



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE D'AMÉLIORATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap

Date de validation par le collège : juillet 2017

Ce guide est téléchargeable sur
www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé

Service Communication – Information

5 avenue du Stade de France – F 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex

Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 – Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

Sommaire

Préambule	4
1. Les points essentiels du guide	5
2. Introduction.....	6
2.1 Objectif et cible du document	6
2.2 Constat	6
3. Deux principes et cinq objectifs prioritaires pour améliorer les soins des personnes en situation de handicap	7
3.1 Rappel des principes fondamentaux.....	7
3.2 Cinq objectifs prioritaires	7
OBJECTIF 1 Assurer la qualité et la continuité du parcours de santé de la personne en situation de handicap	8
OBJECTIF 2 Veiller à l'accessibilité au sens large pour le maintien de l'autonomie	17
OBJECTIF 3 Favoriser et formaliser la présence des aidants (proches aidants et accompagnants professionnels).....	27
OBJECTIF 4 Changer les représentations et développer les compétences nécessaires	30
OBJECTIF 5 Fédérer les équipes autour d'un projet de changement	34
4. Outils de mise en œuvre	40
4.1 OUTIL N°1. Les actions à entreprendre pour s'améliorer.....	40
4.2 OUTIL N°2. Grille patient-traceur	44
5. Annexes.....	53
5.1 En pratique : retours d'expériences et liens utiles	53
5.2 Exemples de documents utiles.....	54
5.3 Méthode d'élaboration du guide	58
5.4 Stratégie de recherche documentaire	62
5.5 Références bibliographiques.....	72
5.6 Glossaire.....	77
6. Sigles utilisés.....	80

Préambule

Deux fortes convictions, complémentaires l'une de l'autre, ont dominé l'élaboration de ce guide consacré à l'accueil des personnes en situation de handicap en établissement de santé.

La première, qui justifiait pleinement la saisine de la Haute Autorité de Santé par la direction générale de l'offre de soins, est que l'hôpital est fortement interpellé sur ce sujet. Le passage en établissement constitue un moment critique pour le maintien de l'autonomie des personnes en situation de handicap.

En effet, l'admission en établissement de santé prive le patient handicapé du milieu qui l'aidait à compenser son handicap et dans lequel il avait ses repères et ses indispensables soutiens, à commencer par l'entourage humain de ses aidants. Le patient se trouve au contact de professionnels qui ne connaissent ni ses aptitudes ni ses habitudes de vie, et qui peuvent être tentés, car les contraintes du soin technique sont prioritaires, de négliger la composante d'accompagnement, sans laquelle le soin ne peut être de qualité.

La seconde conviction, qui a notamment émergé au cours des travaux du groupe pluri-professionnel réuni par la HAS, est la nécessité d'articulation entre les différents acteurs du parcours du patient : bien qu'appelé à une urgente évolution de son organisation, l'établissement de santé est loin de détenir à lui seul toutes les clés du bon accompagnement du handicap.

Pour y parvenir, l'hôpital doit se rendre accessible, former ses équipes et mettre en place des parcours adaptés – le guide insiste à cet égard sur l'importance de la préparation de la venue du patient, et sur les conditions de son accueil. Mais l'établissement de santé doit aussi s'ouvrir à des compétences tierces, portées par l'environnement médico-social, ou relevant du savoir-faire des aidants. Le guide souligne ainsi l'importance d'établir des collaborations structurées, de même que – c'est un point novateur à souligner – la nécessaire ouverture aux aidants dans la démarche de soins. Enfin, l'établissement de santé doit veiller à ce que les bons relais soient assurés après la sortie.

Ce guide de bonnes pratiques entend ainsi rappeler que l'intervention de l'établissement de santé doit s'inscrire dans une logique de « soins de parcours ». C'est-à-dire une approche qui articule le soin technique (*cure*) et le « prendre soin » (*care*), en vue d'assurer la continuité de ces soins et de porter une attention constante aux besoins singuliers de chacun. Autrement dit : une approche toute entière centrée sur la personne soignée.

En ce sens, la démarche ici proposée – et que chaque établissement de santé est vivement invité à faire sienne – exprime, au-delà du strict champ des situations de handicap, un message fondamental pour la prise en charge de tous les patients.

Agnès Buzyn
Présidente de la Haute Autorité de Santé

Denis Piveteau
Conseiller d'État

1. Les points essentiels du guide

Les principes du respect des droits du patient et du développement de son autonomie constituent les fils conducteurs du document. Les patients en situation de handicap doivent bénéficier d'un accès à des soins de qualité au même titre que tout autre patient. Cinq objectifs sont identifiés comme prioritaires pour améliorer l'organisation des soins pour les personnes en situation de handicap en établissement de santé.

➤ *Assurer la qualité et la continuité du parcours de santé des personnes en situation de handicap*

Ce besoin de continuité débute avant même l'arrivée. L'information du patient doit être facilitée (exemple : site Internet accessible, numéro de téléphone et messagerie unique dédiée). Il importe ensuite d'identifier préalablement les besoins spécifiques du patient pour prévoir un accueil et une prise en charge personnalisés. En fonction de ces éléments, une recherche du meilleur parcours de santé et d'une organisation optimale des soins pourra être engagée en amont (temps plus important à prévoir pour les soins / examens, délais d'attente raccourcis, liste de patients identifiés à l'avance, dispositifs spécifiques, etc.). L'utilisation de documents de liaison ou du carnet de santé du patient permet une meilleure coordination entre l'équipe hospitalière et l'équipe médicosociale, sociale, ou les professionnels libéraux. Ils renseignent sur les précautions à prendre pour ce patient, ses habitudes de vie et les traitements en cours. Ces documents sont inclus dans le dossier patient. Lors des soins, un personnel ayant des compétences spécifiques intervient en conseillant les équipes médico-soignantes. Des procédures et des protocoles de soins adaptés à la situation de handicap sont utilisés (notamment en ce qui concerne les soins corporels, les modalités d'alimentation, la prise en charge de la douleur et la prise en charge médicamenteuse). Enfin, il est fondamental de préparer la sortie du patient en contactant le futur lieu d'accueil du patient, les acteurs de relais le cas échéant, et de remettre à la sortie les documents de liaison complétés.

➤ *Veiller à l'accessibilité au sens large pour le maintien de l'autonomie de la personne*

Au-delà des obligations légales et réglementaires à respecter en matière d'accessibilité des locaux, il importe d'assurer une accessibilité effective des équipements et services de l'établissement (espaces d'attente adaptés au patient, chambres équipées, matériel spécialisé, modalités de communication adaptée. L'accessibilité de l'information au patient est aussi à prévoir (la signalétique, l'information du patient). Ces mesures permettent de maintenir l'autonomie du patient dont les aptitudes auront fait l'objet d'une évaluation attentive à l'entrée.

➤ *Favoriser et formaliser la place de l'aidant*

En accord avec le patient et dans un objectif de maintien de son environnement d'aide de la personne, l'aidant familial ou professionnel peut concourir à la qualité de vie et de soins du patient au sein de l'établissement de santé. Son expertise particulière constitue une ressource pour les professionnels de santé (transmission des habitudes de vie du patient et aide à la communication avec l'équipe). Son accueil, sa présence ainsi que des modalités de sa participation dans les services font l'objet d'une réflexion d'ensemble par les équipes soignantes.

➤ *Changer les représentations et développer les compétences nécessaires en interne*

Il faut prévoir à la fois une sensibilisation de l'ensemble du personnel de l'établissement et une formation adressée à une cible professionnelle plus restreinte. Ces actions doivent s'appuyer sur l'expertise directe des personnes en situation de handicap. Des ressources spécifiques sont à mobiliser pour assurer la capitalisation et la diffusion des compétences au sein de l'établissement. Un référent handicap ou une équipe spécialisée, doivent pouvoir jouer un rôle ressource, le cas échéant au niveau d'un groupe hospitalier de territoire, pour l'ensemble des équipes.

➤ *Fédérer les équipes autour du projet de changement*

L'engagement explicite de la direction et de l'équipe médico-soignante constitue un prérequis pour initier le changement. La mise en place d'une équipe de pilotage pluri-professionnelle intégrant les représentants d'usagers permet de coordonner le projet d'amélioration qui aura été formalisé dans le projet d'établissement et décliné en plan d'actions. Des conventions de partenariats sont à signer avec les établissements / structures médicosociaux et sociaux du territoire de santé.

Deux outils pratiques sont proposés à destination de l'encadrement et des équipes médico-soignantes :

- ☞ une *check-list* des actions à entreprendre à l'échelle de l'établissement de santé,
- ☞ une grille patient-traceur pour la prise en charge des personnes en situation de handicap.

2. Introduction

2.1 Objectif et cible du document

Ce document a pour objectif d'améliorer l'organisation et les pratiques professionnelles relatives à l'accueil de l'ensemble des personnes en situation de handicap dans tout type d'établissements de santé (médecine, chirurgie, obstétrique, médecine physique et réadaptation et spécialisé en santé mentale, etc.). Il s'adresse aux professionnels exerçant en établissements de santé (professionnels de santé, direction, encadrement, personnel administratif, etc.). Il vise la prise en charge, par ces établissements de santé, des soins courants de toute nature (soins somatiques ou psychiques) dispensés aux personnes en situation de handicap. Il n'entre pas, en revanche, dans les spécificités qui peuvent s'attacher aux traitements d'une déficience à l'origine du handicap.

C'est ainsi un guide général et transversal qui, sans avoir vocation à l'exhaustivité, met l'accent sur cinq objectifs d'amélioration identifiés comme prioritaires pour l'ensemble des déficiences (motrice, sensorielle, mentale, psychique ou cognitive, viscérale, autres) et du handicap correspondant, ainsi que pour le trouble du spectre de l'autisme, le handicap multiple et le polyhandicap.

2.2 Constat

Les personnes en situation de handicap¹ font face à de nombreux obstacles pour accéder aux soins et être accompagnées de manière adaptée dans leur parcours de soins, de santé et de vie : difficultés d'accès physique à certains lieux, difficultés de communication, place insuffisante accordée à l'entourage du patient et à son expertise propre, problèmes d'articulation et de coordination des professionnels des différents secteurs (sanitaire, médicosocial, social) et une insuffisante connaissance mutuelle des acteurs de ces différents secteurs. Selon la nature du handicap, les besoins et attentes sont différents et plus ou moins difficiles à identifier. De plus, le handicap peut parfois être invisible, il est alors difficile à repérer au premier abord. Des difficultés sont rencontrées également par le personnel soignant : dans les établissements de santé, les pratiques sont souvent hétérogènes, et il n'existe pas de référentiel national sur ce sujet. Les axes d'amélioration dans le champ hospitalier ont pourtant fait l'objet de constats récurrents, et concernent l'accessibilité, la qualité et la personnalisation de la prise en charge, la place accordée à l'aidant, et, plus généralement, le respect des droits des personnes en situation de handicap. S'y ajoute la multiplicité des acteurs qui interviennent auprès des personnes en situation de handicap, laquelle rend particulièrement nécessaire une prise en charge coordonnée pour éviter les situations de rupture de soins ou de services.

Ce constat des difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de handicap est dénoncé par les associations qui les représentent et a été notamment corroboré par l'audition publique² en octobre 2008 par la Haute Autorité de Santé « Accès aux soins des personnes en situation de handicap » (HAS). Ce guide s'inscrit dans la continuité de ce premier travail, en s'appuyant également sur les propositions des différents rapports³ publiés sur le sujet.

¹ « Constitue un handicap, 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 », Loi du 11 février 2005. La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) aborde l'invalidation comme une interaction entre les potentialités d'un individu et son environnement en précisant le rôle des facteurs environnementaux.

² Haute Autorité de Santé, Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale *et al.* Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Audition publique Paris, 22 et 23 octobre Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2008.

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_736311/fr/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique

³ Le rapport de Pascal Jacob de 2013 « Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement », le rapport de Denis Piveteau de 2014 « Zéro sans solution », et l'étude de l'IRDES parue en juin 2015 sur l'accès aux soins courants curatifs et préventifs des personnes en situation de handicap en France.

3. Deux principes et cinq objectifs prioritaires pour améliorer les soins des personnes en situation de handicap

3.1 Rappel des principes fondamentaux

Le respect des droits fondamentaux communs à toutes les personnes, autant que l'exigence de mobilisation et de renforcement de leurs capacités, sont les principes qui constituent le fil conducteur du document.

Les droits du patient en situation de handicap sont les mêmes que ceux de tout patient. Mais leur mise en œuvre effective suppose qu'il soit tenu compte de la situation de handicap et des vulnérabilités particulières qu'elle crée.

Il en résulte plusieurs points d'attention, relatifs notamment à la prise en compte des compétences et de l'expertise du patient, à l'information qui lui est donnée, au recueil de son consentement ainsi qu'aux règles de bientraitance⁴ à son égard.

L'accent doit également être porté sur le développement des capacités de la personne en situation de handicap et donc sur son autonomie décisionnelle et fonctionnelle (celle-ci doit être, dans toute la mesure possible, sollicitée tout au long du séjour hospitalier afin de ne pas l'altérer). Si ce souci vaut pour tous, il devient central lorsque le patient est en situation de handicap.

De même, le premier droit étant d'avoir accès à des soins de qualité, il convient d'être particulièrement attentif aux conditions de soin à créer autour de cette personne. C'est dans cet esprit qu'il faut comprendre les mentions spécifiques, propres au handicap, de la « Charte de la personne hospitalisée⁵ » qui énonce : « Tous les établissements de santé doivent contribuer à garantir l'égal accès de chaque personne aux soins requis par son état de santé. Aucune personne ne doit être l'objet d'une quelconque discrimination, que ce soit en raison de son état de santé, de son handicap, de son origine, de son sexe, de sa situation de famille, de ses opinions politiques, de sa religion, de sa race ou de ses caractéristiques génétiques. » « Les aménagements nécessaires à l'accueil des personnes souffrant d'un handicap physique, mental ou sensoriel doivent être prévus. »

En d'autres termes, si des efforts particuliers sont attendus d'un établissement de santé à l'égard des personnes en situation de handicap, ce n'est pas pour en faire un public à part, mais au contraire pour leur rendre totalement accessible le droit commun de tout patient.

3.2 Cinq objectifs prioritaires

Compte tenu de ce principe et des attentes recensées, tant auprès des personnes soignées que des professionnels soignants, cinq objectifs principaux d'amélioration ont été identifiés comme prioritaires et sont traités dans ce guide :

-
- 1. Assurer la qualité et la continuité du parcours de santé de la personne en situation de handicap**
 - 2. Veiller à l'accessibilité au sens large pour le maintien de l'autonomie**
 - 3. Favoriser et formaliser la présence des aidants**
 - 4. Changer les représentations et développer les compétences nécessaires**
 - 5. Fédérer les professionnels autour d'un projet de changement**
-

⁴ Haute Autorité de Santé. Le déploiement de la bientraitance. Guide à destination des professionnels en établissements de santé et EHPAD. Groupe Bientraitance FORAP-HAS : HAS ; 2012. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/bientraitance - rapport.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/bientraitance_-_rapport.pdf)

⁵ Ministère de la Santé et des Solidarités. Usagers vos droits. Charte de la personne hospitalisée. Paris : Ministère de la Santé et des Solidarités ; 2006. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf

OBJECTIF 1

Assurer la qualité et la continuité du parcours de santé de la personne en situation de handicap

Le premier objectif à atteindre pour améliorer les soins de la personne en situation de handicap est d'assurer la qualité et la continuité de son parcours de santé.

Pour y parvenir, il est essentiel de prendre en compte l'amont et l'aval de son séjour hospitalier. La coordination des professionnels qui concourent à l'accompagnement et l'amélioration de l'accueil sont fondamentales au sein de l'établissement de santé, mais aussi entre les différentes structures. Ces éléments visent à éviter les ruptures dans les soins.

► La préparation de la venue de la personne en situation de handicap

L'accueil des personnes en situation de handicap en établissement de santé commence par l'accessibilité des informations sur son site Internet⁶ (par le biais, par exemple, d'un sous-titrage, d'une lecture sonore, de séquences vidéo en langue des signes, d'outils adaptés⁷ aux personnes avec des troubles cognitifs ou neuro-développementaux, etc.).

Un numéro de téléphone unique dédié et une adresse e-mail/SMS/fax unique peuvent être instaurés au sein de l'établissement de santé ou du territoire pour faciliter l'information de la personne en situation de handicap et pour joindre plus directement les équipes. Ce numéro suppose une organisation et la mise à disposition de compétences pour le faire fonctionner. Il doit être largement diffusé (auprès de la Maison départementale des personnes handicapées – MDPH –, des structures sanitaires, sociales, médicosociales, ou de soins primaires). Il est identifiable sur le site Internet de l'établissement de santé.

Identifier ses besoins spécifiques par un contact avant son arrivée

La venue de la personne en situation de handicap doit être anticipée. Qu'il s'agisse d'une consultation, d'une hospitalisation ou du recours au service d'urgence, un contact préalable (par téléphone ou par messagerie) est nécessaire avant sa venue, lors de l'adressage à l'établissement de santé. Ce premier contact avec la personne et/ou son aidant est capital ; il visé un recueil préalable de ses besoins spécifiques⁸ (tracé au moyen, par exemple, d'une fiche de renseignement patient qui sera insérée dans le dossier patient pour qu'elle soit disponible dès l'arrivée du patient). Pour cela, il nécessite une écoute active. Dès ce premier stade, les équipes doivent s'appuyer sur l'expérience et l'expertise que détiennent la personne soignée et son entourage sur son handicap.

Rechercher le meilleur parcours de santé, le préparer et accompagner la personne

En vue de préparer la venue du patient et/ou de l'aidant, il peut leur être proposé de consulter les sites Internet⁹ en « Facile à lire et à comprendre », qui permettent d'obtenir des explications sur le déroulement des consultations et des soins à venir. Pour les personnes ayant des troubles cognitifs, un rappel des rendez-vous est nécessaire.

Avec les équipes médico-soignantes, une recherche du meilleur parcours de santé pour chaque personne est effectuée. Il s'agit d'orienter les patients en fonction de leur vulnérabilité, des besoins exprimés, mais aussi de leurs compétences, en vue de personnaliser les soins. La connaissance

⁶ Conformément à la loi n°2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une république numérique et l'arrêté du 29 avril 2015 relatif au référentiel général d'accessibilité pour les administrations <https://referencessmodernisation.gouv.fr/rgaa-accessibilite/>

⁷ Comme, par exemple, les outils adaptés proposés par Coactiss santé, Sparadrap, etc.

⁸ Recommandation de bonnes pratiques professionnelles « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée » ANESM ou utilisation d'une *check-list* de recueil de besoins spécifiques.

⁹ « SantéBD » et « Santétrèsfacile » <http://www.santetresfacile.fr/>

de ces besoins permet de définir en amont, avec le patient, le meilleur recours à l'établissement de santé.

Selon le degré d'urgence et l'importance des soins, pourront être choisis :

- Le recours aux consultations externes si aucun besoin spécifique n'est identifié, ou avec une éventuelle adaptation (exemple : moyens adaptés de communication, etc.) ;
- Le recours aux consultations externes dédiées¹⁰ repérées au sein du territoire ;
- L'intervention d'une équipe mobile hors des murs de l'établissement de santé ;
- Une hospitalisation programmée, comme l'hospitalisation de jour ou l'hospitalisation conventionnelle ;
- Une hospitalisation à domicile ;
- Une admission immédiate dans les services sans passer par les urgences. En cas de pathologie aiguë nécessitant une prise en charge urgente, les admissions directes dans les services spécialisés sont à privilégier ;
- Une admission au service d'urgence.

Enfin, en cas de recours fréquent au SAMU ou aux pompiers, les patients à risques ayant des pathologies nécessitant une prise en charge spécifique, peuvent figurer dans une liste de patients dits « remarquables »¹¹ dans le respect des procédures prévues par la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés¹². Elle est préétablie avec le concours des établissements et services médico-sociaux du territoire et des aidants. Il s'agit de patients dont les pathologies obligent un recours fréquent aux appels du SAMU et nécessitant une approche spécifique. L'information recensée sur cette liste devra comporter, pour les services d'urgence, les mesures particulières à prendre pour chaque patient. Un des objectifs est d'identifier une filière rapide de prise en charge.

Planifier au mieux les soins et les actes

Une organisation est à mettre en place pour prévoir un temps supplémentaire pour l'accueil, la communication, les soins, les examens de ces personnes, et limiter leurs temps d'attente.

Une attention particulière est à prévoir, par exemple, pour les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme ou des troubles psychiques ou pour les personnes polyhandicapées : le temps d'attente doit être impérativement réduit et les consultations doivent se programmer en fonction du rythme et des contraintes de vie de la personne. Des pré-visites ou des « visites blanches » peuvent précéder certaines hospitalisations ou consultations. Il s'agit d'une première visite pour prendre connaissance des locaux, de l'équipe, de l'environnement hospitalier afin de réduire l'anxiété du patient et obtenir une meilleure coopération pour les soins. La présentation de l'environnement et de l'équipe médicale peut également se faire à l'aide de photos ou de vidéos disponibles sur le site de l'établissement.

Pour les majeurs protégés, dont le consentement aura été recherché, il faut également être attentif aux délais supplémentaires qui peuvent être nécessaires pour que¹³ le tuteur obtienne du conseil de famille ou du juge des tutelles l'autorisation requise, en dehors des situations d'urgence, pour les actes médicaux qui ont pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle (article 459 du Code civil).

¹⁰ Instruction n° DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap.

¹¹ Handidactique, Agence régionale de santé Centre Val de Loire, Les Hôpitaux de Chartres. Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Charte Romain Jacob aux urgences [En ligne] 2016. <http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2016/04/charteromainjacob-urgences.pdf>

¹² Notamment l'obligation d'une déclaration du traitement de données à la CNIL.

¹³ Art. L 1111-4 du Code de la santé publique.

► L'entrée dans l'établissement

Prévoir un accueil personnalisé

Le personnel de l'accueil est informé de la venue de la personne en situation de handicap et de son aidant et les oriente vers le service adéquat.

De manière générale, sous réserve des situations d'urgence pour d'autres patients, une priorité doit être accordée aux personnes en situation de handicap.

Lors de l'admission de la personne, l'information donnée est adaptée au type de handicap, en privilégiant son mode de communication habituel, et, s'il n'est pas disponible, au moyen, par exemple, d'un kit de communication, de la présence d'un interprète diplômé pour les patients sourds pratiquant la langue des signes, de différents supports d'échanges¹⁴, tablettes numériques, pictogrammes, etc. Notamment le livret d'accueil et la charte relative aux droits des patients sont remis à la personne en situation de handicap dans un support adapté (par exemple en « Facile à lire et à comprendre », ou autres).

Une vérification des droits sociaux et de la carte vitale est également à prévoir. En cas de perte ou de non-mise à jour de ces droits, une intervention permettant de les rétablir sera nécessaire.

Pour les déficients auditifs, les lieux d'accueil doivent être équipés de Boucle d'induction magnétique¹⁵ (BIM). Les annonces sonores, notamment dans les salles d'attente, doivent être doublées par des annonces visuelles.

Mettre en place des dispositifs spécifiques aux urgences

En cas de recours au service d'accueil des urgences, il est nécessaire de s'appuyer sur une procédure particulière comportant une transmission systématique des éléments du dossier de liaison et/ou un échange entre le médecin adresseur et l'urgentiste (information de l'équipe, libération d'un box, etc.). Il peut être utile, de faire appel d'abord au Service d'aide médicale urgente (SAMU) avant d'envisager le service d'accueil des urgences du secteur. Cela permet de déterminer le moyen le plus adapté au transport du patient, de discuter d'une admission directe ou d'adresser le patient dans un établissement de santé adapté à sa pathologie aiguë (par exemple, en cardiologie ou neurologie).

Dans les services d'urgence, les échelles de tri utilisées par l'Infirmier organisateur de l'accueil (IOA) doivent intégrer la notion de handicap/vulnérabilité pour adapter la prise en charge et réduire les temps d'attente.

L'objectif est :

- soit de formaliser pour ces patients des filières spécifiques et courtes lorsque le dimensionnement du service le permet,
- soit d'intégrer la notion de handicap dans le tri en vue d'orienter systématiquement ces patients vers des filières courtes.

¹⁴ Centre régional d'études d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité Nord-Pas-de-Calais. La communication en MAS et en FAM : recueil d'outils, de supports et de moyens de communication alternative et augmentée Lille : CREAI ; 2014. http://www.creainpdc.fr/files/la_communication_en_mas_et_fam_recueil_doutils.pdf

¹⁵ La Boucle d'induction magnétique (BIM) est un dispositif de transmission audio par voie magnétique qui permet aux personnes malentendantes appareillées de compenser leur handicap : elle permet de séparer les informations utiles du bruit ambiant (cf. [guide pratique sur la boucle à induction magnétique](http://www.ardds.org/sites/default/files/LeMessageur.pdf) (caractéristiques, installation, maintenance, formation) <http://www.ardds.org/sites/default/files/LeMessageur.pdf>

Assurer la circulation des informations utiles grâce notamment aux « documents de liaison »

Pour assurer la transmission d'informations entre professionnels de lieux d'accueil différents¹⁶, il est essentiel d'utiliser des documents de liaison (si le patient vient d'une structure médicosociale) ou un carnet de santé¹⁷ ou un passeport handicap (si le patient vient du domicile). Ces supports font le lien entre les différents professionnels des différentes structures et permettent d'assurer la continuité des soins. Ils contribuent au lien avec les aidants.

