du quotidien jusqu'à l'aide à surmonter les situations de crise. En présence de troubles dépressifs, les symptômes principaux que sont le manque de motivation et le sentiment d'abattement peuvent mettre en danger ce réseau relationnel si important, ou l'empêcher de se développer.

98% des personnes qui ont obtenu des valeurs normales dans le MDI (78,6% de l'échantillon) ont indiqué qu'elles connaissaient quelqu'un « avec qui elles aimait entreprendre des choses ». D'autre part, un faible réseau relationnel peut provoquer des troubles dépressifs. Les personnes interrogées qui ont répondu à la question « Quelqu'un qui essaie d'aider en cas de difficultés » par la réponse « Pas du tout d'accord » ou « Plutôt pas d'accord » étaient nettement plus nombreuses à être dans une phase dépressive ou à être touchées par une dépression majeure que les personnes qui ont répondu par « Plutôt d'accord » à « Tout à fait d'accord ». De même, les personnes qui n'estimaient pas avoir « Une personne qui pourrait aider à tout moment » étaient nettement plus nombreuses à présenter les symptômes d'un épisode dépressif.

3.16.3 ACTIVITE PROFESSIONNELLE

L'activité professionnelle a été divisée entre les activités à temps plein, les activités à temps partiel, les activités occasionnelles ou restreintes, et l'inactivité. Les victimes de la thalidomide inactives étaient celles qui présentaient comparativement les moins bonnes capacités fonctionnelles, 73% d'entre elles présentaient une incapacité totale de travail. Chez les victimes de la thalidomide non actives, la part des personnes avec des symptômes d'une dépression majeure est de 12,4%, soit trois fois plus importante que chez les personnes ayant une activité à temps plein, chez qui cette proportion est de 3,7%.

3.16.4 DOULEURS ET DEPRESSION

Les douleurs qui surviennent à différents grades chez 84% des victimes de la thalidomide constituent un facteur de risque supplémentaire pouvant entraîner l'apparition de troubles dépressifs. En comparant les différents niveaux d'intensité de la douleur, 18,4% des patients souffrant de douleurs dont ils définissent l'intensité comme « Douleur intense voire la plus intense des deux dernières semaines », présentent une dépression majeure, et 19,3% sont sujets à une phase dépressive. Chez les personnes estimant leurs douleurs moins fortes au cours des deux dernières semaines, seuls 5% souffraient des symptômes d'une dépression majeure, et 7,6% se trouvaient dans une phase dépressive. Le risque de développer un trouble dépressif était triplé pour tous, dès qu'elles étaient sujettes à de fortes douleurs. Ce résultat représente très nettement l'importance que prend la thérapie de la douleur par rapport à la santé psychique.

3.16.5 DEPRESSION ET BESOIN EN SOINS ET ASSISTANCE

Parmi les victimes ayant besoin de soins, 15,5% des personnes présentaient les symptômes d'une dépression majeure, soit presque deux fois plus que les personnes n'ayant pas besoin de soin, et dont la proportion de dépressifs était de 8,5%. Le fait d'estimer que le besoin en soins était couvert ou non représentait ici un critère important pour l'apparition d'une dépression. La part des dépressions lourdes chez les personnes avec un besoin en soins non couvert était de 8,2%, soit quatre fois plus que chez les victimes de la thalidomide estimant leur besoin en soins couvert (1,8%).

Tout comme pour les besoins en soins, on assiste là aussi à une prévalence des symptômes de dépression lorsqu'il y a un besoin en assistance. Ici aussi la part des personnes souffrant des symptômes d'une dépression majeure était la plus importante en cas de besoin en assistance (20,4%), une phase dépressive a été observée chez 15,5%. Avec 11,9%, la proportion des dépressions majeures était plus importante chez les personnes considérant leur besoin en assistance comme couvert que chez les personnes sans besoin en assistance (8,1%).

3.16.6 GROUPES DE LESIONS

Plus une personne présente de lésions cumulées liées à la thalidomide, plus le risque est élevé qu'elle développe une dépression. Chez sept des huit zones de lésions, la proportion des victimes de la thalidomide avec une grave dépression est de plus de 10%.

3.16.7 GROUPES DE CAS

Les groupes des personnes avec incapacité de travail partielle ou totale, des lésions au niveau de la tête ainsi que le groupe des personnes fonctionnellement très limitées sont particulièrement lourdement touchés par des épisodes dépressifs. La grande part de dépressions lourdes chez le groupe des sourds souligne l'importance des problèmes de communication dans l'apparition de la dépression. Les troubles dépressifs sont les plus fréquents dans le groupe des victimes de la thalidomide avec limites fonctionnelles. Il faut noter ici que ces personnes cumulent particulièrement souvent plusieurs facteurs de risque d'apparition d'une dépression (par ex. multiples lésions liées à la thalidomide, perte de l'autonomie et dépendance aux autres en raison d'un grand besoin en soins et en assistance, fortes douleurs, résistance diminuée, capacité limitée à exercer une activité professionnelle).

3.17 QUALITE DE VIE

3.17.1 MESURE DE LA QUALITE DE VIE

Les résultats du questionnaire sur la qualité de vie dans le groupe des victimes de la thalidomide ont d'abord été comparés avec les chiffres de la population globale d'environ 50 ans. Des différences significatives sont apparues ici : les victimes de la thalidomide présentent des chiffres nettement plus mauvais concernant l'estimation subjective de la qualité de vie ; elles ont une qualité de vie de personnes de 80 ans.

Les résultats montrent également que l'état de santé réel est en moyenne moins bon chez les hommes et les femmes victimes de la thalidomide. C'est ce qu'indique en particulier l'estimation de la qualité de vie globale. Ici la valeur diverge significativement des valeurs correspondant à cet âge. On retrouve de nombreux points communs si l'on compare les valeurs obtenues avec ceux, parmi la population globale, qui présentent des troubles graves tels que de l'arthrose ou des troubles cardiaques. Ceci rappelle aussi les symptômes des victimes de la thalidomide dont une grande partie souffre de douleurs et d'une résistance amoindrie.

3.17.2 QUALITE DE VIE ET ETAT PHYSIQUE

Les douleurs diminuent nettement la qualité de vie. 84,6% des personnes interrogées se plaignent de douleurs, dont 35,8% de douleurs fortes voire très fortes. 99% de ce groupe lourdement touché est limité dans ses activités quotidiennes, et 90,5% des personnes sont limitées dans leurs relations sociales. Les tensions musculaires entraînent aussi des douleurs et ont un impact sur l'état physique. 76,7% des personnes interrogées souffrent de tensions musculaires dorsales, 52,2% de fortes à très fortes tensions. Il s'agit ici dans 98% des cas de symptômes chroniques qui limitent durablement la capacité de travail et nécessitent une thérapie de grande ampleur. Les indications de ces personnes concernant l'estimation de leur qualité de vie sont nettement moins bonnes que les valeurs moyennes trouvées auprès des victimes de la thalidomide.

Une autre cause de la qualité de vie nettement moins bonne par rapport à la population globale réside dans la limitation de la résistance physique. Cela concerne 80,7% de toutes les personnes interrogées, 64,4% le remarque depuis 5 ans déjà. Les caractéristiques sont un état de fatigue se faisant ressentir plus rapidement et une période de récupération plus longue après une activité physique. Dans la mesure où l'activité physique est une condition essentielle pour le travail, l'entretien de relations sociales, l'autonomie et la participation, la diminution de la résistance peut avoir un impact sur la qualité de vie. 43,8% des victimes de la thalidomide indiquent que leur résistance physique est fortement, voire très fortement limitée.

3.17.3 QUALITE DE VIE SELON LE NOMBRE DE ZONES DE LESION

Plus le nombre de zones de lésion présentes est important, plus le risque de perte d'autonomie, de lésions ultérieures et de douleurs augmente. Ceci a un effet sur la qualité de vie. Plus il y a de zones touchées simultanément, plus la qualité de vie est mauvaise. Plus le nombre de zones de lésion est grand, plus les valeurs caractérisant la santé physique sont mauvaises. On remarque, à l'inverse, des valeurs plutôt bonnes concernant les points se rapportant à l'environnement et aux relations sociales. Peut-être cela s'explique-t-il par le fait que les victimes de la thalidomide accordent une importance particulièrement grande à un bon réseau relationnel et aux aides dans leur environnement d'habitation et d'infrastructure. Parmi l'échantillon total, une valeur de qualité de vie inférieure à la moyenne est présente chez les personnes présentant 5 zones de lésion ou plus, cela correspond à un tiers de l'échantillon total.

3.17.4 QUALITE DE VIE DANS LES GROUPES DE CAS

Des conclusions peuvent également être tirées concernant la qualité de vie en fonction du groupe de cas. Les valeurs de l'échantillon total et du groupe des personnes fonctionnellement les plus limitées sont prises comme références.

Les valeurs du groupe qui constitue les 25% des victimes de la thalidomide avec les capacités fonctionnelles les plus faibles sont celles qui sont le plus éloignées des résultats de l'échantillon global pour la qualité de vie. Il s'agit ici de limitations tant dans le fonctionnement au quotidien que de la mobilité et la participation à la vie sociale. Presque toutes ces personnes ont besoin de soins. On trouve des valeurs extrêmement mauvaises dans les domaines physiques et de manière générale, des valeurs de qualité de vie très liées à la santé du corps. Cela indique que la santé des victimes de la thalidomide est particulièrement influencée par les capacités fonctionnelles. Le résultat de ce groupe dans le domaine psychique, dans les relations sociales et dans les aspects environnementaux est également nettement moins bon mais est moins éloigné de la valeur moyenne que dans le domaine physique. La relative satisfaction des victimes de la thalidomide vis à vis de leurs relations sociales correspond à leurs efforts nécessaires tout au long de la vie pour bâtir un réseau stable basé sur des relations solides.

