HAL
open science

État des lieux de la prise en charge des patients handicapés aux urgences de l'hôpital Pellegrin

Jeanne Lavielle

To cite this version:

Jeanne Lavielle. État des lieux de la prise en charge des patients handicapés aux urgences de l'hôpital Pellegrin . Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01658649

HAL Id: dumas-01658649

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01658649v1

Submitted on 7 Dec 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Bordeaux

U. F. R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2017 Thèse n° 201

Thèse pour l'obtention du

DIPLÔME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Le 06 Novembre 2017

Par **Jeanne Lavielle**

Née le 22/10/1989 à Biarritz (64)

ETAT DES LIEUX DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS HANDICAPÉS AUX URGENCES DE L'HÔPITAL PELLEGRIN

Directeur de thèse

Madame le Docteur Patricia BERNADET

Membres du Jury

Monsieur le Professeur Patrick DEHAIL…… Président

Monsieur le Professeur Cyril GOIZET…… … Rapporteur

Monsieur le Professeur Philippe REVEL ……. Jury

Monsieur le Professeur Matthieu BIAIS ……. Jury

Madame le Docteur Patricia BERNADET …… Jury

REMERCIEMENTS

Au Président de ce jury, Monsieur le Professeur Patrick DEHAIL.

Vous me faites l'honneur de présider ce jury, soyez assuré de ma reconnaissance.

Au rapporteur de cette thèse, Monsieur le Professeur Cyril GOIZET

Vous avez accepté de juger ce travail, veuillez accepter l'expression de ma respectueuse considération.

Aux membres du jury

Je vous suis extrêmement reconnaissante d'avoir accepté de participer au jury de soutenance de ma thèse.

A ma directrice de thèse, le Docteur Patricia BERNADET

Tu es à l'origine de ce travail et as toujours été disponible. Merci beaucoup de m'avoir guidée, soutenue et encouragée comme tu l'as fait.

Au Docteur Eric TELLIER, pour ta participation et ton aide à la réalisation des statistiques.

A mes parents Elisabeth et Claude, mes sœurs Lucie et Alice,

Merci infiniment pour votre soutien et vos encouragements durant toutes mes études. Vous avez toujours cru en moi et je vous en serai éternellement reconnaissante.

A mes amis, Sophie et Johanna qui m'ont toujours soutenu, et tous mes affreux qui m'ont changé les idées durant la rédaction de cette thèse.

ABREVIATIONS

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés
ACFP : Allocation Compensatrice de Frais Professionnels
ACTP : Allocation Compensatrice de Tierce Personne
AD'AP : Agence d'Accessibilité Programmée
ADAPEI : Association Départementale des Parents et Amis de Personnes Handicapées
ADHF : Association des Handicapés de France
AES : Allocation Education Spéciale
AGEFIPH : Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées
AP-HP : Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
APAJH : Association pour Adultes et jeunes Handicapés
APF : Association des Paralysés de France
ARS : Agence Régionale de Santé

CAT : Centre d'Aide par le Travail
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes Handicapées
CDES : Commission Départementale de l' Education Spéciale
CESU : Centre d'Enseignement des Soins d'Urgence
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CIH : Conférence Interministérielle sur le Handicap
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COTOREP : COmmission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CRA : Centre de Ressource Autisme
CTNRHI ; Centre Technique National des Etudes et Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

EPSR : Equipe de Préparation et de Suite au Reclassement
ERP : Etablissement Recevant du Public
ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS : Etablissement Sanitaire et Médicaux Sociaux

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
FEGAPEI : Fédération Nationale des associations Gestionnaires au Service des Personnes Handicapées et Fragiles
FIPH : Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées

HAD : Hospitalisation à Domicile
HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat
IME : Institut Médico - Educatif
INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

LSF : Langue des Signes Française

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
MNH : Mutuelle Nationale des Hospitaliers
OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SAMU : Service d'Aide Médicale d'Urgence
SAU : Service d'Accueil des Urgences
SMIC : Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance
SMUR : Service Mobile d'Urgence et de Réanimation
SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

UHCD : Unité d'Hospitalisation de Courte Durée
UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents de Personnes Handicapées

SOMMAIRE

Introduction 6
1- Définition et épidémiologie du handicap en France : 6
2- Les acteurs de la prise en charge du handicap à l'échelle nationale 8
2.1- Textes de loi et aides sociales et financières 8
2.2- Association 13
2.3- Hébergement 14
3- Adaptation des soins aux patients handicapés 16
3.1 Handicap moteur : 17
3.2 Handicap auditif : 18
3.3 Handicap visuel : 19
4- Satisfaction des patients par rapport aux soins 19
5- Outils existants en France et à l'étranger pour faciliter l'accès aux soins des personnes handicapées 21
5.1 Santé BD 21
5.2 Médipicto AP-HP 23
6- Ce qui existe actuellement au CHU de Bordeaux 24
6.1 Handicap auditif 24
Etude 25
1- Présentation de l'étude 25
2- Matériel et Méthodes 25
3- Résultats 26
4- Discussion 30
Conclusion 40
ANNEXES 41
REFERENCES 46

Introduction

1- Définition et épidémiologie du handicap en France :

La classification internationale des handicaps (CIH) établie par l'OMS en 1980, est remplacée en 2001 par la classification internationale du fonctionnement, du handicap, et de la santé (CIF), et met en évidence les différentes composantes du handicap : les déficiences, les limitations d'activité, les restrictions de participation. (1)

Les *déficiences* désignent les altérations de la fonction organique ou de la structure anatomique, tel qu'un écart ou une perte importante.
Les *limitations d'activités* désignent une limitation dans l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.
Les *restrictions de participation* réfèrent à l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle. (2)

La loi du 11 Février 2005 redéfinit donc le **Handicap** comme toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives, ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. (3)

Près de 12 millions de personnes en France sont touchées par le Handicap. (4)
Caractérisation des « sept populations handicapées », d'après le Centre technique national d'études et de recherches (2004) : (1)

Population	Effectif (en milliers)	Caractérisation
Population 1 : des incapacités isolées et mineures	5300	Personnes qui ne déclarent qu'une ou plusieurs incapacité(s) sans restriction d'activité ni reconnaissance administrative
Population 2 : des incapacités diffuses non repérées	800	Personnes qui ne déclarent qu'une limitation d'activité, sans incapacité ni reconnaissance administrative
Population 3 : des modes de reconnaissance aux critères disparates	1200	Personnes qui déclarent une reconnaissance d'un taux d'invalidité ou d'incapacité, sans incapacité ni limitation
Population 4 : les personnes âgées dépendantes	2300	Personnes qui déclarent une ou plusieurs incapacité(s) et une restriction de leurs activités, sans reconnaissance administrative
Population 5 : le noyau dur du handicap	1200	Personnes qui déclarent à la fois une ou plusieurs incapacité(s), une limitation des activités et une reconnaissance d'un taux d'incapacité ou d'invalidité
Population 6 : des déficiences intellectuelles ou mentales	650	Personnes qui déclarent une ou plusieurs incapacité(s), avec reconnaissance d'un taux d'invalidité mais sans limitation
Population 7 : des maladies limitantes	325	Personnes qui déclarent une limitation avec reconnaissance d'un taux d'invalidité ou d'incapacité, sans incapacité

Tableau établi en février 2004, d'après le Centre technique national études et recherches (CTNERHI) (4)

12 millions de français sur 65 millions sont touchés par un handicap. Parmi eux, 80 % ont un handicap invisible ; 1,5 millions sont atteint d'une déficience visuelle et 850 000 ont une mobilité réduite. Ainsi l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Études Économiques) estime que:

- **13,4 %** ont une déficience motrice,
- **11,4 %** sont atteints d'une déficience sensorielle,
- **9,8 %** souffrent d'une déficience organique,
- **6,6 %** sont atteints d'une déficience intellectuelle ou mentale,
- **2 à 3 %** de la population utilise un fauteuil roulant. (4)

2- Les acteurs de la prise en charge du handicap à l'échelle nationale

2.1- Textes de loi et aides sociales et financières

Trois lois cadrent le champ de l'insertion des personnes handicapées : la loi d'orientation du 30 juin 1975, la loi du 10 juillet 1987 et la loi pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées de février 2005.

Le point fort de **la loi de 1975** en matière d'insertion concernait la création des COmmissions Techniques d'Orientation et de REclassement Professionnel, les COTOREP, que la loi de 2005 a regroupé au sein des Maisons Départementales des Personnes Handicapées, MDPH, (à partir de 2006). C'est la loi de 1975 qui a également fait évoluer les structures d'accompagnement social des personnes handicapées vers des structures d'aide au reclassement professionnel et à l'insertion : les EPSR (Equipes de Préparation et de Suite au Reclassement). Ces organismes sont aujourd'hui regroupés avec d'autres organismes de placements spécialisés, notamment sous le label Cap Emploi. (5)

La loi de 1987 a introduit des dispositions phares :

• L'obligation d'emploi des personnes handicapées par les entreprises, dont le taux est fixé à 6 % des effectifs. Cette obligation était déjà présente dans la loi de 1975, mais elle a été accentuée par la loi de 1987, et repose maintenant sur différentes modalités d'application.

• La définition du statut de "bénéficiaire de la loi", qui détermine les différents statuts de personnes handicapées entrant dans le cadre de l'obligation d'emploi, à savoir : les personnes reconnues par la COTOREP, les titulaires d'une rente d'accident du travail ou d'une pension d'invalidité (sous certaines conditions), les veuves de guerre et assimilés, etc. La loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées y a ajouté deux nouveaux bénéficiaires : les titulaires d'une carte d'invalidité et les bénéficiaires de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH).

- La création du Fonds pour l'insertion des personnes handicapées, dont la gestion a été confiée à l'Agefiph, fonds constitués des cotisations des entreprises qui n'emploient pas leur quota de personnes handicapées. Sur la base d'un programme de mesures, ce fonds est redistribué aux entreprises qui mènent des actions en faveur de la formation, de l'insertion ou de l'emploi, aux personnes handicapées qui veulent accéder à l'emploi ou s'y maintenir, et aux opérateurs – associations, organismes de formations… – qui contribuent à l'insertion des personnes handicapées. (6)

La loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a été votée le 11 février 2005 (Journal officiel du 12/02/2005). Cette loi se compose de 101 articles et donne lieu à la rédaction de plus de 80 textes d'application. Elle apporte de nombreux changements dont l'ampleur est conditionnée par le contenu des textes d'application et les précisions qu'ils apportent.