Plusieurs modèles¹⁸ de documents de liaison sont utilisés actuellement. Ils ont pour objectif de bien connaître, dès l'arrivée dans l'établissement de santé, les besoins spécifiques du patient, mais aussi d'assurer la qualité de l'accompagnement dès la sortie. Ces outils peuvent aussi permettre aussi à certains patients d'être autonomes lors des consultations.

Les documents de liaison regroupent les éléments suivants :

☞ La lettre d'adressage/d'accompagnement ou une lettre de liaison¹⁹ rédigée par le médecin traitant ou le médecin responsable du suivi régulier du patient et transmise au médecin de l'établissement de santé ;

☞ Le dossier de liaison (à l'entrée) :

- ▶ le résumé du dossier médical : informations médicales renseignées par le médecin traitant ou le médecin responsable du suivi régulier du patient. Ce dernier a un rôle pivot dans la prise en charge globale de la personne, et doit être considéré comme tel par l'équipe hospitalière. On doit attendre de sa part qu'il établisse régulièrement une synthèse médicale²⁰ en veillant à son intégration dans un dossier médical personnel,
- ▶ une fiche de vie quotidienne¹⁸ : remplie par le patient et/ou les accompagnants et/ou la structure d'accueil et/ou le médecin traitant, l'infirmière libérale. Elle comprend l'identité du patient, les personnes à contacter ou les référents intervenant dans la prise en charge de la personne, le nom de la personne de confiance, les informations administratives, les habitudes de vie du patient, les différents aspects de l'autonomie, et notamment le mode de communication, les besoins en dispositifs médicaux ou/et aides techniques, la fiche d'installation du patient (positionnement de la personne), l'alimentation, etc.,
- ▶ en cas d'hospitalisation en urgence, un document synthétique à jour peut être utilisé, à l'image du dossier de liaison d'urgence (DLU)²¹ utilisé dans les EHPAD,
- ▶ les directives anticipées²², le cas échéant.

Ces documents de liaison sont requis, si possible avant l'hospitalisation ou dès l'admission du patient dans l'établissement de santé.

¹⁶ Décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel. Journal Officiel 2016;22 juillet(0169).

¹⁷ Exemple de carnet de santé informatisé conçu pour faire le lien entre les équipes sanitaires et sociales (R4P) : www.compilio.fr

¹⁸ Exemple : Modèle de document de liaison relatif aux habitudes de vie et aux fragilités des patients (sur la base du document publié par la mission handicap AP-HP http://www.aphp.fr/sites/default/files/aphp_fiches-liaison-mission-handicap.pdf). NB : ce document n'inclut pas le dossier médical.

¹⁹ Décret n° 2016-995 du 20 juillet 2016 relatif aux lettres de liaison.

²⁰ Haute Autorité de Santé. Synthèse médicale : quel contenu ? Analyse bibliographique réalisée entre décembre 2011 et février 2012 : HAS ; 2013. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-04/synthese_medicale_quel_contenu_analyse_bibliographique.pdf

²¹ Haute Autorité de Santé. Dossier de liaison d'urgence (DLU) : HAS ; 2015. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2049090/fr/dossier-de-liaison-d-urgence-dlu

²² Des directives anticipées sont renseignées par le patient chaque fois que cela est possible, ainsi que les éventuelles décisions de limitation et/ou arrêt des thérapeutiques actives (LATA) lorsqu'elles existent. Elles sont prises en compte par les professionnels habilités de l'établissement de santé.

La transmission de ces documents est précédée d'un échange entre les structures d'accueil. Ils sont demandés dès la prise de rendez-vous.

Des documents de liaison sont remis à la sortie du patient :

- Une fiche de liaison de retour à domicile ou en établissement social ou médicosocial (à remplir par l'équipe soignante du service hospitalier responsable du patient). Cette fiche ne fait pas office de compte rendu d'hospitalisation, elle précise les actions de soins réalisées et attendues ;
- L'(Les) ordonnance(s) de sortie accompagnée de la lettre de liaison/de sortie et/ou le compte rendu d'hospitalisation.

NB : ces ordonnances peuvent être transmises par anticipation aux professionnels de santé (pharmaciens, infirmiers, masseur-kinésithérapeutes).

Ces documents font partie du dossier du patient.

Remarque : si le patient dispose d'un dossier pharmaceutique, il peut être consulté par les personnes autorisées et mis à jour par le pharmacien de l'établissement après accord du patient. Il contribue au processus de conciliation médicamenteuse en prenant en compte les traitements médicamenteux personnels du patient et ceux prescrits en établissement.

L'informatisation du dossier patient permettra une meilleure circulation de ces informations avec l'utilisation du dossier médical partagé (DMP).

Tant pour les documents requis à l'entrée que pour ceux requis à la sortie, les conditions de remplissage peuvent être définies dans des conventions passées avec les établissements et services médico-sociaux du territoire (cf. objectif 5).

► Les soins

Identifier une ou plusieurs personnes « ressources » ayant les compétences spécifiques relatives au handicap et assurant une fonction d'appui aux équipes

Au sein de l'établissement de santé, il convient d'organiser une fonction d'appui ayant une expertise dans le domaine de l'accueil et de la prise en charge du handicap (à l'exemple des équipes transversales de rééducation ou en lien avec elles).

Selon la taille de l'établissement et le projet médical partagé de territoire, il peut s'agir d'identifier un ou plusieurs « référent(s) handicap » ou une « équipe mobile²³ » pouvant intervenir pour faciliter l'accueil et le déroulement des soins des personnes en situation de handicap. Ces ressources peuvent être mutualisées au sein d'un territoire de santé (par exemple, entre les établissements de santé et/ou médicosociaux, ou à l'échelle d'un groupement hospitalier de territoire (GHT)).

Ces personnes « ressources » disposent de compétences spécifiques et interviennent en conseil et soutien des équipes médico-soignantes. Elles permettent ainsi aux professionnels de l'établissement de santé d'intervenir avec plus de facilité et d'aisance auprès des personnes en situation de handicap.

Elles sont connues par l'ensemble du personnel de l'établissement de santé et sont informées dès la prise de rendez-vous pour une consultation ou hospitalisation. Elles sont également identifiées par les professionnels des secteurs social et médicosocial. Elles sont joignables et se rendent disponibles à l'arrivée de la personne dans l'établissement de santé. Elles aident au repérage des lieux à l'arrivée d'une personne en situation de handicap : chambre, salle de bains, sanitaires, etc. Après avoir recueilli les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap, elles sont en soutien des équipes, pendant toute la durée du séjour hospitalier, pour la mise en œuvre des procédures d'accueil et de prise en charge. Elles conçoivent, au vu de l'expérience acquise auprès

²³ Par exemple, les équipes mobiles SSR.

des équipes et en lien avec les associations de personnes handicapées, les adaptations nécessaires pour faciliter l'accueil et le déroulement des soins et pour y préparer les équipes hospitalières.

Cette organisation concerne également les établissements psychiatriques, notamment lorsque les personnes ont plusieurs déficiences (par exemple, un patient ayant un trouble psychique en fauteuil roulant ou avec une déficience sensorielle).

Adaptation des protocoles et des procédures

Les adaptations rendues nécessaires ne peuvent être toutes recensées. Il convient toutefois d'attirer l'attention sur les priorités suivantes :

- **Les soins corporels élémentaires et les modalités de l'alimentation** : il est nécessaire de les adapter à la personne en fonction des indications contenues dans le dossier de liaison / carnet de santé, de ses propres indications ou de celles de l'accompagnant ;
- **La prise en charge médicamenteuse** : il convient de s'assurer des possibilités nutritionnelles ou de déglutition du patient en vue d'adapter les formes galéniques, de vérifier la bonne compréhension des ordonnances, de prévenir une iatrogénie médicamenteuse en tenant compte du traitement antérieur, d'être vigilant sur la sédation excessive et sur les médicaments ototoxiques pour les déficients auditifs et personnes souffrant d'acouphènes ;
- **La prise en charge de la douleur** : la prise en compte de la douleur et son soulagement doivent être source d'attention, car le patient peut avoir des difficultés à exprimer la douleur physique qu'il ressent. Elle doit être entendue et non banalisée, même si la personne présente des troubles de la pensée :
 - il s'agit d'évaluer la douleur selon une échelle adaptée (par exemple, les échelles²⁴ ESDDA pour les patients dyscommunicants ou EDAAP, EDD, ou DESS, Algoplus, etc.) et de prévenir la sous-évaluation de l'expression de la douleur. Il faut également prendre en compte, dans certains cas, l'absence de douleur ressentie et exprimée différemment (par exemple, chez des personnes ayant des troubles de la sensibilité liée à une lésion médullaire) ;
- **L'anesthésie lors de la réalisation des soins** : elle peut être réalisée avec, le cas échéant, un recours au MEOPA²⁵, aux crèmes anesthésiantes pour les soins douloureux, ou encore le recours à la neuroleptanalgie dans le cadre d'examen dentaires ou examens multiples ;
- **La prévention du sur-handicap** (ex. : matelas anti-escarres, dispositifs de contention orthopédique, kinésithérapie d'entretien et les soins habituels du patient, dont ceux destinés à faciliter le transit, comme les massages abdominaux, ou autres soins) ;
- **L'annonce d'éléments graves de diagnostic**, dans un contexte qui peut être marqué par plusieurs annonces difficiles déjà rencontrées au cours de la vie ;
- **Les conditions strictes de recours aux modalités de contention** : elles doivent faire l'objet d'une procédure préalablement définie afin d'être utilisées à bon escient ;
- **L'éducation thérapeutique** : si les patients sont amenés à suivre un programme d'éducation thérapeutique (ETP) les équipes peuvent associer les aidants si besoin et consulter les programmes d'ETP²⁶ proposés par les professionnels de santé et par certaines associations ;

²⁴ ESDDA : Échelle simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'autisme (Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme). EDAAP : L'échelle d'évaluation de l'expression de la douleur chez l'adolescent ou adulte polyhandicapé (EDAAP). EDD : Évaluation douleur dyscommunicante. DESS : Douleur enfant San Salvador.

²⁵ MEOPA : mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote.

²⁶ La recherche d'une offre d'éducation thérapeutique du patient la plus adaptée est menée en contactant l'ARS qui dispose de la liste des programmes autorisés ou les associations de patients. Les séances collectives sont à privilégier, mais ne sont pas toujours possibles. Des séances individuelles peuvent être mises en œuvre à domicile par des profes-

- **Prise en charge des maladies rares** : les référents peuvent contacter les centres de référence maladies rares, lorsque le patient a un diagnostic connu, pour prendre connaissance des référentiels ou recommandations professionnelles. Certains domaines sont en effet à surveiller de façon systématique, comme dans le cas de trisomie 21 et autres syndromes génétiques. Il s'agira alors de mettre en place un suivi.

Une réunion pluri-professionnelle (exemple : staff médico-soignant) permet de préparer la prise en charge spécifique de ce patient au sein du service (temps dédié à prévoir pour la planification et l'organisation des soins, anticipation des éventuels risques).

Le patient a été associé à la construction et la mise en œuvre de son projet de soins, en incluant ses habitudes de vie.

NB : un tableau « Attitudes à adopter en fonction des besoins spécifiques de la personne » (cf. objectif 2) présente, par grandes familles de situations, différents points de vigilance.

Prise en compte des besoins de prévention et planification d'examens complémentaires

Au-delà des soins directement liés au motif de l'hospitalisation, la prise en charge par l'établissement doit être l'occasion d'identifier des carences/besoins en soins préventifs (hygiène bucco-dentaire, audition, vision, surpoids, addictions, etc.). Il est alors nécessaire que l'entourage et les structures qui suivent la personne en soient informés et que l'établissement veille à ce qu'une organisation adéquate soit mise en place, au plus tard au moment de la sortie d'hospitalisation. Les équipes soignantes pourront utilement consulter les supports d'éducation à la santé adaptés.

► La sortie de l'établissement

La sortie représente une transition et s'accompagne d'un haut risque de rupture dans la prise en charge. Une personne en situation de handicap pourra plus difficilement faire face aux conséquences de défauts de coordination.

L'anticipation et la préparation de la sortie sont donc particulièrement nécessaires en associant le patient l'équipe médicale et paramédicale, et, le cas échéant, l'assistant social, les aidants, et l'équipe médicosociale.

Les conditions permettant d'assurer la continuité du parcours de soins doivent être réunies au moment de la sortie ; il s'agit de s'assurer de la disponibilité des professionnels, des aidants, des équipes médicosociales et de la mise en place des aides techniques.

En cas d'altération importante des capacités du patient qui ne permettrait pas le retour à domicile ou dans l'établissement de séjour, un séjour dans un service de soins de suite et réadaptation (SSR) pourra être discuté.

De même, des équipes mobiles spécialisées en SSR peuvent être sollicitées pour organiser la sortie, lorsqu'elles existent.

Une attention particulière doit être apportée à la transmission de l'information médicale (soins effectués, soins requis dans la continuité des soins effectués, autres signalements, etc.).

Outre la personne elle-même, qui est évidemment la première à être intégralement destinataire des informations la concernant, trois catégories de personnes jouent, à cet égard, un rôle particulier :

- **L'accompagnant professionnel** (notamment, le cas échéant, le professionnel exerçant dans l'établissement médico-social où la personne est hébergée). Dès lors qu'il « participe à la prise en charge » (article L. 1110-4 du Code de la santé publique), il a accès de plein droit aux infor-

sionnels de santé formés à l'ETP. Haute Autorité de Santé. Démarche centrée sur le patient : information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2015.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf (fiche 2).

mations qui sont, pour lui, « strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou au suivi médical (du patient) », sauf si ce dernier a exprimé son opposition à un tel échange d'information ;

- **La « personne de confiance »** que, comme tout patient, la personne handicapée aura pu désigner, soit avant son hospitalisation, soit à l'occasion de celle-ci²⁷. Cette personne a, en présence de la personne en situation de handicap et si celle-ci en exprime le souhait, accès aux informations médicales la concernant ;
- Enfin, le cas échéant, pour les mineurs et les majeurs protégés, **le « représentant légal »** qui a de plein droit accès, au nom et pour le compte de la personne, à toute information la concernant, et dans les mêmes conditions.

Un contact direct (appel téléphonique) doit avoir lieu avec le futur lieu d'accueil, le cas échéant. Il convient de veiller à la poursuite des soins dans son milieu de vie habituel en contactant les professionnels libéraux. Le cas échéant, une HAD sera prévue.

De même, l'expérience montre que certains moments sont plus propices que d'autres à une sortie dans de bonnes conditions. Par exemple, il est recommandé d'éviter d'effectuer des sorties le week-end et les veilles de jour férié (afin, par exemple, de remettre en place les aides à domicile ou de pouvoir se rendre à la pharmacie pour récupérer le traitement).

Enfin, le dossier de liaison¹⁸ ou le carnet de santé doit être renseigné et remis au patient avec la lettre de sortie (ou de liaison¹⁹) et/ou le compte rendu d'hospitalisation (pour les informations médicales).

Pour tous ces points, l'utilisation, par exemple, d'une *check-list* de sortie²⁸ peut s'avérer utile.

Le cas échéant, les plateformes territoriales d'appui (PTA) pourront être sollicitées pour organiser la coordination de la prise en charge. Pour les personnes handicapées vieillissantes, la filière gérontologique pourra être également contactée.

Expériences/documents recensés (liste non exhaustive) :

- Assistance Publique Hôpitaux de Paris. Fiches de liaison pour l'accueil de l'enfant et l'adulte handicapés dépendants ; 2012.
<http://www.aphp.fr/sites/default/files/aphp-fiches-liaison-mission-handicap.pdf>,
- Passeport santé,
<http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-regions/normandie/article/passeport-sante>
- Haute Autorité de Santé. Dossier de liaison d'urgence (DLU) : HAS ; 2015.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2049090/fr/dossier-de-liaison-d-urgence-dlu,
- Haute Autorité de Santé, Agence des systèmes d'information partagés de santé. Synthèse médicale. Volet de Synthèse Médicale (VSM) élaboré à partir du modèle métier de synthèse médicale. Saint-Denis La Plaine: HAS ; 2013.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-11/asip_sante_has_synthese_medicale.pdf
- Carnet de santé informatisé Compilio (R4P) www.compilio.fr.

²⁷ Sur le droit à se voir proposer de désigner une « personne de confiance » et les conditions de cette désignation : article L. 1111-6 du Code de la santé publique.

²⁸ Exemple de *check-list* de sortie : Haute Autorité de Santé. *Check-list* de sortie d'hospitalisation supérieure à 24 heures Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2015.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2035081/fr/check-list-de-sortie-d-hospitalisation-superieure-a-24h
ou l'utilisation de *check-list* de sortie spécifique du handicap.

SCHÉMA N°1 : ASSURER LA QUALITÉ ET LA CONTINUITÉ DU PARCOURS DE SANTÉ DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP EN ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ

Organisation du parcours de la personne en situation de handicap

► Préparation de la venue du patient

- ☞ Appel téléphonique / contact préalable,
- ☞ Recueil des besoins spécifiques du patient,
- ☞ Recherche du meilleur parcours de soins,
- ☞ Préparation et demande des documents de liaison.

► Entrée dans l'établissement de santé

- ☞ Signalétique, accès physique,
- ☞ Personnel prévenu,
- ☞ Documents de liaison disponibles,
- ☞ Accueil personnalisé.

► Prise en soins

- ☞ Mobilisation et Appui par le référent handicap ou l'équipe,
- ☞ Protocoles et pratiques adaptées, mode de communication adapté,
- ☞ Évaluation et Préservation de l'autonomie,
- ☞ Prise en compte des carences de prévention.

► Sortie de l'établissement de santé

- ☞ Appel téléphonique avant la sortie,
- ☞ Préparation de la sortie (*check-list*),
- ☞ Réunion des conditions favorables (éviter les week-ends ou les jours fériés) ;
- ☞ Remise des documents de liaison au patient.

► Retour au domicile/lieu de vie

OBJECTIF 2

Veiller à l'accessibilité au sens large pour le maintien de l'autonomie

Rendre l'établissement de santé accessible consiste à lever les différentes barrières qui entravent l'accès aux lieux et aux services. Cela nécessite une adaptation fonctionnelle de l'ensemble des dispositifs, des services et des soins proposés aux personnes en situation de handicap. L'environnement doit ainsi, chaque fois que possible, s'adapter à la personne, et non l'inverse.

La question de l'accessibilité concerne donc :

- Bien sûr, l'accessibilité physique des locaux, notamment pour les personnes dont la mobilité est réduite ;
- Mais aussi d'autres dimensions, comme l'accessibilité à l'information, la communication, l'évitement des situations anxiogènes, etc.

L'accessibilité concourt également à maintenir la personne la plus autonome possible dans un environnement hospitalier qui, parce qu'il n'est pas son milieu de vie habituel, lui fait courir le risque d'une importante diminution de son autonomie.

► L'accessibilité des lieux (immobilier, mobilier, logistique, hôtellerie, restauration)

L'accessibilité physique des bâtiments constitue une obligation légale pour les établissements de santé²⁹. L'établissement de santé doit adapter ses zones d'accueil (ex. : places de parking réservées, boucles magnétiques aux guichets, espace d'accueil et d'attente pour le chien guide ou chien d'assistance³⁰), ses locaux et ses équipements mobiliers pour se conformer à ces dispositions (ex. : rampes d'accès, ascenseurs adaptés, sanitaires adaptés).

Au-delà de ces dispositions légales à respecter, des mesures particulières sont à prendre par l'établissement de santé pour mieux accueillir ces personnes, à commencer par l'adaptation de son site Internet et de l'ensemble de ses documents d'information (livret d'accueil, fiche d'information et de consentement pour les examens).

Il est notamment important d'adapter les espaces d'attente aux situations de handicap (salle d'attente au calme séparée de la salle d'attente commune pour une personne autiste, bornes d'accueil à hauteur de personnes de petite taille ou en fauteuil roulant, places libres sans chaise, etc.) et de prévoir un nombre suffisant de chambres spécialement équipées pour l'accueil de personnes en situation de handicap et leur accompagnant.

La disponibilité d'un matériel spécifiquement adapté à la situation de handicap doit être envisagée en amont de l'entrée du patient (par exemple : table de consultation, équipements informatiques pour personnes ayant un déficit sensoriel). Dans le cadre des groupements hospitaliers de territoire (GHT), et pour les petites structures, ce matériel peut être mutualisé pour plusieurs établissements de santé, sous réserve d'une bonne coordination.

La signalétique doit être adaptée aux différents types de handicap : plans interactifs aux bornes d'accueil qui facilitent le cheminement interne, fléchage adapté (couleurs, pictogrammes).

²⁹ Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances ; la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Ordonnance du 26 septembre 2014 relative à la mise en accessibilité des établissements recevant du public. Assistance Publique Hôpitaux de Paris. Accessibilité aux bâtiments hospitaliers : l'essentiel. Paris : APHP ; 2016. http://www.aphp.fr/sites/default/files/APHP_Guide-Accessibilite_Avril216.pdf, FNATH : www.guide-de-l-accessibilite.org

³⁰ Instruction du 25 mars 2015 INSTRUCTION N° DGCS/SD3B/2015/98 du 25 mars 2015 relative à la labellisation des centres d'éducation de chiens guides d'aveugles ou d'assistance, à la création d'un certificat national et à l'amélioration de la prise en compte de l'animal pour faciliter l'insertion sociale des personnes handicapées accompagnées d'un chien guide d'aveugle ou d'assistance.

Dans les espaces d'accueil, des boucles magnétiques doivent être prévues et les annonces doivent être simultanément sonores et visuelles.

L'accessibilité passe aussi par des dispositions spécifiques insérées dans le cahier des charges des prestataires commerciaux intervenant dans l'établissement (services, automates).

Sur tous ces points, et notamment l'implantation des signalétiques adaptées, il est particulièrement recommandé de conduire le diagnostic et les projets d'équipements en lien avec les associations représentant les personnes en situation de handicap.

► **L'accessibilité dans les actes de soins et dans la vie quotidienne**

Il s'agit de l'adaptation de l'établissement de santé aux différentes situations de handicap, dans un triple souci de qualité du soin dispensé, de maintien de l'autonomie fonctionnelle et décisionnelle de la personne, et de respect de sa dignité.

Comme pour les personnes âgées, l'hospitalisation peut faire courir un risque de recul de l'autonomie fonctionnelle ou décisionnelle, et engendrer ainsi un « sur-handicap ».

Ce risque est à prévenir en veillant notamment :

- À réduire les temps d'attente pour l'accès aux soins ;
- À bien identifier les capacités fonctionnelles et décisionnelles du patient dès son admission afin de les maintenir et de prévenir le sur-handicap ;
- À ce que l'ensemble des gestes soignants et non soignants soient effectués dans le respect de son autonomie fonctionnelle. Il faut être très vigilant pour éviter l'infantilisation des personnes en situation de handicap lors des soins prodigués, surtout lorsque les personnes sont autonomes chez elles ;
- À ce que le patient puisse, autant que possible, utiliser son propre matériel (fauteuil électrique, appareil de ventilation, aides techniques ou équipement de confort, prothèses, identifiés au nom du patient durant le séjour), particulièrement si celui de l'établissement est moins adapté ;
- À ce que son moyen de communication habituel soit utilisé (ou, à défaut, un mode de communication adapté : par exemple, l'utilisation de kits de communication³¹, tablettes numérique, pictogrammes, imagiers), en veillant à ce que les soignants en aient appris l'utilisation et en donnant toujours la priorité aux dispositifs qui appartiennent à la personne. Pour les patients sourds, la langue utilisée doit être celle dans laquelle le patient est le plus à l'aise (français ou langue des signes), dans le cadre de procédures formalisées. Pour assurer les bonnes compréhension et transmission d'informations des patients déficients auditifs, il importe de s'assurer de la restitution et de la remise en fonction de leurs appareils auditifs (ou implants) qui ont pu être retirés au moment de certaines interventions ;
- Au maintien de l'intervention de l'aidant avec l'accord du patient dans les conditions indiquées dans l'objectif 3.

Sur tous ces points, il est nécessaire de prendre connaissance des besoins spécifiques de la personne avant son admission en échangeant avec elle ou, le cas échéant, avec l'aidant (cf. objectif 3), et en veillant à la transmission des documents de liaison.

Plusieurs documents ou guides de bonnes pratiques³² ont été élaborés (liste non exhaustive) pour faciliter la prise en charge des personnes en situation de handicap en établissement de santé ; ils contiennent des conseils à suivre selon la situation de handicap rencontrée.