3.17.5 QUALITE DE VIE ET SITUATION DE BESOIN

La qualité de vie est clairement liée à la présence / la couverture de besoins en assistance. Le groupe de référence est celui des personnes sans besoin en assistance et qui atteignent les meilleurs valeurs dans tous les domaines de la qualité de vie. Lorsque le besoin en assistance est couvert, la qualité de vie est nettement meilleure sous tous les aspects que lorsqu'il y a un besoin en assistance non couvert. Cela se manifeste particulièrement avec la satisfaction liée aux conditions environnementales. Le franchissement d'obstacles n'est souvent possible qu'avec une assistance. Si cette assistance est fournie, l'estimation des conditions environnementales est nettement plus positive. Dans les domaines sociaux, l'estimation négative est compréhensible en présence de besoins en assistance non couverts : l'assistance est liée aux relations sociales existantes. Celui qui n'est pas seul a davantage de possibilités d'obtenir un soutien ou de l'assistance, même s'il n'en a besoin que brièvement.

Même la situation au niveau des besoins en soins est manifestement liée à la qualité de vie. Lors d'un besoin en soins non couvert, soit chez 29,8% des personnes interrogées, toutes les valeurs sont nettement moins bonnes que chez les personnes dont le besoin est couvert (20,0%), à l'exception de la satisfaction avec les relations sociales.

La qualité de vie est estimée moins bonne lorsque des travaux urgents d'adaptation du logement sont nécessaires, comme l'indiquent un tiers des personnes interrogées, ainsi que lorsque les frais ne sont pas pris en charge par les assurances.

3.17.3 PONDERATION RELATIVE DES CARACTERISTIQUES DE QUALITE DE VIE

Des modèles de régression hautement significatifs sont visibles dans tous les domaines et dans la qualité de vie globale, tandis que la plus grande explication de la variance est atteinte pour le bien-être physique, avec un R^2 de 0,64. Les caractéristiques d'influence les plus importantes sont ici l'intensité de la douleur, la compétence fonctionnelle, la dépression, le réseau relationnel et les revenus. Le bien-être physique dépend en premier lieu de l'existence d'une dépression et de la qualité des relations sociales. La satisfaction des conditions environnementales, lesquelles englobent les soins médicaux, montre des rapports étroits avec toutes les caractéristiques données. De manière générale, les résultats montrent la grande importance du réseau relationnel. Même pour la dépression, on remarque l'existence d'un lien étroit avec la qualité de vie, ceci correspond au résultat obtenu dans d'autres analyses avec le WHOQUOL.

3.18 RESULTATS DES ENTRETIENS ET DES GROUPES DE DISCUSSION

3.18.1 L'HETEROGENEITE DU GROUPES DES HOMMES ET DES FEMMES VICTIMES DE LA THALIDOMIDE

Les lésions spécifiques auxquels les hommes et les femmes victimes de la thalidomide sont confrontés depuis la naissance sont extrêmement diverses. Les plus grandes différences se distinguent néanmoins dans la manière qu'ont les hommes et les femmes victimes de la thalidomide de compenser leurs lésions fonctionnelles, ainsi que dans le type d'aides reçues dans le cadre de ces tentatives de compensation.

Les plus grandes différences concernaient (a) le soutien reçu ou non par les membres de la famille pendant l'enfance et la jeunesse, (b) la manière dont les propres parents (telle qu'elle a été vécue en tant qu'enfant) ont géré à la fois la lésion liée à la thalidomide, et la famille, les voisins, les connaissances et amis, (c) dans quelle mesure ils ont soutenu émotionnellement un fils ou une fille victime de la thalidomide et (d) comment ils se sont impliqués eux-mêmes dans le handicap lié à la thalidomide de leur enfant, sous la forme de reproches faits à eux-mêmes / à leur partenaire / au destin, d'abattement, d'attention redoublée accordée à l'enfant et son encouragement ou au contraire de déni. Cette hétérogénéité semble expliquer une grande partie des différences de mode de vie des personnes.

3.18.2 ATTENTES DES HOMMES ET DES FEMMES VICTIMES DE LA THALIDOMIDE COMME REVENDICATIONS JUSTIFIEES

Il ressort très nettement des résultats des entretiens et des groupes de discussion que la très grande majorité des femmes et des hommes victimes de la thalidomide ont réussi, à un jeune âge déjà, à se positionner face à leur environnement social, à développer une grande autonomie dans leur quotidien et à prendre des initiatives. Dans ce contexte créatif, les craintes actuellement décrites quant au maintien de la compensation ainsi que les attentes vis-à-vis de l'offre médicale et de réhabilitation, la mise à disposition de ressources et l'assistance sont aussi interprétées comme

l'expression d'une expertise dans la manière de mener sa vie. Cela implique également qu'il s'agit, en ce qui concerne les attentes en matière de soins à réaliser, de revendications justifiées et pas seulement de « désirs subjectifs ».

3.18.3 AFFIRMATION DE SOI ET INDEPENDANCE COMME THEMES DE VIE CENTRAUX

Si l'on suit la description des événements et expériences subjectivement significatifs, on peut en déduire que de nombreux problèmes apparaissant dans la biographie ont été traités de manière raisonnable.

Les origines des types de contrôle internes ont pu en grande partie être retracées jusque dans l'enfance ou la jeunesse. Ils semblent s'être développés d'une part avec l'impression que les parents pensaient très tôt déjà à l'indépendance et l'autonomie, d'autre part que les parents, mais aussi les médecins traitants et les orthopédistes, ne pouvaient pas transmettre de stratégies de compensation, et que les enfants devaient donc eux-mêmes les créer et les développer de manière indépendante. S'ajoute à cela le fait que de nombreux enfants ont passé beaucoup de temps en internat ou dans des instituts de rééducation et qu'ils ont donc été en grande partie livrés à eux-mêmes, forcés ainsi à développer une grande indépendance.

Cette indépendance et ce sens des responsabilités se remarquent également dans l'adaptabilité psychique, particulièrement visible dans la capacité à accepter le parcours déjà vécu ainsi que les lésions existantes. Les personnes menant les entretiens ont constaté chez environ un tiers des participants des symptômes de dépression, dans certaines conversations individuelles, un désespoir face au destin était exprimé, combiné à des idées suicidaires et une perte de motivation, ce qui indique des symptômes de dépression nécessitant une prise en charge.

Si l'on suit les indications biographiques données au cours des entretiens, il apparaît que les hommes et les femmes ont appris lorsqu'ils étaient enfants ou adolescents, déjà, à gérer les limites sociales et physiques imposées par leur handicap. En outre, des stratégies d'adaptation créative ont été développées, tenant compte des besoins en espace environnemental. Même lorsque pratiquement tous les hommes et les femmes victimes de la thalidomide évoquent leur confrontation avec la discrimination, dans peu de cas (comparativement), cette discrimination a subjectivement porté atteinte à leur développement personnel.

3.18.4 NECESSITE DE DIFFERENCIER ACCEPTATION ET SATISFACTION

La part comparativement élevée des hommes et des femmes victimes de la thalidomide ayant montré une acceptation de leur destin, du handicap et de la situation actuelle ne doit pour autant pas faire penser que la part des hommes et des femmes satisfaits de leur situation est élevée de la même façon. La majeure partie a plutôt exprimé au cours des entretiens la conviction que la compensation actuelle ne pourra plus être conservée à l'avenir, et la crainte d'être confrontés de plus en plus à des limitations fonctionnelles et de santé à l'avenir, et d'avoir besoin d'encore plus d'assistance. L'affirmation, au cours des entretiens, que tant le niveau de santé que les compétences fonctionnelles sont comparables à celles des personnes âgées reflétait également l'anticipation pessimiste de l'avenir.

3.18.5 MISE EN DANGER CROISSANTE DES APTITUDES DE COMPENSATION

La plupart des participants aux entretiens ont exprimé, spontanément ou dans leurs réponses aux questions, que le soutien perçu actuellement (réseau, assistance, accessibilité, soutien technique) ne suffira plus à l'avenir pour compenser les limitations fonctionnelles, et ne pourra peut-être même plus être maintenu. La plupart des participants aux interviews décrivent un recul de leurs capacités physiques et réserves d'énergie qui se traduit par un niveau de fatigue et d'épuisement atteint bien plus tôt et un ralentissement dans la réalisation des activités de la vie quotidienne.

Une partie des participants aux entretiens a diminué voire abandonné son activité professionnelle. Tous les participants aux entretiens se préoccupent activement de savoir comment gérer la dégradation de leur état de santé, qu'elle soit déjà en cours ou crainte pour l'avenir. Les perspectives d'avenir sont dominées par les craintes : il faut nommer ici en particulier le développement de l'indépendance, l'autonomie financière, le maintien de la mobilité, le maintien d'un réseau relationnel stable ainsi que l'habitation autonome et socialement intégrée. Concernant l'habitation, des modèles de logement alternatifs ont été proposés, tels que les habitations multi-générationnelles ou l'habitation dans des communautés de logement. Comme on pouvait le prévoir, les maisons de retraite ne sont pas considérées comme une option réaliste. Les adaptations en termes de logement sont au cœur des préoccupations, avec l'avenir personnel ; Il y a une forte attente de financement pour ces adaptations.