Il s'agit de l'une des principales lois sur les droits des personnes handicapées, depuis la loi de 1975.
Les toutes premières lignes de la loi donnent une définition du handicap et rappellent les droits fondamentaux des personnes handicapées.

• Accueil des personnes handicapées

La loi crée une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) dans chaque département sous la direction du Conseil général. Elle a une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap.

Chaque MDPH met en place une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne handicapée, et une *Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées* (CDAPH) qui prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne.

Les COTOREP et CDES (Commissions Départementales de l'Education Spéciale) sont donc remplacées par la CDAPH.

De plus, la loi définit les missions et le fonctionnement de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

• Droit à la compensation

Ce droit constitue l'un des principes fondamentaux de la loi.

Ainsi, la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. Désormais c'est le projet de vie de la personne qui est mis en avant. En fonction de celui-ci, un plan de compensation est élaboré et concrétisé par la prestation de compensation (qui remplace petit à petit l'ACTP (Allocation Compensatrice Tierce Personne) et l'ACFP (Allocation Compensatrice Frais Professionnel)). Elle permet de couvrir les besoins en aides humaines et techniques, l'aménagement du logement, du véhicule, les aides spécifiques ou exceptionnelles, et les aides animalières.

• Ressources

La loi a aussi instauré deux nouveaux compléments à l'Allocation Adulte Handicapé : le complément de ressources et la majoration pour la vie autonome.

De même, la loi améliore le cumul de l'AAH avec un revenu d'activité en milieu ordinaire, ainsi que la participation aux frais d'hébergement pour les personnes accueillies en établissement.

L'Allocation d'Education Spéciale (AES) est renommée : « Allocation d'éducation de l'enfant handicapé »

• Scolarité

La principale innovation de la loi est d'affirmer que tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école de son quartier.

Il pourra ensuite être accueilli dans un autre établissement, en fonction du projet personnalisé de scolarisation. Les parents sont pleinement associés aux décisions concernant leur enfant. Sont mis en place les équipes de suivi de la scolarisation et les enseignants référents.

La loi réaffirme la possibilité de prévoir des aménagements afin que les étudiants handicapés puissent poursuivre leurs études, passer des concours, etc.

• Emploi

L'obligation d'emploi est toujours de 6 % (sont apportées quelques modifications dans le calcul des bénéficiaires). Elle impose une sanction plus sévère pour les entreprises qui ne respectent pas cette obligation en augmentant le montant de la contribution à l'Agefiph. Elle modifie le code du travail sur le plan des aménagements d'horaires.

Le classement des travailleurs handicapés dans les catégories A, B et C est supprimé. Les entreprises qui emploient des personnes lourdement handicapées pourront bénéficier d'une aide à l'emploi ou d'une modulation de leur contribution.

Dans la fonction publique, elle crée le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées qui a une mission similaire à l'Agefiph. Les employeurs publics ne respectant pas l'obligation d'emploi devront payer une contribution au Fiph (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées).

La loi réforme aussi le travail en milieu protégé :

- Les ateliers protégés sont renommés Entreprises adaptées et sortent du milieu protégé. Ce sont désormais des entreprises du milieu ordinaire ayant pour vocation d'employer en priorité des personnes handicapées. La rémunération minimum est basée sur le SMIC.
- Les CAT sont renommés Etablissement ou Service d'Aide par le Travail. Les travailleurs ont droit à une rémunération garantie comprise entre 55 % et 110 % du Smic, cumulable avec l'AAH. La loi améliore les droits aux congés et à la validation des acquis de l'expérience.

En matière de retraite, dans le secteur privé est créée une majoration de pension pour les travailleurs handicapés bénéficiant d'un abaissement de l'âge de la retraite. Dans la fonction publique, les fonctionnaires handicapés répondant à certains critères peuvent partir en retraite anticipée.

• Accessibilité

Le principe d'accessibilité pour tous, quel que soit le handicap, est réaffirmé. Les critères d'accessibilité et les délais de mise en conformité sont redéfinis. Ainsi les établissements existants recevant du public et les transports collectifs ont dix ans pour se mettre en conformité avec la loi. Celle-ci prévoit aussi la mise en accessibilité des communes et des services de communication publique.

• Citoyenneté

La loi aborde aussi la question du droit de vote des majeurs placés sous tutelle (qui peuvent être autorisés à voter par le juge des tutelles) ainsi que l'accessibilité des bureaux de vote.

La question du handicap sera aussi abordée pendant les cours d'éducation civique à l'école primaire et au collège.

La loi apporte des précisions en matière de communication devant les juridictions administratives, civiles et pénales, et lors du passage du permis de conduire pour les personnes sourdes.

D'autres nouveautés de la loi du 11 Février 2005 :

- La reconnaissance de la langue des signes française comme une langue à part entière,
- Les critères d'attribution de la carte de stationnement,
- Une nouvelle dénomination de carte station debout pénible (carte priorité pour personnes handicapées),
- La majoration pour parents isolés d'enfants handicapés,
- L'agrément « Vacances adaptées organisées »,
- L'accès aux lieux ouverts au public pour les chiens guides d'aveugle ou d'assistance,
- etc. (3) (7)

2.2- Associations

Il existe de nombreuses associations d'aide et de défense des handicapés en France :

- Handicapés de France ADHF
- Association de paralysés de France
- Autisme France
- Fédération française des associations d'infirme moteur cérébral…

En Gironde :

- ADAPEI de la Gironde

  L'ADAPEI de la Gironde est une Association fondée en 1958 par des parents d'enfants avec une déficience intellectuelle. Elle est affiliée à l'UNAPEI, reconnue d'utilité publique, et à la FEGAPEI.

  Depuis 2012, elle s'est dotée d'un projet associatif partenarial et ouvert aux autres handicaps, en particulier le handicap psychique et les troubles du spectre autistique.

  L'ADAPEI de la Gironde se positionne en tant qu'acteur de santé, sur les enjeux du secteur (éducation, professionnalisation, accessibilité, participation, citoyenneté, vieillissement...).

  Forte de 45 établissements et services, elle accueille plus de 2 000 personnes handicapées mentales et psychiques, accompagnées à tous les âges de la vie, par plus de 1 000 professionnels, sur les 6 arrondissements de la Gironde. Son action est de plus en plus régionale en lien avec les autres acteurs du mouvement FEGAPEI et UNAPEI. (8)

- Associations Adultes jeunes handicapées

  Depuis plus de 40 ans, l'APAJH, association militante et gestionnaire, réunit des femmes et des hommes qui, en tant que citoyens, veulent faire avancer la réflexion et l'action en

faveur des personnes en situation de handicap. Cette force collective se retrouve autour des valeurs de laïcité, citoyenneté et solidarité. (9)

- Espoir 33

En mai 1988, l'association ESPOIR 33 est créée, regroupant des familles concernées par l'affection psychique d'un de leurs proches, ainsi que des professionnels, des volontaires, des partenaires, tous convaincus que la création de nouveaux espaces est un élément indispensable dans la lutte contre l'exclusion sociale de la personne handicapée en raison d'une altération des fonctions psychiques. Dans cet objectif, 5 « clubs » sont ouverts. (10)

2.3- Hébergement

2.3.1 L'accueil temporaire

L'accueil temporaire permet à une personne en situation de handicap d'être accueillie dans un établissement pour une durée limitée avec ou sans hébergement

L'accueil temporaire vise à :

-accueillir un enfant ou adulte qui est en attente de place dans une structure spécialisée,

-soulager une famille qui a besoin de répit,

-faire face à une situation d'urgence (hospitalisation d'un parent, rupture d'accueil dans une structure...),

-permettre à une institution qui rencontre des difficultés dans l'accompagnement d'une personne en situation de handicap de proposer une alternative de prise en charge adaptée.

Cet accueil peut être proposé dans un établissement médico-social de type :

- Institut médico éducatif (IME),
- Foyer d'hébergement,
- Structure sanitaire (hôpital…).

L'accueil temporaire est organisé pour une durée limitée au maximum à 90 jours par an, à temps complet ou partiel.

Il peut être organisé en mode séquentiel, c'est-à-dire par périodes programmées sur l'année.(11)

2.3.2 Les foyers de vie

Les foyers de vie (ou foyers occupationnels) sont des établissements qui accueillent des adultes handicapés ayant une certaine autonomie pour leur proposer des animations, des activités en fonction de leur handicap. Certaines structures peuvent également proposer un hébergement.

Ces établissements proposent des activités diverses adaptées aux capacités des résidents.

Différents types d'accueil sont proposés : accueil temporaire, accueil de jour, internat.

Les foyers de vie sont destinés aux personnes ne relevant ni d'un ESAT, ni d'une maison d'accueil spécialisée (Mas), ni d'un foyer d'accueil médicalisé (Fam).(11)

2.3.3 Les ESAT

Un Ésat est une structure qui offre aux travailleurs handicapés des activités professionnelles et un soutien médico-social et éducatif.

Il accueille le travailleur handicapé dont les capacités de travail ne lui permettent pas de travailler dans une entreprise ordinaire ou une entreprise adaptée.

Il doit permettre de mettre en place des actions :

- de maintien des acquis scolaires et professionnels,
- d'accès à l'autonomie.

L'Ésat peut parfois disposer d'un foyer d'hébergement pour accueillir les personnes handicapées en dehors de leurs temps d'activité.

Les foyers d'hébergement peuvent varier au niveau :

- de la formule d'hébergement (pouvant aller du bâtiment spécifique et autonome, aux petits groupes de logements dans l'habitat ordinaire),
- et de l'encadrement, qui peut laisser une part plus ou moins importante à l'autonomie sociale (participation à la vie du foyer : courses, préparation des repas, par exemple).

Ces foyers ne sont pas médicalisés.(11)

2.3.4 Les Foyers d'accueil médicalisé

Les foyers d'accueil médicalisé (Fam) sont des structures d'hébergement qui accueillent des adultes gravement handicapés ayant besoin de l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie courante ou d'un suivi médical régulier.