³¹ Exemples de kits de communication pour améliorer le dialogue entre les équipes soignantes et les patients : <http://medipicto.aphp.fr/> ou les fiches BD www.sparadrap.org ou <http://www.coactis-sante.fr/santebd>

³² Centre national d'innovation santé autonomie et métiers, Centre hospitalier universitaire Limoges. Bonnes pratiques face aux personnes déficientes ou en situation de handicap. Communication et attitudes. Limoges : CNISAM ; 2013. http://pro.bpi.fr/files/live/sites/Professionnels/files/Fiche%20Bonnes_pratiques%20face%20aux%20PH.pdf

► **Tableau des attitudes à adopter en fonction des besoins spécifiques de la personne**

Mise en garde importante : Le tableau ci-dessous résume les attitudes générales à adopter en fonction des besoins spécifiques du patient et/ou des difficultés rencontrées. C'est la raison pour laquelle il repose sur une typologie de déficiences. Mais il est clair que cette présentation n'a aucune prétention à catégoriser les situations de handicap et encore moins à catégoriser les personnes. Une même personne, en fonction de ses difficultés, peut d'ailleurs avoir plusieurs types de besoins.

Attitudes à adopter en fonction des besoins spécifiques de la personne	
Situation	Éléments clés
<p>Lors de l'accueil en face à face, le contact visuel et oral doit s'établir en priorité avec la personne en situation de handicap, puis, si nécessaire, par l'intermédiaire de son accompagnant si le patient présente des difficultés majeures de communication.</p>	
<p>Personne ayant une déficience visuelle</p>	<p><u>Attitudes favorables :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Le personnel se présente systématiquement en précisant son nom et sa qualification professionnelle ; • Une explication et une description de l'environnement sont nécessaires ; • Les chiens guides : l'accès des chiens d'assistance ou des chiens guides d'aveugles accompagnant leur maître dans les lieux ouverts au public est garanti en France par la loi 87-588 du 30 juillet 1987 ; • Un accompagnement est proposé pour les déplacements ; • Les documents d'information sont disponibles en version Braille et en agrandi et en audio et compatibles avec les logiciels type liseuse (livret d'accueil, charte du patient hospitalisé) ; • Les soins doivent toujours intervenir avec discrétion et respect (anticiper verbalement tout contact corporel) ; • La mise en place de bande d'éveil de vigilance est nécessaire ; • Des calques thermoformés peuvent être utilisés pour expliquer certains actes tels que les échographies ou pour réaliser des dessins d'explication. <p><i>Documents : Guide « Accueillir une personne déficiente visuelle : « Guide à l'usage du personnel des hôpitaux et des maisons de retraite (Fédération des aveugles de France) ».</i></p>
<p>Personne ayant une déficience auditive</p>	<p><u>Précisions :</u></p> <p>Parmi les personnes ayant un handicap auditif, on distingue les personnes malentendantes, les personnes devenues sourdes, et les personnes sourdes. L'objectif</p>

Guide de la mission handicap de l'AP-HP « Accessibilité aux bâtiments hospitaliers : l'essentiel », guide pratique de l'accessibilité Unapei http://www.aphp.fr/sites/default/files/APHP_Guide-Accessibilite_Avril216.pdf, Guide de l'Accessibilité de la FNATH, Utilisation de pictogrammes, medipicto.AP-HP.fr, mission handicap AP-HP, santéBD, association Sparadrapp, Santétréfacile, Bonnes pratiques face aux personnes déficientes ou en situation de handicap communication et attitudes (CHU Limoges) http://pro.bpi.fr/files/live/sites/Professionnels/files/Fiche%20Bonnes_pratiques%20face%20aux%20PH.pdf, Accueillir une personne déficiente visuelle : http://www.aveuglesdefrance.org/sites/default/files/inline-files/guide_patient_deficient_visuel2.pdf Guide à l'usage du personnel des hôpitaux et des maisons de retraite (Fédération des aveugles de France), Document : « votre prochain patient est atteint d'autisme <http://www.aphp.fr/votre-prochain-patient-est-atteint-dautisme> <http://www.aphp.fr/votre-prochain-patient-est-atteint-dautisme>

Attitudes à adopter en fonction des besoins spécifiques de la personne	
Situation	Éléments clés
	<p>est d'utiliser la langue dans laquelle le patient est le plus à l'aise.</p> <p>Il existe des unités d'accueil et de soins pour les personnes sourdes³³, le plus souvent au niveau régional, qu'il importe de repérer au sein du territoire de santé. Ces unités informeront des bonnes pratiques, transmettront les coordonnées des services d'interprète pour les personnes sourdes signantes et pourront apporter leur soutien aux équipes (consultation adaptée, mise à disposition de professionnels sourds ou entendants, conseil, orientation, information, intervention éventuelle au chevet du patient, etc.).</p> <p>Personnes malentendantes :</p> <p>Les personnes malentendantes (qui entendent difficilement) utilisent généralement exclusivement la langue française orale ou leur langue orale d'origine, parfois la langue des signes.</p> <p>Personnes devenues sourdes :</p> <p>Les personnes devenues sourdes³⁴ utilisent le français ou leur langue orale d'origine avec des difficultés variables. Elles s'appuient sur la lecture labiale, et ont accès à la langue écrite comme les personnes entendants.</p> <p>☞ Les personnes malentendantes et certaines personnes devenues sourdes, qui sont appareillées et qui peuvent comprendre la voix avec leur appareil, peuvent bénéficier de la Boucle d'induction magnétique³⁵ (BIM).</p> <p><u>Attitudes favorables :</u></p> <p>Le personnel hospitalier doit adopter une attitude particulière avec ces personnes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Parlez de la façon la plus distincte et la plus naturelle possible, sans exagérer ; • Faites des phrases courtes et utilisez des mots simples ; • La lecture labiale des chiffres ou des noms propres est difficile. Utilisez largement la communication écrite ; • Reformulez votre phrase plutôt que de répéter sans cesse un mot qui n'est pas compris ; • En cas de questions multiples, précisez sur quel point vous répondez ; • Si vous donnez des directions, faites-le de façon claire et précise et reformulez si besoin ; • Assurez-vous que la personne a bien compris ; • Parlez face à la personne de manière visible, en évitant d'être à contre-jour, et sans hausser le ton ; • Pour la personne qui entend mal, tous les bruits se mêlent. Evitez les lieux bruyants et les conversations multiples, qui rendent la communication plus dif-

³³ Liste des unités d'accueil : <http://www.anpsa.fr/reseau/unites-daccueils-et-de-soins-pour-personnes-sourdes>, circulaire DHOS/E1n°2007-163 du 20 avril 2007 http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_163_200407.pdf

³⁴ Personnes ayant entendu pendant une période suffisamment longue pour acquérir le langage oral et écrit comme entendant, puis ayant, dans un deuxième temps, présenté une perte auditive importante ou totale.

³⁵ La Boucle d'induction magnétique (BIM) est un dispositif de transmission audio par voie magnétique qui permet aux personnes malentendantes appareillées de compenser leur handicap : elle permet de séparer les informations utiles du bruit ambiant (cf. [guide pratique sur la boucle à induction magnétique](#) (caractéristiques, installation, maintenance, formation) <http://www.ardds.org/sites/default/files/LeMessageur.pdf>)

Attitudes à adopter en fonction des besoins spécifiques de la personne	
Situation	Éléments clés
	<p>ficile ;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Attention : le port d'un masque pendant les soins rend impossible la lecture labiale pour le patient. <p>Personnes sourdes</p> <p><u>Précisions :</u></p> <p>Les personnes présentant une surdité profonde depuis la naissance ont développé des compétences visuogestuelles fortes. De nombreuses personnes parmi elles utilisent la langue des signes de manière beaucoup plus efficace que la langue française ou leur langue maternelle d'origine. Les établissements publics sont tenus d'assurer l'adaptation linguistique du parcours de soins³⁶.</p> <p><u>Attitudes favorables :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • La présence d'un interprète français / langue des signes diplômé, seule garantie de la fidélité et de la neutralité de l'interprétation, est nécessaire sur tous les temps importants du parcours de soins (entrée d'hospitalisation, consultations, visites médicales en hospitalisation, examens complémentaires invasifs ou nécessitant une bonne participation du patient, interventions chirurgicales, préparation de la sortie, etc.) ; • Sauf en cas d'urgence médicale, ou de souhait explicite du patient lui-même, il ne doit pas être fait appel à un proche aidant ni à un professionnel non-diplômé connaissant la langue des signes pour traduire les échanges ; • Pour les patients sourds ayant des difficultés particulières quelle que soit leur gravité (troubles cognitifs, psychiques, dyspraxies, etc.) : <ul style="list-style-type: none"> ▸ la présence d'un interprète français / langue des signes diplômé reste nécessaire, ▸ l'aidant peut alors apporter son concours en complémentarité (aide au décodage, utilisation de codes personnels, stratégies spécifiques de communication, réassurance, etc.), ▸ Les unités régionales d'accueil et de soins pour les patients sourds peuvent mettre à disposition des intermédiaires sourds, qui interviendront en complémentarité avec les interprètes diplômés ; • Au cours du parcours de soins, les soignants n'hésiteront pas à utiliser tous les moyens visuogestuels (désignation, mimes, schémas, photos, etc.) qui, sans se substituer à la nécessité de la présence des interprètes, seront une aide au quotidien. <p><u>Information pouvant être communiquée aux patients</u> : le Centre national relais 114 permet aux personnes ne pouvant pas téléphoner (avec des difficultés à parler ou à entendre) de contacter les services d'urgence (police, sapeurs-pompiers, gendarmerie, SAMU), par SMS ou fax (au numéro 114). Il sera accessible prochainement en conversation totale (visiophonie, texte en temps réel, voix) et quelle que soit la langue utilisée (français ou langue des signes).</p> <p>Site : http://www.urgence114.fr/Documents :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Circulaire N°DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients

³⁶ Art. 78 de la loi de février 2005 pour la citoyenneté et la participation des personnes en situation de handicap.

Attitudes à adopter en fonction des besoins spécifiques de la personne	
Situation	Éléments clés
	<p>sourds en langue des signes ;</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'article 78 de la loi de février 2005 ; • Dagron J. Les silencieux : chronique de 20 ans de médecine avec les sourds. : Presse Pluriel ; 2008 ; • Mongourdin B, Karacostas A. Les unités régionales d'accueil et de soins pour les personnes sourdes. BEH 2015;42-43:798-800 ; • « L'œil et la main », série de reportages consultables en ligne sur le site de France 5 ; • Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, Allaire C. Informer les personnes sourdes ou malentendantes : partage d'expériences. Référentiels de communication en santé publique. Saint-Denis : INPES ; 2012. http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1414.pdf • Centre national d'information sur la surdité. Des chiffres autour de la surdité [En ligne] 2016. http://www.surdi.info/index.php/site_content/156-information-a-la-une/239-des-chiffres-autour-de-la-surdite • Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, Haeu-sler L, De Laval T, Millot C. Étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête « Handicap-Santé ». Document de travail. Série Étude et recherches n° 131 Paris : Ministère des Finances et des Comptes publics ; 2014. http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dt131-etudes_et_recherches.pdf • Fédération nationale des sourds de France - http://www.fnsf.org/ • Bucodes SurdiFrance. Parler à une personne malentendante. Mode d'emploi. Paris : Surdifrance ; 75018. http://surdifrance.org/images/brochures/Parler_a_une_personne_malentendant_e_mode_d_emploi.pdf • Haute Autorité de Santé, Surdit� de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 � 6 ans, hors accompagnement scolaire Recommandation de bonne pratique, Saint-Denis, HAS 2010. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_922867/fr/surdite-de-l-enfant-accompagnement-des-familles-et-suivi-de-l-enfant-de-0-a-6-ans-hors-accompagnement-scolaire
Personne ayant une déficience motrice	<p><u>Attitudes favorables :</u></p> <p>Des aides techniques sont � prévoir, comme le fauteuil, le d�ambulatoire, la canne, la plateforme �levatrice, l'ascenseur, le monte-si�ge, le l�ve-malade, le lit ou le brancard � hauteur variable.</p> <p>Il convient de prévoir le mat�riel n�cessaire � l'entr�e du patient (au moyen d'une liste exhaustive) et de s'assurer de son retour.</p> <p>Pour les personnes en fauteuil roulant �lectrique, il convient de prévoir un endroit s�curis� pour mettre en charge la batterie.</p> <p>L'environnement des lieux doit �tre adapt� (nature des sols, largeur des couloirs).</p> <p>Un am�nagement des espaces est � organiser : espace de circulation suffisant pour permettre les passages et les man�uvres en fauteuils roulants, pente, rampe d'acc�s, barre de maintien, aire de repos, salle de bains et sanitaires adapt�s, table d'examen � hauteur variable, taille de la chambre et moyens d'appel adapt�s (sonnette) dans la chambre.</p>

Attitudes à adopter en fonction des besoins spécifiques de la personne	
Situation	Éléments clés
	<p>La signalétique est adaptée.</p> <p>Documents :</p> <ul style="list-style-type: none"> Assistance publique Hôpitaux de Paris. Accessibilité aux bâtiments hospitaliers : l'essentiel. Paris : APHP ; 2016. http://www.aphp.fr/sites/default/files/APHP_Guide-Accessibilite_Avril216.pdf Guide de l'Accessibilité de la FNATH www.guide-de-l-accessibilite.org
Personne ayant une déficience intellectuelle	<p>Précisions : Chez les personnes avec une déficience intellectuelle, la compréhension est souvent meilleure que la capacité d'expression.</p> <p>Attitudes favorables :</p> <ul style="list-style-type: none"> Il est nécessaire de prévoir la présence d'un aidant avec l'accord du patient ; Le professionnel doit être attentif, patient, disponible, calme. Il est nécessaire de rassurer le patient ; Il convient de prendre le temps nécessaire pour établir un climat de confiance ; Le professionnel doit être attentif aux attitudes, réactions corporelles, mouvements, qui sont aussi des formes d'expression ; Il doit laisser le temps à la personne de donner une réponse, un accord, un refus ; Il doit adapter sa façon de communiquer (cf. attitudes à avoir pour les patients ayant des difficultés de communication). <p>Document : Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei). Guide pratique de l'accessibilité : pour vous accompagner dans vos démarches en matière d'accessibilité en faveur des personnes en situation de handicap mental. Paris : Unapei ; 2010. http://www.unapei.org/IMG/pdf/GuideAccess.pdf</p>
Personne ayant des troubles de la communication	<p>Précisions :</p> <ul style="list-style-type: none"> Les troubles de communication rendent plus complexes l'accueil, le diagnostic, (exemple : difficulté d'évaluation de la douleur, non-manifestation de la douleur) et les traitements ; La compréhension peut être meilleure que la capacité d'expression, ou inversement. <p>Attitudes favorables :</p> <ul style="list-style-type: none"> Des reformulations sont souvent nécessaires ; Le professionnel doit être attentif aux attitudes, réactions corporelles, mouvements, qui sont aussi des formes d'expression ; Il est nécessaire d'utiliser les moyens de communication habituels de la personne (pictogrammes, français signé, etc.). L'usage de pictogrammes, de bandes dessinées, de vidéos sont utiles et sont à mettre en lien avec les outils

Attitudes à adopter en fonction des besoins spécifiques de la personne	
Situation	Éléments clés
	<p>fonctionnels de communication habituels du patient. Le premier contact se prépare.</p> <p>Les outils de communication adaptés peuvent être utilisés (comme, par exemple, les exigences du pictogramme S3A : (accueil, accompagnement et accessibilité), fiches « SantéBD », « Santétrèsfacile », autres. <u>Situation spécifique</u> : Certaines personnes peuvent parfois tenir des propos non cohérents, il convient alors de revenir à ce qui les amène concrètement.</p>
Personne ayant des troubles des fonctions exécutives ou des autres fonctions cognitives	<p><u>Précisions</u> :</p> <p>Ce sont des patients qui peuvent présenter, par exemple, des difficultés de prise d'initiative, ou de planification de tâches, ou de traitement de l'information, ou des troubles de la mémoire, etc.</p> <p><u>Attitudes favorables</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La désignation de la personne de confiance est d'autant plus importante pour ces patients ; • Il convient de prendre des rendez-vous pour la personne et de faire des rappels des rendez-vous ; • Il faut faire preuve d'une vigilance accrue sur la iatrogénie médicamenteuse (source de comorbidité) en raison de leurs traitements médicamenteux.
Personne ayant des difficultés de relation et d'interaction avec autrui, des troubles de la sphère émotionnelle et/ou susceptibles d'avoir des troubles du comportement	<p><u>Attitudes favorables</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les attitudes à adopter par l'équipe sont d'être à l'écoute, attentif, patient, disponible, calme, de bien expliquer et de rassurer le patient. Il convient de prendre le temps nécessaire pour établir un climat de confiance, laisser la personne s'exprimer et poser des questions pour s'assurer qu'elle a compris ; • Pour les personnes présentant une anxiété massive, la présence de l'accompagnant est en principe la réponse adaptée, sauf si des raisons médicales y font obstacle ; • Les temps d'attente doivent être impérativement réduits ; • Ces patients présentant ces difficultés doivent être pris en charge en priorité lorsqu'il s'agit d'une hospitalisation non programmée. Selon le cas, la salle d'attente commune peut être inappropriée et générer des situations critiques si aucune disposition particulière n'est prise. Un autre espace peut s'avérer nécessaire ; • Pour la prise en charge programmée, des vidéos permettant de visualiser les locaux ou des visites « à blanc » peuvent être prévues afin que le patient prenne connaissance à l'avance des locaux, des personnels, et des soins à venir ; • Il faut faire preuve d'une vigilance accrue sur la iatrogénie médicamenteuse (source de comorbidité) en raison de la fréquence des effets secondaires.
	<p><u>Documents</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Union nationale des familles et amis de personnes malades et ou handicapées

Attitudes à adopter en fonction des besoins spécifiques de la personne	
Situation	Éléments clés
	<p>psychiques. Recueil des bonnes pratiques de prise en charge psychiatrique Paris : UNAFAM ; 2015. https://www.unafam.org/IMG/pdf/Recueil_bonnes_pratiques_prise_en_charge_psychiatrique.pdf</p> <ul style="list-style-type: none"> • Union nationale des familles et amis de personnes malades et ou handicapées psychiques. Le handicap psychique. Paris : UNAFAM ; 2016. http://www.unafam.org/-Le-handicap-psychique-.html • Assistance publique Hôpitaux de Paris, Centre de ressources Autisme Ile-de-France. Votre prochain patient est autiste. Conseils pratiques pour mieux comprendre les besoins spécifiques lors des consultations. Paris : APHP ; 2016. http://www.aphp.fr/votre-prochain-patient-est-atteint-dautisme • Agence nationale de l'évaluation et de qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Personnes handicapées. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis : ANESM ; 2016. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP_comportements_problemes_Decembre_2016.pdf
Personne en situation de poly-handicap	<p><u>Précisions</u> :</p> <p>Les personnes en situation de polyhandicap présentent des déficiences multiples qui doivent être prises en compte comme un tout en raison de l'interaction des unes sur les autres.</p> <p><u>Attitudes favorables</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les difficultés et les modalités de communication doivent être connues de tous les soignants ; • Il est indispensable de s'adresser à la personne et de lui laisser le temps de pouvoir répondre, du moins de montrer son adhésion. L'aidant, le plus souvent familial, reste indispensable pour que le patient puisse être compris et s'exprimer ; • Il est essentiel de s'assurer du respect des installations spécifiques, de l'environnement et des modes d'accompagnement. Au-delà du fait de prévoir le matériel, la complexité du polyhandicap nécessite une attention particulière : type et modalités d'alimentation, installation au lit, au fauteuil, conditions d'élimination, gestion de crises d'épilepsie ; • Tout ce qui a été dit pour les autres formes de déficience est particulièrement valable ici (programmation, temps d'attente, disponibilité, accessibilité) ; • Une approche pluridisciplinaire et pluri-professionnelle est tout particulièrement indiquée (hôpital de jour ou consultations multidisciplinaires).
Personnes ayant des déficiences	<p><u>Précisions</u> :</p> <p>Le handicap invisible est un concept complexe et s'applique dans bien des situations de handicap (sensoriel, psychique, cognitif.). Cela peut concerner, par</p>

Attitudes à adopter en fonction des besoins spécifiques de la personne	
Situation	Éléments clés
invisibles	<p>exemple, des personnes victimes de traumatismes crâniens, d'un AVC. Ces personnes peuvent présenter des séquelles physiques, cognitives et psycho-comportementales (syndrome dysexécutif, des troubles de la planification, de l'organisation, apathie, etc.). Souvent, ces séquelles ne se voient pas : le blessé peut marcher, se déplacer, bouger ses bras et ses jambes, mais il peut présenter de véritables troubles cognitifs et comportementaux.</p> <p><u>Attitudes favorables :</u></p> <p>Les professionnels de santé doivent être sensibilisés aux handicaps dits « invisibles » afin de les repérer plus facilement et de procéder à un questionnement spécifique.</p>

OBJECTIF 3

Favoriser et formaliser la présence des aidants (proches aidants et accompagnants professionnels)

L'accompagnement de la personne en situation de handicap par un « aidant » est une des composantes de son droit à la compensation des conséquences de son handicap³⁷.

Mais si cette compensation – comme celle que procurent les « aides techniques » – est un droit, cela ne signifie pas que chaque personne en ait systématiquement besoin.

Le besoin de compensation individuelle doit, en effet, autant que possible, être pallié par une bonne mise en accessibilité des services.

Ainsi, beaucoup de personnes, notamment celles qui ont des déficiences sensorielles, n'auront pas la nécessité de faire appel à un aidant, si elles bénéficient – comme ce doit être, en principe, le cas – d'un accueil et d'une prise en charge adaptés et personnalisés (interprète diplômé en langue des signes, information et locaux accessibles, disponibilité d'aides techniques pour les transferts, etc.).

En revanche, lorsqu'ils le souhaitent, les patients en situation de handicap doivent pouvoir conserver, dans l'établissement de santé, l'environnement d'aide dont ils bénéficient habituellement pour les actes de la vie quotidienne, qu'il s'agisse de leurs aides techniques ou des aides humaines apportées par leurs « aidants ».

Cette fonction « d'aidant » pour les gestes de la vie quotidienne (habillage, toilette, transferts, alimentation, etc.) peut recouvrir des réalités diverses. Il peut s'agir d'un aidant familial (ou tout autre proche : on parle souvent d'aidant « naturel »), mais aussi d'un accompagnant professionnel (par exemple, un professionnel de l'établissement médico-social dans lequel la personne réside, un auxiliaire de vie, etc.).

L'objet des préconisations qui suivent est d'insister sur l'importance, pour les équipes soignantes, de rendre la présence la plus facile et naturelle possible, auprès de la personne hospitalisée, des « aidants » qui étaient les siens avant son hospitalisation. Sous réserve, évidemment, qu'elle en exprime le souhait et que les « aidants » y consentent.

L'aidant familial à la personne peut en effet contribuer, selon des modalités précisées plus loin :

- à la qualité de vie, bien sûr, de la personne hospitalisée,
- mais aussi, dans une certaine mesure, à la qualité et à la sécurité des soins eux-mêmes.

Par ailleurs, dans la mesure où l'aidant sera souvent, en même temps, accompagnant professionnel, ou représentant légal, ou « personne de confiance », il ajoutera à ses fonctions d'aidant (pour la compensation de la perte d'autonomie) d'autres rôles déterminants pour la prise en charge soignante. Mais ce sont des rôles distincts, pas toujours assurés par la même personne et qui ne doivent donc pas être confondus avec la fonction d'aidant.

► Les rôles de l'aidant au sein de l'établissement de santé

Il peut contribuer, par son expertise, à la qualité des soins.

L'aidant qui accompagne la personne dans son milieu de vie permet la continuité avec l'environnement dans lequel la personne vivait avant son entrée à l'hôpital et dans lequel elle retournera à sa sortie.

³⁷ Article L. 114-1-1 du Code de l'action sociale et des familles.

Il détient une expertise particulière pour tout ce qui touche aux besoins de la vie quotidienne. Il est, à ce titre, une « personne ressource » pour les équipes soignantes.

Ainsi, il peut concourir à faciliter la communication avec la personne en situation de handicap et peut donc être sollicité. Il peut notamment interpréter, lorsque la communication n'est pas verbalisée, les accords ou les désaccords, les besoins exprimés, les expressions de bien-être ou de mal-être, etc. Il s'agit d'une compétence qu'il n'est possible d'acquérir que par un partage de vie dans la durée et qu'aucun dispositif technique de communication ne peut pleinement suppléer.

À ce titre, l'équipe hospitalière se doit de le solliciter pour s'informer et être alertée sur ce que la personne peut faire ou ne peut pas faire dans les différents gestes, sur la manière de maintenir au mieux ses habitudes de vie, les précautions à prendre pour les actes de la vie quotidienne, pour l'alimentation, pour le coucher, pour la toilette, pour le contrôle sphinctérien, etc.

Cette mise à contribution de l'expertise de l'aidant n'est, pour l'équipe soignante, pas autre chose que la mise en application de l'obligation déontologique générale de dispenser des soins en faisant appel, chaque fois qu'il y a lieu, à l'aide que peuvent fournir des tiers compétents.

Il peut aussi être envisagé, sous réserve d'une réflexion préalable d'ensemble et de la définition d'un cadre adéquat, que l'aidant exécute, en univers hospitalier, les gestes qui sont les siens dans le cadre ordinaire de vie.

L'aidant ne saurait accomplir des gestes de soins techniques ou même liés aux soins techniques, à la seule exception des situations prévues par l'article L. 1111-6-1 du Code de la santé publique, et dans les strictes conditions prévues par cet article³⁸.