3.18.6 LA GESTION DES DOULEURS S'AGGRAVANT OU A VENIR

La crainte signalée par les participants aux entretiens quant aux douleurs s'aggravant ou attendues pour l'avenir est également importante étant données les réflexions émises (a) sur l'avenir professionnel, (b) sur les activités futures dans le quotidien et (c) sur les besoins en soins à venir.

(a) : Les réflexions sur la situation professionnelle se concentrent d'une part sur la question de savoir combien de temps il est encore possible d'exercer son activité, lorsque les douleurs s'aggravent ou que de nouvelles surviennent. D'autre part, de nombreuses réflexions ont été émises concernant les conditions de travail qui doivent être mises en place afin de pouvoir travailler au moins à temps partiel en cas de douleurs aiguës. Pour cela, il a surtout été tenu compte : (I) des conditions ergonomiques adaptées sur le poste de travail, combinées avec une technologie reconnue permettant d'assister la compensation des limitations fonctionnelles et des capacités physiques réduites ; (II) d'une plus grande intégration des phases de calme et de détente, combinée à la pratique de méthodes de relaxation dans le quotidien professionnel afin de diminuer les douleurs et les tensions ; l'offre actuelle a été estimée insuffisante ; (III) du passage à un autre poste de travail nécessitant une moins grande rapidité de travail, au profit d'une plus grande expertise.

(b) : Les douleurs sont considérées comme une cause essentielle des problèmes rencontrés dans la réalisation d'activités du quotidien. La diminution de l'autonomie et de la participation à la vie sociale est causée avant tout par des douleurs entraînant

de plus en plus des postures de confort et que beaucoup de temps et d'énergie doivent être consacrés au traitement et à la prévention des douleurs, ce qui s'accompagne d'un plus grand stress et d'une dégradation de la qualité de vie. Un traitement optimisé de la thérapie de la douleur laissait entrapercevoir dans le contexte de sujets de conversation tels que « Autonomie », « Résister aux épreuves », « Demandes envers le système médical et soignant » une protection importante contre la perte de l'autonomie et de la participation à la vie sociale.

(c) : Enfin ont été formulées, au cours des entretiens notamment, mais surtout dans les groupes de discussion correspondants, des demandes en soins médicaux futurs entraînées par la situation particulière des douleurs que rencontrent les hommes et les femmes victimes de la thalidomide au cours de leur vie. La plus grande importance a cependant été accordée à un diagnostic de la douleur nettement plus différencié et plus approfondi ainsi qu'à une thérapie physiologique et pharmacologique nettement améliorée - et parallèlement, des critiques ont été formulées comme quoi la thérapie physiologique est trop rarement prescrite et ne dure pas assez longtemps, et la thérapie pharmacologique insuffisamment fondée. Presque tous les participants aux entretiens ainsi que les groupes de discussion ont formulé cette critique sur l'actuelle prise en charge médicale et de rééducation. Il a souvent été indiqué que ce que le médecin considère comme normal ne couvre pas les besoins personnels.

Le très grand rôle joué par la douleur mais aussi le contrôle de la douleur sur la qualité de vie a été signalé par toutes les personnes qui souffrent de douleurs chroniques ou de douleurs aiguës revenant régulièrement. Dans les groupes de discussion en particulier, la grande adaptation psychique nécessaire en cas d'apparition de douleurs a été soulignée, bien que même en cas d'adaptation psychique réussie, il survient toujours des situations qui entraînent abattement et résignation. Ces situations entraînent à chaque fois une diminution de la volonté de vivre et favorisent l'apparition d'épisodes dépressifs. C'est surtout le cas lorsqu'après une période de net recul des douleurs voire d'absence de douleurs, des douleurs apparaissent à nouveau et restent plus longtemps. Dans ces cas en particulier, le soutien d'un psychothérapeute est attendu.

3.18.7 L'ACTIVITE PROFESSIONNELLE COMME FORME SIGNIFICATIVE DE PARTICIPATION A LA VIE SOCIALE

L'activité professionnelle a formé, et forme toujours, pour la plupart des personnes victimes de la thalidomide, la possibilité significative de participer, d'expérimenter ses compétences et d'exploiter son autonomie. Une partie des personnes interrogées ont indiqué que les lésions liées à la thalidomide étaient la raison pour laquelle l'objectif professionnel nécessitant une qualification adéquate ne pouvait pas être atteint. Néanmoins, la majorité des hommes et des femmes victimes de la thalidomide affirmaient s'identifier avec leur activité professionnelle, et pouvoir y trouver du sens et de la satisfaction. Le risque d'abandonner son activité professionnelle en raison de limitations fonctionnelles et de douleurs chroniques ne constitue pas uniquement un danger financier mais aussi le risque d'une nette diminution de la participation à la vie sociale.

3.18.8 LA PARTICIPATION A LA VIE SOCIALE COMME BESOIN ESSENTIEL

Déjà, dans l'entretien, une rétrospection biographique a permis de donner un aperçu de la longue liste des motivations pour prendre part à la vie sociale : la participation à un réseau relationnel, le contact intensif avec les différentes personnes de ce réseau, le besoin de faire quelque chose pour les autres, l'échange entre des aides reçues et proposées ainsi que la co-responsabilité vécue et pratiquée pour d'autres personnes constituent les motifs essentiels de participation à la société.

Les relations aux autres personnes ont ici été évaluées positivement dans la très grande majorité des cas.

De même, les graves discriminations n'ont été rapportées que très rarement. Il ressort des entretiens aussi bien que des groupes de discussion que les hommes et les femmes victimes de la thalidomide sont plutôt grandement satisfaits par rapport au type, à l'étendue et à la qualité de leurs contacts sociaux. Il n'y a eu que peu de remarques traduisant une isolation vécue difficilement.

Le maintien d'une intégration et d'une participation sociale, notamment concernant l'engagement auprès d'autres personnes, a été considéré par une grande partie des personnes interrogées comme une condition essentielle de qualité de vie et de bien-être. Ceci explique aussi pourquoi le maintien de la mobilité était interprété par tous les participants aux entretiens comme une condition centrale de la qualité de vie et du bien-être.

L'intégration et la participation à la vie sociale ne sont possibles qu'avec une mobilité suffisante. La question a été évoquée à la fois dans les entretiens et les groupes de discussion, de savoir ce qu'il adviendrait si une personne devait perdre son activité professionnelle et ainsi voir ses relations de travail diminuées, si ses enfants devaient quitter le domicile parental et déménager dans une autre ville, si ses propres parents devaient eux-mêmes être en perte d'autonomie ne pouvant ainsi plus assister leur enfant, ou si ses parents devaient décéder. Ces possibles évolutions étaient également vécues comme menaçantes car elles ont un impact immédiat sur l'intégration et la participation à la vie sociale. Il en découlait également la grande importance du maintien de l'assistance à la personne dans la joie de vivre des hommes et des femmes victimes de la thalidomide : lorsque l'intégration et la participation à la société ne sont plus assurées, l'assistance spécialisée ou sociale de qualité, qui est déjà essentielle, gagne encore en importance. En effet dans ce type de situation, l'assistance assure également l'interaction, laquelle est toujours plus difficile à atteindre, plus l'intégration et la participation à la vie sociale régressent.

3.18.9 L'ASSURANCE D'UNE AIDE A LA PERSONNE DANS LES PERSPECTIVES D'AVENIR

Le fait que les compensations atteintes soient remises en question lorsque le corps s'affaiblit (tout comme les modifications déjà survenues ou les modifications du réseau relationnel craintes pour l'avenir), donne à la garantie de disposer d'une aide

à la personne une importance toujours plus grande pour les hommes et les femmes victimes de la thalidomide. La garantie d'une aide à la personne, à savoir une assistance qui a été choisie par la personne elle-même, était considérée, tant au cours des entretiens que dans les groupes de discussion, comme un composant particulièrement important. Dans ce contexte, presque tous les hommes et les femmes ont indiqué que la lésion liée à la thalidomide n'est pas égale au besoin en soins, mais qu'elle doit principalement être considérée comme une catégorie englobant toute une gamme de handicaps variant d'un individu à l'autre – et ce, même si elle a déjà déclenché des prestations de soins de la caisse de maladie et qu'elle continuera de le faire à l'avenir. C'est cette signification qui doit servir de base à toutes les décisions concernant le type et l'étendue de l'aide à la personne - décisions qui ne peuvent être prises que par les personnes victimes de la thalidomide elles-mêmes. En raison des pertes dans le réseau relationnel existant des hommes et des femmes victimes de la thalidomide, des décisions définitives devront être prises, en partie dans un avenir proche, en tenant compte de chaque personne pouvant prendre en charge cette aide à la personne.

3.18.10 LE MAINTIEN DE LA MOBILITE

Dans tous les entretiens ainsi que dans les conversations menées dans les groupes de discussion, la conservation de la mobilité s'est révélée être le thème le plus important. Les réponses fournies sur ce thème concernaient avant tout l'adaptation des véhicules. Il faut tenir compte, dans ce contexte, du fait qu'une part croissante des hommes et des femmes victimes de la thalidomide vivent seules et doivent donc conduire seules leur véhicule. Ceci est par exemple possible pour les personnes présentant une phocomélie, lorsqu'un système de volant au pied est intégré. Une voiture pouvant contenir un fauteuil roulant ainsi qu'une prise en charge des frais d'adaptation ont été nommées presque à chaque fois parmi les besoins existants au cours des entretiens et dans les groupes de discussion. Un véhicule adapté aux besoins et financé était considéré par presque toutes les personnes interrogées comme un composant décisif de la qualité de vie.