Ces établissements proposent :

- un accompagnement pour effectuer les actes essentiels de la vie courante,
- ainsi qu'une surveillance médicale et une aide éducative pour favoriser le maintien ou l'acquisition d'une plus grande autonomie.

En principe, les foyers d'accueil médicalisé (Fam) accueillent des personnes un peu moins dépendantes que la population hébergée en maison d'accueil spécialisée (Mas), mais dans la pratique, les publics sont sensiblement les mêmes.(11)

2.3.5 Les Maisons d'accueil spécialisée

La maison d'accueil spécialisée (Mas) propose un hébergement permanent à tout adulte handicapé gravement dépendant.

Pour être accueilli en Mas, l'état de santé de la personne handicapée doit nécessiter :

- le recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante
- et une surveillance médicale, ainsi que des soins constants. (11)

3- Adaptation des soins aux patients handicapés

La loi de Février 2005 a introduit une approche du handicap radicalement nouvelle. Parallèlement, il reste un problème à régler : c'est celui de l'accès aux soins.

Les critères d'adaptation des soins doivent prendre en compte la formation des professionnels de santé, l'existence d'équipements adaptés et l'utilisation d'outils de communication spécifiques.

3.1 Handicap moteur :

Les établissements ouverts au public doivent être accessibles aux personnes handicapées. Les établissements recevant du public (ERP) non conformes aux règles d'accessibilité sont tenus de s'inscrire à un Agenda d'Accessibilité Programmée (Ad'AP) qui permet d'engager les travaux nécessaires dans un délai limité.

Les normes d'accessibilité doivent permettre aux personnes handicapées de circuler avec la plus grande autonomie possible, d'accéder aux locaux et équipements, d'utiliser les équipements et les prestations, de se repérer et de communiquer.

L'accès concerne tout type de handicap (moteur, visuel, auditif, mental...).

Les conditions d'accès doivent être les mêmes que pour les personnes valides ou, à défaut, présenter une qualité d'usage équivalente.

L'accessibilité de ces établissements et de leurs abords concerne :

- les cheminements extérieurs,
- le stationnement des véhicules
- les conditions d'accès et d'accueil dans les bâtiments,
- les circulations horizontales et verticales à l'intérieur des bâtiments,
- les locaux intérieurs et les sanitaires ouverts au public,
- les portes, les sas intérieurs et les sorties,
- les revêtements des sols et des parois,
- les équipements et mobiliers intérieurs et extérieurs susceptibles d'y être installés (dispositifs d'éclairage et d'information des usagers, par exemple).

Certaines dérogations peuvent être accordées en cas d'impossibilité technique de procéder à la mise en accessibilité, dans le cas de contraintes liées à la conservation du patrimoine architectural ou encore en cas de disproportion manifeste entre les améliorations apportées et leurs conséquences. (12) (13)

3.2 Handicap auditif :

Dans leurs relations avec les services publics, qu'ils soient gérés par l'Etat, les collectivités territoriales ou un organisme les représentant, ainsi que par des personnes privées chargées d'une mission de service public, les personnes déficientes auditives bénéficient, à leur demande, d'une traduction écrite simultanée ou visuelle de toute information orale ou sonore les concernant selon des modalités et un délai fixés par voie réglementaire. Le dispositif de communication adapté peut notamment prévoir la transcription écrite ou l'intervention d'un interprète en langue des signes française ou d'un codeur en langage parlé complété. Un décret prévoit également des modalités d'accès des personnes déficientes auditives aux services téléphoniques d'urgence (par SMS ou fax au 114). (3)

Il existe des services hospitaliers qui permettent l'accès aux soins pour les patients sourds grâce à une communication en Langue des Signes Française (LSF). Ces unités ont été mises en place devant le constat de la difficulté de communication entre patients sourds et professionnels de santé ne connaissant pas la LSF.

Les équipes de ces unités proposent des consultations médicales au sein de leur service avec des professionnels de santé qui maîtrisent la LSF, ou avec la présence d'un interprète.

Elles peuvent être mobiles et accompagner le patient dans son parcours de soins lors de consultations au sein d'autres services de l'hôpital notamment pour rencontrer des spécialistes.

Elles peuvent aussi proposer des actions de prévention et d'information autour de thématiques santé à destination d'un public sourd.

Ces dispositifs sont composés d'une équipe mixte sourde et entendante, de professionnels médicaux et paramédicaux ayant été formés à la LSF, d'interprètes, d'intermédiateurs, de travailleurs sociaux etc.

Ces unités sont implantées dans des centres hospitaliers. (14)(15)

3.3 Handicap visuel

Le nombre de Français concernés par un handicap visuel est estimé à 1,7 million, soit environ 3 % de la population, chiffre qui progresse parallèlement à l'allongement de l'espérance de vie. L'accès à la santé au sens large demeure pour ces personnes une difficulté au quotidien.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées pose pourtant le principe d'accessibilité pour tous les espaces de la vie publique. La Haute Autorité de santé (HAS) a, quant à elle, proposé en 2008 un état des lieux et des préconisations pour réduire les inégalités d'accès aux soins.

Parallèlement, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), s'est engagé dans une démarche visant à améliorer l'accessibilité des messages de santé publique diffusés auprès des personnes déficientes visuelles et auditives. Cette démarche met en avant la notion de conception universelle qui permet de s'adresser à tous les publics : outils audio, inscription en braille, illustrations tactiles, jeu de contrastes, site web accessible. (16) (3) (15)

4- Satisfaction des patients par rapport aux soins

La Haute Autorité de Santé a organisé une audition publique en Octobre 2008 pour analyser les obstacles à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Celle-ci a permis de conclure que ces obstacles aux soins courants sont multiples, complexes et variés.

Les réponses doivent donc s'appuyer sur des principes forts :

- donner aux personnes en situation de handicap la liberté de choisir leur soignant, les modalités et les lieux de soins
- consolider les personnes handicapées dans leur rôle d'acteurs de leur propre santé
- développer, pour les professionnels de santé, l'offre de formation initiale et continue
- amplifier la mise en place de formules individualisées d'accompagnement, favoriser la présence d'interprètes et de médiateurs
- satisfaire à l'exigence de traitement non discriminatoire des personnes en situation de handicap.

Conformément aux rapports sur l'accès au soin et à la santé remis par Pascal JACOB à Madame Touraine, alors Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, et Madame Carlotti, alors Ministre déléguée aux Personnes Handicapées et à la Lutte contre l'Exclusion, le 6 juin 2013 à Garches, et conformément à la conférence interministérielle sur le handicap (CIH) et aux priorités fixées par les ARS, les représentants des personnes handicapées ainsi que les acteurs des secteurs du soin, hospitaliers, médico-social, ambulatoires français, ont présenté la Charte Romain Jacob.

« La loi de Février 2005 a introduit une approche du handicap radicalement nouvelle dans notre société. Cette approche n'a pas encore développé toutes ses conséquences.
Parallèlement, nous avons constaté qu'un problème reste à régler : c'est celui de l'accès aux soins. Au-delà des obstacles géographiques, d'un rationnement par la file d'attente et des renoncements aux soins pour des raisons financières, on constate aujourd'hui, d'une manière générale, que les professionnels de santé n'ont pas été préparés à accueillir et à prendre en charge les personnes handicapées dans leurs spécificités. »

Cette charte a donc pour but de fédérer l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux autour de l'amélioration de l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées.

Un questionnaire nommé Handifaction a été mis en place par le biais du site Handidactique, il a pour but d'évaluer la satisfaction des personnes handicapées ayant bénéficiées de soins médicaux au cours des deux derniers mois.
Toutes les personnes handicapées qui le souhaitent peuvent faire part de leur opinion en le remplissant. Les résultats permettent d'évaluer l'impact de la mise en place de la Charte Romain Jacob sur les soins délivrés aux personnes handicapées.

L’enquête permanente de Handifaction montre des résultats très contrastés :

> 1°) On pourra noter que les effectifs sont globalement bons, mais en dessous de 250 réponses par thèmes les réponses sont à interpréter avec prudence.

> 2°) Les résultats montrent que les soins à domicile sont beaucoup mieux notés que les soins en ville ou à l’hôpital.

> 3°) Ces résultats sont aussi encourageant car les soins répétitifs sont clairement mieux adaptés et mieux organisés, car la personne est connue.

> 4°) On notera la nécessité absolue de formation des personnels hospitaliers et en particulier dans le service des urgences, où la satisfaction reste très basse.

> 5°) Enfin l'accompagnement n'est pas encore accepté partout, et un effort de dialogue est à mettre en œuvre d'urgence entre l'acteur du soin et la personne handicapée, (près de 50 % des patients handicapés prétendent ne pas être informé de leurs soins).

> 6°) Selon les régions, fort d'un bon score d’effectif on peut noter que la Région Grand Est qui dialogue beaucoup sur la charte Romain Jacob obtient des résultats bien prometteurs. (15)(3)(17)(18)

5- Outils existants en France pour faciliter l’accès aux soins des personnes handicapées