En revanche, l'établissement de santé peut, par une démarche volontaire, prévoir un concours des aidants à certains actes du « prendre soin » (« care ») non techniques tels que l'alimentation, la toilette, l'habillage, etc.

Les établissements sont ainsi encouragés à le rendre possible, sous quatre conditions :

- Qu'il s'agisse d'assurer une continuité entre le milieu de vie ordinaire et l'univers hospitalier et, par conséquent, comme il a été dit plus haut, d'une aide qui ne comporte aucune part de soins techniques. Ce qu'un patient « ordinaire » est réputé faire seul, sans intervention de l'équipe soignante, sera tout simplement exécuté « seul avec un aidant » par la personne hospitalisée en situation de handicap ;
- Qu'il s'agisse évidemment d'un souhait de la personne. Si celle-ci n'a pas, ou ne veut pas avoir recours à un aidant de son choix pendant son hospitalisation, la fonction « d'aide humaine aux gestes de la vie quotidienne » devra être assurée par le personnel de l'établissement hospitalier ;
- Que cela ne soit jamais une obligation pour l'aidant. Il faut être vigilant aux situations dans lesquelles ceux-ci expriment des besoins de « répit » ;
- Que, dans chaque cas, indépendamment du cadre d'ensemble indiqué ci-dessous, l'équipe soignante apprécie spécifiquement l'étendue des gestes qui peuvent être effectués « seule avec un aidant » par la personne hospitalisée.

Pour cette participation des aidants aux actes de vie quotidienne, une réflexion d'ensemble de l'établissement est nécessaire, qui doit ensuite être déclinée dans chaque service en modalités formalisées, tenant compte des spécificités de chaque service.

³⁸ Art. L 1111-6 du Code de la santé publique : « Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser. La personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier. »

Cette pratique peut être l'occasion d'un échange entre les aidants et l'équipe sur la meilleure manière d'assurer certains soins non techniques. Le temps de l'hospitalisation peut ainsi être l'occasion pour les aidants de prendre connaissance des gestes permettant un meilleur accompagnement à domicile du patient et le développement de son autonomie. Selon le besoin exprimé par le patient et pour permettre le bon déroulement du séjour, la présence de l'aidant doit donc être reconnue et acceptée par les professionnels de santé dans un esprit constructif.

Les modalités de sa participation doivent avoir été préalablement réfléchies et globalement définies par l'équipe hospitalière.

La mise en œuvre de cette participation au cas par cas est soumise à certaines conditions, dont la plus importante est de ne pas interférer avec les soins techniques.

► **Les actions concrètes à mettre en œuvre pour favoriser et formaliser la présence de l'aidant :**

- L'équipe hospitalière analyse, après accord du patient, les modalités de la présence de l'aidant avant l'entrée du patient ;
- À cette fin, elle identifie l'aidant si possible lors du contact téléphonique préalable ou dès son arrivée (ses coordonnées devant en principe figurer dans le dossier patient) ;
- Comme indiqué plus haut, une écoute particulière de l'aidant peut être nécessaire pour recueillir les besoins spécifiques du patient en cas de difficultés de communication. Ces besoins sont retranscrits dans le dossier du patient ;
- Les locaux doivent être adaptés pour permettre son accueil de jour comme de nuit (exemple : chambre seule avec un lit d'appoint ou un fauteuil, salle de repos destinée à leur accueil de jour comme de nuit, ou, le cas échéant, un hôtel de proximité) ;
- Des horaires d'accès distincts des horaires dits « de visite » doivent permettre la plus large plage possible de présence pour l'aidant, de jour comme de nuit ;
- L'équipe intègre et formalise dans le plan/projet de soins la présence de l'aidant et l'appui qu'il peut lui apporter ;
- C'est dans ce cadre que sont précisés les gestes de la vie quotidienne pouvant, le cas échéant, être effectués par l'aidant et son articulation avec l'équipe hospitalière. Les gestes de la vie quotidienne pouvant être réalisés par l'aidant sont inscrits dans la procédure ;
- Même lorsqu'il n'a pas la qualité d'accompagnant professionnel, ou de « personne de confiance », ou de représentant légal (et qu'il n'a donc pas, à l'un de ces titres, qualité pour se voir transmettre une information médicale : cf. objectif 1), l'aidant doit être associé aux conditions concrètes d'organisation de la sortie de l'établissement de santé.

► **Deux points de vigilance sont à rappeler :**

- La présence de l'aidant ne doit jamais dispenser l'équipe de l'échange direct avec la personne en situation de handicap, même en cas de déficience intellectuelle. Ce point est particulièrement important lors du premier accueil : le contact visuel et oral doit toujours, en principe, s'établir en premier lieu avec la personne en situation de handicap. Seules font exception les situations qui concernent des personnes ayant des troubles du spectre de l'autisme, où l'entrée en dialogue avec un tiers évitera qu'elle soit perçue comme agressive ;
- Par ailleurs, il importe d'avoir le discernement nécessaire pour repérer, dans certains cas exceptionnels, l'aidant maltraitant ou malveillant.

Correspondance avec la démarche de certification des établissements de santé : Critère10d relatif à l'accueil et accompagnement de l'entourage.

OBJECTIF 4

Changer les représentations et développer les compétences nécessaires

Les représentations qu'ont les professionnels des « personnes handicapées » constituent sans doute le principal obstacle à la qualité de la relation de soin. **Une action prioritaire sur ces représentations des professionnels** (administratifs, soignants, médicaux) apparaît ainsi comme une première étape.

Par ailleurs, la prise en charge des personnes en situation de handicap requiert des compétences spécifiques à acquérir, sans lesquelles les gestes techniques seront inappropriés ou mal exécutés.

Elles portent sur des savoir-être et des savoir-faire plus techniques qui n'ont pas forcément à être maîtrisés par tous.

Enfin, il est important que cette montée en connaissances et compétences ne « retombe » pas après un premier élan, et que l'organisation même du travail l'entretienne et le développe.

C'est pourquoi il est recommandé de combiner les trois modalités simultanées d'acquisition de connaissances et de compétences que sont :

- la sensibilisation aux situations de handicap,
- les actions de formation,
- une organisation de travail favorisant l'apport des compétences « en continu ».

Ces différentes modalités contribuent, à établir, au-delà du socle minimum de connaissances et de compétences nécessaires à chacun, une culture professionnelle commune.

► Les actions de sensibilisation

Elles s'adressent à l'ensemble des professionnels de l'établissement, selon les modalités adaptées à chaque catégorie, avec pour objectif premier d'aider à dépasser des préjugés ou peurs et des représentations faussées. Elles doivent viser une « information » la plus large possible, et permettre de faire évoluer les attitudes et les comportements du quotidien.

Points de vigilance quant aux modalités :

- S'agissant de savoirs qui renvoient à une compréhension intime d'une réalité de vie « handicapée », les modalités les plus pertinentes sont celles qui induisent une forme de partage concret des situations de handicap ;
- Il est donc essentiel de donner une place aux associations représentant les personnes en situation de handicap, et aux personnes en situation de handicap elles-mêmes dans la réalisation de ces actions de sensibilisation qui s'inscrivent aussi dans le principe de la pairémulation ;
- Ces actions de sensibilisation peuvent se réaliser en équipe associant des personnes en situation de handicap ou leurs représentants et des professionnels de milieux différents, en recourant à des techniques de jeux de rôle, de jeux sérieux (ou « *serious games* ») ou de mises en situation.

La communication interne doit veiller à donner une image positive du handicap.

► Les actions de formation

Elles visent des cibles prioritaires plus restreintes. Il s'agit par exemple du personnel de l'accueil³⁹, du personnel administratif (secrétariats/admissions), du personnel d'accueil aux urgences, des référents handicap, ou du personnel d'un service particulier.

Des formations sont particulièrement à prévoir pour le personnel en plus étroite proximité (infirmiers, aides-soignants, agents de service).

Parmi les modalités de formation particulièrement pertinentes :

- La réalisation de stages des professionnels de l'établissement de santé en établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS), ou inversement. Ils reposent sur une observation approfondie et idéalement sur des mises en situation ou jeux de rôles ;
- Les mises à disposition « croisées » de professionnels qui sont efficaces pour mieux appréhender ces secteurs différents (secteurs médicosocial, social, sanitaire) ;
- La formation en situation, l'analyse des pratiques (évaluation formative) *via* des approches comme la méthode du patient-traceur, ou l'extension des principes de la pairémulation⁴⁰ (basé sur des groupes de paroles entre les familles, les patients et les professionnels de santé permettant une meilleure communication entre les parties).

Parmi les sujets reconnus utiles :

- La notion de situation de handicap (connaissance de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), relation entre déficience et environnement, distinction entre autonomie et indépendance et entre autonomie fonctionnelle et décisionnelle, etc.) ;
- La personnalisation des attitudes à l'égard des différentes déficiences, les besoins sanitaires particuliers des personnes handicapées en fonction de leur déficience, les spécificités de certains syndromes⁴¹ ;
- L'accompagnement aux gestes de la vie quotidienne et ses difficultés propres (posture, déglutition, etc.) ;
- Les modalités de communication (outils techniques, compréhension des attitudes et du langage du corps, approche des dis-communicants) ;
- La spécificité linguistique et culturelle des patients sourds (français, langue des signes), les moyens de leur prise en compte, les dispositifs existants dans les établissements hospitaliers ;
- Le rôle de l'aidant et la relation entre soignant et aidant ;
- Les attitudes positives, l'écoute active, le recueil des besoins ;
- La gestion des « comportements problèmes »⁴² ;
- Les aspects éthiques de la relation (respect de l'intimité, bientraitance) ;
- L'annonce du handicap à la personne et à son entourage ;
- L'annonce d'un diagnostic médical à une personne en situation de handicap ;

³⁹ L'ordonnance n°2014-1090 du 26 septembre 2014 prévoit la formation des professionnels appelés à être en contact avec le public aux besoins des personnes handicapées.

⁴⁰ La pairémulation est une pratique basée sur la transmission d'expériences d'une personne handicapée autonome (pair émulateur) vers une personne handicapée en recherche d'autonomie (pair émulée).

⁴¹ Certaines associations, certains centres de références ou centres ressources ou filières maladies rares proposent des formations sur les spécificités de certains syndromes (exemples : l'Association nationale Centre de ressources autisme, liste des centres de références maladies rares CRMR Willi-Prader, Centre de formation fédéral Trisomie 21 France, etc.).

⁴² Agence nationale de l'évaluation et de qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et service intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Personnes handicapées. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis: ANESM; 2016. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP_comportements_problemes_Decembre_2016.pdf

- Le secret professionnel et le partage des informations en équipes ;
- Le concept de handicap rare et les équipes relais (ERHR) ;
- La prévention, l'évaluation et le traitement de la douleur ;
- Les mesures de protection juridiques et les droits en santé ;
- Les dispositifs médico-sociaux et sociaux.

Comme pour les actions de sensibilisation, la participation, en qualité de formateurs, des personnes en situation de handicap ou de leurs associations est à privilégier.

Par ailleurs, ces actions de formation peuvent être un moyen pour les professionnels de santé de contribuer à leur développement professionnel continu (DPC)⁴³.

► **Mise en place d'une organisation permettant le maintien des compétences (référents, handicap ou une équipe mobile, professionnels ayant un exercice mixte)**

Deux ressources doivent être prioritairement mobilisées :

Les référents handicap ou les équipes mobiles handicap

Ils disposent d'une expertise spécifique sur la prise en charge des personnes en situation de handicap, puisqu'ils orientent et accompagnent ces personnes en appui quotidien des personnels des services.

Leur transmission de savoir, savoir-faire et savoir-être aux équipes qu'ils côtoient doit être encouragée aussi bien dans le travail quotidien que par l'organisation d'événements spécifiques (séminaires). Ils interviennent en soutien de leurs collègues, mais ne se substituent pas à eux. C'est par ce biais que les professionnels pourront développer leur compétence.

Les professionnels à exercice mixte

Il s'agit de professionnels ayant un temps partagé entre l'établissement de santé et le secteur médico-social ou social (vacations médicales, temps partiel partagé, mises à disposition).

De tels choix professionnels doivent être encouragés, et mis à profit pour le partage des savoirs et des cultures professionnelles.

Dans tous les cas, l'échange d'informations avec le référent médico-social, lorsque le patient bénéficie de cet accompagnement, doit être encouragé.

Les groupements hospitaliers de territoires (GHT) peuvent contribuer à mettre à disposition des ressources inter-établissements, voire des programmes pluriannuels de formation.

Expériences/documents recensés (liste non exhaustive) :

- Centre national d'innovation santé autonomie et métiers, Centre hospitalier universitaire Limoges. Bonnes pratiques face aux personnes déficientes ou en situation de handicap. Communication et attitudes. Limoges : CNISAM ; 2013.
http://pro.bpi.fr/files/live/sites/Professionnels/files/Fiche%20Bonnes_pratiques%20face%20aux%20PH.pdf

⁴³ Décret n° 2016-942 du 8 juillet 2016 relatif à l'organisation du développement professionnel continu des professionnels de santé; Arrêté du 8 décembre 2015 fixant la liste des orientations nationales du développement professionnel continu des professionnels de santé pour les années 2016 à 2018; Arrêté du 14 septembre 2016 relatif aux critères d'enregistrement des organismes ou structures qui souhaitent présenter des actions de développement professionnel continu auprès de l'Agence nationale du développement professionnel continu et à la composition du dossier de présentation des actions.

- Fédération de l'hospitalisation privée. Petites attentions pour le bien-être du patient. Paris : FOP ; 2015.
http://www.fhp.fr/fichiers/20150922172255_2015_Petites_attentions_Numerique.pdf

Correspondance avec la certification (critère 19a)

OBJECTIF 5

Fédérer les équipes autour d'un projet de changement

L'amélioration de l'accueil et de la prise en charge des personnes en situation de handicap nécessite une organisation spécifique de l'établissement pour conduire les actions nécessaires et mobiliser le personnel. Cet effort nécessite l'élaboration d'un projet formalisé et intégré au projet de l'établissement. Ce projet doit prévoir les conditions de sa pérennisation.

Plusieurs points sont particulièrement importants pour les équipes d'encadrement (équipe dirigeante, direction médicale, commission des soins infirmiers, de rééducation et médicotechniques).

► Décider d'engager un changement et le porter dans la durée

Au-delà de leurs responsabilités hiérarchiques, la volonté et l'implication de la direction et de l'équipe médicale et paramédicale sont déterminantes. Elles doivent se perpétuer tout au long du projet.

► Construire le projet d'amélioration

1/ Identifier une structure de pilotage du projet

La direction de l'établissement met en place une équipe de pilotage pérenne pluri-professionnelle incluant aussi des représentants de personnes en situation de handicap, pour animer le projet, coordonner et suivre les actions, les évaluer et communiquer sur le projet en interne comme en externe auprès des structures sanitaires, sociales et médicosociales du territoire de santé. Des représentants du secteur médicosocial/social peuvent faire partie de cette structure de pilotage.

2/ Recueillir les besoins des personnes en situation de handicap et faire le bilan de l'existant

La première étape du projet d'accueil et de prise en charge des personnes en situation de handicap consiste à recueillir, les besoins et attentes des acteurs externes et internes.

- Le recueil des besoins externes doit concerner en premier lieu les patients *via* les associations ou les groupes d'entraide mutuelle, la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), les structures médicosociales, le Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI), qui ont une connaissance concrète des besoins du territoire.

Cette enquête suppose, au préalable, d'avoir une bonne connaissance des acteurs et de l'offre sanitaire, sociale et médicosociale de son territoire de santé⁴⁴.

L'existence d'un ROR (Répertoire opérationnel des ressources) établi par l'ARS est un des outils utiles à cette identification.

Il s'agit d'adresser un questionnaire⁴⁵ d'études de besoins à tous ces acteurs, en le complétant des contacts directs qui peuvent se révéler nécessaires, par la structure de pilotage du projet.

L'ARS peut également disposer d'informations à prendre en compte dans le cadre du projet médical partagé de territoire et de révision du schéma régional d'organisation des soins ;

⁴⁴ Notamment les structures médicosociales (ESMS), sociales (MDPH), sanitaires (établissements de SSR, par exemple, médecins traitants), services d'urgence, unité d'accueil et de soins pour les personnes sourdes (UASS), consultations dédiées, services de soins infirmiers ou d'aides à domicile, Réseau d'évaluation des situations d'adultes en difficultés (RESAD), le Conseil départemental, la CAF, etc.

⁴⁵ Exemple d'enquête : rapport janvier 2016 Mission régionale d'information sur l'exclusion, Adapei 69. Accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités. État des lieux pour proposer des réponses à partir de l'analyse des situations constatées sur les territoires de la métropole de Lyon et du département du Rhône. Lyon : MRIE ; 2016. http://www.mrie.org/images/MRIE/mrie/MRIE/DOCUMENTS/ETUDES/Etude_MRIE_-_2016-01_-_Handicap_pauvret%C3%A9_et_acc%C3%A8s_aux_soins.pdf

- En interne, il est aussi utile de réaliser un bilan de l'existant (quantitatif et qualitatif) des prises en charge actuelles en faisant une enquête interne⁴⁶. Les attentes de la Commission médicale d'établissement (CME), Commission des soins infirmiers, de rééducation et médicotecniques (CSIRMT) et autres personnels impliqués sont interrogées (secrétariat, accueil, autres). La commission des usagers est également associée, ainsi que le comité d'éthique, s'il existe.

3/ Formaliser le projet d'amélioration de l'accueil et de la prise en charge

- L'établissement élabore un projet d'accueil et de prise en charge des personnes en situation de handicap en fonction des résultats de l'étude de besoins (formalisation d'un document). Ce projet présente les évolutions souhaitées pour l'accueil et l'organisation des soins des personnes en situation de handicap. Il peut ainsi notamment comporter : la mise en place du numéro d'appel unique et de l'organisation qui l'accompagne, la procédure d'accueil, de prise en charge et de sortie du patient, la mise en place de référents handicap désignés pour accueillir et orienter les personnes en situation de handicap ou la création d'une équipe mobile pouvant intervenir au sein de l'établissement de santé ou partagée entre plusieurs établissements, la création d'une unité d'accueil et de soins pour les personnes sourdes (UASS), d'hôpital de jour spécialisé et de dispositifs de consultations dédiées, etc. Il peut également prévoir, pour les ressources dont l'établissement ne dispose pas, le conventionnement avec d'autres établissements pour pouvoir y accéder.

Il peut y ajouter l'élaboration d'une charte⁴⁷.

L'établissement inclut ce projet d'amélioration dans son projet d'établissement et le décline, par conséquent, dans le projet médical, le projet de soins et le programme d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (PAQSS). Le thème est un axe prioritaire inscrit dans le plan de formation et le plan de DPC (cf. objectif 4).

Le projet est inscrit dans le CPOM conclu entre l'établissement de santé et l'Agence régionale de santé. Les objectifs d'accueil, notamment aux urgences, et de qualité de prise en charge sont précisés et s'inscrivent dans le cadre du projet régional de santé⁴⁸ et dans le projet médical partagé du GHT.

► Mettre en œuvre le projet

4/ Officialiser la démarche (signal fort de l'établissement)

L'enclenchement du projet doit être marquant et peut se traduire sous différentes formes (par exemple, une manifestation lors de la signature de la charte Romain Jacob et de ses déclinaisons) ou à l'occasion de la première signature de conventions sur le territoire de santé.

Cet engagement fait l'objet d'une information dans les services *via* l'équipe de management et d'une déclinaison en plan d'actions. Des actions de communication régulières sont essentielles au maintien de la dynamique, notamment sur les actions mises en œuvre et les résultats obtenus.

5/ Mettre en œuvre un plan d'actions

La structure de pilotage propose à la direction de l'établissement la déclinaison du projet en plan d'actions comportant un calendrier de mise en œuvre et des étapes de réalisation intermédiaires pour son suivi. Ce plan d'actions est évalué à l'occasion de réunions régulières (générales et/ou thématiques).

⁴⁶ Exemple d'enquête.

⁴⁷ Exemple de la charte d'accueil et de prise en compte des personnes en situation de handicap au CHU de Toulouse : http://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/charte_handicap_patients_chu_toulouse_2013-01.pdf

⁴⁸ Art L. 1431-2 du Code de la santé publique.

6/ Engager des partenariats entre l'établissement de santé et son environnement sanitaire, médico-social et social

La démarche d'ouverture et d'articulation de l'établissement de santé vis-à-vis de son environnement sanitaire, social et médicosocial⁴⁹ est essentielle.

ELLE PEUT SE MATÉRIALISER PAR LA SIGNATURE DE CONVENTIONS DE PARTENARIAT⁵⁰ :

Qu'elle soit préexistante ou qu'elle résulte de la démarche de recueil des besoins, la définition de modalités de travail conjoint avec l'environnement soignant du territoire favorise la continuité des parcours de soins.

Sont prioritairement concernés les établissements environnants sanitaires (MCO, SSR, HAD), établissements et services médicosociaux, services sociaux, services d'aides et de soins infirmiers à domicile, réseaux de santé ou plateformes d'appui, centres de ressources, maison/pôle/centre de santé.

Des structures administratives ou d'évaluation (Maison départementale des personnes handicapées – MDPH) peuvent aussi être concernées.

Dans la forme, ces conventions peuvent combiner des conventions « cadre » entre les structures et des conventions « spécifiques » plus précises impliquant certains services seulement.

La priorité doit être donnée à l'aspect opérationnel des modalités de travail décidées en commun.

À ce titre, ces conventions doivent être évaluées régulièrement (au moins une fois par an) et révisées en tant que de besoin. Elles n'ont de sens que si elles reflètent la mise en place effective de procédures et d'habitudes de travail partagées.

LE CONTENU DES CONVENTIONS :

La convention part des besoins de prise en charge des personnes en situation de handicap et inclut par exemple :

- Les conditions d'accueil et l'anticipation des hospitalisations (par exemple, appel téléphonique préalable en amont d'un adressage précisant les besoins) ;
- L'identification de mêmes accompagnants lors de la consultation et lors de l'hospitalisation, la place définie de l'aidant durant le séjour, etc. ;
- L'élaboration et les conditions d'utilisation de documents de liaison partagés (fiche de liaison, passeport, carnet de santé) pour le transfert des informations ;
- La mise en place d'un dossier de liaison d'urgence (DLU)²¹ ;
- Les conditions d'accueil des aidants/accompagnants professionnels de la personne en situation de handicap dans l'établissement de santé ;
- Le cas échéant, les conditions de réalisation d'actes d'aide à la vie quotidienne susceptibles d'être exécutés par les accompagnants professionnels issus de l'établissement médicosocial ;
- La formation réciproque des professionnels de chaque structure, comme la possibilité de stages inter-structures ;

⁴⁹ Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux. Le secteur médicosocial comprendre pour agir mieux Paris : ANAP ; 2013.

<http://www.anap.fr/publications-et-outils/detail/actualites/le-secteur-medico-social-comprendre-pour-agir-mieux/>

⁵⁰ Un établissement ne peut établir de convention avec toutes les structures présentes dans son environnement.

- La possibilité de contacter les professionnels des secteurs médicosocial ou social par téléphone, si besoin ;
- La mise à disposition conjointe de personnels (maintien si nécessaire du professionnel de l'ESMS lors d'une intervention) et les possibles actes réalisés par les différentes parties ;
- Le cas échéant, l'intervention d'équipes mobiles se déplaçant dans les différentes structures, etc. ;
- La précision des spécificités concernant les déficiences et incapacités des personnes accueillies ;
- Les conditions de recours à des compétences spécifiques (centres de références et de compétences, filières de santé, réseaux de santé, plateformes d'appui) ;
- Les conditions d'organisation de la sortie et de transmission d'informations lors de la sortie.

► Pérenniser et améliorer

Pour pérenniser le projet, une animation et une coordination permanentes sont à assurer.

L'évaluation régulière et le retour d'expériences sur les difficultés rencontrées sont nécessaires au projet (en évaluant, outre la mise en place de différents dispositifs) et à l'implication des professionnels. Ils doivent inclure la satisfaction des patients en situation de handicap et de leurs aidants, des professionnels de l'établissement et des établissements et services partenaires, la mise en œuvre des conventions⁵¹, etc.

À cette fin, il convient d'envisager la mise en place d'une organisation permanente, associant notamment les « référents handicap » de l'établissement, des associations de personnes, des représentants d'établissements médico-sociaux, etc.

Cette organisation permanente, qui peut s'inscrire dans la continuité de la « structure de pilotage » mise en place au départ du projet, a ainsi en charge de proposer toutes les améliorations rendues nécessaires au vu de ses constats réguliers.

Il lui appartient, sous l'autorité de la direction de l'établissement, de réunir régulièrement un large cercle de personnes et d'institutions concernées pour maintenir la dynamique. Il lui appartient aussi de communiquer régulièrement auprès du personnel.

Cohérence avec la certification

Rappel des critères de la certification : 10a relatif à la bientraitance, 10d relatif à l'accueil et l'accompagnement de l'entourage, 19a relatif à la prise en charge des patients appartenant à une population spécifique.