3.18.11 CONTACTS AVEC LES AUTORITES, CAISSES D'ASSURANCE MALADIE ET MEDECINS

Les contacts avec les autorités et les caisses maladies ont été qualifiés de conflictuels par la plus grande partie des hommes et des femmes victimes de la thalidomide. Ceci est dû, comme le montrent les entretiens et les discussions, à un manque de connaissances, partiel voire parfois total, de la part de l'administration ; celle-ci n'a aucune idée, comme cela fut regretté à l'unanimité, des prestations de compensations des personnes victimes de la thalidomide ni du fait que les compensations atteintes peuvent être remises en question. Dans de nombreux cas, les personnes handicapées physiques seraient traitées comme des personnes ayant un handicap mental. Devant ce genre de stéréotypes et perceptions distordues, l'estimation différenciée du besoin en assistance serait très faible, on douterait de l'expérience des victimes de la thalidomide en ce qui concerne la prise en charge nécessaire. C'est pourquoi il est important que les employé(e)s qui travaillent auprès

des autorités revoient complètement leur mentalité et leur attitude face aux personnes victimes de la thalidomide.

Le contact avec les médecins a été caractérisé comme problématique dans la mesure où ceux-ci traiteraient mal, ou ne sauraient pas comment traiter certaines complications. Comme l'ont révélé les entretiens, il existe de grandes différences entre les médecins au niveau de l'adéquation des ordonnances en ce qui concerne les thérapies, séances de rééducation et matériel spécifique. Certains ont parlé d'un médecin qui a expressément qualifié une victime de la thalidomide d'expert dans son domaine et qui respecte ses souhaits d'ordonnance – sachant que les entretiens montrent que les victimes de la thalidomide en savent beaucoup sur leur handicap et savent partager leurs connaissances de façon différenciée.

3.18.12 DIFFERENCES FINANCIERES ET IMPASSES FINANCIERES

En particulier chez les personnes handicapées, pour qui il s'agit de compensation, l'étendue des ressources financières prend une ampleur particulière. Des ressources financières suffisantes ne sont cependant pas uniquement importantes pour la sécurité financière, mais aussi pour le financement des prestations en aides à la personne et le maintien d'une réciprocité dans les relations sociales.

Concernant les indications données sur la situation financière, il faut aussi tenir compte du fait que les victimes de la thalidomide financent souvent leurs propres prestations de rééducation, ce qui montre à nouveau l'importance des ressources financières pour le maintien de l'autonomie. Tous les hommes et les femmes ont indiqué qu'un montant défini devrait être mis à disposition des personnes pour qu'elles l'utilisent comme elles l'entendent. Car ce sont les victimes elles-mêmes qui peuvent le mieux définir ce dont elles ont besoin ; elles disposent de connaissances que n'a pas un employé administratif. Un catalogue des prestations a été considéré à l'unanimité comme problématique car les victimes de la thalidomide présentent des besoins trop différents. Tous les hommes et les femmes victimes de la thalidomide ont expressément évoqué leur besoin en assistance – pour pouvoir le régler individuellement, des aides financières nettement plus élevées que celles qui sont actuellement garanties, seraient nécessaires.

3.19 SOURDS ET MALENTENDANTS

Les sourds montrent par rapport aux malentendants ou au groupe des victimes de la thalidomide sans problème d'ouïe une très grande part de lésions lourdes au niveau de la tête et des organes internes ; l'appareil locomoteur est cependant relativement peu touché. Les lésions ultérieures lourdes s'accompagnant de fortes douleurs et de limitations des mouvements et de la mobilité sont ainsi bien moins importantes chez les sourds que chez les malentendants et les personnes sans problèmes d'ouïe, et l'étendue des douleurs est également moins importante.

47% des sourds présentent une lésion aux bras, et 37% aux mains, 33% ont une lésion des membres inférieurs. Les défauts de la colonne vertébrale sont plus fréquents, avec 63%.

Les malentendants présentent dans 79% des cas des malformations des bras, 73% ont une malformation des doigts et des pouces, et sont moins touchés dans ces zones que les victimes sans altération de l'ouïe, mais presque deux fois plus que les sourds. Les lésions au niveau des jambes se retrouvent, avec 60%, presque deux fois plus souvent chez les malentendants que chez les sourds. 90% des malentendants et des victimes de la thalidomide sans problème d'ouïe présentent une lésion au niveau de la colonne vertébrale, nettement plus, donc, que les sourds.

Concernant les organes internes, les sourds sont plus souvent touchés que les autres groupes. Avec une fréquence relativement grande des lésions des organes internes, les sourds sont avec 75% les plus lourdement touchés, suivis des malentendants, avec 68%, puis viennent les victimes de la thalidomide sans problème d'ouïe avec 55%. Les malformations des organes internes s'aggravent avec l'âge, le processus de vieillissement s'attaque aux malformations existantes et aux limitations du fonctionnement des organes et conduit à une plus grande dégradation de la santé.

La paralysie des muscles faciaux survient chez 64,6% des sourds, soit deux fois et demi plus souvent que chez les malentendants. S'ajoute à cela que chez les sourds, la malformation apparaît dans plus d'un quart des cas des deux côtés. En raison de la paralysie des muscles faciaux, les expressions du visage qui jouent un rôle très important dans la communication, sont très limitées ou déformées.

Les troubles de la vue concernent les trois groupes. Le groupe le plus touché sont les sourds, avec au total 69,3%, dans 55,1% des cas le trouble de la vue concerne les deux yeux. Ce groupe est également le plus touché par la malvoyance, qui atteint 8,7% des personnes du groupe.

La moitié des malentendants et 43,8% des personnes sans problèmes d'ouïe souffrent également d'un trouble de la vue. Les malformations de la mâchoire et des dents apparaissent chez plus d'un tiers des sourds, 18,8% présentent un palais fendu avec un handicap de la parole, chez les deux groupes de comparaison, la valeur se situe dans une plage à un chiffre.

On observe plus rarement chez les sourds des lésions prénatales ; les lésions internes et les lésions au niveau de la tête sont prédominantes. Les sourds sont 10% à indiquer avoir des douleurs au niveau des oreilles, du conduit auditif et de la tête. En raison des paralysies des muscles oculaires, des douleurs apparaissent dans la région de la nuque, dues au fait que la tête doit suivre les lignes lorsque la personne lit, ou que le livre passe devant les yeux.

La problématique des malentendants se différencie nettement de celle des sourds dans la mesure où ils entendent et peuvent donc apprendre le langage parlé. L'âge avançant, les victimes vivent la régression de leur ouïe davantage comme une perte, les capacités auditives ne s'amointrissent certes pas chez tout le monde, mais la compréhension auditive se dégrade. Les appareils auditifs n'ont pas d'utilité en cas de dégradation auditive unilatérale, dans la mesure où dans ce cas, une oreille entend par conduction aérienne et l'autre par conduction osseuse.

82% des sourds ont besoin de lunettes, 42% d'un appareil auditif. Les malentendants ont à 70% besoin de lunettes. Le port de lunettes peut avoir un

impact négatif sur la lecture des lèvres, la presbytie pouvant occasionner des problèmes. Comparativement, peu (42%) ont besoin d'un appareil auditif.

Les malentendants montrent des résultats différents des entendants en ce qui concerne la scolarité et l'activité professionnelle. La capacité à communiquer avec les entendants décide chez la plupart d'entre eux du diplôme qu'ils atteignent.

13% des sourds n'ont pas de diplôme et presque la moitié présente un diplôme d'études élémentaires. Les trois groupes sont presque également représentés (25%) en Realschule (collège). Un tiers des personnes sans altération de l'ouïe passe l'Abitur (bac), pour environ un quart des personnes à l'ouïe altérée et 2,2% seulement des sourds. Suivre des études supérieures est très fatigant pour les victimes et exige une assistance scolaire intensive pour compenser les déficits du langage et des capacités de communication par rapport aux entendants.

Les victimes sourdes de la thalidomide n'ont dans 27% des cas pas de diplôme, et dans presque 50% des cas un diplôme professionnel technique. Ils sont à peine représentés parmi les étudiants de l'enseignement universitaire, contrairement aux deux autres groupes de comparaison. Les malentendants rencontrent certes également des problèmes avec la langue parlée, mais la langue des entendants leur est au moins familière. Comme les victimes de la thalidomide sans altération de l'ouïe, elles sont 14% à avoir obtenu un diplôme universitaire.

Les proportions de sourds et de malentendants avec une incapacité totale de travail sont avec respectivement 44,2% et 36,6% en dessous de la moyenne de l'échantillon total. L'incapacité partielle de travailler est de 11,0% et correspond environ à la part des sourds et des malentendants. Non seulement les douleurs et les lésions entraînent la cessation de l'activité professionnelle, mais le manque de communication sur le lieu de travail empêche aussi la personne d'obtenir d'importantes informations et d'entretenir des contacts avec ses collègues, l'isolant à son poste de travail.

3.20 LÉSIONS TARDIVES

La thalidomide entraîne pendant la grossesse des lésions prénatales au niveau de l'appareil locomoteur et des organes internes. Le type et l'étendue de ces lésions dépendent du moment de la prise du médicament. La thalidomide endommage tous les vaisseaux se trouvant dans la croissance. Les lésions tardives sont des lésions prénatales qui, pour diverses raisons, n'ont été diagnostiquées que tardivement.