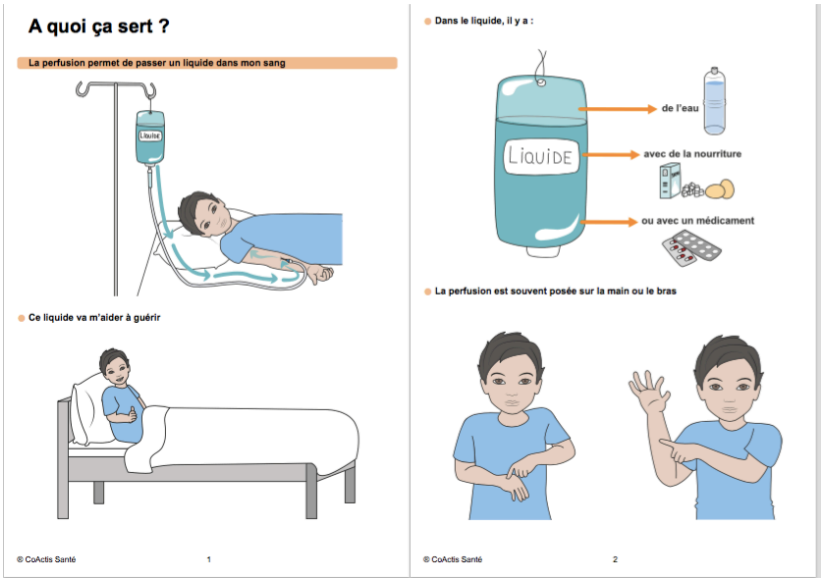
5.1 Santé BD

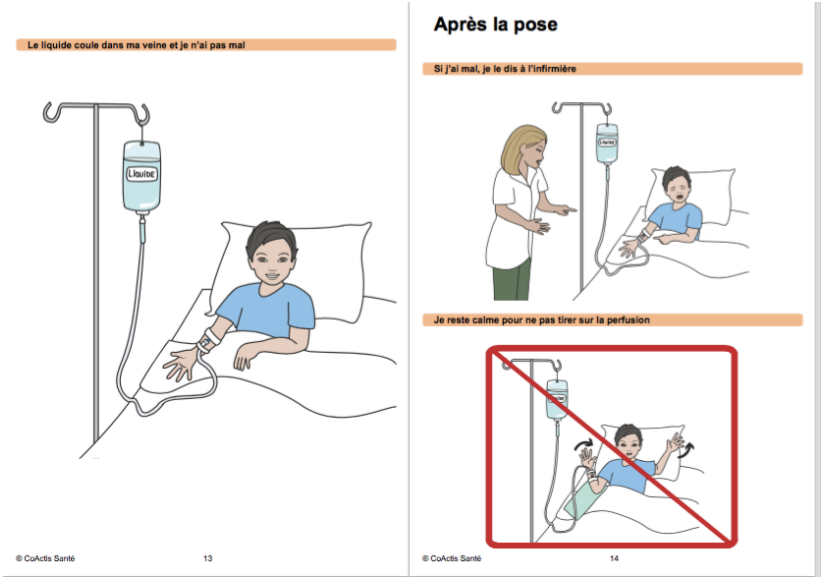
Santé BD est un outil de **communication référentiel**, composé de fiches décrivant les consultations médicales, dentaires, paramédicales et hospitalières. Les fiches sont rassemblées dans une application qui permet de les personnaliser. Il s'adresse principalement aux personnes en situation de **handicap mental** et **d'autisme**, à leurs aidants et aux professionnels de santé. L'objectif est de faciliter la préparation de ces consultations et de créer un véritable dialogue patient - professionnel au cours du rendez-vous permettant ainsi un meilleur suivi médical dans le temps. (19)

Ces fiches en langage « facile à lire et à comprendre » sont accessibles sur le site internet et sur l’application.

Il en existe pour : la prise de sang, la pose d'une perfusion, le déroulement d'un scanner, une radiographie ou une IRM, la pose et le retrait d'un plâtre, la réalisation de points de suture, et d'une ponction lombaire.

Elles permettent d'expliquer un acte de soin pouvant être effrayant à un patient présentant un déficit intellectuel, une surdité. Elles peuvent également être utiles en cas de barrière de la langue.





5.2 Médipicto AP-HP

« Medipicto AP-HP » est une application web gratuite destinée à favoriser la communication et la prise en charge des patients ayant des difficultés d'expression et/ou de compréhension. Ces difficultés peuvent être liées à une situation de handicap temporaire ou définitive, à une fatigue extrême, à l'âge, à une maladie évolutive, à une situation de soins, à un accident…, ou encore une barrière linguistique.

L'outil peut être utilisé sur smartphone, tablette ou ordinateur en mode déconnecté. Il correspond à la déclinaison numérique du « Kit de communication », triptyque papier composé de pictogrammes et de messages multilingues qui avait été créé dès 2010 par l'AP-HP et était utilisé par de nombreux services et cabinets médicaux en France.

Le professionnel télécharge l'application sur son support (ordinateur, tablette) et peut ensuite l'utiliser en mode déconnecté. L'identification du patient paramètre l'entretien et propose des pictogrammes adaptés (adulte/ enfant – masculin/féminin), sous titrés en français et dans la langue sélectionnée (16 choix à ce jour, dont l'anglais, le tamoul, l'arabe, le chinois, le russe, le japonais…).

Les pictogrammes facilitent l'interrogatoire du patient et permettent d'expliquer un soin ou un examen, d'établir un diagnostic, de préciser une posologie. L'accès à des outils complémentaires (échelle de douleur, anatomie, évaluation du temps, type de douleur…) affine les questions et les réponses. À chaque étape, le patient peut dire s'il a compris la question ou le message à l'aide de 3 pictogrammes : OUI / NON / JE NE COMPRENDS PAS, et peut également avoir accès à un clavier de saisie. A tout moment il peut interagir avec le soignant en accédant à une banque de pictogrammes lui permettant d'exprimer un état ou besoin (ex : j'ai mal, j'ai froid, j'ai faim, je veux aller aux toilettes…). (20)

6- Ce qu'il existe actuellement au CHU de Bordeaux

6.1 Handicap auditif

Les personnes sourdes qui souhaitent être reçues en consultation ou qui sont hospitalisées peuvent bénéficier des services d'un pôle d'accueil et de consultation. Une secrétaire pratiquant la langue des signes et une aide-soignante sourde sont à leur disposition.

L'objectif de l'unité est d'offrir au public sourd l'accessibilité aux soins :

- Consultations de médecine générale (médecin signeur).
- Coordination de la présence d'un interprète LSF professionnel lors des consultations spécialisées.
- Accompagnement des patients sourds lors de leur venue à l'hôpital.
- Organisation d'actions de prévention et d'information auprès du public sourd et des professionnels du CHU de Bordeaux.
- Accompagnement et suivi psychologiques en consultation externe ou lors des hospitalisations. Psychothérapies. (21)

Etude

1- Présentation de l'étude

Il s'agit d'un travail sur la prise en charge des patients handicapées aux soins d'accueil d'urgence adulte du CHU Pellegrin à Bordeaux. Il a été réalisé dans le cadre de la signature de la Charte Romain Jacob spécialisée dans le domaine des urgences.

L'objectif principal de l'étude est de réaliser un état des lieux de la prise en charge des patients handicapés aux urgences de l'Hôpital Pellegrin au CHU de Bordeaux et de mettre en place des outils d'aide à cette prise en charge.

2- Matériel et Méthodes

Il s'agit d'une état des lieux concernant la prise en charge médicale et paramédicale des patients handicapés aux urgences de l'hôpital Pellegrin à Bordeaux.

- Evaluation par le biais d'un questionnaire (annexe) des habitudes de prise en charge des patients handicapés aux urgences de l'hôpital Pellegrin. Ce questionnaire a été remis à l'ensemble du personnel médical et paramédical et anonymisé. Les données ont été intégrées à un fichier Excel puis extraites du fichier Excel et analysées à l'aide du logiciel R. Les analyses graphiques sont obtenues par le paquet ggplot2 (22) (23). Les données sont exprimées en brut et en pourcentage.
- Mise en place d'outils d'aide à la prise en charge des patients handicapés dans les différents secteurs des urgences (accueil, soins d'urgence, consultation et Unité d'Hospitalisation de Courte Durée-UHCD).
- Formation du personnel soignant à la prise en charge du patient dyscommunicant, centrée sur les troubles neuro-développementaux. Cette formation a été délivrée par un médecin et une infirmière diplômée d'état, du Centre de Ressource Autisme Aquitain : Dr Benjamin GUY et Mme Elodie BOURG.

Le questionnaire interrogeait le personnel soignant sur leurs habitudes de prise en charge des patients handicapés :

- Secteur de prise en charge (soins, d'urgence, consultation ou UHCD),
- Priorisation ou non de ces patients
- Présence et aide de l'accompagnant pendant la prise en charge
- Connaissance et utilisation des outils à disposition au CHU de Bordeaux
- Priorisation ou non de l'hospitalisation de ces patients dans un service
- Satisfaction du personnel soignant vis à vis de la prise en charge de ces patients
- Connaissance ou non de la Charte Romain Jacob.

3- Résultats

Le questionnaire a été remis à l'ensemble du personnel médical et paramédical (médecins, infirmiers, aides-soignants), soit 200 questionnaires remis au total.

80 questionnaires réponses nous ont été retournés.

3.1 Données étudiées

Les données sont issues du fichier Excel. Les données complètes représentent 80 questionnaires de 38 variables.

Description de la population :

La répartition des professions est présentée dans le tableau 1.

	Aide-soignant	Infirmier	Médecin
Nombre (%)	21 (26,2%)	29 (36,2%)	30 (37,5%)

Tableau 1 – Répartition des professions – n=80

3.2 Analyse de prise en charge

- Secteur de prise en charge

Le personnel soignant a été interrogé sur le secteur de prise en charge leur semblant le plus adapté à la prise en charge des personnes handicapées.

Le SAU de l'hôpital Pellegrin est divisé en 3 secteurs : les soins d'urgence (circuit classique composé de box d'examen, et attente couchée sur brancard), la consultation (circuit court, attente assise en salle d'attente) et la salle d'observation ou UHCD (composée de chambres individuelles).

Les résultats montrent que selon le personnel soignant, le secteur de consultation n'est pas adapté à la prise en charge de ces patients. En effet, 77,5% du personnel préfère prendre en charge ces patients en salle d'observation/UHCD, et 22,5% en soins d'urgence.

La profession des personnes interrogées est différente selon les secteurs de prise en charge privilégiés (Fisher, p=0,011).

	Soins d'urgence	UHCD	Consultation
Nombre (%)	16 (22,5%)	55 (77,5%)	0 (0%)

Tableau 2 – Répartition des secteurs de prise en charge – n=80, données manquantes = 9

- Priorisation de prise en charge

La majorité des soignants (70,9%) considèrent les patients handicapés comme prioritaires à degré de gravité équivalent par rapport à un patient valide.

- Présence de l'accompagnant

La plupart des soignants (97,5%) acceptent la présence de l'accompagnant. Les justifications sont diverses : pour rassurer le patient (47,5% des soignants), pour faciliter la communication (27,5%), pour être aidé dans la prise en charge (52,5%) ou enfin pour surveiller le patient (2,5%).

- Aide de l'accompagnant dans la prise en charge

Les soignants déclarent pour 93,7 % d'entre eux, demander de l'aide à l'accompagnant au cours de la prise en charge des patients handicapés.

- A qui vous référez-vous ?

Le personnel a été interrogé sur leurs recours en cas de pathologie/handicap peu ou non connus. Il apparaît que le médecin responsable du patient, le patient lui-même ou encore l'accompagnant constituent les principales ressources avec le moteur de recherche internet. Les sites plus spécialisés de type Orphanet ou les sources bibliographiques médicales de type PubMed semblent être moins utilisés par le personnel soignant.

Patient	Médecin	Orphanet	PubMed	Moteur de recherche	Amis	Accompagnant
46,2%	72,5%	30%	6,2%	48,8%	5%	45%

- Quelles structures ressources connaissez vous et à quels outils avez-vous déjà eu recours ?

Un tiers (33,8 %) des soignants interrogés connaissent le centre sourd et muet. Le centre de ressource Autisme n'est connu que par 1,2 % des soignants et le centre antidouleur par 77,5 %.

Cependant, il semble que le personnel ait peu recours au centre de ressource Autisme (0%), ainsi qu'au centre sourd et Muet (18,8 %).

Par contre 33,8% du personnel soignant déclare avoir déjà consulté le centre antidouleur.

Les fiches de liaison quant à elles sont utilisées par plus de la moitié du personnel.

Sourd et muet	Ressource autisme	Centre antidouleur	Santé BD/ Médipicto APHP	Fiche de liaison
18,8%	0%	33,8%	0%	57,5%

- Contactez-vous le service référent du patient ?

Un peu moins de la moitié des soignants (47,5%) contacte le service référent du patient pour avoir plus de renseignements et faciliter la prise en charge.

- De qui/quoi vous aidez-vous pour communiquer avec le patient ?

On constate que la grande majorité du personnel soignant demande de l'aide à l'accompagnant quand la communication est rendue difficile du fait du handicap du patient. La moitié du personnel n'hésite pas à recourir au dessin, ou encore à un interprète sourd et muet pour 42,5 %, quand cela est nécessaire. Les sites spécialisés et les pictogrammes sont quant à eux peu utilisés.

Rien/personne	Accompagnant	Interprète sourd et muet	Dessin	Site internet	Santé BD/Médipicto
5%	93,8%	42,5%	50%	6,2%	1,2%

- Quels outils utilisez-vous dans un but de confort et d'ergonomie du patient ?

Concernant l'installation et le confort des patients, la majorité du personnel utilise le positionnement régulier. La moitié du personnel installe ces patients handicapés sur les lits du service dits « Evolution » par opposition aux brancards sur lesquels sont habituellement installés les patients.

Rien	Lit « Evolution » (classique)	Positionnement régulier	Coussins
7,5%	52,5%	76,2%	33,8%

- Considérez-vous l'hospitalisation de ces patients prioritaire ?

La majorité du personnel interrogé (86,1 %) considère l'hospitalisation de ces patients handicapés prioritaire. Il n'existe pas de différence significative selon la profession des soignants (Kruskal-Wallis p=0,26).

- Satisfaction des soignants vis à vis de la prise en charge de ces patients ?

Nous avons interrogé le personnel soignant sur leur satisfaction personnelle vis à vis de la prise en charge de ces patients. La satisfaction moyenne est de 5/10 (médiane 5/10, interquartiles [4 ;6]). Il n'existe pas de différence significative selon la profession (Kruskal-Wallis p=0,79).

- Connaissez vous la charte Romain Jacob ?

On constate que seulement 13,8 % du personnel soignant en avait déjà entendu parler. (pas de différence significative selon la profession, Fisher p=1).

4- Discussion

4.1 Les principaux résultats

On peut voir que la participation a été plus importante chez les médecins que chez les infirmiers et aides-soignants.

Concernant la prise en charge en elle-même, on constate que les résultats sont plutôt encourageants. Les patients sont majoritairement pris en charge en unité d'hospitalisation de courte durée, qui semble en effet plus adaptée du fait d'un isolement plus important, d'un contexte moins stressant (moindre agitation, niveau sonore inférieur…). Près de 75 % du personnel soignant considère la prise en charge des patients en situation de handicap prioritaire, et la présence de l'accompagnant pendant la consultation est quasiment toujours respectée.

Cependant, on constate que les structures ressources d'aide à la prise en charge des patients handicapés sont peu connues et très peu utilisées par le personnel soignant.

Enfin, la satisfaction du personnel soignant vis à vis de cette prise en charge atteint à peine la moyenne.

Parmi les nombreuses réactions des personnes handicapées ayant fréquemment été admis dans des secteurs d'urgence, on peut relever :

- *Nous ne sommes pas intéressants*
- *Nous attendons plus que les autres*
- *Ils ne savent pas quoi faire de nous*
- *Nous leur faisons peur*
- *Ils ne cherchent pas à communiquer (24)*

Les personnes en situation de handicap se retrouvent souvent aux urgences en dernier recours. Le passage aux urgences pour ces patients est vécu comme une expérience dévalorisante pour la personne et pour les accompagnants. Le personnel de soins se trouve, quant à lui, en grande difficulté, du fait de l'inconnu du handicap, suscitant une certaine peur. Il ignore souvent comment aborder la personne et se sent démuni. C'est donc souvent un ensemble de stéréotypes qui structure le comportement des soignants.
Enfin, les difficultés de communication de certaines personnes handicapées peuvent devenir une réelle barrière au soin. (24)

Les propositions du rapport sur le parcours de soins des patients en situation de handicap de Pascal Jacob comprennent :

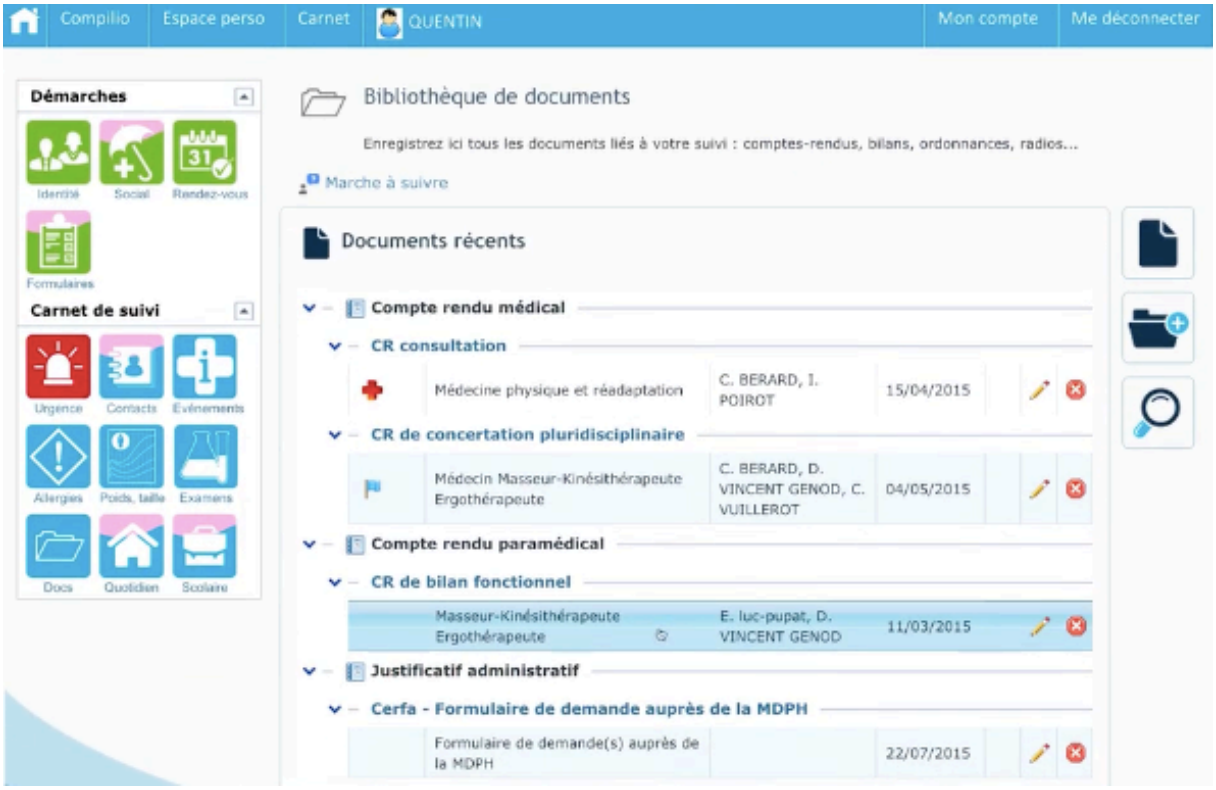
- Un accès aux informations utiles et actualisées (recommandations sur la gestion des principales complications, les prescriptions actualisées, les protocoles de soins, coordonnées de l'équipe référente, la personne de confiance, les directives anticipées…)
- Une diffusion des outils de communication dans les services d'urgence (cahiers de communication, pictogrammes…)
- Une formation et une sensibilisation au handicap du personnel soignant des services d'urgence (24)

Dans ce contexte, il en découle en France des actions concrètes permettant de faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

L'ARS Auvergne-Rhône Alpes met en place une unité d'accueil et de soins pour sourds sur les territoires Ouest. D'autres dispositifs sont également en cours de déploiement dans les établissements de la région avec organisation de consultations destinés aux personnes en situation de handicap. (25)

En terme d'outils, l'ARS Auvergne Rhône Alpes a travaillé sur un carnet de soins et de suivi spécifique de l'enfant handicapé « Compilio, mon carnet de soins », avec pour perspective d'ouvrir ce dispositif aux patients de plusieurs établissements de la région.

Il s'agit d'un carnet de soin numérique accessible par internet aux professionnels de santé accompagnant le patient. C'est un outil sécurisé, confidentiel et gratuit qui permet de coordonner plus facilement le parcours de soins. (25) (26)



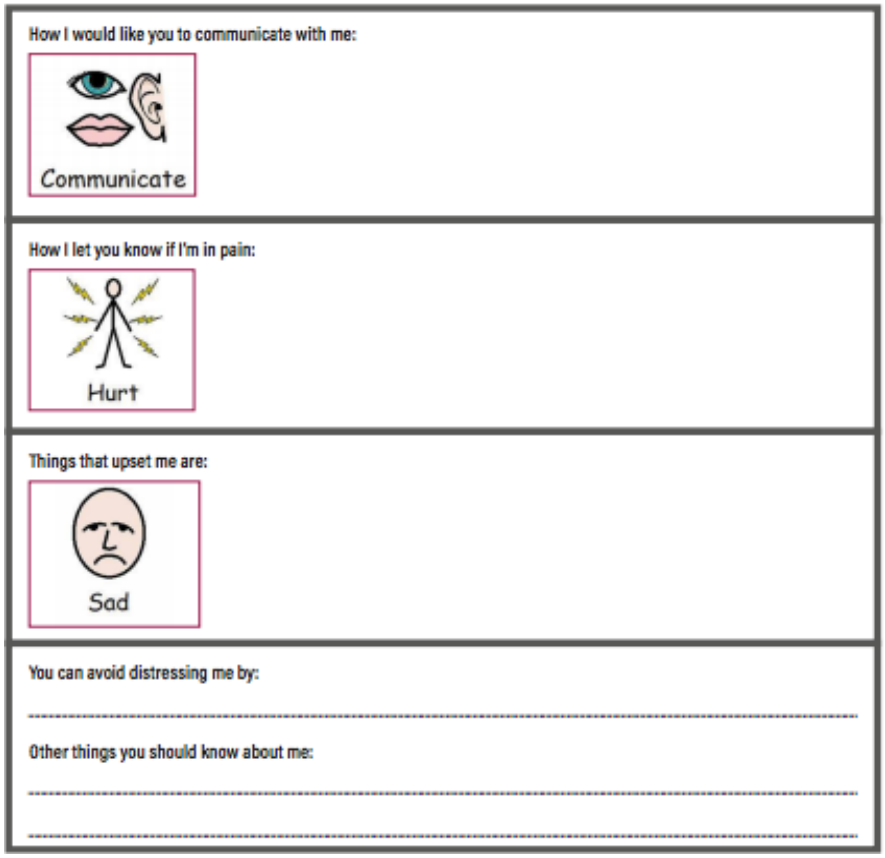
D'autres actions se concentrent sur l'accès des personnes handicapées à la prévention et au dépistage des cancers. (25)

Le sujet a également été discuté lors des universités d'été de la fédération hospitalière de France en Septembre 2017, avec pour projet l'élaboration d'un référentiel sur les informations contenues dans le dossier d'une personne handicapée accompagnée par un établissement ou un service médico-social.

Marie-Sophie Desaulle, chargée de mettre en œuvre le dispositif a insisté sur la question de la « bonne adaptation du soin » en matière de coopération entre le monde médico-social et celui de la santé au bénéfice des personnes handicapées. Le « facteur de succès » serait l'absence de passage dans des services d'urgence avant une hospitalisation notamment pour les patients résidants en établissements médico-sociaux.

Lorsque le passage aux urgences est indispensable, celui-ci doit être protocolisé dans la manière dont on assure l'accueil, l'orientation et l'installation du patient handicapé. (27)

Dans la littérature internationale, Richards et al. recommandent l'utilisation d'un « passeport hospitalier » aux urgences pédiatriques pour la prise en charge des enfants souffrant de troubles autistiques. Ce document fournit les informations importantes sur le patient aux professionnels de santé : informations de communication, réactions à la douleur… Le passeport est à remplir par les parents pendant l'attente aux urgences pour aider le personnel à communiquer avec l'enfant, identifier et éliminer les facteurs de stress potentiels.


How I would like you to communicate with me:

Communicate

How I let you know if I'm in pain:

Hurt

Things that upset me are:

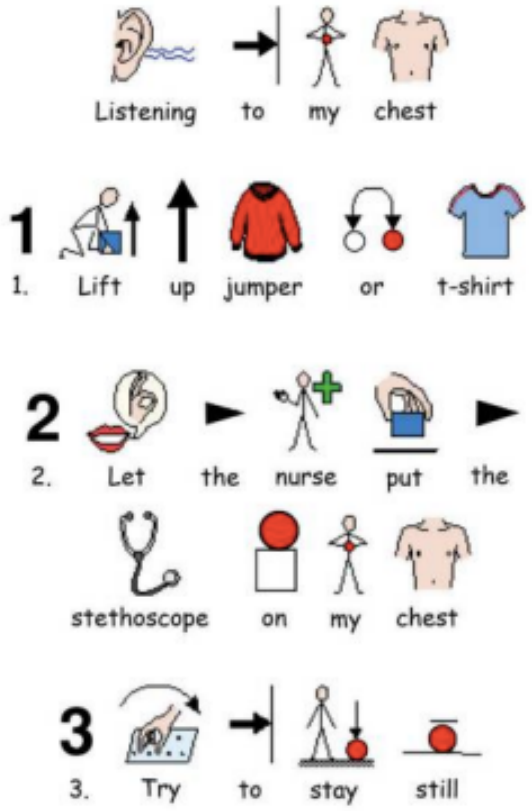
Sad

You can avoid distressing me by:

Other things you should know about me:

Passeport hospitalier

Ils présentent également l'intérêt d'un « kit d'adaptation » en réponse à l'angoisse que peut représenter un passage aux urgences pour ces enfants. Il devrait contenir des outils de communication, des situations illustrées d'un passage aux urgences, un pack de soutien visuel, un calendrier de la visite à l'hôpital, une tablette, des jouets sensoriels, une protection sonore pour réduire le bruit de la salle d'attente. (28)



Situation illustrée du Kit d'adaptation

Venkat et al. ont également mis au point un outil de prise en charge des personnes atteintes d'un trouble du spectre autistique, renseigné préalablement par le patient, sa famille ou ses soignants permettant de guider le personnel du service d'urgence. Avec l'avènement du dossier médical informatisé, cet outil pourrait être accessible facilement par les services d'urgence et actualisé régulièrement. (29)

Dans une récente étude espagnole, il apparait que 90% des consultations des personnes déficientes intellectuelles aux urgences concernent des plaintes somatiques. Un diagnostic impliquant une douleur physique est moins souvent attribuée au patient déficient intellectuel que aux sujets contrôles (3 vs 20). Les résultats suggèrent que ces patients présentent plus de difficultés à conceptualiser et décrire leurs symptômes, en particulier en ce qui concerne la douleur et peut donc participer à des erreurs de diagnostic. Il semble donc important que le personnel soignant soit sensibilisé et formé à la prise en charge de ces patients. (30)

4.2 Les limites et biais de l'étude

Il s'agit d'une étude observationnelle descriptive transversale.

Sur 200 questionnaires environ remis au personnel des urgences, nous avons récupéré seulement 80 réponses. La puissance de cette étude est donc modérée.

De plus, il existe un probable biais de sélection. En effet, on peut penser que le personnel soignant ayant répondu au questionnaire correspond aux soignants se sentant les plus concernés par cette problématique de soins des personnes handicapés.

Les biais de déclaration ont été minimisés par l'anonymisation des questionnaires.

4.3 Description des outils mis en place

La suite de ce travail a consisté à mettre en place des outils visant à améliorer la prise en charge de ces patients en situation de handicap au SAU de l'hôpital Pellegrin.

Nous nous sommes, pour cela, appuyés sur les recommandations de prise en charge établies par La Charte Romain Jacob spécifique aux urgences, signée par l'établissement.

La mise en place de ces outils s'est principalement centrée sur la problématique de communication avec le patient souffrant de handicap.

Santé BD

Ces fiches explicatives de soin ont été imprimées, plastifiées et mises à disposition dans chaque secteur des urgences.

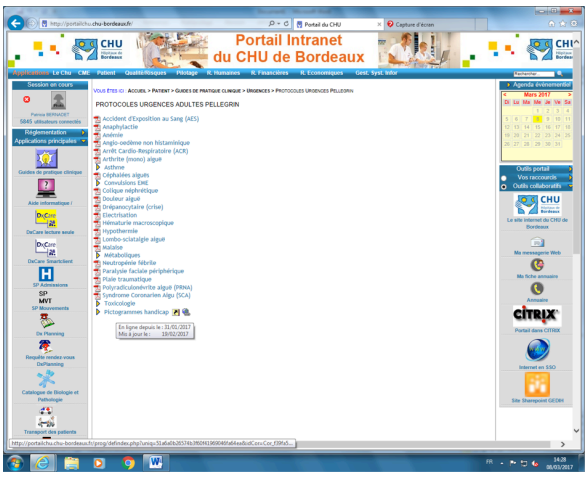
Elles ont été présentées au personnel soignant, médical et paramédical au cours de la formation, afin de promouvoir leur utilisation.

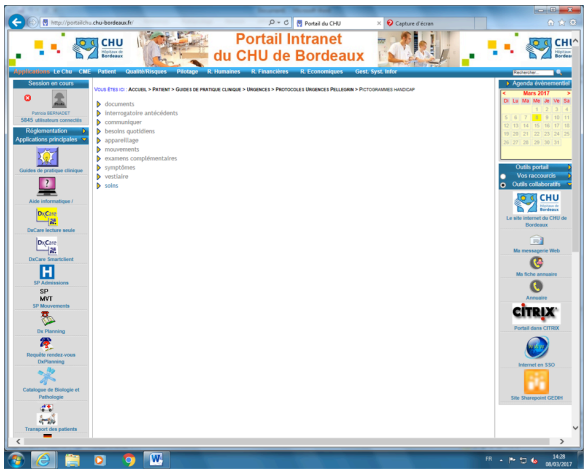
Pictogrammes

Des pictogrammes ont été enregistrés sur l'intranet du CHU de Bordeaux dans un but d'aide à la communication avec des patients présentant un retard intellectuel, un handicap psychiatrique ou un trouble neuro-développemental (autisme…) ou encore pour les patients muets.

Ils peuvent également être très utiles en cas de barrière de la langue. On y accède facilement via les onglets : outils de pratique Clinique → urgence → handicap.

Ils sont organisés par thématique.

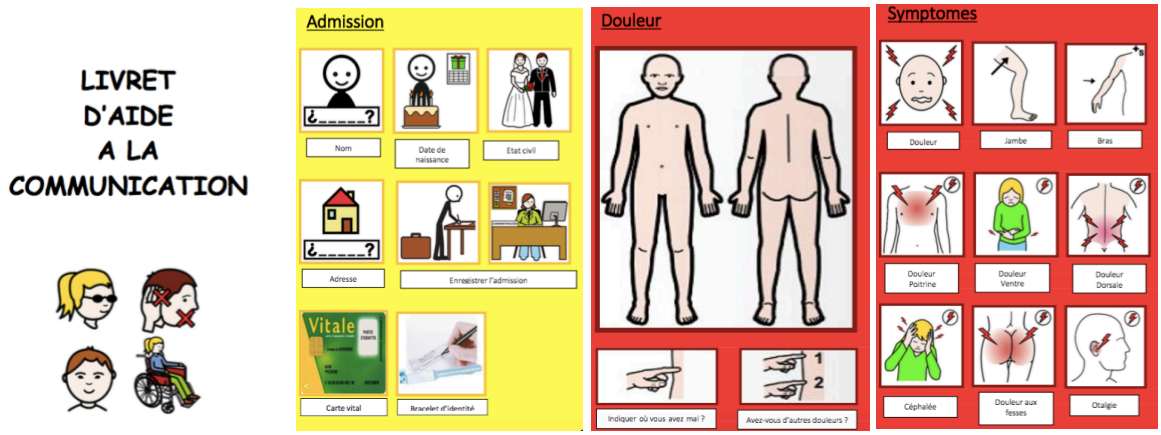




Livret d'aide à la communication

Il s'agit d'un livret également constitué de dessins, de pictogrammes et d'échelle d'évaluation de la douleur. Son organisation suit le parcours d'un patient aux urgences : admission, interrogatoire (handicap, antécédents, allergie, histoire de la maladie), examen clinique, soins puis devenir.

Il est disponible dans chaque secteur des urgences.



4.4 Formation délivrée au personnel soignant

Une formation autour de la sensibilisation pratique à l'accueil des patients présentant un trouble neuro-développemental aux urgences a été délivrée par l'équipe mobile autisme adulte du CRA de Bordeaux, au personnel médical et paramédical des urgences. Elle s'est organisée en 4 séances (1 séances pour 30 personnes environ).

Elodie BOURG et Benjamin GUY ont réalisé cette formation en la ciblant sur différents objectifs :

- Connaître les enjeux de la question somatique et de l'accès aux urgences pour ces patients
- Etre sensibilisé aux particularités sensorielles des personnes atteintes d'autisme
- Acquérir un savoir-faire avec un patient dys-communicant
- Savoir mettre en place un environnement et un matériel adapté
- Identifier la personne avec un trouble neuro-développemental et le communiquer à l'équipe
- Savoir réaliser un examen clinique chez ces patients.

4.5 Les perspectives d'amélioration

Un groupe de travail au sein des urgences va être mis en place sur cette problématique afin d'améliorer au maximum la prise en charge de ces patients.

Celui-ci va réfléchir à :

- l'organisation d'un parcours fléché « handicap » plus rapide, plus court et prioritaire
- la création et l'utilisation d'un kit distractif pouvant se présenter sous la forme d'une mallette avec un stéthoscope permettant à la personne d'appréhender cet objet pendant l'attente pour faciliter l'examen clinique, des bulles, des images, des pictogrammes de communication…
- Limiter le nombre d'interlocuteurs : un IDE et un médecin

Il serait intéressant de réaliser une nouvelle évaluation à distance de la mise en place des outils.

CONCLUSION

La personne handicapée est encore largement marginalisée dans le monde médical. La charte Romain Jacob tente de combler les principales lacunes de l'organisation de la prise en charge de ces patients dans les établissements hospitaliers.

Cet état des lieux a été réalisé dans le contexte de signature de cette charte par le CHU de Bordeaux.

Il montre des résultats plutôt encourageants concernant la prise en charge des patients handicapés aux urgences tant dans le secteur de prise en charge, la priorisation, que dans l'acceptation de l'accompagnant.

Cependant, on observe un faible recours aux outils et structures disponibles au CHU, pouvant être utiles dans la prise en charge de ces patients.

Au cours de ce travail, des outils ont été mis en place et présentés à l'équipe soignante au cours d'une formation.

Une nouvelle évaluation à distance de la mise en place des outils serait intéressante.

Un groupe de travail au sein du service des urgences va prochainement être constitué afin d'améliorer la prise en charge des personnes souffrant de handicap.

ANNEXES

Questionnaire sur la prise en charge des patients handicapés aux urgences de Pellegrin

1. **1- Etes vous :**
   Une seule réponse possible.
   - ◯ un(e) aide-soignant
   - ◯ un(e) infirmier(e)
   - ◯ un(e) médecin

2. **2- Quel secteur vous semble le plus adapté pour prendre en charge ces patients?**
   Une seule réponse possible.
   - ◯ Soins d'urgence
   - ◯ Salle d'observation
   - ◯ Consultation

3. **3- La prise en charge de ces patients vous semble t-elle prioritaire ?**
   Une seule réponse possible.
   - ◯ Oui
   - ◯ Non

4. **4- Acceptez vous la présence d'un accompagnant?**
   Une seule réponse possible.
   - ◯ Oui
   - ◯ Non

5. **5- Pourquoi?**

   .....

6. **6- Vous aidez-vous de l'accompagnant pour la prise en charge du patient?**
   Une seule réponse possible.
   - ◯ Oui
   - ◯ Non

7. **7- A qui vous référez vous pour les pathologies que vous ne connaissez pas?**
   Plusieurs réponses possibles.

   - [ ] Au patient
   - [ ] Au médecin référent
   - [ ] Orphanet
   - [ ] Pubmed
   - [ ] Moteur de recherche Internet
   - [ ] Amis
   - [ ] A l'accompagnant

8. **8- Lesquelles de ces structures recours pour le handicap au CHU connaissez vous?**
   Plusieurs réponses possibles.

   - [ ] Centre sourd et muet
   - [ ] Centre de ressource Autisme
   - [ ] Centre Anti-douleur

9. **9- Avez vous pour habitude de contacter le service qui prend en charge le patient habituellement?**
   Une seule réponse possible.

   - ( ) Oui
   - ( ) Non

10. **10- Auxquelles de ces structures/outils avez vous déjà eu recours pour la prise en charge d'un patient handicapé?**
    Plusieurs réponses possibles.

    - [ ] Centre sourd et muet
    - [ ] Centre de ressource Autisme
    - [ ] Centre anti-douleur
    - [ ] Outil de communication pour handicap mental de type : Santé BD ou médiPicto AP-HP
    - [ ] Fiche de Liaison

11. **11- De qui ou quoi vous aidez-vous pour communiquer avec ces patients (exclusion du handicap moteur)?**
    Plusieurs réponses possibles.

    - [ ] rien/personne
    - [ ] de l'accompagnant
    - [ ] d'un interprète sourd-muet si besoin
    - [ ] dessin
    - [ ] d'un site internet dédié
    - [ ] Outil de communication dédié pour handicap mental : Santé BD ou Médipicto AP-HP

12. **12- Concernant les patients souffrant d'un handicap moteur, comment agissez-vous pour améliorer le confort et l'ergonomie?**
Plusieurs réponses possibles.

- ☐ rien de particulier
- ☐ Lit Evolution
- ☐ Positionnement régulier du patient
- ☐ Coussins spécifiques

13. **13- L"hospitalisation des patients handicapés dans les services lorsque celle-ci est nécessaire vous semble-t-elle prioritaire?**
Une seule réponse possible.

- ◯ Oui
- ◯ Non

14. **14- Etes vous satisfait de la prise en charge de ces patients handicapés?**
Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
pas satisfait du tout	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	parfaitement satisfait

15. **15- Connaissez vous la Charte Romain Jacob?**
Une seule réponse possible.

- ◯ Oui
- ◯ Non

Charte Romain Jacob

Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap
CHARTE ROMAIN JACOB aux Urgences

Sous le haut parrainage de l'Académie Nationale de Médecine

Dr Eric REVUE Pilote du Projet Chef de service des Urgences Chartres
Pascal JACOB Président Handidactique
Mr Philippe DAMIE Directeur Général de l'ARS Centre
Dr Monique TITTON Pôle médical/ Référent régional médecine d'urgence ARS Centre Orléans
Eric VAN WASSENHOVE DOSMS/ Responsable de l'offre médico-sociale ARS Centre Orléans
Dr Corinne BERGERON Urgences CH Villeneuve Saint George
Dr Nathalie BROMET Urgences CH St PHILIBERT - Lomme
Jean-Michel DELAVEAU , Joan PRIOU URIOPSS
Dr Pierre LAGIER Président Association la CHRYSALIDE
Gérald NAULET ARS Centre-Val de Loire - unité médico-sociale - DT 28
Dr Guillaume VALDENAIRE Chef de service des urgences CHRU de Bordeaux
Dr Pascale LEFORESTIER urgences CHRU de Bordeaux
Dr Patricia BERNADET urgences CHRU de Bordeaux
Françoise GUILLARD-PETIT Vice-présidente du CISS Région Centre Val de Loire
Etienne DUBRON AFM téléthon- Service régional Santé Centre
Corinne LEBAS AFM téléthon- Service régional Santé Centre
Martine VAN DERMEERSCH Présidente Fédération autisme Centre
Gaelle LAVIE SALOMON IDE Urgences Chartres
Lucile DUMOULIN Urgences Chartres
Emilie RIVIERE Agent d'Admission Hôpital de Chartres

La charte Romain Jacob pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en France, a fait l'objet d'une réflexion organisée et fédérée par le **groupe MNH** (Mutuelle Nationale des Hospitaliers), regroupant l'ensemble des acteurs nationaux du soin et de l'accompagnement.
La situation de demande de soins urgents est un élément essentiel du parcours de vie et de soins des usagers.
Le patient handicapé doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge de qualité, adaptée à chaque situation urgente, au sein d'une filière globale spécifique. Le passage par une structure d'urgence hospitalière n'est pas la solution unique aux accidents de vie et il n'est parfois pas nécessaire.

COORDONNER LE PARCOURS DE SANTÉ

1. Prise en charge en amont du patient handicapé :

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

Les signataires, et notamment ceux représentatifs des établissements de santé, s'impliquent dans la coordination en amont du parcours de soins, en renforçant la collaboration entre les centres de régulation des appels des services publics SAMU -centre 15 et 18 afin d'apporter une réponse spécifique coordonnée et adaptée à la prise en charge du patient handicapé (création de patients « remarquables »).
Les signataires s'impliquent dans la création de filières territoriales « handicap » entre établissements sanitaires et établissements médico-sociaux (ESMS) et l'hôpital, dans la formation des personnels aux gestes d'urgences dispensés par les CESU, le développement des outils de télémédecine , la création d'équipes mobiles formées à la prise en charge du patient handicapé.

2. Organisation des Urgences et parcours de soins du patient handicapé : anticiper et fluidifier le parcours de soins du patient handicapé aux urgences :

Les signataires, contribuent à l'accès aux urgences des personnes handicapées. Ils veillent à l'adaptation de leurs équipements, à la qualité de l'accompagnement, à la communication dans les soins et à la coordination de leurs interventions dans les filières de soins des urgences.
Les signataires s'engagent à identifier les personnes ressources susceptibles d'aider les soignants à communiquer à l'aide d'outils spécifiques pour accueillir et prendre en charge les personnes en situation de handicap (grille de tri à l'accueil des urgences, évaluation de la douleur, outils de communications). L'organisation du parcours de soins et l'accès aux plateaux techniques du patient handicapé doit s'organiser selon des filières simplifiées, rapides et coordonnées adaptées aux urgences somatiques et psychiatriques. Les urgences doivent légitimer et formaliser la place des accompagnants, des aidants comme interlocuteurs privilégiés à la demande la personne en situation de handicap.

3. Hospitalisation du patient depuis les urgences :

Les signataires s'engagent à faciliter l'hospitalisation des personnes handicapées par la mobilisation de moyens spécifiques comme les dispositifs de gestion des lits (« bed management ») afin de raccourcir le temps d'attente d'installation du patient dans une chambre. L'offre de soins des établissements référents du réseau territorial des urgences doit permettre d'identifier la capacité en lits disponibles et en chambres aménagées afin de favoriser la continuité de l'accompagnement. Dans le cadre du réseau ville hôpital la coordination de la sortie du patient de l'hôpital doit être pluridisciplinaire et intégrer les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les services d'hospitalisation à domicile (HAD) les soins ambulatoires et les acteurs des réseaux de territoire comme des équipes mobiles dédiées aux personnes en situation de handicap.

Les signataires s'engagent à développer la formation des personnels à la prise en charge globale et à l'accompagnement des patients handicapés en s'assurant qu'ils ont un rôle actif dans leur soin. L'accès au dossier médical partagé et à la prise de connaissance de directives anticipées.

4. Améliorer et évaluer la réponse aux attentes des patients handicapés

Les signataires s'engagent à adapter l'accueil, les soins et la prise en charge somatique et psychiatrique des personnes handicapées en urgence, en favorisant l'accès direct aux unités de soins concernées (document de liaison) et en définissant des critères de priorité de prise en charge dans les services d'urgence.
Les établissements de santé associent, dans le respect des droits et la dignité des patients, les accompagnants des personnes handicapées afin de favoriser la communication et l'adaptation des soins à tous les moments de la prise en charge (y compris le transport) en reconnaissant leur rôle indispensable du patient et de son accompagnant dans l'acte de soins. Les signataires s'accordent sur la nécessité d'évaluer les compétences, les aptitudes, les formations des équipes hospitalières, favorisant la fluidité du parcours de santé du patient handicapé.

REFERENCES

1. Les chiffres du handicap en France [Internet]. Disponible sur: http://www.ipe08.com/index.php?option=com_content&view=article&id=25&catid=2&Itemid=122
2. > Item 49 texte [Internet]. Disponible sur: http://www.cofemer.fr/rubrique.php?id_rubrique=563
3. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
4. Les chiffres du handicap en France | WebAccessibilite.fr [Internet]. Disponible sur: http://www.webaccessibilite.fr/les-chiffres-du-handicap-en-France-2009-08-17.php
5. Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
6. Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés.
7. Loi handicap du 11 février 2005 - Handicap.fr [Internet]. Disponible sur: https://informations.handicap.fr/decret-loi-fevrier-2005.php
8. Adapei de la Gironde - Index - Adapei33, Handicap mental, Aide par le travail, insertion, établissement médico-social [Internet]. Disponible sur: http://www.adapei33.com/
9. Fédération des APAJH, au service de la personne en situation de handicap [Internet]. Disponible sur: http://www.apajh.org/
10. Accompagnement handicap psychique Gironde - Espoir33 [Internet]. Disponible sur: http://www.espoir33.fr/
11. Hébergement d'une personne en situation de handicap | service-public.fr [Internet]. Disponible sur: https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N332
12. Obligation d'accessibilité des ERP aux personnes handicapées - professionnels | service-public.fr [Internet]. Disponible sur: https://www.service-public.fr/professionnels-entreprises/vosdroits/F32873
13. hopital.fr - Les droits des personnes handicapées [Internet] Disponible sur: http://www.hopital.fr/Vos-dossiers-sante/Handicap/Les-droits-des-personnes-handicapees#64994
14. Les structures - Des soins en Langue des Signes Française (LSF) [Internet]. Disponible sur: http://www.surdi.info/index.php/site_content/150-structures/154-unites-accueil-soins-patients-sourds-lsf
15. synthese_ap_acces_soins_personnes_handicap_05022009 - synthese_ap_acces_soins_personnes_handicap_23102008.pdf [Internet]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/synthese_ap_acces_soins_personnes_handicap_23102008.pdf
16. Comment les personnes aveugles, malvoyantes ou sourdes et malentendantes s'informent-elles ? [Internet]. Disponible sur: http://inpes.santepubliquefrance.fr/sante-handicap/france/informations.asp
17. Handifaction : quels sont les taux de satisfaction ? - Handidactique.
18. Que disent les personnes handicapées sur leur rapport à la santé ? [Internet]. Disponible sur: http://inpes.santepubliquefrance.fr/sante-handicap/france/liens-sante-handicap.asp
19. Santé BD [Internet]. Disponible sur: http://santebd.org/
20. APHP - Entretien Libre- KitCom Santé AP-HP [Internet]. Disponible sur: http://medipicto.aphp.fr/#/questions
21. Handicap et hôpital [Internet]. Handicap et hôpital. Disponible sur: https://www.chu-bordeaux.fr/
22. Anonymous. R: a language and environment for statistical computing [Internet].

GBIF.ORG. 2015 Disponible sur: http://www.gbif.org/resource/81287
23. ggplot2 - Elegant Graphics for Data Analysis | Hadley Wickham | Springer [Internet]. Disponible sur: http://www.springer.com/us/book/9780387981413
24. Jacob P. Rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées. 2013.
25. L'ARS AUVERGNE-RHÔNE-ALPES PRÉSENTE SES « ACTIONS PHARES » POUR L'ACCÈS AUX SOINS DES PERSONNES HANDICAPÉES - Actualités de l'Urgences - APM - Actualités - SFMU - Société Française de Médecine d'Urgence [Internet].
26. Compilio [Internet]. Disponible sur: https://compilio.sante-ra.fr/
27. HANDICAP: UN RÉFÉRENTIEL SUR LES INFORMATIONS CONTENUES DANS LE DOSSIER DE L'USAGER À LA FIN DE L'ANNÉE - Actualités de l'Urgences - APM - Actualités - SFMU - Société Française de Médecine d'Urgence [Internet]. Disponible sur: http://www.sfmu.org/fr/actualites/actualites-de-l-urgences/?id=60289
28. Richards B. Caring for children with autism spectrum condition in paediatric emergency departments. Emerg Nurse J RCN Accid Emerg Nurs Assoc. 13 juill 2017;25(4):30-4.
29. Venkat A, Migyanka JM, Cramer R, McGonigle JJ. An Instrument to Prepare for Acute Care of the Individual with Autism Spectrum Disorder in the Emergency Department. J Autism Dev Disord. juill 2016;46(7):2565-9.
30. Amor-Salamanca A, Menchon JM. Pain underreporting associated with profound intellectual disability in emergency departments. J Intellect Disabil Res JIDR. avr 2017;61(4):341-7.

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.
J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.
Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.
Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les moeurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Introduction : La Charte Romain Jacob, relative au soin et à la santé des personnes handicapées en France a été signée par le CHU de Bordeaux en Septembre 2015. L'objectif de cette thèse était de réaliser un état des lieux de la prise en charge des patients handicapés aux Urgences de l'Hôpital Pellegrin et de mettre en place des outils pour améliorer cette prise en charge.
Méthode : Nous avons évalué par le biais d'un questionnaire anonymisé remis à l'ensemble du personnel médical et paramédical les habitudes de prises en charge des patients handicapés dans le service de l'hôpital Pellegrin à Bordeaux.
Résultats : Sur les 200 questionnaires remis, 80 questionnaires réponses nous ont été retournés. La participation a été plus importante chez les médecins (37,5% des questionnaires rendus, 26,2% pour les aide-soignants et 36,2% pour les infirmiers). Les patients handicapés sont majoritairement pris en charge en UHCD à 77,5%. 70,9% des soignants considèrent ces patients comme prioritaires. La présence de l'accompagnant est quasiment toujours respectée (97,5%), principalement dans un objectif d'aide dans la prise en charge et de facilitation de communication. Le médecin responsable du patient, le patient lui-même ou encore l'accompagnant représentent les principales ressources en cas de pathologie inconnue, avec les moteurs de recherche internet, alors que les sites plus spécialisés sont moins utilisés. Les fiches de liaison sont utilisées par plus de la moitié du personnel. Pour prendre en charge les patients présentant des troubles de la communication, 50% des soignants recourent au dessin ; les sites spécialisés et les pictogrammes sont peu utilisés. 86,1% du personnel considère l'hospitalisation de ces patients prioritaire. Enfin, la satisfaction moyenne des soignants vis à vis de cette prise en charge est évaluée à 5/10 (médiane 5/10, interquartiles 4 ; 6) et seulement 13,8% du personnel connaît la charte Romain Jacob. La suite de ce travail a consisté en la mise en place d'outils de prise en charge des patients handicapés dans le service des urgences : pictogrammes, livret de communication, fiches explicatives de soins Santé BD. Une formation sur la prise en charge du patient dyscommunicant a été délivrée au personnel par une équipe du Centre de Ressource Autisme.
Conclusion : La personne handicapée est encore largement marginalisée dans le monde médical mais cet état de lieux montre des résultats encourageants tant dans le secteur de prise en charge, la priorisation que dans l'acceptation de l'accompagnant. Il serait intéressant de réaliser une nouvelle évaluation à distance de la mise en place des outils et de la formation.