Expériences/documents recensés (liste non exhaustive) :

- Handidactique, Mutuelle nationale des hospitaliers. Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Charte Romain Jacob. Paris 2015.
<http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/03/Handidactique-charteRomainJacob-Nationale.pdf>
- Handidactique, Agence Régionale de Santé Centre Val-de-Loire, Les Hôpitaux de Chartres. Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Charte Romain Jacob aux urgences 2016.
<http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2016/04/charteromainjacob-urgences.pdf>

⁵¹ Les indicateurs de la qualité perçue doivent concerner autant les usagers (établissements médico-sociaux et personnes handicapées), que les personnels destinés à les accueillir et à les soigner.

- Handidactique, Union française pour la santé bucco-dentaire. Les chirurgiens-dentistes se mobilisent pour La santé des Personnes en situation de handicap 2015.
<http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/10/Handidactique-charteRomainJacob-santeBuccoDentaire.pdf>
- Centre Hospitalier universitaire de Toulouse. Charte d'accueil et de prise en compte des personnes en situation de handicap au CHU de Toulouse. Toulouse : CHU Toulouse ; 2013.
http://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/charte_handicap_patients_chu_toulouse_2013-01.pdf

SCHÉMA N°2 : FÉDÉRER LES ÉQUIPES AUTOUR D'UN PROJET DE CHANGEMENT

► Décider d'engager le changement

- ☞ Engagement de l'équipe de direction et de la CME,
- ☞ Mettre en place une structure de pilotage du projet,
- ☞ Officialiser le lancement par un acte de lancement (communication).

► Construire le projet

- ☞ Recueillir les besoins des personnes et des parties prenantes (en externe),
- ☞ Analyser en interne l'existant sur la prise en charge actuelle, ressources, difficultés,
- ☞ Formaliser le projet d'amélioration de l'accueil et de la prise en charge.

► Mettre en œuvre le projet

- ☞ Inscrire le projet dans une stratégie (projet d'établissement et ses déclinaisons),
- ☞ Établir les partenariats utiles avec l'environnement (conventions),
- ☞ Mettre en œuvre un plan d'actions (cf. *check-list* d'actions).

► Évaluer, améliorer, pérenniser

- ☞ Évaluer les actions engagées, les adapter,
- ☞ Organiser et analyser le retour d'expériences,
- ☞ Améliorer la prise en charge.

4. Outils de mise en œuvre

4.1 OUTIL N°1. Les actions à entreprendre pour s'améliorer

Comment conduire un projet d'amélioration de l'accueil et de la prise en charge des personnes en situation de handicap dans un établissement de santé ?

Cet outil s'adresse à l'équipe de direction, la CME et l'encadrement de l'établissement de santé qui souhaite mettre en place ce projet d'amélioration. Il est décliné à partir du guide et liste les actions à mettre en œuvre.

OBJECTIFS (QUI ?)	ACTIONS À METTRE EN ŒUVRE (QUOI ?)	Avancement : Non fait, En cours, Non débuté, Non applicable	Observations et remarques
<p>Organisation de l'établissement de santé</p> <p>(La direction)</p>	<p>1.1 L'établissement met en place une équipe de pilotage pluri-professionnelle incluant les représentants de personnes en situation de handicap, pour coordonner ce projet.</p> <p>1.2 L'établissement identifie les besoins pour améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap au sein du territoire : les acteurs externes sanitaires (SSR, HAD, etc.) médicosociaux et sociaux (externe), associations de personnes en situation de handicap et bilan de l'existant en interne auprès du personnel (CME, DSIMT, en consultant la CDU et les personnes en situation de handicap).</p> <p>1.3 L'établissement élabore une politique institutionnelle sur la prise en charge du patient en situation de handicap : formalisation d'un document (ex. : charte, projet spécifique handicap à insérer dans le projet d'établissement).</p> <p>1.4 L'établissement inscrit cet axe dans le projet d'établissement (à travers le programme d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (PAQSS), le projet médical, le projet de soins infirmiers, le plan de formation et de DPC) et dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM).</p> <p>1.5 L'établissement officialise le lancement du projet : comme, par exemple, à l'occasion de la signature de la charte Romain Jacob ou à l'occasion de la première signature de convention de partenariat, en participant à des projets régionaux, nationaux, sur le handicap.</p>		

OBJECTIFS (QUI ?)	ACTIONS À METTRE EN ŒUVRE (QUOI ?)	Avancement : Non fait, En cours, Non débuté, Non applicable	Observations et remarques
	<p>1.6 L'établissement établit des conventions de partenariats avec les structures médicosociales, sociales et les maison/centre/pôles de santé pour coordonner leurs actions entre elles et favoriser la continuité des soins.</p> <p>1.7 L'établissement s'appuie sur une organisation pour faciliter l'accueil et l'orientation des personnes, avec, par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Un numéro de téléphone unique et e-mail/SMS/fax pour faciliter l'information de ces personnes ; ▶ Un site Internet accessible à tout type de handicap ; ▶ Un personnel dédié (ex. : référent handicap ou équipe spécialisée, service) ; ▶ L'identification sur le site Internet de ce personnel dédiée (ex. : icône spécifique) ; ▶ Un(e) dispositif/procédure d'accueil spécifique aux urgences ; ▶ L'aide de partenaires extérieurs (réseau, association, ESMS, autres) ; ▶ Autres. <p>1.8 L'établissement évalue l'accessibilité de ses locaux et services aux patients, et met en œuvre les moyens nécessaires pour assurer une accessibilité effective, en hospitalisation et pour les consultations externes (accessibilité physique comme les tables de consultation, le matériel spécialisé (ophtalmologie, fauteuil dentaire, etc.), accessibilité de l'information au patient (site web, documents rédigés en « Facile à lire et à comprendre » remis aux patients, explications orales, fléchage adapté, langue des signes, etc.)).</p>		

OBJECTIFS (QUI ?)	ACTIONS À METTRE EN ŒUVRE (QUOI ?)	Avancement : Non fait, En cours, Non débuté, Non applicable	Observations et remarques
<p>Sensibilisation et formation (L'encadrement)</p>	<p>2.1 Sensibilisation : l'ensemble des professionnels est sensibilisé à la prise en charge des personnes en situation de handicap :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inscription dans le plan de formation et de DPC de l'établissement ; • Nombre de professionnels sensibilisés. <p>2.2 Formation : l'établissement définit une cible prioritaire de professionnels à former à la prise en charge des personnes en situation de handicap en fonction de leur mission (référénts handicap, personnel de l'accueil aux urgences, de l'accueil, admission, médecins et infirmiers, aides-soignants, autres) en assurant une représentation de tous les services :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inscription dans le plan de formation ou de DPC de l'établissement ; • Nombre de professionnels formés. <p>2.3 Les personnes en situation de handicap sont sollicitées pour ces actions de sensibilisations/formation.</p> <p>2.4 Une communication régulière sur la prise en charge des personnes en situation de handicap est assurée (plan de communication, affichage de la charte, etc.) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fréquence et nombre d'actions de communication menées. 		
<p>Qualité et continuité (encadrement médico-soignant)</p>	<p>3.1 Un référent handicap ou une équipe dédiée est mobilisée en appui/conseil des équipes.</p> <p>3.2 Une procédure d'accueil et de prise en charge des personnes en situation de handicap est en place, quel que soit le type d'admission (consultation, hospitalisation, urgences).</p> <p>3.3 Un temps dédié collectif est prévu pour organiser en amont du séjour de la personne.</p> <p>3.4 Les documents de liaison ou le carnet de santé du patient permettent la coordination entre les professionnels auxquels la personne fait appel.</p>		

OBJECTIFS (QUI ?)	ACTIONS À METTRE EN ŒUVRE (QUOI ?)	Avancement : Non fait, En cours, Non débuté, Non applicable	Observations et remarques
<p>Présence des aidants (encadrement et équipes médico-soignantes)</p>	<p>4.1 L'équipe de soins identifie les aidants (naturels et professionnels) dans le dossier du patient.</p> <p>4.2 Si le patient le souhaite, sa présence est discutée, puis, le cas échéant, organisée dans les services de jour comme de nuit (chambre pouvant l'accueillir, horaires de visites élargis).</p> <p>4.3 Si besoin, leur présence et leurs rôles sont déterminés par l'équipe (exemple : réalisation d'actes de la vie quotidienne) et formalisés.</p>		
<p>5. Évaluer le projet (La structure de pilotage)</p>	<p>5.1 La structure de pilotage évalue les actions entreprises.</p> <p>5.2 Elle évalue la qualité perçue et la satisfaction des usagers et des professionnels externes.</p> <p>5.3 Avec la direction et l'équipe médico-soignante, elle évalue le fonctionnement des partenariats mis en place avec les structures de l'environnement.</p> <p>5.4 Elle communique régulièrement sur le sujet auprès du personnel.</p>		

4.2 OUTIL N°2. Grille patient-traceur

Évaluer en équipe le parcours de soins de la personne en situation de handicap par la méthode du patient traceur

Cette grille a pour but de fournir aux équipes médico-soignantes un outil permettant d'analyser en équipe pluri-professionnelle la prise en charge des personnes en situation de handicap. C'est un outil d'auto-évaluation permettant l'analyse rétrospective du parcours du patient, de l'entrée à la sortie de l'établissement de santé. Il est donc nécessaire de réunir le groupe de professionnels ayant pris en charge la personne (dont les professionnels des autres secteurs, s'ils sont disponibles). Elle a été déclinée à partir du guide « Accueil et prise en charge des personnes en situation de handicap en établissement de santé » à partir des cinq objectifs principaux qui le structurent. Elle fait appel à une méthode d'amélioration éprouvée (cf. patient-traceur en établissement de santé⁵²) et peut nécessiter, selon le cas, l'ajout de critères⁵³ reflétant le parcours spécifique du patient (ex. : passage au bloc opératoire). L'utilisation de cette méthode permet aussi de s'inscrire dans la préparation de la certification de l'établissement de santé. Cette grille a pour but de favoriser la discussion en équipe sur la prise en charge du patient en situation de handicap en intégrant son expérience. Le patient et/ou son aidant est rencontré à l'aide de cette même grille et leur vécu est restitué lors de la réunion d'équipe. Cette méthode vise l'amélioration de la prise en charge du patient et l'identification d'actions d'amélioration.

<p>Profil du patient choisi :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Type de situation de handicap (moteur, sensoriel, psychique, poly-handicap, etc.) : • Motif de venue : (ex. : fracture du membre supérieur, défaillance respiratoire, etc.) : <p>Date de la réunion de l'équipe ayant pris en charge le patient dans l'établissement :</p> <p>Lieu de provenance du patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Hébergement en institution/établissement médicosocial <input type="checkbox"/> Domicile <input type="checkbox"/> Service de suivi à domicile (SAMSAH, autres)..... <input type="checkbox"/> Autre, précisez..... 	<p>Participants à la réunion : l'ensemble des professionnels ayant pris en charge la personne en situation de handicap (ex. : personnel administratif, de l'accueil, de l'admission en cas d'hospitalisation, le personnel médico-soignant des services de MCO, urgences, SSR, radiologie, biologie, etc.)</p> <p>Animateur de la réunion :</p> <p>Date de l'entretien avec le patient et /ou aidant (avant la réunion de l'équipe)</p> <p>Chronologie du parcours : services par lequel le patient est passé :</p>
--	---

⁵² Haute Autorité de Santé. Le patient-traceur en établissement de santé. Méthode d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Guide méthodologique Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2014. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-01/guide_methodo_patient_traceur.pdf

⁵³ Cette méthode contient une grille générique de critères relatifs au parcours du patient en établissement de santé qui peuvent être rajoutés en fonction de la prise en charge.

**ACCUEIL, ACCOMPAGNEMENT ET ORGANISATION DES SOINS EN ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ
POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP – GRILLE PATIENT-TRACEUR**

Les critères de cette grille concernent une hospitalisation ou une consultation. Pour la consultation, les critères non applicables sont précédés d'un astérisque noté *

Étapes du parcours	Item	Éléments à investiguer (cf. consignes de remplissage ⁵⁴)	Oui / Non / NA ⁵⁵	Équipe (dossier) (E)/Patient et/ou proches (P) ⁵⁶	Commentaires
Amont de la venue dans l'établissement de santé					
Échanges préalables (en urgence ou programmée)	1	<ul style="list-style-type: none"> Un échange téléphonique ou un autre contact préalable a eu lieu avec l'équipe du secteur social ou médicosocial ou avec le médecin traitant (ou adresseur) ou avec les aidants (lieu de vie habituel du patient) permettant un recueil des besoins spécifiques. Cet échange a été transcrit (par exemple dans une fiche de renseignement) et l'information a été transmise (date, nom de l'interlocuteur) ; Les besoins spécifiques de la personne ont été renseignés : <ul style="list-style-type: none"> Identification du type de handicap /déficience et ses impacts en termes de capacités/incapacités (maintien de l'autonomie) ; Les précautions particulières ont été identifiées (concernant le matériel nécessaire, l'installation, les points de fragilité, la nécessité d'un interprète, etc.) ; Le besoin de la présence de l'aidant auprès du patient a été recueilli (famille, professionnel, autre proche). 		E/P	
				E	
				E/P	
				E/P	

⁵⁴ La traçabilité de l'ensemble des critères relatifs à la coordination des soins dans le dossier patient sera recherchée.

⁵⁵ NA : non applicable.

⁵⁶ La colonne E ou P signifie que les questions (ou éléments à investiguer) peuvent être posées soit à l'équipe (E), soit au patient/proche aidant (P), ou les deux (E/P).

Étapes du parcours	Item	Éléments à investiguer (cf. consignes de remplissage ⁵⁴)	Oui / Non / NA ⁵⁵	Équipe (dossier) (E)/Patient et/ou proches (P) ⁵⁶	Commentaires
	2	<ul style="list-style-type: none"> Les documents de liaison/carnet de santé/courrier médecin référent/traitant : <ul style="list-style-type: none"> Ils ont été transmis avant l'entrée pour l'hospitalisation programmée ou pour les consultations. 		E/P	
	3	<ul style="list-style-type: none"> * Le parcours du patient le mieux adapté a été recherché (hospitalisation programmée, hospitalisation directes, urgences, l'hospitalisation de jour, ou le recours aux consultations externes dédiées, UASS, etc.). 		E	
	4	<ul style="list-style-type: none"> La planification des rendez-vous (RDV) a tenu compte de la durée supplémentaire à accorder au patient (temps plus long à accorder pour l'accueil, la communication, tout acte de soins et examens) ; Un rappel des RDV du patient a été réalisé. 		E/P E/P	
	5	<ul style="list-style-type: none"> Le référent handicap est intervenu auprès du patient et tout au long de la prise en charge, en appui des équipes de soins et administratives. 		E/P	
Arrivée dans l'établissement					
Accueil administratif / admission	6	<ul style="list-style-type: none"> Les personnels de l'accueil et de l'admission⁵⁷ ont été prévenus par l'équipe de soins/référent de l'arrivée de la personne en situation de handicap et de l'aidant (famille, professionnel de l'ESMS, etc.) ; Une priorité a été accordée à ce patient (ex. : guichet d'admission prioritaire, autres) ; L'accueil a été personnalisé en prenant en compte la situation de handicap (ex. : le personnel a facilité l'orientation dans l'établissement, information adaptée au type de handicap). 		E/P E/P E/P	
Documents de liaison	7	<ul style="list-style-type: none"> Les documents de liaison ou le carnet de santé du patient ont été mis à disposition de tous les professionnels concernés ayant 		E	

⁵⁷ Non applicable pour les consultations.

Étapes du parcours	Item	Éléments à investiguer (cf. consignes de remplissage ⁵⁴)	Oui / Non / NA ⁵⁵	Équipe (dossier) (E)/Patient et/ou proches (P) ⁵⁶	Commentaires
(continuité de la prise en charge)		pris en charge le patient ; <ul style="list-style-type: none"> • Il est présent dans le dossier patient ; • * Le dossier de liaison d'urgence (DLU) est présent dans le dossier patient. 		E E	
* Passage par les urgences	8	<ul style="list-style-type: none"> • * Le cas échéant, ce patient a pu être identifié par le SAMU ou les pompiers sur une liste de patients dits « remarquables »⁵⁸ (si elle existe) qui ont transmis l'information. 		E	
Modalité d'accueil au service des urgences	9	<ul style="list-style-type: none"> • * Un circuit de prise en charge adapté au patient a été utilisé (système de priorisation). 		E	
Locaux	10	<ul style="list-style-type: none"> • * Le patient a bénéficié, en cas de besoin, d'un espace particulier (chambre, box) pour ne pas le faire attendre dans la salle d'attente commune. 		E/P	
Délai d'attente	11	<ul style="list-style-type: none"> • * Le temps d'attente a été réduit pour accéder au plateau technique (imagerie, biologie) et pour l'admission (l'hospitalisation) du patient. • * Le délai d'attente a été compatible avec l'état de santé du patient, le degré d'urgence et la situation de handicap. 		E/P E/P	
Tout service de soins ou consultation	12	<ul style="list-style-type: none"> • La désignation d'une personne de confiance est proposée au patient. 		E/P	
Place de l'aidant si besoin	13	<ul style="list-style-type: none"> • En cas de besoin et sur demande du patient, l'implication de l'aidant (professionnel ou familial) dans la prise en charge a été discutée avec l'équipe ; • En cas de besoin et sur demande du patient, l'implication de l'aidant dans la prise en charge a été facilitée. 		E/P E/P	
Adaptation de	14	<ul style="list-style-type: none"> • Un chariot de soins spécifique à la prise en charge du patient handicapé était mis en place, si nécessaire ; 		E	

⁵⁸ Patients pré identifiés à l'avance permettant de repérer préalablement les patients handicapés en mauvaise santé ou à risque.

Étapes du parcours	Item	Éléments à investiguer (cf. consignes de remplissage ⁵⁴)	Oui / Non / NA ⁵⁵	Équipe (dossier) (E)/Patient et/ou proches (P) ⁵⁶	Commentaires
l'environnement et du matériel, logistique		<ul style="list-style-type: none"> • Le matériel spécifique a été adapté à la situation du patient ; • La salle de consultation a été adaptée (ex. : lit médicalisé, tablette numérique). • * La chambre a été adaptée (à la situation de handicap) aux situations d'incapacité, et, si besoin, permet la présence de l'aidant (chambre individuelle, lit d'appoint). • * Les aspects hôteliers ont été adaptés à la diversité des besoins de ce patient : <ul style="list-style-type: none"> ▸ Aide au temps de repas ; ▸ Mobilier adapté ; ▸ Chambre aménagée permettant les transferts ; ▸ Chambre permettant la place d'un fauteuil roulant. • * Selon le besoin exprimé par le patient, l'accueil de l'aidant a été réalisé : <ul style="list-style-type: none"> ▸ Hébergement ; ▸ Repas ; ▸ Horaires de visite élargis. 		E/P E/P E/P E/P E/P E/P E/P E/P E/P E/P	
Délai	15	<ul style="list-style-type: none"> • Les délais d'attente du patient prennent en compte la situation de handicap ; • Le temps supplémentaire nécessaire à accorder au patient a été anticipé. 		E/P E/P	
Évaluation initiale et continue de l'autonomie du patient	16	<ul style="list-style-type: none"> • Le niveau d'autonomie initial de la personne a été évalué ; • Ses besoins spécifiques et ses habitudes fines de vie ont été évalués (pour maintenir le patient dans ses habitudes de vie) ; • Les situations à risques ont été évaluées (exemple : risque suicidaire, dépistage de troubles nutritionnels, risques d'escarres, autres, etc.). 		E E E	

Étapes du parcours	Item	Éléments à investiguer (cf. consignes de remplissage ⁵⁴)	Oui / Non / NA ⁵⁵	Équipe (dossier) (E)/Patient et/ou proches (P) ⁵⁶	Commentaires
Projet de soins personnalisé	17	<ul style="list-style-type: none"> • Une réunion pluri-professionnelle dédiée (staff) a été organisée pour définir cette prise en charge plus complexe ; • Le personnel s'est assuré de la bonne compréhension des informations données au patient, et, en cas de besoin, l'information a été donnée à la personne de confiance/représentant légal ; • Le service a utilisé les moyens de communication adaptés ; • Le patient a été associé à la construction et la mise en œuvre de son projet de soins, en incluant ses habitudes de vie ; • L'avis et le consentement du patient (et de l'aidant ou de la personne de confiance ou du tuteur, si besoin) ont été sollicités et tracés dans le dossier du patient ; • L'aidant a été sollicité, si besoin, lors de problèmes d'expression ou de compréhension. 		E E/P E/P E/P E E	
Les pratiques	18	<ul style="list-style-type: none"> • La prise en charge médicamenteuse a été adaptée à la situation de handicap ; <ul style="list-style-type: none"> ▸ La forme galénique a été adaptée ; ▸ Le risque de iatrogénie médicamenteuse a été pris en compte (prise en compte du traitement médicamenteux personnel du patient avant l'entrée dans l'établissement, prescription, administration) ; ▸ Une surveillance du patient et une éducation du patient (et/ou son aidant, selon le cas) à son traitement médicamenteux ont été réalisés ; • La douleur a été évaluée (échelles et modalités spécifiques adaptées à la situation du handicap, etc.) y compris pour les patients non douloureux ; • La douleur a été tracée (échelles et modalités spécifiques adaptées à la situation du handicap, etc.), y compris pour les patients 		E E E E E	

Étapes du parcours	Item	Éléments à investiguer (cf. consignes de remplissage ⁵⁴)	Oui / Non / NA ⁵⁵	Équipe (dossier) (E)/Patient et/ou proches (P) ⁵⁶	Commentaires
		non douloureux ; • L'anxiété et l'agitation ont été prises en compte ; • Les dysfonctionnements neuro-végétatifs ont été pris en compte ; • Les problèmes neuro-orthopédiques ont été pris en compte.		E E E	
Les soins préventifs	19	• À l'occasion de cette prise en charge, s'il a été constaté des carences de soins de prévention (par exemple : frottis, soins dentaires, etc.), les besoins en soins de prévention ont été intégrés dans le plan de soins.		E	
Information du patient et droits du patient	20	• Les informations délivrées étaient adaptées aux capacités du patient (ex. : livret d'accueil adapté et charte du patient adaptée en version braille, interprète en langue des signes française (LSF), information délivrée sous une autre forme audio ou vidéo, utilisation d'un kit de communication spécial, mode de communication adapté/pictogrammes, autres) ; • Une information délivrée sur le déroulement des soins a été adaptée au type d'incapacité (interprète en LSF, vidéo, kits de communication, pictogramme, etc.) ; • Une information du patient (ou de l'aidant, si besoin) sur ses droits d'accès à son dossier a été donnée ; • Une information médicale adaptée à la personne / à l'aidant, notamment en cas de diagnostic grave et d'aggravation de son état de santé, a été donnée ; la personne de confiance a été jointe ; • L'information du patient a été tracée dans le dossier.		E/P E/P E/P E/P E/P	
Respect de la dignité et de l'intimité du patient	21	• Les soins ont été réalisés (y compris les soins d'hygiène) dans le respect de la dignité et de l'intimité du patient (rideaux, paravents, etc.). • * Les conditions d'hébergement ont permis le respect de la dignité et de l'intimité du patient : • Les règles de confidentialité ont été respectées.		E/P E/P E/P	

Étapes du parcours	Item	Éléments à investiguer (cf. consignes de remplissage ⁵⁴)	Oui / Non / NA ⁵⁵	Équipe (dossier) (E)/Patient et/ou proches (P) ⁵⁶	Commentaires
Demandes d'examens complémentaires (Laboratoire, Radiologie, Endoscopie)	22	<ul style="list-style-type: none"> Les renseignements cliniques et le motif de l'examen sont présents sur toute demande (identification des capacités / incapacités / conditions de recours à l'aidant) ; Les conditions de réalisation des examens sont adaptées à la situation de handicap (attente, aidant, circuit spécifique, etc.). NB : les professionnels issus des services de radiologie et de biologie permettront de renseigner ces critères.		E/P E/P	
Actions d'éducation thérapeutique	23	<ul style="list-style-type: none"> Si les patients ont été amenés à suivre un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP), ce dernier a été adapté aux spécificités du handicap ; Les aidants ont été associés, en tant que de besoin. 		E E	
Sortie du patient					
Préparation de la sortie	24	<ul style="list-style-type: none"> * La planification de la sortie ou du transfert a associé le patient et/ou l'aidant. * La planification de la sortie ou du transfert s'est organisée avec les professionnels de la structure d'aval (appel téléphonique, médecin traitant, demande d'avis, visite, staff pluridisciplinaire, réseaux ville-hôpital, consultation de suivi, etc.). * Une <i>check-list</i> de sortie a été utilisée. 		E/P E/P E/P	
		<ul style="list-style-type: none"> * Le jour et l'horaire de sortie ont été favorables à la continuité des soins (exemple : éviter les sorties le week-end). 		E/P	
		<ul style="list-style-type: none"> Les documents de liaison et le carnet de santé, courrier(s) ont été renseignés. L'ordonnance de sortie a été remise au patient. Le courrier de fin d'hospitalisation aux correspondants d'aval (lettre de liaison) a été remis au patient. 		E/P E/P E/P	
		<ul style="list-style-type: none"> Le patient/aidant a été informé sur la surveillance et la conduite à tenir (consultation de suivi, soins paramédicaux). 		E/P	
		<ul style="list-style-type: none"> L'équipe s'est assurée de la bonne compréhension des informa- 		E	

Étapes du parcours	Item	Éléments à investiguer (cf. consignes de remplissage ⁵⁴)	Oui / Non / NA ⁵⁵	Équipe (dossier) (E)/Patient et/ou proches (P) ⁵⁶	Commentaires
		tions.			
		<ul style="list-style-type: none"> Les conditions du transport ont été adaptées aux capacités / incapacités du patient. 		E/P	

5. Annexes

5.1 En pratique : retours d'expériences et liens utiles

Ces retours d'expériences, liens utiles et documents utiles sont donnés à titre d'information. Il s'agit d'une liste non exhaustive qui pourra être actualisée.