Un questionnement systématique et des rapports cliniques ont permis de classer les lésions tardives selon trois domaines :

1. Lésions prénatales du système vasculaire

Certains signes indiquent que les vaisseaux sont souvent fins avec des parois minces et fragiles. La concentration des vaisseaux peut également être amoindrie, réduisant l'irrigation sanguine. Le cheminement des vaisseaux n'est pas toujours égal, aussi faut-il s'attendre à des trajectoires de vaisseaux atypiques lors d'opérations chirurgicales. La prise de sang est difficile chez de nombreuses victimes, le pouls et la pression sanguine ne peuvent pas toujours être mesurés, ou à des endroits atypiques.

Une malformation du système lymphatique est possible, entraînant des œdèmes douloureux qui peuvent être résolus de manière thérapeutique grâce à un drainage lymphatique quotidien.

2. Lésions prénatales du système nerveux

Les victimes font état d'un déroulement atypique et d'anomalies des nerfs périphériques et en conséquence, d'un approvisionnement atypique de la périphérie, s'exprimant par des troubles sensoriels et moteurs.

3. Lésions prénatales de la musculature

De nombreuses victimes signalent une faiblesse musculaire croissante et une faible capacité de résistance, leur part a nettement augmenté au cours des trois à cinq dernières années. Après une forte sollicitation physique, les phases de récupération nécessaires durant normalement quelques heures, s'étendent chez les victimes de la thalidomide à un voire plusieurs jours. En cas de sollicitation musculaire, même de membres ne semblant pas être touchés, les victimes décrivent des crampes musculaires d'intensité variable, allant de tressaillements légers et réguliers empêchant un mouvement normal, jusqu'à des contractions musculaires douloureuses et états proches du tremblement, à long terme également des tensions qui entraînent des douleurs ou l'apparition de douleurs musculaires à l'effort.

En se basant sur un questionnaire ciblé et distinct des victimes de la thalidomide et sur les dossiers médicaux, on peut déduire que chez une partie au moins des victimes, le système vasculaire (artères, veines et vaisseaux lymphatiques) et/ou le système nerveux et/ou la musculature peuvent avoir été lésés de diverses manières avant la naissance. Ces lésions sont généralement appelées lésions tardives, néanmoins ce terme est trompeur car il s'agit de lésions survenant avant la naissance.

Dans la mesure où il s'agit, pour ce type de lésions, de lésions prénatales, il n'y a pas de prophylaxie primaire ni de traitement causal. Les conséquences directes et indirectes de ces lésions peuvent néanmoins être définies grâce à des examens et un diagnostic précis, et évitées ou amoindries grâce à des mesures correspondantes. Afin de définir le type et l'étendue des lésions prénatales et pour éviter les risques possibles pour les victimes de la thalidomide, il est nécessaire de procéder à un examen scientifique systématique.

4 RESULTATS DE L'ENQUETE EFFECTUEE AUPRES DES MEDECINS

Les médecins libérés du secret médical par leurs patients ont été contactés. 69,4% des médecins participants étaient des hommes et 30,6% des femmes ; 87,1% des médecins ont indiqué être médecins généralistes ou spécialisés en médecine interne. 6,5% étaient médecins orthopédistes. Les médecins participants étaient âgés de 35 à 84 ans.

Un tiers des médecins ont répondu oui lorsqu'il leur a été demandé s'ils possédaient des connaissances spécifiques sur les lésions liées à la thalidomide. Outre les revues spécialisées et les conférences, la fréquentation de patients victimes de la thalidomide est la source la plus importante d'informations sur ce sujet.

Les médecins participants ont indiqué tirer des connaissances spécifiques sur les lésions liées à la thalidomide grâce à la prise en charge des victimes de la thalidomide. 82% des médecins sont d'avis que les victimes font régulièrement appel à une aide médicale.

4.1 LESIONS LIEES A LA THALIDOMIDE : ORGANES TOUCHES ET DEROULEMENT

Plus de 90% des symptômes et problèmes rapportés aux médecins concernent l'appareil locomoteur, un tiers les organes cardiovasculaires, et presque la moitié des problèmes psychologiques. Ces résultats reflètent en grande partie les indications des victimes.

Les évolutions entraînant une dégradation de l'état de santé sont observées depuis cinq ans et plus par environ deux tiers des médecins traitants, environ un tiers observe cela depuis une période de deux à moins de cinq ans.

Deux tiers des médecins ont observé les premières lésions ultérieures pour la première fois il y a cinq ans et plus, et un tiers des médecins dans la période de deux à moins de cinq ans. La dégradation croissante de l'état est estimée lente par 70,7% et rapide par un quart des médecins. Ces résultats confirment les indications des victimes de la thalidomide qui ont participé à l'étude.

4.2 DOULEURS

83,3% des médecins traitants ont observé des douleurs chez leurs patients victimes de la thalidomide. Cette proportion correspond aux résultats indiqués par les victimes interrogées. Plus de la moitié des médecins interrogés ont indiqué que les douleurs sont ressenties depuis longtemps, dix ans et plus. 22,9% ont observé des douleurs depuis 5 ans et plus, 16,7% depuis 2 à moins de cinq ans.

Presque la moitié des médecins font état d'une augmentation des symptômes de la douleur depuis deux à moins de cinq ans. Environ un tiers observe l'augmentation des douleurs depuis plus longtemps, depuis cinq ans et plus.

Un peu plus de la moitié des médecins traitants indiquent que les victimes de la thalidomide prennent des antidouleurs, dont 77,8% des analgésiques non-opioïdes, 14,8% des opioïdes légers et 7,4% des opioïdes lourds. Ce résultat confirme les indications des victimes de la thalidomide qui disent ne pas aimer prendre de médicaments.

La nécessité de séances de kinésithérapie pour alléger les douleurs et les symptômes est confirmée par 91,8% des médecins. La question de savoir s'ils peuvent suffisamment leur prescrire des séances de kinésithérapie n'est confirmée que par 27 des 46 médecins qui ont répondu à cette question.

Environ deux tiers des médecins interrogés confirment, en conformité avec les résultats de l'étude, que les douleurs et le besoin en assistance augmentent et que les capacités fonctionnelles régresseront au cours des années à venir.

4.3 LESIONS TARDIVES

38 médecins ont fourni des indications concernant les lésions tardives, 42,1% d'entre eux ont parlé de lésions ultérieures vasculaires, 21,2% dans le système nerveux et 57,9% dans l'appareil musculaire. 10% ont évoqué une trajectoire atypique des vaisseaux. Cinq sur 40 médecins ont observé une trajectoire atypique des nerfs dans le système nerveux périphérique, et le même nombre a observé des indications concernant la structure atypique du SNP / SNC dans des procédures imagées.

39 médecins ont répondu à des questions sur les lésions tardives de la musculature. Environ la moitié a évoqué une faiblesse musculaire non liée à l'âge, 69,2% une capacité d'entraînement amoindrie et 28,2% un tracé atypique de la musculature.

4.4 LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS VICTIMES DE LA THALIDOMIDE

75,4% des médecins ont confirmé que la prise en charge de personnes victimes de la thalidomide demande plus de temps car elle nécessite souvent des formes de thérapie différentes de la population globale.

70,2% des médecins ont répondu « oui » lorsqu'il leur a été demandé si les victimes de la thalidomide sont suffisamment couvertes par la caisse publique d'assurance maladie en termes de thérapie/aides nécessaires. 61,5% ont répondu « non » à la question suivante, à savoir si les patients peuvent financer eux-mêmes les prestations qui ne sont pas prises en charge. Les médecins confirment ainsi qu'une grande partie de leurs patients ne bénéficient pas de manière optimale des prestations thérapeutiques nécessaires.

La moitié des médecins interrogés indiquent que la prise en charge des patients victimes de la thalidomide est insuffisante. Seuls 3,2% des victimes qualifient la prise en charge médicale de « très bonne ». En raison de la prise en charge insuffisante et de l'augmentation des symptômes, 24 sur 27 médecins estiment que les victimes de la thalidomide quitteront leur vie professionnelle plus tôt.

La qualité insuffisante de la prise en charge est en grande partie attribuée au budget restreint pour les personnes à handicap lourd et multiple, et 97,7% se prononcent en faveur d'un retrait des victimes de la thalidomide de la budgétisation.

Une prise en charge optimale nécessite des connaissances spécifiques concernant les lésions et les mesures indispensables à une thérapie complète. 67,2% des médecins sont intéressés par une formation complémentaire et 80% seraient d'accord pour utiliser une base de données interactive sur la thalidomide qui présenterait des informations sur la thalidomide, ses lésions et conséquences.

5 RECOUPEMENTS ENTRE POINTS DE LESION, LESION PRENATALE ET SITUATION ACTUELLE

5.1 POINTS DE LESION

Les points de lésion représentent la zone et l'étendue de la lésion prénatale et forment la base pour les prestations financières fournies au bénéficiaire.

Plus le nombre de points de lésion est élevé, plus le nombre d'organes lésés avant la naissance est grand, ainsi que l'étendue des différentes lésions. Le tableau médical des points peut être consulté sur le site internet de la Fondation Contergan (Thalidomide). Les lésions sont réparties en lésions orthopédiques, internes, oculaires et ORL, évaluées au moyen d'un système de points qui attribue un maximum de 100 points pour chacune des régions nommées. Le nombre total de points est calculé à l'aide d'un formulaire qui définit la contribution mensuelle, le capital de dédommagement et les versements exceptionnels. Il est impossible de dépasser 100 points.

Les lésions prénatales sont très diverses et existent dans les combinaisons les plus variées. Elles dépendent de la datation de la grossesse et de l'état de développement du futur bébé lors de la prise de la thalidomide. Le stade de développement de l'embryon est décisif pour la sensibilité par rapport aux substances nocives.

La thalidomide a un effet négatif sur les vaisseaux en cours de croissance, la substance freine son évolution. Cet effet est particulièrement visible au niveau des organes se développant rapidement, néanmoins il ne faut pas perdre de vue qu'à l'état prénatal, l'organisme entier atteint des stades de croissance différents.

Le type et l'étendue des lésions prénatales sont différents chez chaque victime. Le nombre total de points de lésion ne définit pas quel organe est touché avec quelle gravité, un même nombre de points peut être atteint par des lésions très variées. Ainsi la surdité ou la cécité des deux oreilles/yeux ou une paraplégie totale sont toutes deux évaluées à 60 points de lésion. Un défaut cardiaque inopérable avec insuffisance cardiaque est évalué à 50 points, une amélie (absence de bras) des membres supérieurs / inférieures atteint respectivement 44 / 40 points de lésion. Ainsi, à nombre égal de points, des lésions très diverses peuvent être observées.

Des exemples de cas ont été définis pour déterminer la multitude des lésions prénatales et leurs conséquences, et les points de lésion qui leur sont attribués. L'état prénatal est comparé à l'état actuel pour constater l'évolution et les conséquences de la lésion au cours des 50 dernières années et pour comprendre les besoins individuels. Le choix du sexe s'est effectué de façon aléatoire. Les exemples peuvent être consultés dans le rapport final.

5.2 LESION PRENATALE

Les points de lésion ne sont pas pris en compte dans l'étude. La lésion prénatale a été prise en compte comme base pour les analyses. L'objectif est de définir l'état de santé actuel, qui comporte l'évolution de la lésion prénatale et des lésions ultérieures qui se sont développées au cours des cinq décennies suivantes, l'apparition et l'étendue des symptômes et douleurs et des limitations fonctionnelles qui en découlent.

Presque 90% des victimes de la thalidomide ayant participé à l'enquête ont montré des lésions d'ampleur différente dans la région des bras et/ou des mains. Environ la moitié présente des lésions prénatales dans la région des membres inférieurs et de la colonne vertébrale. Entre 35% et 40% présentent des lésions à la tête (altération de l'ouïe, paralysie faciale, déformation de la mâchoire et du nez, du pavillon de l'oreille, palais fendu), troubles de la vue ou cécité et lésions des organes internes.

Ces dernières ne sont pas visibles de l'extérieur, elles apparaissent souvent combinées avec des lésions lourdes de l'appareil locomoteur et contribuent à une diminution de la fonctionnalité se traduisant par une moins grande résistance à l'effort.

5.3 ÉTAT ACTUEL

L'objectif de l'étude est de représenter l'état de santé actuel afin d'en déduire les besoins et nécessités. Deux processus différents définissent l'état actuel :

1. Les lésions prénatales et en particulier celles de l'appareil locomoteur se sont nettement aggravées en raison de la trop grande, ou trop faible sollicitation au cours des 50 dernières années, se traduisant notamment par l'apparition de détériorations des articulations et de cas d'arthrose sévère. Ces graves modifications s'accompagnent souvent de douleurs plus ou moins importantes étant donné que les tendons et la musculature sont également touchés. Les lésions prénatales de la colonne vertébrale entraînent en raison d'un manque de sollicitation de graves modifications qui ont pour conséquence des douleurs dues à la compression des racines nerveuses lorsque des scolioses et cyphoses se forment, ou en raison de raidissements prénataux de la colonne vertébrale. Les symptômes de la douleur, les limitations fonctionnelles des articulations et les tensions ainsi que les faiblesses musculaires entraînent une nette baisse des capacités et de la fonctionnalité au niveau des lésions prénatales.
2. La limitation de la motricité entraînée par les lésions prénatales, par exemple en raison de bras très courts, est compensée par une plus grande sollicitation des organes non touchés, par exemple en utilisant plus les pieds, afin d'être plus autonome. La trop forte sollicitation des organes non touchés avant la naissance et leur sollicitation non physiologique entraînent à long terme également des lésions musculaires et articulaires, des douleurs et ensuite, une perte des fonctionnalités. Ces lésions qui apparaissent peu à peu dans les organes intacts à l'origine sont appelées lésions ultérieures.

On observe une augmentation des lésions dans les différentes zones de lésions. Dans la région des membres inférieurs, la différence atteint à peine 7%, il s'agit ici de lésions ultérieures apparaissant suite à des mouvements compensatoires dans la région des hanches, des jambes et des pieds chez les personnes présentant des bras courts. La région de la colonne vertébrale connaît une augmentation de 36% liée à une trop forte sollicitation ou sollicitation non physiologique en raison de membres lésés et d'un type de motricité compensatoire, entraînant une déformation de la colonne vertébrale. L'augmentation dans la région des organes internes est d'environ 24%. Elle est d'une part due au fait que les lésions prénatales ne sont pas reconnues pendant la petite enfance, et d'autre part au fait que la fonction lésée avant la naissance ne peut plus être compensée, comme par exemple un défaut cardiaque, ou que par exemple l'absorption de trop faibles quantités de liquides pendant des décennies endommage des reins qui étaient sains à l'origine. Les troubles de la vue et les lésions de la tête (par ex. altération de l'ouïe) augmentent d'environ 5 à 7%. Il ne s'agit pas toujours d'une dégradation habituelle de l'ouïe ou de

la vue liée à l'âge, la perte de la vue ne peut par exemple généralement pas être compensée par le port de lunettes.

5.4 GROUPES DE LÉSIONS ET DEGRÉ DE GRAVITÉ DES LÉSIONS

Contrairement au caractère systématique des points de lésion qui tiennent compte des différentes régions du corps et du degré de gravité de chaque lésion prénatale, il a été défini dans le cadre de cette étude dix zones de lésion qui forment la base pour la suite des analyses. Le système se base sur la situation actuelle, la gravité de la lésion globale se définit par le nombre de zones de lésions cumulées par personne.

Dans l'étape suivante, la fréquence relative de l'apparition des dix zones de lésion a été définie pour les différents groupes de lésions. Presque 90% des personnes interrogées ont indiqué avoir une lésion au niveau des bras. Les jambes et les hanches étaient touchées dans 60% des cas, la colonne vertébrale, dans plus de 90% des cas. Plus le nombre de lésions existant simultanément est élevé, plus le degré de gravité des lésions est élevé. Les groupes de lésions montrent un degré de gravité croissant d'un groupe à l'autre.

Les deux premiers groupes de lésions présentent un degré de gravité assez faible, les bras et la colonne vertébrale sont avant tout touchés. Il s'agit essentiellement de personnes présentant deux lésions, ayant des bras relativement longs, et qui sont en grande partie indépendantes au quotidien. Les lésions de la colonne vertébrale sont souvent des lésions ultérieures.

Le troisième et le quatrième groupe de lésions montrent en comparaison une nette augmentation des degrés de gravité et de l'étendue des lésions chez les deux groupes. Entre la moitié et deux tiers des victimes voient apparaître des lésions dans la zone des jambes et des hanches, des lésions des organes internes se retrouvent dans le quatrième groupe de lésion chez trois quarts des victimes. Les troubles de la vue touchent un quart des personnes, les lésions au niveau de la tête, dont les altérations de l'ouïe, chez environ un tiers.

Le cinquième et le sixième groupe de lésions englobent les personnes victimes de la thalidomide présentant des lésions sévères dans plusieurs régions du corps, et étant en grande partie des personnes avec quatre lésions, un groupe qui, en raison de bras et de jambes courts et d'autres lésions des organes internes et des organes sensoriels, est fortement limité.

Le septième groupe de lésions contient les victimes présentant à 100% des lésions au niveau des bras, des jambes, de la colonne vertébrale et de la tête. Chez environ la moitié d'entre elles on constate des phocomélies, chez environ un cinquième, des amélies des membres supérieurs. Un tiers d'entre elles présente une surdité, et on constate une augmentation de la malformation des organes internes et des troubles de la vue chez plus de 90%.

Le huitième groupe de lésions est très restreint. Toutes les personnes présentent une phocomélie, et un cinquième une amélie ; les membres inférieurs sont touchés chez presque la moitié d'entre elles. La surdité concerne presque la moitié de ce groupe. Toutes les autres régions sont touchées à 100%.

Notre expérience nous montre que les personnes les plus lourdement touchées correspondent au groupe des personnes présentant quatre lésions, et celui des sourds. Elles ne présentent pas uniquement des lésions au niveau de l'appareil locomoteur, mais aussi au niveau des organes sensoriels et internes. Ces lésions cumulées entraînent dans leur totalité de fortes limitations de fonctionnalité et d'autonomie, de fortes douleurs chroniques surviennent facilitant l'apparition de troubles psychologiques.

5.5 FONCTIONNALITE

Les activités de la vie quotidienne (ADL) définissent le besoin en soins, elles décrivent l'alimentation, l'entretien corporel et l'habillement ainsi que la mobilité. Les activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL) définissent le besoin en assistance, elles décrivent la préparation des repas, le nettoyage du domicile et le lavage du linge, les petites courses, les démarches auprès des autorités ou la consultation du médecin, l'utilisation de son propre véhicule ou des transports en commun, l'utilisation d'un PC ou du téléphone.

5.6 ACTIVITES DE LA VIE QUOTIDIENNE

Dans les groupes de lésions un et deux, la part relative des victimes rencontrant des problèmes d'étendue variable pour effectuer des activités de la vie quotidienne s'élève à plus d'un tiers. Seule une part restreinte de personnes, 10%, rencontre des problèmes pour s'alimenter.

Dans les groupes trois et quatre, plus de la moitié des victimes se heurtent à des problèmes pour leur entretien corporel et leur habillement, et un tiers pour s'alimenter. L'augmentation des problèmes pour s'alimenter n'est pas en premier lieu due à des problèmes au niveau de la bouche, des muscles nécessaires à la mastication ou de la mâchoire, mais de la courte longueur ou la malformation des bras et des mains qui rendent l'alimentation plus difficile, en particulier lorsque la personne souffre également d'arthrose et de limitations de la motricité fine. De nombreuses victimes avec des bras nettement raccourcis mangent en s'aidant de leurs pieds ; lorsque l'arthrose apparaît dans les articulations des hanches et des genoux, cela se complique encore.

Dans les groupes cinq et six, environ deux tiers affirment avoir des difficultés pour l'entretien de leur corps, un peu plus de la moitié a des problèmes pour s'alimenter, dans le groupe huit cela concerne toutes les victimes. Trois quarts du groupe sept et huit ont des problèmes pour s'habiller. L'ampleur du raccourcissement des bras et de la malformation des mains ainsi que la motricité des épaules et des articulations des coudes constituent un facteur de risque significatif de perte d'autonomie pour toutes les activités devant être effectuées avec les membres supérieurs raccourcis.

5.7 MOBILITE DANS LA MAISON ET A L'EXTERIEUR

Une grande partie des personnes victimes de la thalidomide est, même en cas de phocomélie des jambes, en mesure de se déplacer sur le sol dans la maison.

Lorsque l'arthrose déforme les articulations et qu'apparaissent des faiblesses musculaires et des symptômes de douleur, néanmoins, ces capacités acquises disparaissent de plus en plus. Lorsque les pièces sont adaptées individuellement aux handicaps, les victimes de la thalidomide peuvent être indépendantes à de nombreux niveaux. Les problèmes pour se déplacer dans la maison se rencontrent dans les groupes sept et huit chez environ un tiers des personnes ; même en cas de bras et de jambes très courts, se déplacer dans la maison sans aide peut être possible.

Les possibilités de mener une vie partiellement indépendante se perdent malgré cet environnement idéalement adapté. C'est pour cette raison que la crainte est grande d'être redirigé vers un foyer de soins car les victimes de la thalidomide y vivent dans un environnement qui ne peut en aucun cas être adapté à leurs handicaps.

La mobilité en dehors de la maison pose nettement plus de problèmes que dans la maison, ce sont en particulier les petites courses qui sont difficiles pour les personnes avec bras courts. Les pieds peuvent de moins en moins être utilisés comme aides en raison de l'usure croissante des articulations. Prendre le bus pose des problèmes même lorsqu'une personne peut relativement bien se déplacer, car une personne avec bras courts et/ou une malformation des mains ne peut pas se tenir aux poignées. C'est pourquoi les victimes préfèrent conduire leur propre véhicule.

5.8 ACTIVITES DOMESTIQUES

Les activités domestiques peuvent être éprouvantes même pour les victimes de la thalidomide qui ne présentent qu'une petite lésion. Dans le groupe de lésions deux, la moitié des personnes touchées ont indiqué rencontrer des problèmes lors du nettoyage de leur domicile. Le lavage du linge constitue un problème pour plus de la moitié du groupe de lésions trois, et 100% du groupe de lésions huit.

La sollicitation physique et les mouvements intensifs et contraignants fatiguent rapidement, ce qui nécessite souvent des périodes de récupération longues d'une ou deux journées. La même chose vaut pour l'activité professionnelle avec une sollicitation unilatérale, par exemple l'utilisation d'un PC. En raison de la limitation de la mobilité et de la faiblesse musculaire, le déroulement des journées est nettement plus contraignant que pour la population globale. La sursollicitation chronique par des travaux lourds ou unilatéraux entraîne une dégradation rapide de l'état physique général. Les personnes qui ont la possibilité de se ménager conservent plus longtemps leurs capacités et les douleurs sont généralement moins aiguës.

La préparation des repas nécessite d'une part de la force et d'autre part un minimum de motricité fine, par exemple pour préparer les légumes et les fruits. La moitié environ des personnes touchées du groupe de lésions trois éprouvent des problèmes pour préparer les repas principaux, les légumes et les fruits. C'est le cas de 100% des personnes du groupe huit.

5.9 BESOIN EN SOINS ET EN ASSISTANCE

Le besoin en soins, en assistance et en aide ménagère constitue un thème essentiel, ainsi que leur financement et organisation, nécessaires pour affronter le

quotidien. Les victimes de la thalidomide dont les proches ou le partenaire sont de plus en plus dépassés par les soins et l'assistance à promouvoir et qui vivent dans des conditions limitées financièrement sont les plus touchées. Les principaux éléments qui découlent de ces entretiens et des groupes de discussion ont été systématisés et servent, comme les données collectées dans les formulaires, de base pour la représentation sous forme tabulaire des besoins, dont le tableau peut être consulté dans le rapport final.

6 MESURES RECOMMANDEES

Les résultats de cette étude constituent la base des recommandations proposées ci-après. Comme cela peut être constaté au moyen de ces données, la plupart des victimes de la thalidomide montrent une augmentation rapide des évolutions dégénératives et inflammatoires ainsi que des états de douleurs chroniques sévères. Un tiers est sans activité, une grande partie des personnes sera contrainte au cours des années à venir à prendre une retraite anticipée car la faible résistance physique, l'état de santé amoindri et les douleurs chroniques ne permettent plus d'exercer une activité professionnelle. L'évolution de la santé des hommes et des femmes victimes de la thalidomide s'apprête à prendre un tournant ; une amélioration rapide de la prise en charge ainsi qu'une rapide extension des mesures de soutien constituent des urgences.

6.1 PENSION DES PERSONNES VICTIMES DE LA THALIDOMIDE

La pension des personnes victimes de la thalidomide doit être nettement augmentée. Cela permettra de compenser les pertes de revenus. Elle est en outre essentielle pour financer le coût de la vie qui augmente en raison des limitations fonctionnelles et de santé croissantes.

La pension des victimes de la thalidomide représente un instrument central de protection financière. Plus de la moitié des personnes interrogées lors de l'enquête ont indiqué que sans cette pension, une indépendance financière serait impossible ; un tiers d'entre eux ne peuvent pas être indépendants, malgré la pension.

6.2 ASSISTANCE

L'assistance nécessaire doit être garantie et adaptée en permanence aux besoins actuels. Les proches ne devraient plus être impliqués dans le processus d'assistance et l'assistance doit être mise à disposition indépendamment des possibilités financières et familiales de chaque victime.

Les victimes de la thalidomide ont besoin d'une assistance importante pour leur permettre de participer à la vie sociale et de vivre la vie qu'ils veulent. Actuellement, cette assistance est souvent fournie par des proches ou des voisins. Ceci ne sera plus possible à l'avenir, les parents vieillissant et ne pouvant plus fournir d'aide, et les enfants quittant le domicile familial pour fonder leur propre famille. En outre, les besoins en assistance s'accroissent car les capacités des personnes victimes de la thalidomide se dégradent. Aujourd'hui, les prestations professionnelles d'assistance

sont difficilement accessibles et très onéreuses. L'organisation des différentes formes d'assistance entraîne des coûts élevés en raison de l'implication de différents organismes.

6.3 MAINTIEN DE L'APTITUDE AU TRAVAIL

La nette extension de l'assistance à la personne, l'implémentation de systèmes d'assistance technique, les offres de prévention et de rééducation de l'employeur ainsi que les possibilités de choisir son volume de temps de travail doivent permettre de conserver l'aptitude au travail des personnes victimes de la thalidomide. Dans toutes les situations dans lesquelles les hommes et les femmes victimes de la thalidomide sont forcées, pour des raisons de santé, de cesser leur activité professionnelle, il faut veiller à compenser autant que possible les pertes de revenus afin d'éviter les impasses financières.

L'état actuel de santé des victimes de la thalidomide force un grand nombre d'entre elles à se demander si elles peuvent continuer à exercer une activité professionnelle, et si oui, sous quelle forme. La plupart cherchent à poursuivre leur activité non seulement pour des raisons financières, mais aussi parce que cela améliore leur chance de participer à la vie sociale. L'aptitude au travail est de plus en plus mise en danger par les limitations de santé ainsi que les dégradations fonctionnelles. Néanmoins il y a toujours des victimes de la thalidomide qui poursuivent leur activité malgré des conditions de santé difficiles car la perte de leur emploi entraînerait de trop grandes pertes financières.

6.4 MOBILITE

La prise en charge des adaptations et aménagements spéciaux des véhicules nécessaires au handicap doit être garantie, indépendamment du fait que la voiture est utilisée pour des raisons professionnelles, privées, ou pour la retraite. Dans la mesure où les véhicules doivent remplir des critères spécifiques pour les mesures d'adaptation, une subvention devrait être accordée pour l'acquisition d'un véhicule approprié. Pour l'utilisation des places de parking adaptées aux handicapés, une plaquette de stationnement pour handicapés doit être mise à la disposition des victimes de la thalidomide disposant d'un véhicule particulier. Les personnes qui ne disposent pas de permis de conduire doivent pouvoir être assurées d'un accès à une assistance pour leurs déplacements ou d'une prise en charge des frais de chauffeur ou de taxi afin de leur permettre de participer malgré tout à la vie sociale.

Disposer d'un véhicule particulier signifie pour les personnes victimes de la thalidomide la garantie de rester mobile et de pouvoir participer à la vie sociale.

6.5 MESURES D'ADAPTATION

Une aide financière doit être fournie pour procéder aux mesures d'adaptation, permettant de contribuer à l'autonomie et à la participation à la vie sociale.

L'évolution des lésions prénatales et des lésions ultérieures a conduit à aggraver encore l'accessibilité dans la maison et aux alentours.

6.6 REEDUCATION

Des prestations de rééducation ambulatoire ou hospitalière doivent être mises à disposition des victimes de la thalidomide. Il faut s'assurer que les besoins en rééducation des victimes de la thalidomide soient définis et couverts dans leur totalité. Les mesures de rééducation doivent répondre aux besoins spécifiques des victimes de la thalidomide. Cela concerne également l'équipement intérieur de la maison ainsi que la mise à disposition de matériel spécifique et d'assistance appropriés, et d'appareils de rééducation sportive. Les médecins et le personnel de soin doivent disposer de l'expérience et des qualifications spécifiques nécessaires pour prendre en charge les victimes de la thalidomide de manière appropriée. La stabilisation de l'état de santé et fonctionnel doivent être l'objectif des mesures.

6.7 REMEDES

La présence d'une lésion due à la thalidomide devrait constituer une justification suffisante pour qu'un patient ne soit pas traité comme un cas normal et ne tombe pas sous le coup des règlements de budgétisation des prestations médicales. Cela implique également la délivrance d'ordonnances de longue durée pour séances de kinésithérapie, massages, drainage lymphatique et autres afin de garantir une prise en charge optimale. Le code CIM introduit pour la thalidomide doit être développé et différencié.

6.8 MATERIEL D'AIDE SPECIFIQUE

La mise à disposition d'aides spécifiques nécessaires aux victimes de la thalidomide doit être garantie sans que les victimes n'aient à y contribuer financièrement, et doit être soumise à des procédures de demande simplifiées.

Le besoin des victimes de la thalidomide en matériel spécifique ne correspond très souvent pas au catalogue d'aides couvertes par les caisses d'assurance maladie. La mise à disposition d'aides à la mobilité doit être adaptée de manière optimale à la situation actuelle et au type de lésion spécifique. Afin de garantir la capacité de travail et la mobilité ainsi que la participation à la vie sociale, un appareil de remplacement doit pouvoir être mis à disposition rapidement en cas de panne technique.

Chez les victimes de la thalidomide qui présentent des troubles de l'audition et/ou de la vue, la mise à disposition d'appareils auditifs de haute qualité technique et de lunettes adaptées individuellement doit être garantie. En cas de réparation, un appareil de remplacement doit être rapidement mis à disposition afin que les capacités visuelles et auditives soient maintenues.

6.9 DENTS, IMPLANTS, NETTOYAGE DENTAIRE PROFESSIONNEL, OPERATIONS

Toutes les victimes de la thalidomide ayant besoin de prothèses devraient avoir accès à des implants. Les caisses d'assurance maladie n'étant pas obligées de financer ces implants, ces frais doivent être couverts d'une autre manière. La même

recommandation vaut pour les mesures orthodontiques. Les frais de nettoyage dentaire professionnel qui ne sont pas pris en charge par les caisses d'assurance maladie doivent être remboursés à hauteur du nombre de séances jugées nécessaires par an afin de garantir la santé dentaire grâce à des mesures préventives.

6.10 SERVICES DE SANTE

Des centres de compétence multidisciplinaires doivent être mis en place, permettant de faire appel à l'expertise des institutions concernant les soins de santé nécessaires aux victimes de la thalidomide. Des services spécialisés ambulatoires et hospitaliers doivent être mis en place. L'investissement personnel et en temps découlant du type et de la gravité des lésions doit être pris en considération dans le financement des prestations de soins médicaux.

Ces centres de compétence doivent servir d'interlocuteur pour toutes les questions de santé et psychosociales des victimes de la thalidomide.

Des offres en formation complémentaire et formation continue (CME) concernant les aspects des lésions liées à la thalidomide doivent être proposées aux médecins, dentistes et thérapeutes qui prennent en charge les patients victimes de la thalidomide.

6.11 SOINS

Le profil de soin des victimes de la thalidomide se distingue nettement des malades chroniques, en particulier des personnes âgées. Les services de soin à domicile doivent disposer de la spécialisation nécessaire pour traiter de manière compétente les besoins concernés. Des efforts doivent être faits pour motiver les services de soin à domicile à atteindre un tel niveau de spécialisation. Les proches des victimes de la thalidomide ne doivent pas avoir à supporter financièrement les prestations supplémentaires découlant des besoins spécifiques des victimes de la thalidomide.

Même en cas de soin adapté prodigué par une assistance, les prestations de soin à domicile peuvent devenir nécessaires lorsque le besoin en soins du corps n'est pas couvert ou que des soins liés à un traitement deviennent nécessaires. Dans ce cas, les deux formes de soutien (d'une part l'assistance et d'autre part le soin) doivent se compléter parfaitement pour compenser la dégradation de la fonctionnalité.

Dans le cadre de la mise en place d'une nouvelle catégorie de niveau de dépendance, il faut tenir compte du fait que les victimes de la thalidomide ne doivent pas avoir à supporter une quelconque diminution des prestations.

6.12 LESIONS ULTERIEURES

En raison de la grande importance que revêtent les lésions ultérieures pour l'état de santé et l'indépendance des victimes, elles doivent être reconnues au même titre que les lésions prénatales.

Dans la mesure où des lésions ultérieures se sont développées chez presque toutes les victimes de la thalidomide au cours des dernières décennies et ont en partie entraîné de graves problèmes en raison de douleurs et de limitation de la

fonctionnalité, il pourrait être envisagé, sans modifier les points déjà existants, d'introduire une augmentation forfaitaire à court terme du nombre de points de lésions de 10 à 30 points. Jusqu'à 39,99 points de lésions, une augmentation de par exemple 10 points de lésions pourrait être accordée, jusqu'à 79,99 points, 20 points, et à partir de 80 points, 30 points.

Des lésions ultérieures très lourdes peuvent aussi survenir en raison d'organes sexuels manquants ou malformés (infertilité, problèmes avec le partenaire, stress psychologique) ou en cas d'absence d'organes internes, par exemple des reins (insuffisance rénale nécessitant une dialyse). Il pourrait aussi être envisagé de prendre en compte ces lésions ultérieures sévères, sans modifier les points existants.

6.13 LESIONS DITES TARDIVES

Un examen scientifique systématique doit être conduit sur les lésions présentes avant la naissance mais révélées tardivement (appelées lésions tardives), se concentrant sur les anomalies des vaisseaux, nerfs et muscles. La mise en place de critères définissant la présence de ce type de lésions est la condition nécessaire pour justifier et reconnaître une lésion. L'insertion dans le système de points médical et l'indemnisation doivent être garanties dans un laps de temps raisonnable.

6.14 SYSTEME MEDICAL A POINTS ET CHIFFRES DE DIAGNOSTIC

Les lésions prénatales qui ne sont pas comprises dans le système médical à points doivent être complétées et des chiffres de diagnostic doivent leur être attribués, par exemple un canal carpien malformé ou des lésions ultérieures. Il doit à tout moment pouvoir être possible d'actualiser et de compléter le catalogue de points afin d'intégrer au catalogue les lésions prénatales révélées plus tard, telles que les lésions dites tardives.

6.15 POINTS DE LESION

L'affectation des points de lésions à la pension mensuelle doit être retravaillée pour les personnes victimes de la thalidomide. Plus une lésion est étendue, plus les besoins en soins, assistance, matériel spécifique et médicaments augmente. En raison du plafonnement à partir de 45 points de lésions, la valeur absolue des différents points de lésion baisse de plus de la moitié pour les victimes de la thalidomide.

Jusqu'à aujourd'hui, l'augmentation de la pension des victimes de la thalidomide se fait en paliers de 5 points jusqu'à 44,99 points de lésion, à partir de 45 points, l'échelonnement ne continue pas. Une possibilité serait d'augmenter l'échelonnement des points de lésion ainsi que le plafonnement, pour atteindre un nombre de points possibles allant jusqu'à 100 au maximum. Les points de lésion pourraient être attribués en fonction du tableau de points médical ; un nombre maximal ne serait pas nécessaire. La formule utilisée jusqu'à maintenant pour calculer le nombre de points ne serait plus d'actualité dans la mesure où le nombre de points de lésion pourrait dépasser 100 points. Conserver le plafonnement serait injuste pour les victimes les

plus lourdement touchées. La valeur des différents points de lésions doit être égale pour tous les cas de lésion. Le système doit être homogénéisé rapidement.

L'annulation de l'échelonnement et du plafonnement ainsi que l'homogénéisation de la valeur des points nécessitent une nouvelle réglementation des montants des pensions.

6.16 BASE DE DONNEES

Une base de données doit être mise en place à laquelle les victimes, les médecins/dentistes et le personnel de soin doivent avoir accès pour consulter des informations sur les lésions, leurs conséquences et risques liés, la thérapie idéale, la rééducation et les soins, et leur offrir la possibilité d'y intégrer de manière interactive leur expérience, qui pourra ensuite être consultée. Elle doit par exemple comporter des informations concernant les cabinets de médecins/dentistes de la région disposant d'une expérience au niveau des problèmes de santé spécifiques aux personnes victimes de la thalidomide, et qui proposent des formes de thérapies éprouvées ainsi qu'une offre qualifiée de rééducation stationnaire et ambulatoire. Cette base de données devrait permettre une amélioration des soins médicaux en perfectionnant les connaissances spécifiques acquises par médecins et thérapeutes.