- Dispositif Handiconsult à Annecy Centre hospitalier Annecy Genevois : <http://www.ch-annecygenevois.fr/fr/services/handiconsult> - www.ch-annecygenevois.fr
Visioconférence, partage d'expériences : Pour les établissements de santé, les associations, les instituts intéressés, vous pouvez solliciter Handiconsult pour une présentation par visioconférence : mise en place pas à pas d'un dispositif hospitalier d'accueil des personnes handicapées en échec de soins courants en milieu ordinaire. Retour d'expériences après 3 000 consultations médicales et odontologiques et 3 ans d'activité.
- L'association Handisoins 86 à Châtelleraut : <http://www.handisoins86.com/>
L'association Handisoins 86 a été créée par des Associations du secteur médico-social, du département de la Vienne, pour propulser et promouvoir une unité de soins spécifiques et adaptés pour personnes handicapées.
- Site de l'Agence santé publique France : « l'info accessible à tous » : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/accessible/liens-utiles/index.asp>
- SHODEV (Santé orale, handicap, dépendance et vulnérabilité) : <http://www.sohdev.org/autisme-et-sante-orale>. SOHDEV domaine de la santé bucco-dentaire des populations les plus fragiles.
- Centre de ressources douleur et soins somatiques en santé mentale, autisme, polyhandicap et handicap génétique rare -EPS BARTHELEMY DURAND 91150 Etampes : centre-douleur@eps-etampes.fr
<http://www.eps-etampes.fr/en/offre-de-soins/centre-regional-douleur-et-soins-somatiques-en-sante-mentale-et-autisme/>
- Centre de ressources pour les personnes handicapées vieillissantes du département de la Gironde : centreressources@handivillage33.org
- **Exemples de documents de liaisons :**
Exemple de carnet de santé informatisé conçu pour faire le lien entre les équipes sanitaires et sociales (R4P) : www.compilio.fr
Modèle de document de liaison relatif aux habitudes de vie et aux fragilités des patients, sur la base du document publié par la mission handicap AP-HP : Assistance publique hôpitaux de Paris. Fiches de liaison pour l'accueil de l'enfant et l'adulte handicapés dépendants ; 2012. <http://www.aphp.fr/sites/default/files/aphp-fiches-liaison-mission-handicap.pdf>
NB : ce document n'inclut pas le dossier médical.
DLU : Haute Autorité de Santé. Dossier de liaison d'urgence (DLU): HAS ; 2015. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2049090/fr/dossier-de-liaison-d-urgence-dlu
Expérimentation du réseau de services pour une vie autonome Basse-Normandie (RSVA) : <http://www.rsva.fr/fr/dossier-de-liaison-urgence-et-habitudes-de-vie-dluhv-gc147.html>
- Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, UNAPEI, Paniez S. Démarche du facile à lire et à comprendre. 9^{es} journées de la prévention - Paris - Centre universitaire des Saints Pères - 3,4 et 5 juin 2014. Paris : INPES ; 2014. <http://inpes.santepubliquefrance.fr/jp/cr/pdf/2014/3-PANIEZ%20BD.pdf>

- Unapei, Association française des personnes handicapées intellectuelles. L'information pour tous. Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre. Paris : UNAPEI ; 2009.
http://www.unapei.org/IMG/pdf/Guide_ReglesFacileAlire.pdf
- Centre national d'information sur la surdité. Des chiffres autour de la surdité 2016.
http://www.surdi.info/index.php/site_content/156-information-a-la-une/239-des-chiffres-autour-de-la-surdite
- Fédération nationale des sourds de France : <http://www.fnsf.org/>
- Education thérapeutique : La recherche d'une offre d'éducation thérapeutique du patient la plus adaptée est menée en contactant l'ARS qui dispose de la liste des programmes autorisés et de ceux adaptés à la situation de handicap ou les associations de patients. Les séances collectives sont à privilégier, mais ne sont pas toujours possibles. Des séances individuelles peuvent être mises en œuvre à domicile par des professionnels de santé formés à l'ETP.

Haute Autorité de Santé. Démarche centrée sur le patient : information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2015.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf
(fiche 2)

5.2 Exemples de documents utiles

Il ne s'agit pas de documents validés, mais de documents utilisés sur le terrain. Ils sont diffusés à titre d'information.

EXEMPLE DE CHECK LIST utilisée par Handisanté13 sur l'hôpital de Salon-de-Provence :

Accueil d'un patient avec handicap :

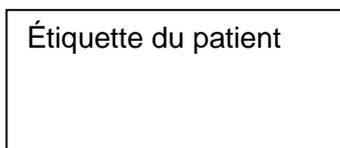
- Autant que possible, prévoir une admission directe en service (cf. chambre seule) ;
- Allô IDE référente Handisanté ;
- Réduire le temps d'attente aux urgences en fonction du type de handicap ;
- Raccourcir au maximum la durée du passage aux urgences ;
- Autoriser l'aidant (famille ou professionnel) à rester avec le patient même pendant les soins (avec l'accord du patient) ;
- Évaluer la douleur, la soulager ;
- Recueillir la fiche AP-HP pour en prendre connaissance (à défaut, la fournir). Reste dans le dossier IDE ;
- Établir un score de Braden (sert à évaluer le risque d'escarre) ;
- Solliciter le médecin pour ajouter une albuminémie, pré-albuminémie, PCR dans le bilan sanguin d'entrée, si doute sur l'état nutritionnel ;
- Commander le matelas (si nécessaire) dès connaissance de l'hospitalisation en service du patient ;
- Établir la « liste du matériel adapté » personnel laissé en possession du patient, signer cette liste avec l'aidant ou le patient si capable, à mettre dans le classeur IDE ;
- Vérifier auprès de l'aidant si nécessité d'un accompagnement 24h/24h en vue d'une chambre individuelle ;
- Concentrer autant que possible les examens pour limiter la durée d'hospitalisation.

En vue de la sortie d'hôpital, vérifier :

- Accord avec l'établissement ou l'aidant selon contexte, sur la date et l'heure de la sortie ;
- Accord avec l'établissement de retour que tous les soins en cours sont praticables à la sortie ;
- Vérifier que les aides nécessaires au retour à domicile ont été prévues (IDE, prestataires, kiné, aide à domicile, portage des repas, etc.) ;
- Le patient a une date pour un prochain RDV ;
- Le patient a ses ordonnances de sortie : traitements, kiné, IDE, matériel adapté, etc. ;
- Le patient a une lettre pour son médecin traitant ;
- Renseigner la dernière page de la fiche AP-HP ;
- Rendre la fiche AP-HP complète au patient ;
- Préciser si la famille aussi est informée du retour ;
- Vérifier avec la « liste de matériel adapté » établie à l'entrée que tout est rendu, signer de nouveau ;
- Les traitements et ordonnances personnelles ont été rendues.

Exemple de fiche d'analyse de l'autonomie en amont de l'entrée du patient (à l'IMM).

Elle est remplie par le professionnel de santé et le patient, soit en amont lors d'une consultation, soit le jour d'une hospitalisation (ce qui est rare). Elle est mise dans le dossier du patient lors de la consultation avec l'étiquette du patient pour sa future hospitalisation et gardée ensuite dans le dossier patient.



FICHE DE SITUATION DE HANDICAP

Merci de bien vouloir remplir la fiche et la remettre au médecin, sage-femme ou infirmière afin de pouvoir vous assurer la plus grande autonomie possible durant votre séjour.

Type de handicap

SENSORIEL

- Visuel Cécité totale < 1/20 Acuité visuelle /20
- Auditif Surdit  bilat rale (2 oreilles) surdit  unilat rale (1/2 sourd)

MOTEUR

- Parapl gie Niveau de L sion >   D6 <   D6
- H mipl gie Atteinte bras Atteinte jambe Atteinte bras/jambe
- T trapl gie
- Dipl gie Tripl gie

MENTAL

- Isol  Associ    un handicap moteur
- Sous curatelle (nom de l'organisme ou de la personne repr sentante)
- Sous tutelle (nom de l'organisme ou de la personne repr sentante)

AMPUTATIONS

- bras droit/gauche ou les 2 jambe droite/gauche ou les 2 bras/jambe (pr cisez)

SI MALADIE G N TIQUE OU H R DITAIRE INVALIDANTE : NOM DE LA MALADIE

- Organes atteints : syst me cardiaque et circulatoire syst me pulmonaire syst me digestif / h patique
 syst me musculo-ost o-articulaire syst me sensoriel syst me r nal syst me neurologique

D placements

- Aucun appareillage
- En Fauteuil Manuel et/ou  lectrique
- et/ou
- D ambulateur
- Canne / B quilles Blanche (pour non voyant) Canne en T B quilles
- Proth ses Corset Orth ses
- Besoin d'une tierce personne durant l'hospitalisation oui non
- Besoin d'accompagnement durant les examens oui non

Vie Quotidienne

- Toilette Autonome Aide au transfert Besoin d'autre aide (pr cisez)
- Habillement Autonome Besoin d'aide (pr cisez)
- Nourriture Autonome Besoin d'aide (pr cisez)
-  limination des urines Normale Par percussion Sondage Fuites urinaires
-  limination des selles Normale Aide Laxatifs Lavements Autre

Communication

- Orale Normale LSF et/ou Lit sur les lèvres Par images Impossible
 Écrite Normale Braille Difficulté Par images Impossible

Soins

- Prévention des escarres oui non
 Spasticité oui non
 Kinésithérapie oui non

Commentaires (Merci de noter derrière la feuille vos remarques, compléments d'informations)

IMM/RESEAU OBST/PROTOCOLE/DOCUMENT TYPE/PC MEDICAL/FICHE SITUATION HANDICAP 2009

5.3 Méthode d'élaboration du guide

Ce travail s'inscrit dans le cadre d'une saisine adressée par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) à la HAS.

L'élaboration du guide comprend deux grandes étapes :

- Une première étape à visée exploratoire (données bibliographiques existantes, recueil des bonnes pratiques existantes en établissement de santé, rencontre d'experts sur le sujet, une audition des associations). L'objectif est de bien cerner les problématiques et de recueillir les initiatives existantes.

Pour engager le projet, une réunion avec les différentes parties prenantes a été organisée. L'objectif de cette réunion est d'informer les parties prenantes de ce projet, d'avoir les points de vue de chacun sur une note de problématique et sur une proposition d'options prioritaires à privilégier dans le guide. La réunion a permis d'identifier des thématiques importantes à traiter ;

- Une seconde étape d'écriture : destinée à élaborer des préconisations, à partir d'un groupe de travail associant de représentants d'associations de personnes handicapées et de professionnels de santé.

Puis, il a été constitué un groupe de travail composé de professionnels de terrain et de représentants des usagers. Il a permis de rédiger le guide à l'issue de deux réunions.

Enfin, pour finaliser le projet, une phase de relecture et d'information des parties prenantes a été opérée.

► Visites et contacts d'établissements de santé (visites de sites, entretiens téléphoniques) :

CH d'Aix-Pertuis (Handisanté 13), CH d'Annecy (CHANGE-dispositif HandiConsult), CHU de Nancy, mission handicap de l'AP-HP, la clinique Occitanie, le CRFF l'Eau vive, la clinique du Ter, la Fondation Sainte-Marie, la clinique Iris Lyon, Centre régional Unicancer de Montpellier, Lille (Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille) GHICL

► Audition des associations et d'experts :

- Experts rencontrés : Mme Marie-Sophie DESAULLE, M. Pascal JACOB
- Associations auditionnées : APF (Association des paralysés de France), Mme Aude BOURDEN conseillère nationale santé ; AUTISME France, Mme Danièle LANGLOYS Présidente ; CFPSAA (Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et des amblyopes), Mme Chantal LE SOLLIÉC ; CLAPEAHA (Comité de liaison et d'action des parents d'enfants d'adultes atteints de handicaps associés), Mme Aliette GAMBRELLE Présidente ; FNATH (Association des accidentés de la vie), M. Arnaud de BROCA secrétaire général et Maître Karim FELISSI avocat ; UNAFAM (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques), Mme Marie-Jeanne RICHARD administrateur et trésorière ; UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leur amis), M. Pierre LAGIER ; APAJH (Association pour adultes et jeunes handicapés) M. Jean-Louis GARCIA

► Parties prenantes consultées

- FHP : Fédération de l'hospitalisation Privée – Baqimehp, Le Bureau de l'assurance qualité et de l'information médico-économique de l'hospitalisation privée (BAQIMEHP), Mme Laetitia BUSCOZ
- UFSBD/ADF : Union française pour la santé bucco-dentaire - Association dentaire française (ADF), Dr Sophie DARTEVELLE
- FSM : Fédération des spécialités médicales, Dr Johan BEAUDREUIL

- CNPP : Collège national professionnel de psychiatrie, Pr Maurice BENSOUSSAN, Pr. Jean-Jacques BONAMOUR
- DGOS : Direction générale de l'offre de soins, Dr Julie BIGA, Mme Julia CARATTI, M. Thierry KURT
- CBPMBD : Collège des bonnes pratiques en médecine buccodentaire, Dr Dominique BRACHET
- FNEHAD : Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile, Mme Anne DABADIE
- FHF : Fédération des hôpitaux de France, Mme Helen DE BALBINE, Mme Anna LEBEY
- CNCPPH : Conseil national consultatif des personnes handicapées, et CIH Comité interministériel du handicap, M. Lionel DENIAU
- FNLCC : Unicancer, Mme Anne-Sophie DUHUTREL
- CMK : Collège de la masso-kinésithérapie, M. Pierre-Henri GANCHOU
- ARS des Pays de Loire, M. Jean-Yves GAGNER
- Conférence des directeurs généraux de CHRU, M. Éric HUMBERTCLAUDE, Mme Nadège RENEAUX
- Collège des infirmiers français, Mme Kine VEYER
- ANESM Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux, Mme Christiane JEAN-BART
- Comité d'entente des associations de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés, M. Pierre LAGIER
- DGCS : Direction générale de la cohésion sociale, Mme Anne-Noëlle MACHU
- FEHAP : Fédération des établissements hospitaliers & d'aide à la personne, Mme Suzanne MALISSARD
- CFMU : Collège français de médecine d'urgence, Pr Dominique PATERON, Dr Sonja CURAC
- FEDMER : Fédération française de médecine physique et de réadaptation, Pr Jacques PELISSIER
- CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Mme Amaelle PENON
- Fédération des maisons et pôles de santé, Dr Michel SERIN

► Remerciement

Un remerciement est adressé particulièrement à M. Alain CORDIER, ancien membre du Collège de la HAS, pour ses conseils lors du lancement et de l'orientation du projet.

► Équipe projet HAS

Mme Laurence CHAZALETTE coordinatrice et chef de ce projet au Service d'amélioration et d'évaluation de la pertinence des soins, des parcours et des pratiques (SA3P)

avec la participation du Dr Vincent MOUNIC conseiller technique SA3P, Dr Isabelle RULLON chef de projet au SA3P, Mme Anne-Françoise PAUCHET-TRAVERSAT, Mme Chantal HOTTIN assistante, Mme Sophie DUTHU assistante, Dr Valérie LINDEKER chef de projet au SA3P sous la responsabilité du Dr Marie-Hélène RODDE-DUNET chef de service du SA3P, Mme Emmanuelle BLONDET documentaliste Service documentation, Mme Maud LEFEVRE assistante documenta-

liste, Dr Geneviève ROBLES chef de projet au Service certification, Mme Ariane SACHS juriste Mission Juridique, Mme Véronique GHADI chef de projet DAQSS, M. Sébastien LELOUP, Directeur délégué HAS, Mme Laurence GARO, chef de service de la certification des établissements de santé, Mme Joëlle ANDRE-VERT, chef de projet Service des bonnes pratiques professionnelles (SBPP), Dr Michel LAURENCE chef de service du SBPP.

► **La Présidence du groupe de travail a été confiée à M. Denis PIVETEAU, Conseiller d'État**

► **Groupe de travail pluri-professionnel**

- Mme Catherine BAUDOUIN-QUEROMES, Directrice MAS L'Archipel-ADAPEI-NOUVELLES-Côtes d'Armor (22)
- Dr Eric BERARD, Représentant des usagers FFAIMC⁵⁹
- Dr Armelle BOISIVON, Représentant des usagers UNAFAM⁶⁰
- Dr Marie-Hélène BOUCAND, Représentant des usagers, APF
- Dr Catherine JAUBERT-BRISSE, Médecine physique et réadaptation MPR (AP-HP) et Directrice médicale (CESAP)
- Dr Isabelle CHANUS, Médecin neuropédiatre (CHIAiP Aix-en-Provence Handisanté 13)
- Mme Anne COHADON, Cadre de santé (FAM Handivillage)
- Dr Clovis CROUZET, Médecin Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique (Clinique 34)
- Dr Nicolas DIDELOT, Pharmacien responsable d'assurance qualité (Croix-Rouge Française)
- Mme Cathy GARCIA, Directeur des soins et coordinatrice risques associés aux soins (Clinique Occitanie)
- M. Philippe HOUZET, Directeur des activités médicosociales (Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille)
- Mme Béatrice IDIARD-CHAMOIS, Sage-femme (Institut Mutualiste Montsouris)
- Mme Sixtine JARDE, Chef de projet médicosocial (Hôpital Necker)
- Dr Christophe JARNY, Médecin généraliste (Maison de santé 58)
- Dr Marylène JOUSSE, Médecin MPR (AP-HP)
- M. Fabrice JULIEN, Directeur d'établissement (Clinique 13)
- Dr Christophe LAMISSE, Médecin psychiatre (CH Argenteuil 95)
- Dr Brigitte MENGUS, Chirurgien-dentiste (Clinique 67, Handident)
- Dr Benoit MONGOURDIN, Médecin responsable de l'UASS de Grenoble (CHU Grenoble)
- Mme Céline PERDEREAU-MARTIN, Ergothérapeute (référent handicap CH Le Mans)
- Dr Éric REVUE, Médecin chef de services des urgences et SMUR (CH Chartres)
- Dr Jean-Henri RUEL, Médecin neurologue (chef du service de neurologie, responsable du dispositif « Handiconsult ») (CHANGE : CH Annecy Genevois)
- Dr Djéa SARAVANE, Médecine interne (Établissement psychiatrique-chef de service EPS Barthélémy-Durand à ETAMPES)

⁵⁹ FFAIMC : Fédération des associations des infirmes moteurs cérébraux. Elle représente les associations de parents gestionnaires ou non d'établissements ou services pour personnes IMC ou polyhandicapées.

⁶⁰ UNAFAM : Union nationale des amis et familles de malades psychiques.

- M. Jean-Christophe TASSIOT, Masseur-Kinésithérapeute
- ▶ **Les membres du groupe de relecture sont les membres des parties prenantes, les experts et associations auditionnés, et autres personnes :**
- M. Bruno ANQUETIL, Représentant de la conférence nationale des directeurs généraux des centres hospitaliers
- Dr Marie-Josée AUGÉ-CAUMON, Présidente du CPOPH Collège de la pharmacie d'officine et de la pharmacie hospitalière
- Mme Sabrina BELEMKASSER, Psychologue clinicienne CHI Poissy-Saint-Germain
- M. Franck BOULOT, Juriste en patrimoine immobilier dans le domaine de la santé
- M. Samir BOUDRAHEM, Responsable du plateau technique de rééducation, au centre de médecine physique et réadaptation LADAPT LES BAUMES Valence
- Mme Aude BOURDEN, Conseillère nationale Santé - Médico-social à l'APF
- M. Alain BOUCHARD, Cadre socio-éducatif CHRU Nancy
- Mme Maryse CAUMETTE, Masseur-kinésithérapeute, Montpellier
- M. Gilbert DALLE-MULE, Cadre de santé formateur IFSI CHU de la Réunion, Saint-Denis
- Dr Stéphanie DEFFONTAINES, MPR
- Dr Bénédicte De FREMINVILLE, Vice-présidente Trisomie 21 France
- Mme Véronique DELAUNAY, Coordinatrice territoriale formation continue CEFRAS
- Mme Emeline DECOUX, Étudiante cadre de santé
- Mme Véronique DUBERGE, Orthoptiste formatrice, présidente de la société francophone d'étude et de recherche en orthoptie
- Pr Yvan HALIMI, Président du comité de suivi en psychiatrie et santé mentale à la HAS
- Mme Elise LEROYER, Cadre de santé CH du Rouvray
- Dr Vincent GAUTIER, UASS74 CHANGE Annecy
- Mme Néguine GHANAAT, Orthoptiste clinique ARAMAV
- Mme Anne GARAIX, Directrice ADAPEI12-82
- Mme Laurence JOSSE, Cadre de santé supérieur masseur-kinésithérapeute centre de ressources et rééducation Saint-Louis AP-HP
- Dr Pascal GRANIER, Centre hospitalier intercommunal d'Aix-Pertuis chef de service MPR
- Mme Soraya KOMPANY, Architecte-urbaniste président de l'APACT
- Mme Danielle LANGLOYS, Présidente AUTISME France
- M. Hervé LE CLERE, Masseur kinésithérapeute
- Mme Pamela LEMAGNEN, Directrice du RSVA Normandie Réseau de services pour une vie autonome
- Dr Thierry LE GOFF, Chirurgien-dentiste
- Mme Nadia MAINY, adjointe au chef de département « appui au pilotage et à la performance » ARS Bourgogne Franche-Comté
- Mme Noémie NAULEAU, Handidactique
- M. Etienne PETITMENGIN, Commission interministérielle du handicap, CNCPH

- Mme Véronique PEYRAS, Cadre de santé formateur IFSI Haguenau
- Dr Bruno POLLEZ, LADAPT/GHICL/Association ressources polyhandicap, Les Hauts-de-France
- Mme Céline POULET, Croix-Rouge Française, Déléguée nationale personnes en situation de handicap Direction des métiers sanitaires, sociaux et médico-sociaux
- Dr Christian MULLER, Président de la conférence nationale des présidents de CME des CHS (centres hospitaliers spécialisés)
- Dr Catherine REY-QUINIO, conseiller médical ARS Île-de-France
- Mme Cécile SAUDIN, Responsable qualité CRFS Aix-les-Bains
- M. Romain TAVIGNOT, Infirmier anesthésiste
- Mme Laurence VERMANDE, Cadre de santé UGECAM BRUGES
- Dr Christine VEROLLET-ANGOT, MPR
- M. Jean-Pierre VILLAIN, Commission « santé, bien-être et bienveillance » du CNPCH

5.4 Stratégie de recherche documentaire

La recherche documentaire a pour but d'identifier les recommandations de bonnes pratiques, les guides, les rapports d'évaluation et retours d'expérience. Dans un premier temps, elle a été conduite au niveau national, puis, dans un second temps, au niveau international.

Source d'informations

- Bases de données bibliographiques automatisées
- Medline (*National Library of Medicine*, États-Unis)
- BDSP Banque de Données en Santé Publique
- Science Direct (Elsevier)
- *National Guideline Clearinghouse* (*Agency for Healthcare Research and Quality*, États-Unis)
- Cairn

1/ Les documents publiés sur les sites français associatifs et institutionnels ci-dessous ont été recherchés et analysés :

- Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux
- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- Assistance publique hôpitaux de Paris
- Association d'aide et de défense des handicapés de France
- Association française des personnes handicapées intellectuelles
- Association des accidentés de la vie
- Association des paralysés de France
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- Centre national d'innovation santé, autonomie et métiers
- Comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés

- École des hautes études en santé publique
- Fédération des aveugles de France
- Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs,
- Fédération nationale de la mutualité française
- Fédération hospitalière de France
- Fédération hospitalière privée
- Haute Autorité de Santé
- Inspection générale des affaires sociales
- Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
- Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale
- Portail des Agences régionales de santé
- Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis.

2/ La recherche de guides, recommandations et littérature grise au niveau international a montré que les documents disponibles étaient ciblés sur un handicap spécifique. Un travail de *benchmarking* a donc été effectué par l'exploration des sites Internet internationaux pertinents en complément des sites Internet exploités en routine dans le cadre de toute recherche documentaire.

Les sites suivants ont été retenus et explorés.

- *Adelaide Health Technology Assessment*
- *Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas de Cataluña*
- *Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia*
- *Agency for Healthcare Research and Quality*
- *Agency for Healthcare Research and Quality /Patient Safety Network*
- *Alberta Heritage Foundation for Medical Research*
- *American College of Physicians*
- *American College of Surgeons*
- *Americans with Disabilities Act*
- *American Medical Association*
- *Australian Government - Department of Health and Ageing*
- *Bibliothèque médicale Lemanissier*
- *Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health*
- *California Technology Assessment Forum*
- *Center for Disabilities*
- *Centre fédéral d'expertise des soins de santé*
- *CISMeF*
- *CMAInfobase*
- *Collège des Médecins du Québec*
- *Cochrane Library Database*
- *Centre for Review and Dissemination databases*
- *Department of Health (UK)*
- *Department of Health and Human Services (USA)*
- *Disability Health Services Research*
- *Disability Rights Commission*
- *European commission*
- *Institute for Public Policy Research*
- *Institute for Clinical Systems Improvement*
- *Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux*
- *Institut national du cancer*

- *Instituto de Salud Carlos III / Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias*
- *Iowa Healthcare collaborative*
- *Irish Wheelchair Association*
- *National Coordinating Centre for Health Technology Assessment*
- *National Disability authority (IE)*
- *National Disability Services (Au)*
- *National Horizon Scanning Centre*
- *National Health and Medical Research Council*
- *National Health committee*
- *National Institute for Health and Clinical Excellence*
- *National Institutes of Health England*
- *National Institutes of Health Scotland*
- *National Institutes of Health Wales*
- *New Zealand Guidelines Group*
- *Ontario Health Technology Advisory Committee*
- *Organisation des Nations Unies*
- *Care Quality Commission*
- *Social Care Institute for Excellence*
- *Scottish Intercollegiate Guidelines Network*
- *Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias OSTEBA*
- *The Health foundation*
- *The Joint commission*
- *West Midlands Health Technology Assessment Collaboration*
- *World Health Organization*

3/ En complément, une recherche documentaire portant sur les études d'intervention visant à améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap a été conduite dans la base de données Medline à partir des équations de recherches suivantes :

“Disabled Persons”[Mesh] OR “Mentally Disabled Persons”[Mesh] OR “Health Services for Persons with Disabilities”[Mesh] OR “Persons With Hearing Impairments”[Mesh] OR “Visually Impaired Persons”[Mesh] OR Disabilities Or Disabled OR Disability OR deaf Or blind Field: Title

AND

“Health Services Accessibility”[Mesh] OR accessibility OR access Field: Title

AND

“Quality Improvement”[Mesh] OR “Patient-Centered Care”[Mesh] Or patient journey Or tracer OR centered OR quality improvement Field: Title

Au final, 88 références ont été retenues et analysées.

Il existe peu de publications scientifiques (travaux de recherche/littérature académique/études de haut niveau de preuves) sur le sujet transversal de l'accueil et de la prise en charge en établissement de santé des personnes en situation de handicap (englobant tous types de situations de handicap).

En revanche, de nombreux guides, rapports, documents (littérature grise) sont ciblés sur un type de handicap (ex. : guide pour améliorer l'accès aux soins pour les personnes sourdes et malentendantes, guide pour les détenteurs de chiens-guides, les aveugles et malvoyants, des guides pour améliorer la prise en charge des personnes ayant des difficultés d'apprentissage, autres). Seuls quelques guides, brochures ou documents de préconisations sur ce thème englobent l'ensemble des handicaps dans les services de santé.

La recherche bibliographique a permis d'identifier de nombreux rapports, guides (littérature grise) sur le thème de la santé et du handicap et sur l'accessibilité aux soins.

La législation, la culture, la communication et les dispositifs mis en place sont différents d'un pays à un autre.

La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) a été adoptée le 13 décembre 2006 au siège de l'Organisation des Nations Unies à New-York et a été ouverte à la signature en 2007. Elle a été votée et ratifiée en 2010 par la France. C'est le premier traité du XXI^e siècle en matière de droits de l'Homme. Elle se veut un instrument de droits de l'Homme comportant une dimension sociale explicite. Elle réaffirme que toutes les personnes qui souffrent d'une quelconque infirmité doivent bénéficier de tous les droits et libertés fondamentaux. Elle éclaire et précise la façon dont toutes les catégories de droits s'appliquent aux personnes handicapées et désigne les domaines où les adaptations permettraient à ces personnes d'exercer effectivement leurs droits, ainsi que dans les domaines où il y a eu violation de droits et où il convient de renforcer la protection de ces droits.

En matière de santé, la littérature converge sur le fait que l'accès aux soins s'avère plus complexe pour les personnes en situation de handicap, induisant une moins bonne santé. Les pays rencontrent des difficultés similaires sur ce point.

Le rapport mondial sur le handicap de l'OMS (2011) confirme que les personnes handicapées sont généralement en plus mauvaise santé, atteignent des niveaux d'éducation plus bas et présentent des taux de pauvreté plus élevés que les personnes non handicapées. Cette situation est due au manque de services à leur disposition et aux obstacles rencontrés. Le rapport fournit les données disponibles permettant de surmonter ces obstacles pour accéder notamment aux soins de santé, comme des modifications structurelles, l'emploi de matériel spécifique, la mise en place d'une communication et d'une information, l'aménagement des systèmes de rendez-vous, des plans de soins individuels, la désignation d'un coordonnateur de soins pour cette population, etc.

Plus récemment, l'OMS⁶¹ confirme la non-satisfaction des besoins en soins de santé pour ces personnes, leur plus grande vulnérabilité face aux carences des services de santé, et le maintien de nombreux obstacles aux soins.

En France, différents rapports émanant des associations et des agences sanitaires relatent les difficultés récurrentes rencontrées par les personnes handicapées et présentent des propositions.

L'audition publique de la HAS relative à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap a dressé l'inventaire des obstacles rencontrés et a formulé des pistes de réponses.

Ce présent guide s'inscrit dans la continuité de cette audition publique⁶² et se base sur ses conclusions et ses références scientifiques.

Le rapport de Pascal JACOB (avril 2013) contient un recueil précis d'attentes et de témoignages de personnes handicapées, de la famille, des aidants, des professionnels de soins. Douze mesures portant notamment sur la sensibilisation, la formation des professionnels de santé, l'aide aux aidants, la prévention, la coordination médicale, l'accueil aux urgences sont retenues. De ce rapport, découle la mise en place de la charte Romain Jacob⁶³ en décembre 2014. Cette charte a pour but de fédérer l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux autour de l'amélioration de l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées. De nombreux établissements de santé ont signé cette charte qui permet d'initier et d'impulser les démarches d'améliorations. Un questionnaire Handifaction⁶⁴ a été développé par l'association Handidactique et permet de savoir si les personnes handicapées ont bien été soignées et permet entre autres de savoir si la charte Romain Jacob a permis une amélioration de leur accès aux soins.

⁶¹ Organisation mondiale de la santé. Handicap et santé. Aide-mémoire N°352. Genève : OMS ; 2016.
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr/>

⁶² Haute Autorité de Santé, Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale, *et al.* Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Audition publique Paris, 22 et 23 octobre Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2008.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/synthese_ap_acces_soins_personnes_handicap_23102008.pdf

⁶³ Handidactique, Mutuelle nationale des hospitaliers. Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Charte Romain Jacob. Paris 2015.
<http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/03/Handidactique-charteRomainJacob-Nationale.pdf>

⁶⁴ www.handifaction.fr

Dans le même sens, le rapport de Denis PIVETEAU du 10 juin 2014, « Zéro sans solution », présente différentes pistes visant à permettre un parcours de vie sans rupture. Il fait 131 propositions pour atteindre un objectif de « zéro sans solution ». Il préconise de dépasser la logique de « places » pour mettre en œuvre une logique de « réponse accompagnée » afin d'éviter les situations de ruptures.

Ce rapport révèle les carences dans l'accompagnement durable de ces personnes, les ruptures des parcours de vie, l'absence d'anticipation des problèmes et de coordination des acteurs. Il préconise une orientation faisant l'objet d'une réflexion permanente, partagée et collective, un plan d'accompagnement global, et réaffirme le rôle des Maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH). Il évoque également la nécessité d'une formation interprofessionnelle et de qualité des pratiques et leur inscription dans les CPOM. Il recommande un cahier des charges strict pour les établissements en termes de délais d'attente, formation des personnels, d'adaptation des locaux, et des équipements, d'accueil des accompagnants (professionnels et famille).

Suite à ce rapport, il a été décidé de mettre en place un dispositif spécifique, « La réponse accompagnée pour tous »⁶⁵, destiné à mettre en œuvre des solutions d'accompagnement d'un enfant ou d'un adulte handicapé, afin d'éviter toute rupture dans son parcours. Il s'appuie donc sur le rapport Piveteau commandé par le gouvernement en décembre 2013, et sur la mission confiée à Marie-Sophie DESAULLE. Cette mission a fait l'objet d'une feuille de route présentée lors de la Conférence nationale du handicap de décembre 2014.

Quatre axes y sont identifiés :

- Mise en place d'un dispositif d'orientation permanent ;
- Déploiement d'une réponse territorialisée accompagnée pour tous ;
- Soutien par les pairs ;
- Accompagnement au changement des pratiques.

La Conférence nationale du handicap (CNH) du 11 décembre 2014 a fixé l'objectif d'améliorer l'accès aux soins courants des personnes handicapées, notamment par le déploiement des dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap, aujourd'hui mis en place sur certains territoires. Ainsi, pour offrir un accès aux soins courants (médecine générale, gynécologie, dermatologie, etc.) aux personnes en situation de handicap en échec de soins en milieu ordinaire, l'instruction N°DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015 apporte des éléments de repères aux ARS pour structurer sur leur territoire ces dispositifs dédiés, qui peuvent être situés en ville (en maison de santé pluri-professionnelle, en centre de santé, etc.) ou en établissement de santé, en fonction de l'offre de soins présente sur les territoires. Ces dispositifs n'ont pas vocation à se substituer aux soins de premier recours en milieu ordinaire pour l'ensemble des personnes en situation de handicap, mais à constituer une offre complémentaire pour certaines situations complexes pour lesquelles l'offre de soins courants généralistes ou spécialistes est difficilement mobilisable en raison d'une nécessité de prise en charge spécifique (consultation plus longue, équipements et matériels adaptés, présence d'un accompagnant, etc.).

La loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 s'intègre dans cette vision en facilitant les parcours des personnes handicapées (organisation de parcours de santé pour les personnes en situation de handicap dans le cadre des projets régionaux de santé, coordonnateur de parcours dans le cadre du plan d'accompagnement personnalisé global de la personne). Enfin, la Conférence nationale du handicap 2016 a permis de faire un état des lieux des avancées et a signalé le projet en cours de la HAS.

⁶⁵ Ministère des Affaires sociales et de la Santé. La démarche. Une réponse accompagnée pour tous, 2015. <http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/handicap-une-reponse-accompagnee-pour-tous/article/la-demarche>

Dans une logique pragmatique, il a été choisi de s'appuyer en premier lieu sur les bonnes pratiques professionnelles existantes en établissements de santé afin de les mutualiser. Cinq axes de travail ont été déterminés comme prioritaires par le groupe de travail.

1) Le premier axe porte sur la qualité et la continuité du parcours de santé de la personne en situation de handicap

Le groupe de travail a choisi de proposer des préconisations pragmatiques de bonnes pratiques selon une approche « parcours » de l'entrée à la sortie du patient, à l'instar d'une brochure⁶⁶ des services britanniques du NHS *National Health Service*. Cette approche permet aussi de faire le lien avec la démarche qualité du patient-traceur utilisée en établissement de santé⁶⁷ dans le cadre de la certification. Cette approche permet d'analyser rétrospectivement et en équipe pluri-professionnelle le parcours du patient, tout en prenant en compte le point de vue du patient. Cette approche permet de renforcer l'approche centrée patient. Une étude publiée dans la *Clinical Otolaryngology*⁶⁸ indique l'intérêt d'une approche parcours recueillant le point de vue des patients, permettant ainsi aux professionnels de santé de mieux appréhender leurs besoins et ainsi de développer des traitements centrés patients.

Tout d'abord, le premier contact entre la personne et l'établissement de santé est très important. Lors de l'arrivée de la personne en situation de handicap à l'hôpital, elle doit faire l'objet d'une écoute attentive plus importante du fait de sa vulnérabilité. Le rapport de l'INPES⁶⁹ décrit des conseils relatifs aux postures d'écoute, telles que l'abord de la personne dans un rapport d'égalité, l'importance du début de l'entretien en s'adressant directement à la personne, le respect de la confidentialité des informations, la nécessité d'utiliser les questions ouvertes, etc. Ces attitudes d'écoute permettent ainsi de recueillir les besoins spécifiques des personnes.

Enfin, un guide publié par la *Joint Commission* aux États-Unis⁷⁰ propose une série de *check-lists* et une *check-list* récapitulative permettant d'améliorer la qualité de la communication et la prise en compte des besoins propres et uniques de chaque patient à chaque étape de la prise en charge (accueil, prise en charge, soins palliatifs, sortie du patient). Il s'agit de préconisations basées sur une approche de communication centrée sur les besoins spécifiques du patient. Dans le même esprit, la FHP préconise dans son guide⁷¹ des modifications de comportement ou d'attitudes pour le bien-être des patients pouvant transformer le vécu du séjour hospitalier et les relations soignants-soignés. Il s'agit, par exemple, de préconisations telles que mettre à disposition sur le site des numéros d'appels téléphoniques différenciés selon les services lors de la prise de rendez-vous, mettre en place de rappels de RDV par messagerie pour éviter de créer de l'inquiétude du stress lors de la prise de rendez-vous, assurer au patient un accueil personnalisé dans le respect

⁶⁶ *National Health Services, Disability Rights Commission. You can make a difference. Improving hospital services for disabled people. London: Department of Health; 2004.*

<http://www.cardiffandvaleuhb.wales.nhs.uk/sitesplus/documents/1143/YOU%20CAN%20MAKE%20A%20DIFFERENCE%20%28ENG%29%5B1%5D.pdf>

⁶⁷ Haute Autorité de Santé. Le patient-traceur en établissement de santé. Méthode d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Guide méthodologique Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2014.

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-01/guide_methodo_patient_traceur.pdf

⁶⁸ Manchaiah VK, Stephens D, Meredith R. The patient journey of adults with hearing impairment: the patients' views. *Clin Otolaryngol* 2011;36(3):227-34.

⁶⁹ Fondation nationale de Gérontologie, Revers, Imbert G, Ferrandez AM, Barreto de Souto P, Dorange M, et al. Recherche qualitative exploratoire Handicaps - Incapacités - Santé et Aide pour l'autonomie - R.H.I.S.A.A. . Paris : FNG ; 2010. http://inpes.santepubliquefrance.fr/professionnels-sante/pdf/RHISAA_Vol_I.pdf

http://inpes.santepubliquefrance.fr/professionnels-sante/pdf/RHISAA_VOL_II.pdf

Ref ID: 138.

⁷⁰ *The Joint Commission. Advancing effective communication, cultural competence, and patient- family -centered care. A roadmap for hospitals. Oakbrook Terrace: The Joint Commission; 2010.*

<http://www.jointcommission.org/assets/1/6/ARoadmapforHospitalsfinalversion727.pdf>

⁷¹ Fédération de l'hospitalisation privée. Petites attentions pour le bien-être du patient. Paris : FOP ; 2015.

http://www.fhp.fr/fichiers/20150922172255_2015_Petites_attentions_Numerique.pdf

de la vie privée, rassurer le patient à chaque étape de la prise en charge (accès aux examens, retour dans la chambre).

2) Le second axe porte sur l'accessibilité au sens large pour le maintien de l'autonomie

L'accueil et la prise en charge des personnes en situation de handicap vont bien au-delà de l'accessibilité des locaux. Ils concernent l'accès aux soins et aux équipements dont les principes sont réglementés.

Selon le *Rehabilitation Institute of Chicago*⁷², cette nécessité d'adapter les locaux est un premier pas indispensable, mais il ne suffit pas. Il s'agit de mettre en place une démarche globale d'amélioration de l'accessibilité au sens large, comme de permettre au patient d'accéder à tous les services de soins à travers différentes mesures (comme leur implication dans les démarches d'amélioration de la qualité de soins, la sensibilisation et la formation continue des personnels hospitaliers pour faire évoluer leurs représentations des personnes handicapées, autres).

Le NHS écossais détaille dans son guide⁷³ également les différentes notions d'accessibilité, qui ne se limitent pas à l'aménagement de bâtiments, mais qui concernent aussi la communication (information accessible, sites web accessibles, support de communication adapté), les bonnes attitudes à avoir, et la nécessité de rendre les services flexibles et personnalisés.

Pour développer des services accessibles, il est important d'envisager une démarche continue, comme l'illustrent les recommandations issues des services de santé irlandais⁷⁴. En effet, ils préconisent une approche en cinq étapes proposées sous la forme d'un cycle (à l'image de la roue de Deming) :

- **Ask** : cette étape permet aux professionnels de demander et recueillir les besoins spécifiques de la personne ;
- **Listen** : l'étape suivante consiste à écouter attentivement leur retour ;
- **Learn** : puis s'assurer d'avoir les informations nécessaires et suffisantes pour améliorer le service rendu ;
- **Plan** : planifier un plan d'actions coordonnées entre les services, définir les responsabilités de chacun ;
- **Act** : mettre en œuvre l'ensemble des mesures permettant de rendre les services accessibles, comme adapter les procédures, protocoles, identifier des référents, former le personnel, retours d'expériences.

La notion d'accessibilité est en lien avec la notion d'autonomie de la personne. En effet, il est important de maximiser l'autonomie de la personne lors de son accueil en établissement de santé. Elle doit pouvoir conserver son niveau d'autonomie initial tout au long du séjour hospitalier. Ce concept d'autonomie peut recouvrir différentes notions. Dans le cadre de la CIF, l'autonomie désigne « la capacité d'un objet, d'un individu ou d'un système à se gouverner soi-même, selon ses propres règles » ; elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire prévoir et choisir, la liberté d'agir, d'accepter ou de refuser en fonction du jugement ; on peut considérer que les trois mots clés sont : capacité, liberté et se gérer.

⁷² Rehabilitation Institute of Chicago, Reis JP, Breslin ML, Iezzoni LI, Kirschner KL. It takes more than ramps to solve the crisis of healthcare for people with disabilities. Chicago: RIC; 2004.
<https://dredf.org/wp-content/uploads/2012/10/it-takes-more-than-ramps.pdf>

⁷³ NHS Scotland, Disability Rights Commission. Achieving fair access. Improving NHS services for disabled people : positive action—real change. Glasgow: NHS Scotland; 2006.
[http://www.lgbt-healthinequalities.scot.nhs.uk/documents/3%20FFA Wider Challenge/Disability/FFA Achieving fair Dis access.pdf](http://www.lgbt-healthinequalities.scot.nhs.uk/documents/3%20FFA%20Wider%20Challenge/Disability/FFA%20Achieving%20fair%20Dis%20access.pdf)

⁷⁴ National Advocacy Unit, Health Service Executive, National Disability Authority. National guidelines on accessible Health and Social Care Services. A guidance document for staff on the provision of accessible services for all. Dublin: HSE; 2014.
<http://www.hse.ie/eng/services/yourhealthservice/access/NatGuideAccessibleServices/NatGuideAccessibleServices.pdf>

L'indépendance est la possibilité pour une personne, sans présupposer sa capacité à se gérer, d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement.

La capacité décrit l'aptitude qu'a un individu à effectuer une tâche ou à mener une action, avec la notion de performance. La CIF répertorie l'ensemble des tâches et des actions qui relèvent de fonctions diverses.

Parmi ces fonctions, certaines, comme les fonctions mentales, donnent à l'individu la capacité de se gouverner, c'est-à-dire l'autonomie, au sens global de pouvoir prévoir, choisir, la liberté d'agir selon ses propres règles.

D'autres fonctions comme la fonction motrice ou sensorielle sont nécessaires pour garder son indépendance dans ses habitudes de vie. La déficience d'une de ces fonctions entraîne une incapacité fonctionnelle dont les conséquences peuvent être atténuées ou supprimées par une adaptation à l'environnement.

Selon le guide de la *Health Information of quality authority*⁷⁵, six étapes peuvent permettre de promouvoir l'autonomie au sens large : respecter les droits de la personne à l'autonomie, éviter les préjugés, communiquer de façon appropriée pour recueillir les préférences des patients, promouvoir un équilibre entre les droits, les risques et les responsabilités, avoir une approche centrée patient, mettre en œuvre et évaluer les actions.

3) Le troisième axe porte sur la place des aidants

Les aidants des personnes handicapées participent concrètement à l'accompagnement pour les actes de la vie quotidienne. Ils acquièrent ainsi une connaissance des besoins, habitudes et attitudes de la personne. Le rapport de l'audition publique de la HAS le souligne à travers les différents témoignages.

La charte Romain Jacob⁷⁶ valorise la place des accompagnants dans les établissements de santé ; en effet, les signataires « veillent à les associer, dans le respect des droits des patients, à la prise en charge médicale et soignante des personnes en situation de handicap. Les signataires reconnaissent le rôle des associations représentant les personnes en situation de handicap pour l'amélioration continue des parcours de santé. Ils s'engagent à faciliter leur expression et leur participation. La personne en situation de handicap bénéficie d'un droit à être accompagnée par la personne de son choix tout au long de son parcours de soins. Conformément à la loi, les accompagnants doivent être acceptés et reconnus dans leur mission par la totalité des acteurs de soins, en accord avec la personne en situation de handicap. Durant cet accompagnement, les signataires soulignent l'importance de prendre en compte le besoin de répit des aidants de proximité ».

Le *NHS Wales* du Pays de Galles⁷⁷ soulève également cette problématique en proposant de s'appuyer sur l'expertise des aidants de patients ayant des difficultés importantes de communication. Ils jouent un rôle important dans la communication entre les patients et les équipes hospitalières et, par conséquent, peuvent faciliter naturellement le déroulement du séjour en établissement.

⁷⁵ *Health Information and Quality Authority. Supporting people's autonomy: a guidance document. Dublin: HIQA; 2016.*
<https://www.hiqa.ie/sites/default/files/2017-01/Supporting-Peoples-Autonomy.pdf>

⁷⁶ Handidactique, Mutuelle nationale des hospitaliers. Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Charte Romain Jacob. Paris 2015.
<http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/03/Handidactique-charteRomainJacob-Nationale.pdf>

⁷⁷ *Bowness B. 1000 lives improvement, Improving general hospital care of patients who have a learning disability. Cardiff: Public Health Wales; 2014.*
<http://www.1000livesplus.wales.nhs.uk/sitesplus/documents/1011/How%20to%20%2822%29%20Learning%20Disabilities%20Care%20Bundle%20web.pdf>

L'Anesm⁷⁸ recommande de reconnaître la complémentarité entre les personnes aidantes non professionnelles et les professionnels dans les secteurs social et médicosocial. Elle préconise par exemple d'identifier la place des aidants dans l'accompagnement de la personne aidée en formalisant un volet « aidant » dans le projet de service ou d'établissement médicosocial, ou en sollicitant l'avis des aidants dès l'admission. Même si la réglementation est différente dans les établissements sanitaires, des démarches entreprises dans ce secteur pourraient être source d'inspiration pour améliorer l'accueil et la prise en charge des personnes en situation de handicap.

Les préconisations des pouvoirs publics⁷⁹ indiquent la nécessité de reconnaître le rôle et l'expertise des aidants à travers cinq actions, comme le fait de les impliquer dans l'élaboration des recommandations, les associer dans des formations communes avec les professionnels de santé, sociaux, les faire intervenir auprès des formateurs, favoriser leur participation dans les instances de représentation, sensibiliser les entreprises et les partenaires sociaux au rôle de l'aidant.

4) Le quatrième axe porte sur la nécessité de faire évoluer les représentations et l'expertise des professionnels par l'apport et le développement de compétences internes

Il est important que les professionnels de santé soient sensibilisés et formés⁸⁰ pour acquérir une meilleure connaissance et compétence des besoins des personnes en situation de handicap. Ils sont les principaux informateurs des personnes en situation de handicap. C'est également une obligation légale⁸¹.

La *National Disability Authority* et la HSE⁸² recommandent de développer des compétences relatives au handicap au sein de l'établissement de santé par différents moyens, comme la sensibilisation des personnels par une prise de conscience, des sessions courtes de formations en ligne, des formations par types de handicap, des modules de formation continue ou DPC.

La désignation d'un infirmier de liaison spécialisé est également un des moyens pour développer les compétences au sein d'un établissement. Cet agent (ou référent) à l'hôpital disposant de compétences spécifiques permet d'accueillir, d'orienter le patient ayant des déficiences intellectuelles et de faciliter sa prise en charge de l'entrée à la sortie.

Selon Lisa LEZZONI⁸³, des mesures d'amélioration de la qualité des soins peuvent être prises, comme la nécessité d'une meilleure communication et d'une collaboration entre les professionnels et les personnes handicapées. Elle recommande une plus grande implication des personnes handicapées en les considérant « experts » et « acteurs » de leur prise en charge, permettant ainsi une décision éclairée et partagée. Il est également important de les impliquer dans les formations.

⁷⁸ Agence nationale de l'évaluation et de qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Le soutien des aidants non-professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. Saint-Denis : ANESM ; 2014.

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-TRANS-RBPP-Soutien_aidants-Interactif.pdf

⁷⁹ Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Secrétariat d'État chargé des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion. Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap. Paris : Ministère des Affaires sociales et de la Santé ; 2016.

http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_de_soutien_aux_aidants_vf.pdf

⁸⁰ Haute Autorité de Santé, Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale, *et al.* Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Audition publique Paris, 22 et 23 octobre. Textes des experts. Tome 2 Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2008.

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/ap_acces_aux_soins_handicap_textes_t2.pdf.

⁸¹ Article L. 110-1-1 du Code de la santé publique.

⁸² *National Advocacy Unit, Health Service Executive, National Disability Authority. National guidelines on accessible Health and Social Care Services. A guidance document for staff on the provision of accessible services for all. Dublin: HSE; 2014.*

<http://www.hse.ie/eng/services/yourhealthservice/access/NatGuideAccessibleServices/NatGuideAccessibleServices.pdf>

⁸³ Lezzoni L, O'Day BL. *More than ramps: A guide to improving Health Care Quality and access for people with disabilities.* Oxford: Oxford University Press; 2006.

5) Le cinquième axe porte sur la gestion du projet de changement au sein de l'établissement de santé

La mise en place d'un projet de changement au sein de l'établissement doit impliquer en premier lieu l'équipe dirigeante. Il s'agit d'un principe fondamental pour engager tout type de démarche d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Pour qu'elle soit efficace, elle doit s'inscrire, dans la continuité et la durée, à l'image d'un cycle tel que proposé par les services de santé irlandais.

Un document stratégique formalisé précisant le projet d'amélioration pour l'accueil de cette population est nécessaire pour qu'il puisse s'insérer dans la politique de l'établissement. Ce projet peut se décliner, par exemple, en charte ou procédure et faire l'objet d'un diagramme conducteur, comme le propose le *NHS Wales* du Pays de Galles.

La commission du NHS écossais⁸⁴ a mis en place des *check-lists* de bonnes pratiques pour mettre en œuvre des améliorations, dont une *check-list* de bonnes pratiques à envisager au plan stratégique. Il est préconisé de formaliser un document écrit indiquant les différentes démarches à entreprendre au niveau de la politique de l'établissement, le recueil du point de vue du patient en situation de handicap dans les démarches, une collecte de données par le biais d'enquêtes de besoins pour mieux ajuster le service rendu au patient, s'assurer de l'image positive donnée envers ces populations plus vulnérables. La revue de littérature du Dr Jane PHILLINGER pour la *National Disability Authority*⁸⁵ préconise également une approche stratégique et la mise en place d'un *leadership* important pour mettre en œuvre de telles mesures, la nécessité de formation et de prise de conscience des professionnels de santé, le développement de systèmes d'information patient tout au long du parcours du patient, le développement de protocoles et de procédure sur l'accessibilité, de l'entrée à la sortie du patient.

Il est souvent recommandé la mise en place d'une structure de pilotage ou « *task force* », comme le propose le *Rehabilitation Institute of Chicago*, incluant les personnes handicapées, pour mettre en place les mesures opérationnelles et diffuser les bonnes pratiques de prise en charge. Cet institut propose d'entreprendre une évaluation des besoins dans une perspective de qualité d'accès aux services par le biais de *focus groups*, de mettre en place un plan d'actions, d'engager une formation continue des personnels et de respecter les critères architecturaux nécessaires à l'accueil de ces populations.

⁸⁴ NHS Scotland, Disability Rights Commission. *Achieving fair access. Improving NHS services for disabled people: positive action – real change.* Glasgow: NHS Scotland; 2006.

[http://www.lgbt-healthinequalities.scot.nhs.uk/documents/3%20FFA Wider Challenge/Disability/FFA Achieving fair Dis access.pdf](http://www.lgbt-healthinequalities.scot.nhs.uk/documents/3%20FFA%20Wider%20Challenge/Disability/FFA%20Achieving%20fair%20Dis%20access.pdf)

⁸⁵ National Disability Authority, Pillinger J. *Review of literature and guidelines on accessibility in healthcare that underpin the National Guidelines on Accessible Primary, Community and Hospital Services* London: NDA; 2012.

<http://nda.ie/Image-Library/PDF-Downloads/Literature-review-of-guidelines-for-accessible-health-services1.pdf>

5.5 Références bibliographiques

1. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal Officiel 2005;12 février(36).
2. Arrêté du 8 décembre 2015 fixant la liste des orientations nationales du développement professionnel continu des professionnels de santé pour les années 2016 à 2018. Journal Officiel 2015;17 décembre(0292).
3. Loi n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une République numérique. Journal Officiel 2016;8 octobre(0235).
4. Décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel. Journal Officiel 2016;22 juillet(0169).
5. Décret n° 2016-995 du 20 juillet 2016 relatif aux lettres de liaison. Journal Officiel 2016;22 juillet(0169).
6. Décret n° 2016-942 du 8 juillet 2016 relatif à l'organisation du développement professionnel continu des professionnels de santé. Journal officiel 2016;10 juillet(0160).
7. Arrêté du 14 septembre 2016 relatif aux critères d'enregistrement des organismes ou structures qui souhaitent présenter des actions de développement professionnel continu auprès de l'Agence nationale du développement professionnel continu et à la composition du dossier de présentation des actions. Journal Officiel 2016;21 septembre(0220).
8. Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux. Le secteur médicosocial comprendre pour agir mieux Paris : ANAP ; 2013.
<http://www.anap.fr/publications-et-outils/detail/actualites/le-secteur-medico-social-comprendre-pour-agir-mieux/>
9. Agence nationale de l'évaluation et de qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Saint-Denis : ANESM ; 2013.
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-RBPP-Accompagnement_sante-Juillet_2013.pdf
10. Agence nationale de l'évaluation et de qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Le soutien des aidants non-professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. Saint-Denis : ANESM ; 2014.
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-TRANS-RBPP-Soutien_aidants-Interactif.pdf
11. Agence nationale de l'évaluation et de qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et service intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Personnes handicapées. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis : ANESM ; 2016.
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/RBPP_comportements_problemes_Decembre_2016.pdf
12. Assistance Publique Hôpitaux de Paris. Fiches de liaison pour l'accueil de l'enfant et l'adulte handicapés dépendants ; 2012.
<http://www.aphp.fr/sites/default/files/aphp-fiches-liaison-mission-handicap.pdf>
13. Assistance Publique Hôpitaux de Paris. Accessibilité aux bâtiments hospitaliers : l'essentiel. Paris : APHP ; 2016.
http://www.aphp.fr/sites/default/files/APHP_Guide-Accessibilite_Avril216.pdf
14. Assistance publique Hôpitaux de Paris, Centre de ressources Autisme Ile-de-France. Votre prochain patient est autiste. Conseils pratiques pour mieux comprendre les besoins spécifiques lors des consultations. Paris : APHP ; 2016.
<http://www.aphp.fr/votre-prochain-patient-est-atteint-dautisme>
15. Association de réadaptation et défense des devenus-sourds. Les outils de compensation indispensables à l'accessibilité du message oral Paris : ARDDS ; 2016.
http://www.ardds.org/sites/default/files/LeMessageur_.pdf
16. Bowness B. 1000 lives improvement, Improving general hospital care of patients who have a learning disability. Cardiff: Public Health Wales; 2014.
<http://www.1000livesplus.wales.nhs.uk/sitesplus/documents/1011/How%20to%20%2822%29%20Learn%20Disabilites%20Care%20Bundle%20web.pdf>

17. Bucodes SurdiFrance. Parler à une personne malentendante. Mode d'emploi. Paris : Surdifrance ; 75018.
http://surdifrance.org/images/brochures/Parler_a_un_e_personne_malentendante_mode_d_emploi.pdf
18. Centre Hospitalier universitaire de Toulouse. Charte d'accueil et de prise en compte des personnes en situation de handicap au CHU de Toulouse. Toulouse : CHU Toulouse ; 2013.
http://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/charte_handicap_patients_chu_toulouse_2013-01.pdf
19. Centre national d'innovation santé autonomie et métiers, Centre hospitalier universitaire Limoges. Bonnes pratiques face aux personnes déficientes ou en situation de handicap. Communication et attitudes. Limoges : CNISAM ; 2013.
http://pro.bpi.fr/files/live/sites/Professionnels/files/Fiche%20Bonnes_pratiques%20face%20aux%20PH.pdf
20. Centre national d'information sur la surdité. Des chiffres autour de la surdité [En ligne] 2016.
http://www.surdi.info/index.php/site_content/156-information-a-la-une/239-des-chiffres-autour-de-la-surdite
21. Centre régional d'études d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité Nord-Pas-de-Calais. La communication en MAS et en FAM : recueil d'outils, de supports et de moyens de communication alternative et augmentée Lille : CREA I ; 2014.
http://www.creainpdc.fr/files/la_communication_en_mas_et_fam_recueil_doutils.pdf
22. Dagron J. Les silencieux : chronique de 20 ans de médecine avec les sourds. : Presse Pluriel ; 2008.
23. Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques, Haeusler L, De Laval T, Millot C. Étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête « Handicap-Santé ». Document de travail. Série Étude et recherches n° 131 Paris : Ministère des finances et des comptes publics ; 2014.
http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dt131-etudes_et_recherches.pdf
24. Direction générale de l'offre de soins. Instruction DGOS/R4/DGCS/3B n° 2015-313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap. Bulletin Officiel 2015;15-12.
25. Fédération de l'hospitalisation privé. Petites attentions pour le bien-être du patient. Paris : FOP; 2015.
http://www.fhp.fr/fichiers/20150922172255_2015_Petites_attentions_Numerique.pdf
26. Fondation nationale de gérontologie, Revers, Imbert G, Ferrandez AM, Barreto de Souto P, Dorange M, et al. Recherche qualitative exploratoire Handicaps - Incapacités - Santé et Aide pour l'autonomie - R.H.I.S.A.A. Paris : FNG ; 2010.
http://inpes.santepubliquefrance.fr/professionnels-sante/pdf/RHISAA_Vol_I.pdf
http://inpes.santepubliquefrance.fr/professionnels-sante/pdf/RHISAA_VOL_II.pdf
27. Handidactique, Agence Régionale de Santé Centre Val-de-Loire, Les Hôpitaux de Chartres. Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Charte Romain Jacob aux urgences [En ligne] 2016.
<http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2016/04/charteromainjacob-urgences.pdf>
28. Handidactique, Mutuelle nationale des hospitaliers. Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Charte Romain Jacob [En ligne]. Paris 2015.
<http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/03/Handidactique-charteRomainJacob-Nationale.pdf>
29. Handidactique, Union française pour la santé bucco-dentaire. Les chirurgiens-dentistes se mobilisent pour La santé des Personnes en situation de handicap [En ligne] 2015.
<http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/10/Handidactique-charteRomainJacob-santeBuccoDentaire.pdf>
30. Haute Autorité de Santé. Le déploiement de la bientraitance. Guide à destination des professionnels en établissements de santé et EHPAD. Groupe Bientraitance FORAP-HAS : HAS ; 2012.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/bientraitance_-_rapport.pdf
31. Haute Autorité de Santé. Synthèse médicale : quel contenu ? Analyse bibliographique réalisée entre décembre 2011 et février 2012 : HAS ; 2013.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-04/synthese_medicale_quel_contenu_analyse_bibliographique.pdf
32. Haute Autorité de Santé. Le patient-traceur en établissement de santé. Méthode d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Guide méthodologique Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2014.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-01/guide_methodo_patient_traceur.pdf

33. Haute Autorité de Santé. Dossier de liaison d'urgence (DLU) : HAS ; 2015.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2049090/fr/dossier-de-liaison-d-urgence-dlu
34. Haute Autorité de Santé. Démarche centrée sur le patient : information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2015.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf
35. Haute Autorité de Santé. Check-list de sortie d'hospitalisation supérieure à 24 heures Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2015.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2035081/fr/check-list-de-sortie-d-hospitalisation-superieure-a-24h
36. Haute Autorité de Santé, Agence des systèmes d'information partagés de santé. Synthèse médicale. Volet de Synthèse Médicale (VSM) élaboré à partir du modèle métier de synthèse médicale. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2013.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-11/asip_sante_has_synthese_medicale.pdf
37. Haute Autorité de Santé, Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale, Assistance publique hôpitaux de Paris, Assurance maladie, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés, et al. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Audition publique Paris, 22 et 23 octobre Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2008.
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/synthese_ap_acces_soins_personnes_handicap_23102008.pdf
38. Haute Autorité de Santé, Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale, Assistance publique hôpitaux de Paris, Assurance maladie, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés, et al. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Audition publique Paris, 22 et 23 octobre. Textes des experts. Tome 2 Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2008.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/ap_acces_aux_soins_handicap_textes_t2.pdf
39. Health Information and Quality Authority. Supporting people's autonomy: a guidance document. Dublin: HIQA; 2016.
<https://www.hiqa.ie/sites/default/files/2017-01/Supporting-Peoples-Autonomy.pdf>
40. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, Allaire C. Informer les personnes sourdes ou malentendantes : partage d'expériences. Référentiels de communication en santé publique. Saint-Denis : INPES ; 2012.
<http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1414.pdf>
41. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, Unapei, Paniez S. Démarche du facile à lire et à comprendre. 9èmes journées de la prévention - Paris - Centre universitaire des Saints Pères - 3,4 et 5 juin 2014. Paris : INPES ; 2014.
<http://inpes.santepubliquefrance.fr/jp/cr/pdf/2014/3-PANIEZ%20BD.pdf>
42. Jacob P. Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement. L'hospitalisation au domicile social ou médico-social. Paris : Ministère du travail, de l'emploi et de la santé ; 2012.
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Jacob_Pour_la_personne_handicapee_-_un_parcours_de_soins_sans_rupture_d_accompagnement_l_hospitalisation_au_domicile_social_ou_medi-co-social.pdf
43. Lezzoni L, O'Day BL. More than ramps: A guide to improving Health Care Quality and access for people with disabilities. Oxford: Oxford University Press; 2006.
44. Manchiaiah VK, Stephens D, Meredith R. The patient journey of adults with hearing impairment: the patients' views. Clin Otolaryngol 2011;36(3):227-34.
45. Ministère de la santé et des solidarités. Usagers vos droits. Charte de la personne hospitalisée. Paris : Ministère de la santé et des solidarités ; 2006.
http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf
46. Ministère des affaires sociales et de la santé. La démarche. Une réponse accompagnée pour tous [En ligne] 2015.
<http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/handicap-une-reponse-accompagnee-pour-tous/article/la-demarche>

47. Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé ; 2016.
http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_de_soutien_aux_aidants_vf.pdf
48. Mission régionale d'information sur l'exclusion, Adapei 69, Association des paralysés de France, Union nationale des familles et amis de personnes malades et ou handicapées psychiques. Accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités. État des lieux pour proposer des réponses à partir de l'analyse des situations constatées sur les territoires de la métropole de Lyon et du département du Rhône. Lyon : MRIE ; 2016.
http://www.mrie.org/images/MRIE/mrie/MRIE/DOCUMENTS/ETUDES/Etude_MRIE_-_2016-01_-_Handicap_pauvret%C3%A9_et_acc%C3%A8s_aux_soins.pdf
49. Mongourdin B, Karacostas A. Les unités régionales d'accueil et de soins pour les sourds. BEH 2015;42-43:798-800.
50. National Advocacy Unit, Health Service Executive, National Disability Authority. National guidelines on accessible Health and Social Care Services. A guidance document for staff on the provision of accessible services for all. Dublin: HSE; 2014.
<http://www.hse.ie/eng/services/yourhealthservice/accessible/NatGuideAccessibleServices/NatGuideAccessibleServices.pdf>
51. National Disability Authority, Pillinger J. Review of literature and guidelines on accessibility in healthcare that underpin the National Guidelines on Accessible Primary, Community and Hospital Services London: NDA; 2012.
<http://nda.ie/Image-Library/PDF-Downloads/Literature-review-of-guidelines-for-accessible-health-services1.pdf>
52. National Health Services, Disability Rights Commission. You can make a difference. Improving hospital services for disabled people. London: Department of Health; 2004.
<http://www.cardiffandvaleuhb.wales.nhs.uk/sitesplus/documents/1143/YOU%20CAN%20MAKE%20A%20DIFFERENCE%20%28ENG%29%5B1%5D.pdf>
53. NHS Scotland, Disability Rights Commission. Achieving fair access. Improving NHS services for disabled people : positive action – real change. Glasgow: NHS Scotland; 2006.
http://www.lgbt-healthinequalities.scot.nhs.uk/documents/3%20FFA_Wider_Challenge/Disability/FFA_Achieving_fair_Dis_access.pdf
54. Organisation mondiale de la santé. Handicap et santé. Aide-mémoire N°352. Genève : OMS ; 2016.
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr/>
55. Piveteau D, Acef S, Debrabant FX, Jaffre D, Perrin A. « Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour les proches. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé ; 2014.
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000376/index.shtml>
56. Rehabilitation Institute of Chicago, Reis JP, Breslin ML, Iezzoni LI, Kirschner KL. It takes more than ramps to solve the crisis of healthcare for people with disabilities. Chicago: RIC; 2004.
<https://dredf.org/wp-content/uploads/2012/10/it-takes-more-than-ramps.pdf>
57. Réseau de services pour une vie autonome Basse-Normandie. Dossier de liaison urgence et habitudes de vie DLUHV [En ligne] 2016.
<http://www.rsva.fr/fr/dossier-de-liaison-urgence-et-habitudes-de-vie-dluhv-gc147.html>
58. The Joint Commission. Advancing effective communication, cultural competence, and patient-family-centered care. A roadmap for hospitals. Oakbrook Terrace: The Joint Commission; 2010.
<http://www.jointcommission.org/assets/1/6/ARoadmapforHospitalsfinalversion727.pdf>
59. Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei), Association française des personnes handicapées intellectuelles. L'information pour tous. Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre. Paris : UNAPEI ; 2009.
http://www.unapei.org/IMG/pdf/Guide_ReglesFacileAlire.pdf
60. Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei). Guide pratique de l'accessibilité : pour vous accompagner dans vos démarches en matière d'accessibilité en faveur des personnes en situation de handicap mental. Paris : Unapei ; 2010.
<http://www.unapei.org/IMG/pdf/GuideAccess.pdf>

61. Union nationale des familles et amis de personnes malades et ou handicapées psychiques. Recueil des bonnes pratiques de prise en charge psychiatrique Paris : UNAFAM ; 2015.

https://www.unafam.org/IMG/pdf/Recueil_bonnes_pratiques_prise_en_charge_psychiatrique.pdf

62. Union nationale des familles et amis de personnes malades et ou handicapées psychiques. Le handicap psychique [En ligne]. Paris : UNAFAM ; 2016.

<http://www.unafam.org/-Le-handicap-psychique-.html>

5.6 Glossaire

Aidant naturel : Art. L. 1111-6-1 du Code de la santé publique relatif au droit de désigner un aidant naturel. Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser. La personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier.

Aidant familial : Selon l'article R. 245-7 du Code de l'action sociale et des familles, « est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide ». La Charte européenne de l'aidant familial du COFACE (*Confederation of family organisations in the european union*) précise le rôle de l'aidant : ils « viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut-être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes ».

Proche aidant : « Art. L. 113-1-3. – Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. » Article 50 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé (CIF) : Elle a été élaborée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) afin de fournir un langage uniformisé et un cadre pour la description et l'organisation des informations relatives au fonctionnement et au handicap. Pour en savoir plus : <http://mssh.ehesp.fr/international/centre-collaborateur-oms/la-classification-internationale-du-fonctionnement-cif/>

Directives anticipées Art. L1111-11 : Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées (DA) : instructions écrites qui permettent à toute personne majeure d'exprimer « sa volonté relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux », « pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté » : « ces directives anticipées s'imposent au médecin ». « Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées ».

« **Facile à lire et à comprendre** », **FALC** est une méthode européenne permettant une accessibilité des informations aux personnes déficientes intellectuelles, dans tous les domaines de la vie. Les documents rédigés sous cette forme sont identifiables par le logo ci-dessous :



Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre :
<http://inpes.santepubliquefrance.fr/jp/cr/pdf/2014/3-PANIEZ%20BD.pdf>

http://www.unapei.org/IMG/pdf/Guide_ReglesFacileAlire.pdf
http://www.unapei.org/IMG/pdf/Guide_ReglesFacileAlire.pdf

Groupes d'entraide mutuelle : Les Groupes d'entraide mutuelle appelés « GEM » créés par la circulaire DGAS/3B n° 2005-418 du 29 août 2005 sont des lieux d'accueil et d'activités (non médicalisés) pour les personnes souffrant de troubles psychiques ou les personnes cérébrolésées. Ils ne remplacent pas les lieux de soins habituels, mais sont complémentaires. Les GEM sont des associations loi 1901.

Handicap :

- « Constitue un handicap, 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 » Loi du 11 février 2005.
- La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) définit le handicap comme un terme générique pour les déficiences, les limitations de l'activité et restrictions à la participation. Le handicap est l'interaction entre des sujets présentant une affection médicale (paralysie cérébrale, syndrome de Down ou dépression) et des facteurs personnels et environnementaux (par exemple, attitudes négatives, moyens de transport et bâtiments publics inaccessibles, et soutiens sociaux limités). Aide-mémoire N°352 OMS, Novembre 2016.

La CIF aborde l'invalidation comme une interaction entre les potentialités d'un individu et son environnement en précisant le rôle des facteurs environnementaux.

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises ».

Dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006), l'ONU donne cette définition : « Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. ».

Les maladies invalidantes : Ce sont des maladies qui, de par leurs effets sur l'organisme, peuvent générer un handicap, et évoluer dans le temps. On peut notamment citer les maladies respiratoires, digestives, ou infectieuses.

Exemples : Épilepsie, Sclérose en plaques, etc.

Le plurihandicap est défini comme l'association de deux ou plusieurs déficiences, qu'elles soient motrices, intellectuelles légères ou moyennes, auditives, visuelles, ou de maladies rares handicapantes ou autres, de même degré, ne permettant pas d'en désigner une des deux comme principale.

Le polyhandicap (définition retenue dans le cadre du volet national polyhandicap) : Le polyhandicap est une situation de vie d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale, au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales.

Le handicap rare/handicap complexe : Il existe une définition réglementaire du handicap rare en France qui, bien que le terme n'ait pas d'équivalent stabilisé dans le contexte international, a permis d'identifier certaines catégories de personnes présentant une association de déficits particulière (sourds aveugles ou malvoyants, sourds multihandicapés, dysphasiques, aveugles multihandicapés, épilepsies graves). Elle rejoint la notion de handicap complexe, et s'appuie sur cinq centres nationaux ressources handicaps rares (CNRHR), ainsi que sur des équipes relais interrégionales (ERHR) qui ont pour missions de conseiller et d'appuyer les professionnels et d'orienter la personne et sa famille vers le bon interlocuteur et les ressources compétentes.

Situation de handicap : Le handicap n'est pas déterminé par la spécificité d'une personne (déficit auditif, visuel, moteur, cognitif, etc.), mais par l'adéquation ou l'inadéquation de la relation entre une personne et son environnement : si cette relation n'est pas adaptée, la personne se retrouvera en situation de handicap, mais cet état n'est ni permanent ni inéluctable (présence ou non d'une rampe d'accès ou d'un ascenseur pour un patient en fauteuil, utilisation ou non de la langue des signes pour un patient sourd si-gneur, etc.).

Personne de confiance est définie à l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement. Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci ».

6. Sigles utilisés

AP-HP	Assistance publique hôpitaux de Paris	FMC.....	Formation médicale continue
APF	Association des paralysés de France	HAD	Hospitalisation à domicile
AAH.....	Allocation pour adulte handicapé	HALDE	Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité
ALD	Affections de longue durée	HAS	Haute Autorité de Santé
ANESM	Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale	HID	Handicap incapacité dépendance
ARS.....	Agence régionale de santé	HPST	Hôpital, patients, santé, territoire
AVS.....	Auxiliaire de vie sociale	IAO	Infirmier d'accueil et d'orientation
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées	IDE	Infirmier diplômé d'État
CIF	Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé	IME	Institut médico-éducatif
CFMU.....	Collège français de médecine d'urgence	INPES.....	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
CFPSA	Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et des amblyopes	INSEE.....	Institut national de la statistique et des études économiques
CH.....	Centre hospitalier	INSERM ..	Institut national de la santé et de la recherche médicale
CHU	Centre hospitalier universitaire	ITEP	Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
CMU.....	Couverture maladie universelle	IRDES	Institut de recherche et de documentation en économie de la santé
CNSA.....	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie	LSF	Langue des signes française
CDU	Commission des usagers	MAS.....	Maison d'accueil spécialisée
CME	Commission médicale d'établissement	MDPH.....	Maison départementale des personnes handicapées
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens	MPR	Médecine physique et réadaptation
DRESS.....	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques	OMS	Organisation mondiale de la santé
DSI	Direction des soins infirmiers	PMI	Protection maternelle et infantile
DPC	Développement professionnel continu	ROR	Répertoire opérationnel des ressources
DLU.....	Dossier de liaison d'urgences	SAMSAH .	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
EEAP	Établissement pour enfants et adultes polyhandicapés	SESSAD ..	Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
EHPAD.....	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes	SROS	Schéma régional d'organisation des soins
ESAT.....	Établissement et service d'aide par le travail	SSIAD.....	Services de soins infirmiers à domicile
ESMS.....	Établissement social et médicosocial	UNAPEI ...	Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
FAM	Foyer d'accueil médicalisé	UNAFAM .	Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapés psychiques
FALC.....	Facile à lire et à comprendre		
FNATH.....	Association des accidentés de la vie		



Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr