



ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2006 –

« IMPACT DE LA LOI HANDICAP DU 11 FEVRIER 2005 SUR LES MODALITES DE LA PRISE EN CHARGE DES USAGERS DES HOPITAUX »

– Groupe n° 5–

- | | |
|---------------------------|----------------------|
| – Pierre BILLARD | – Ludivine MECHINEAU |
| – Rose-Marie BONFANTE | – Françoise NADEAU |
| – Catherine DAGORET | – Christine POUYTES |
| – Philippe GAUDU | – Hélène REMOND |
| – Olivier GEROLIMON | – Patricia ROBERT |
| – Bénédicte LE GUILLANTON | – Marion ROSENAU |

Animateurs

- *Jean-Luc BLAISE*
- *Bernard LUCAS*
- *William SHERLAW*

Sommaire

Introduction	1
1 La loi du 11 février 2005 : une avancée majeure ?	3
1.1 Une nouvelle conception du handicap	3
1.2 Le processus d'égalisation des chances	5
1.2.1 Un principe de compensation individualisée des conséquences du handicap.....	5
1.2.2 Le principe d'accès à tout pour tous	5
1.2.3 Les moyens de l'action.....	7
1.3 Application et spécificités de la loi sur la prise en charge des personnes handicapées dans les établissements de santé	8
1.3.1 L'accès à l'établissement et l'accueil	8
1.3.2 Le séjour du patient	8
1.3.3 La sortie	10
1.3.4 L'avis des associations d'usagers et structures associatives rencontrées	10
2 La prise en charge pour les personnes handicapées dans les établissements de santé. Qu'en est-il aujourd'hui ?	12
2.1 Les situations problématiques rencontrées par les personnes handicapées	12
2.1.1 La méconnaissance du handicap	12
2.1.2 La crainte de l'hospitalisation	13
2.1.3 Les difficultés de communication	13
2.1.4 L'orientation dans un service d'hospitalisation	13
2.1.5 L'inadaptation des installations	14
2.1.6 Le respect de la dignité	14
2.1.7 La sortie	14
2.1.8 Bilan d'étape	15
2.2 L'amorce des réponses	16
2.2.1 L'exemple de la Mission Handicaps.....	16
2.2.2 La prise en charge des personnes sourdes.....	18
2.2.3 Les attentes à l'égard de l'hôpital	19
2.2.4 L'exemple du CHU de Rouen	19
2.2.5 Des attentes prises en compte.....	21

3	Les axes d'amélioration.....	22
3.1	La notion d'accessibilité.....	22
3.1.1	L'action de la DHOS.....	23
3.1.2	L'exemple des pôles d'accueil et de soins en LSF.....	23
3.1.3	L'exemple de la Mission Handicaps.....	24
3.1.4	Bilan d'étape.....	25
3.2	Le financement des actions.....	25
3.3	Hierarchisation des axes de progrès.....	26
	Conclusion.....	29
	Bibliographie.....	31
	Liste des annexes.....	34

Remerciements

L'ensemble des membres du groupe tient vivement à remercier :

- Messieurs Blaise, Lucas et Sherlaw pour leur soutien et l'éclairage qu'ils ont su apporter à notre travail,
- Les intervenants extérieurs suivants pour avoir partagé leur expérience et leurs réflexions :
 - M. Brun, directeur des affaires financières du CHU de Nantes,
 - Mme Demay, directrice adjointe du Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) géré par l'association Handas,
 - M. le Docteur Denormandie, responsable de la « Mission Handicaps » de l'AP-HP,
 - Mme Durand de l'association des paralysés de France (APF),
 - M. le Docteur Drion, responsable du pôle d'accueil et de soins en langue des signes française au Groupement Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille (GHICL),
 - Mme Garcia, chargée du suivi des pôles d'accueil et de soins pour personnes sourdes ou malentendantes à la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS),
 - M. Gargam, responsable de l'association Union Régionale des Associations de Parents des Enfants Déficients Auditifs (URAPEDA),
 - M. Le Bon de l'association des personnes lourdement handicapés en Ile-et-Vilaine (Aleas),
 - M. Mener, président de la section régionale pour l'Union Nationale des Amis et FAmilles de Malades psychiques (l'UNAFAM),
 - Mme Philippe-Raynaud, adjointe au chef de bureau à la DHOS,
 - Mme Ridoux, médecin signeur responsable d'une Unité d'accueil pour personnes sourdes et malentendantes,
 - Mme Vallée, dentiste libérale accueillant des personnes handicapées.

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation pour Adultes Handicapés
AGEFIPH : Association de GEstion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées
APF : Association des Paralysés de France
AP-HP : Assistance Publique Hôpitaux de Paris
CAT : Centre d'Aide par le Travail
CDES : Commission Départementale de l'Education Spéciale
CIFHS : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé
CIH : Classification Internationale du Handicap
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
COTOREP : COmmission Technique d'Orienteation et de REclassement Professionnel
CTNERHI : Centre Technique Nationale d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
DCEM : Deuxième Cycle d'Etudes Médicales
DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DRDR : Direction Régionale pour le Développement des Réseaux
ESAT : Etablissements et Services d'Adaptation par le Travail
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
FNSF : Fédération Nationale des Sourds de France
IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers
IME : Institut Médico-Educatif
LSF : Langue des Signes Française
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PPH : Processus de Production du Handicap
T2A : Tarification A l'Activité
UNAFAM : Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques
URAPEDA : Union Régionale des Associations de Parents d'Enfants Déficients Auditifs
URML : Union Régionale des Médecins Libéraux
VAE : Validation des Acquis de l'Expérience

Les phrases en italique et entre guillemets sont des propos recueillis lors des entretiens.

Introduction

La loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » constitue l'aboutissement d'un très long processus de révision de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975.

La question des personnes handicapées, dans sa problématique actuelle, a émergé après la Seconde Guerre Mondiale ; elle s'est formalisée à partir des années 1950. Le rapport Bloch Laîné (1967) situe la plupart des problèmes et préfigure la catégorie des personnes handicapées, permettant d'élaborer une politique sociale aux solutions globales. Cette réflexion a abouti à la loi d'orientation du 30 juin 1975 qui consacre le mot « handicap » et l'expression « personne handicapée ». Cette politique catégorielle marque le passage d'une prise en charge antérieurement basée sur la notion d'assistance à une prise en charge reposant largement sur la notion de solidarité. Cette loi fondatrice met en place des commissions¹ chargées de déterminer ce qui relève ou non du handicap, d'attribuer des allocations (notamment l'allocation pour adultes handicapés (AAH)) et d'orienter vers des établissements médico-sociaux tels que les instituts médicaux éducatifs (IME) pour les enfants et vers les centres d'aide par le travail (CAT - devenus établissements et services d'adaptation par le travail (ESAT)) pour les adultes.

Toutefois, la loi de 1975 s'est vue reprochée de mettre plus en avant le handicap que la personne. Des changements conceptuels ont en effet conduit à l'abandon de l'ancien modèle biomédical du handicap des années 1980 (Classification Internationale du Handicap (CIH), déficience, incapacité et désavantage social). Ce modèle a été concurrencé puis remplacé par la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIFHS - 2001) qui permet une analyse sociale et non plus technique du handicap à partir de l'interaction homme et environnement. Cette classification s'inspire du Processus de Production du Handicap (PPH) élaboré au Québec dès 1984. Le passage d'une logique d'insertion à une logique de participation se manifeste par et se nourrit du rejet par les personnes handicapées de l'approche catégorielle. Il légitime les revendications d'accès aux structures ordinaires, d'une plus grande participation à la vie sociale et de réponses individualisées.

Présentes dans les différents pays européens, ces demandes s'appuient sur le principe de non-discrimination, consacré par l'article 13 du Traité d'Amsterdam et par l'article 21 de la Charte des Droits fondamentaux de l'Union Européenne (2001). Elles ont été rappelées en 2003, désignée « Année européenne des personnes handicapées » par le Conseil de l'Union Européenne, dans la déclaration d'Athènes (citoyenneté active, implication dans les processus décisionnels et promotion des changements d'attitude).

La loi du 11 février 2005, en s'inspirant de la CIFHS, tend à prendre en compte ces demandes et se conforme aux obligations juridiques susmentionnées. Longue de 101² articles, elle modifie plus de 20 textes de lois et 14 codes et nécessite pour sa mise en œuvre près de 80 décrets d'application et 50 arrêtés. La plus grande partie des nouvelles dispositions mise en place est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2006, à l'exception de celle concernant la garantie de ressources qui s'applique depuis juillet 2005.

Cette loi, centrée sur le projet de vie, encourage les établissements de santé à imaginer de nouvelles réponses pour la prise en charge des personnes handicapées. Qu'en est-il aujourd'hui dans les établissements de santé ?

Cette interrogation nous a conduit à consulter les textes de loi, les professionnels de santé ainsi que les associations de représentants d'usagers et les usagers eux-mêmes afin de recenser des informations sur l'existant et de mesurer l'impact de la loi avant d'envisager des axes de progrès.

A cette fin, nous avons limité notre champ d'étude à l'hypothèse suivante : un patient souffrant d'un handicap, cherche à bénéficier de soins en milieu hospitalier, comme n'importe quel usager.

¹ Il s'agit essentiellement des Commissions Départementales de l'Education Spéciale (CDES) et des COMmissions Techniques d'Orienteation et de REclassement Professionnel (COTOREP).

² Pour le confort du lecteur, les chiffres ne sont pas inscrits en toutes lettres.

1 La loi du 11 février 2005 : une avancée majeure ?

1.1 Une nouvelle conception du handicap

La loi du 11 février 2005 définit pour la première fois ce qui constitue un handicap et introduit la dimension psychique dans cette définition. Cette loi se base sur l'obligation de solidarité nationale à l'égard des personnes handicapées affirmée dès 1975. Elle a pour ambition d'intégrer et de renforcer les droits, les services, les prestations, les procédures et les institutions couvrant les principaux aspects de la vie des personnes handicapées. En effet, la loi de 1975, malgré son intitulé « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées », ignorait la personne, puisque tout au long du texte, le législateur utilisait le substantif « les handicapés » plutôt que l'expression « personnes handicapées ». Cette loi vise une « population cible » qu'elle transforme en catégorie sociale. La loi toute entière reste centrée sur la définition d'un statut pour « le handicapé ». Elle n'aborde que furtivement la question de la participation des personnes à la vie sociale.

Au contraire, la loi du 11 février 2005 consacre cette participation à la vie sociale et énonce, dès son article 2, que « *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 poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». L'expression « limitation d'activité » s'entend comme les difficultés rencontrées par une personne dans l'exécution d'une tâche ou d'une action. Les « restrictions de participation », quant à elles, désignent les problèmes rencontrés par une personne dans une situation de vie réelle.

En retenant cette définition, la loi du 11 février 2005 inaugure un changement de paradigme dans l'appréhension du handicap. L'apport de cette loi est de donner pour la première fois une définition juridique du handicap.

Le handicap suppose toujours une altération anatomique ou fonctionnelle quel qu'en soit la cause. Cependant, le regard de chacun s'est déplacé d'une part, vers les difficultés qui en résultent pour la participation à la vie sociale des personnes handicapées et d'autre part, vers le rôle joué par l'environnement dans l'aggravation ou l'atténuation de ces

difficultés. Cette définition s'éloigne donc du modèle médical traditionnel du handicap où la personne est principalement réduite à ses déficiences et à ses incapacités.

La définition posée est inspirée par la nouvelle Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIFHS), élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Elle met en évidence le caractère relatif du handicap. Celui-ci naît de l'interaction entre une personne atteinte de déficiences génératrices d'incapacités et un environnement physique, social et culturel insuffisamment aménagé pour lui permettre d'évoluer avec l'autonomie dont elle dispose. Une telle définition conduit, d'une part, à agir en compensant ses déficiences et ses incapacités, et, d'autre part, à aménager l'environnement en tenant compte des capacités des personnes.

Par ailleurs, cette définition est aussi une définition opérationnelle garantissant à la personne que la compensation qui lui sera reconnue tiendra compte de ses incapacités mais aussi de ses aptitudes, de son environnement et de son projet de vie. Il est ressorti de nos entretiens que les personnes handicapées n'attendent pas un discours idéologique mais souhaitent davantage des réponses concrètes et rapides qui prennent en compte leur quotidien.

De plus, il est nécessaire de souligner que pour la première fois, le handicap psychique et le poly-handicap sont introduits dans la définition du handicap. Les associations représentant les handicapés psychiques sont satisfaites de cette nouveauté. Jusqu'à présent, la reconnaissance de ce handicap était difficile. Les malades psychiques peinent à accepter leur pathologie et la reconnaissance du handicap par la COTOREP était variable d'un département à l'autre. Même s'ils ne présentent pas de signes apparents de handicap, ils ont des difficultés pour exercer un travail et avoir une vie autonome. La référence à la « limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société » prend alors tout son sens. Une évolution dans la représentation de ce handicap devrait leur permettre de mieux accepter leur maladie et d'engager les démarches devant les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. L'obtention de l'indemnisation de compensation leur permettrait d'être plus indépendants.

L'incidence de cette nouvelle conception du handicap ne se limite pas à la prise en charge à l'hôpital. Elle nécessite la mise en place d'un processus d'égalisation des chances afin de permettre aux personnes handicapées d'accéder à une autonomie et à une participation sociale pleine et entière.

1.2 Le processus d'égalisation des chances

Pour y parvenir, deux principes d'action ont été définis dans la loi : la compensation individualisée des conséquences du handicap et l'accès à tout pour tous.

1.2.1 Un principe de compensation individualisée des conséquences du handicap

La loi pose le principe du droit à compensation du handicap. Il s'applique quels que soient l'âge, le mode de vie et l'origine ou la nature de la déficience. Ce principe constitue l'un des aspects les plus novateurs de la loi du 11 février 2005.

La situation de la personne est examinée en fonction de son projet de vie et ce sont les aides apportées par les services ou établissements qui doivent être ajustées aux besoins de la personne sans condition de ressources. La prestation a pour objet de financer le coût des aides techniques (aménagement d'un logement, d'un véhicule...), humaines, spécifiques ou exceptionnelles et animalières. Elle peut être versée aux personnes hospitalisées et/ou hébergées dans un établissement social ou médico-social. Cette prestation est progressivement étendue aux enfants handicapés.

La loi réforme l'allocation pour adultes handicapés. Elle distingue trois catégories de bénéficiaires selon leur capacité ou non de travailler et leur éventuel hébergement en institution. Elle institue aussi une majoration pour la vie autonome à destination des personnes sans revenu d'activité et disposant d'un logement indépendant avec une aide personnalisée au logement.

1.2.2 Le principe d'accès à tout pour tous

La mise en œuvre du principe d'accès à tout pour tous repose sur une politique de non-discrimination (élimination de toute différence de traitement d'une personne en raison de son handicap) dans tous les domaines de la vie.

A) La scolarité

La loi supprime la distinction entre l'éducation spéciale et l'éducation ordinaire (art. 21) puisque, désormais, l'enfant pourra être inscrit à l'école ou l'établissement scolaire le plus

proche de son domicile. Par ailleurs, le droit à la scolarité s'intègre dans le projet personnalisé de scolarisation.

B) L'emploi

En matière d'emploi, le texte réaffirme le principe de non-discrimination. L'employeur doit mettre en œuvre les aménagements possibles afin de maintenir, faire accéder ou faire évoluer professionnellement une personne handicapée dans son entreprise. Une convention d'objectifs est conclue entre l'Etat et l'Association de GEstion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées (AGEFIPH) pour favoriser l'insertion dans l'emploi. Par ailleurs, les entreprises seront plus lourdement sanctionnées si elles ne respectent pas le quota de personnes handicapées recrutées (6%).

Dans le secteur public, la même obligation d'emploi sera désormais applicable aux trois fonctions publiques, avec la création, en 2006, d'un fonds pour l'insertion des personnes handicapées. Les ateliers protégés deviennent également des entreprises adaptées et la loi instaure de nouveaux droits (congés, Validation des Acquis de l'Expérience (VAE)...) aux travailleurs des Etablissements et Services d'Adaptation par le Travail (ESAT).

C) L'accessibilité

La notion d'accessibilité ne fait plus exclusivement référence au seul handicap moteur mais à l'ensemble des handicaps (physique, sensoriel, cognitif, mental et psychique). L'obligation d'accessibilité s'adresse d'abord aux nouvelles constructions et s'étend aux lieux accueillant du public dans un délai maximum de 10 ans. Les transports collectifs devront tous être équipés de façon adéquate avant 2015. La notion d'accessibilité ne se limite pas aux aspects géographique et spatial.

Les services de l'Etat, les collectivités territoriales et les établissements publics qui en dépendent devront être accessibles. Dans tous ces domaines, les subventions des collectivités publiques sont désormais subordonnées à la production d'un dossier concernant l'accessibilité. Les nouvelles définitions de l'accessibilité et de la personne handicapée s'imbriquent pour aboutir au concept de «personne en situation de handicap».

1.2.3 Les moyens de l'action

La loi met en place de nouveaux dispositifs pour l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées dans l'analyse de leurs besoins et pour l'attribution de la prestation de compensation.

A) Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) (art. 64)

Mises en place dès 2006 et gérées par les départements, les MDPH ont vocation à être le guichet unique garantissant l'accueil, l'information, l'accompagnement et le conseil des personnes handicapées et de leurs familles dans leurs démarches.

B) Les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (art.66)

Au sein de la MDPH, ce sont des instances compétentes pour l'attribution de la prestation de compensation et pour l'orientation dans un établissement social ou médico-social. Elles remplacent la CDES et la COTOREP et devraient avoir un rôle plus large que ces anciennes commissions.

C) La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

Elle a été créée par la loi du 30 juin 2004. Elle a vu ses missions élargies par la loi du 11 février 2005 (art. 55). Elle contribue au financement de la compensation du handicap et de la perte d'autonomie des personnes âgées, en répartissant les fonds entre les départements. Elle a une fonction d'expertise pour les référentiels utilisés dans l'évaluation des déficiences et de la perte d'autonomie.

Le processus d'égalisation des chances entend mettre tous les citoyens - dont ceux souffrant d'un handicap - à égalité face à la participation à la vie sociale. En matière de prise en charge hospitalière, cette loi suppose une réflexion et des actions tout au long de l'hospitalisation de la personne handicapée.

1.3 Application et spécificités de la loi sur la prise en charge des personnes handicapées dans les établissements de santé

L'hôpital constitue un lieu particulier pour les personnes handicapées : c'est souvent à l'hôpital que le handicap apparaît, ou qu'il est annoncé à la personne et à ses proches. La question de la prise en charge des personnes handicapées se pose dès lors naturellement dans tout établissement de soins et s'inscrit dans la démarche d'amélioration continue de la qualité.

La loi du 11 février 2005 réaffirme le principe constitutionnel de non-discrimination comme le précise le Code de la santé publique dans son article L-1110-3. La loi insiste également sur le principe de maintien de l'autonomie au cours de l'hospitalisation et/ou au sein des établissements de santé.

1.3.1 L'accès à l'établissement et l'accueil

L'accès à l'établissement est réglementé dans le Code de la construction et de l'habitation. Les dispositions concernent le stationnement et l'accès aux différentes structures de soins. Cette législation impose des aménagements architecturaux tels que rampes d'accès, pictogrammes, signaux sonores et signalétiques particulières adaptées aux différentes déficiences.

Des consultations médicales spécifiques de prévention pour les personnes handicapées sont mises en place afin de réduire les risques d'incapacité (art. 8). Les personnes y reçoivent une expertise médicale qui leur permet de s'assurer qu'elles bénéficient de l'évolution des innovations thérapeutiques et technologiques pour la réduction de leur incapacité.

1.3.2 Le séjour du patient

A) La communication

Une attention particulière est portée sur les moyens de faciliter la compréhension et l'expression de l'utilisateur. La loi incite à renforcer l'aide aux personnes sourdes et malentendantes (art. 74 et 78) et souligne la reconnaissance de la langue des signes française (LSF) comme langue à part entière (art. 75).

L'établissement facilite également l'expression des proches notamment si le patient a un handicap qui rend sa communication difficile³. Des outils et des méthodes permettant l'expression et l'évaluation de la douleur pour les non communicants seront recherchés⁴.

B) La sécurité et la protection de l'individu

La diminution des capacités physiques, psychiques et sensorielles est source de vulnérabilité. La prise en charge des personnes handicapées suppose donc une vigilance sur :

- la liberté d'aller et venir dans l'établissement,
- l'identification des patients mal communicants,
- l'accompagnement humain.

La politique hôtelière est adaptée à la diversité des besoins. L'aide à la prise des repas, leur texture ou l'adaptation du mobilier sont à prendre en compte dans la politique hôtelière.

C) Les droits des patients

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades réaffirme les droits fondamentaux des patients dans notre système de santé. Tout patient souffrant d'un handicap bénéficie évidemment de ces droits fondamentaux. Les droits à l'information et au consentement sont à la base de toute prise en charge hospitalière.

« L'information est adaptée à l'état psychique du patient, à son mode et à son niveau de communication »⁵. Ainsi, la Charte du patient hospitalisé⁶ lui sera remise sous une forme adaptée à son handicap (version braille, cassette audio). « Le patient sera informé des bénéfices et des risques des actes envisagés en terme d'efficacité thérapeutique mais

³ Complément au manuel d'accréditation de l'ANAES/HAS pour une amélioration continue de la qualité dans l'accueil et les soins pour les personnes handicapées à l'hôpital. Juin 2002 p.12.

⁴ *Idem.* p. 21.

⁵ *Idem.* p. 10.

⁶ De mars 2006 (cf. annexe 6).

aussi en terme de qualité de vie et de répercussion sociale »⁷. Tous les moyens doivent être mis à disposition afin que le patient puisse formuler ce consentement. Le dossier du patient comporte un recueil d'information sur tous ces besoins spécifiques pour assurer la continuité de l'accompagnement biopsychosocial.

D) La continuité des soins

L'obligation de continuité des soins peut contraindre les responsables à organiser des astreintes spécifiques pour répondre aux besoins particuliers du patient handicapé.

E) La formation des professionnels

L'établissement organise des informations et des formations sur les différents handicaps (pathologies, innovations thérapeutiques, technologiques, éducatives et sociales) dans le cadre du plan de formation.

1.3.3 La sortie

Le patient et son entourage sont associés à son orientation. La continuité de la prise en charge concerne également les besoins spécifiques liés à la vie quotidienne (utilisation de fiches de liaisons).

1.3.4 L'avis des associations d'usagers et structures associatives rencontrées

Les associations d'usagers et structures associatives rencontrées ont largement conscience des contraintes pesant sur l'hôpital que ce soit en terme de coût des équipements ou de formation des personnels. La vocation primaire aux soins de l'hôpital est également évoquée.

⁷ Complément au manuel d'accréditation de l'ANAES/HAS pour une amélioration continue de la qualité dans l'accueil et les soins pour les personnes handicapées à l'hôpital. Juin 2002. p. 11.

Des interrogations demeurent : une loi peut-elle changer les mentalités et la représentation du handicap ? Peut-on traiter une personne handicapée comme n'importe quelle autre personne ? A l'appui de cette dernière question a été évoqué l'exemple des personnes polyhandicapées qui ne peuvent pas supporter un délai d'attente de prise en charge.

Certaines associations disent être en accord avec la philosophie de la loi mais ses limites sont déjà perceptibles. Les aides versées aux associations pour le soutien aux étudiants sourds seront supprimées puisque la loi impose à l'Education Nationale de prendre en charge leur scolarité. Cependant, à ce jour, l'école n'est pas encore adaptée aux jeunes sourds.

Enfin, d'autres associations ont une connaissance limitée de la loi notamment en ce qui concerne le projet de vie. L'utilisation du terme « *personne en situation de handicap* » fait souvent sourire les acteurs de terrain qui préfèrent le mot « *personne handicapée* » en soulignant qu' « *il faut appeler un chat, un chat* »⁸.

Après avoir présenté les grandes lignes de la loi du 11 février 2005, il convient d'envisager les problèmes auxquels ce texte entend apporter des solutions.

⁸ Les phrases en italique sont des propos recueillis lors des entretiens.

2 La prise en charge pour les personnes handicapées dans les établissements de santé. Qu'en est-il aujourd'hui ?

Pour répondre à cette question, nous nous sommes appuyés sur des associations et des responsables en milieu hospitalier afin de dresser un état des lieux tant des situations problématiques (2.1) que des amorces de réponses déjà existantes (2.2).

2.1 Les situations problématiques rencontrées par les personnes handicapées

Le discours des représentants des associations d'usagers sur la prise en charge des personnes handicapées recueilli dans le mémoire « Hôpital et Handicap moteur- Vers une amélioration de la prise en charge », était qualifié de quantitativement pauvre (« Je ne connais pas l'hôpital »⁹) et qualitativement centré sur deux aspects (infantilisation du patient et déroulement du séjour non optimal).

Les entretiens menés auprès d'associations et de structures associatives nous ont permis de dresser une liste de problèmes pouvant être rencontrés par les personnes handicapées.

2.1.1 La méconnaissance du handicap

Le premier problème évoqué est la méconnaissance du handicap par les personnels médicaux et soignants. Ceci peut entraîner des réponses inadaptées ou une absence de réponse et laisse aux personnes handicapées une impression de « *panique à bord* » lorsqu'elles arrivent à l'hôpital. Il apparaît en effet que la formation paramédicale n'intègre pas obligatoirement des modules d'enseignements centrés sur le handicap, cette formation étant très hétérogène sur le territoire¹⁰.

⁹ p. 38-39 du mémoire « *Hôpital et Handicap moteur - Vers une amélioration de la prise en charge.* » (Directeur des Soins 2004).

¹⁰ Propos recueillis auprès de directeurs des soins d'Institut de formation paramédicaux.

2.1.2 La crainte de l'hospitalisation

Un autre item évoqué est la crainte de l'hospitalisation. Plusieurs situations ont été mal vécues. Par exemple, lorsque les personnels de santé refusent la présence de parents, accompagnateurs ou auxiliaires de vie auprès de la personne pendant l'hospitalisation cette situation est mal perçue car la présence d'un proche rassure la personne handicapée.

Pour les handicapés psychiques, la peur de l'hospitalisation les mène à retarder leur venue en consultation à l'hôpital. Le fonctionnement même de l'hôpital (l'attente aux urgences) et l'ambiance (mouvement incessant de personnels) qui y règne peut favoriser des réactions pathologiques chez ces mêmes personnes.

2.1.3 Les difficultés de communication

Le problème de communication a été abordé par toutes les associations rencontrées. La relation entre équipes médicales et paramédicales, personnes handicapées et entourage est primordiale pour une bonne prise en charge quel que soit le handicap. Plus spécifiquement pour les personnes sourdes ou malentendantes, le langage des signes peut être utilisé mais tous les termes médicaux n'ont pas d'équivalent. Par exemple, lorsqu'un médecin évoque une maladie virale ne nécessitant pas de prescription d'antibiotiques, la personne sourde peut comprendre que l'on ne veut pas la soigner.

Pour les handicapés psychiques, les problèmes de communication viennent de la difficulté du patient à évoquer son handicap tant il a souvent du mal à l'accepter et à tendance à l'occulter.

2.1.4 L'orientation dans un service d'hospitalisation

Des personnes handicapées peuvent être hospitalisées non pas dans le service lié à la pathologie identifiée lors de leur admission mais dans le service lié à leur handicap. C'est le cas de certains myopathes transférés directement dans le service de pneumologie. Les réponses apportées sont parfois trop médicales. Les polyhandicapés peuvent s'exprimer de façon incompréhensible pour les soignants. Le recours aux médicaments est alors la solution utilisée ; elle « rassure » les soignants face à ces réactions ou comportements.

Le suivi gynécologique des femmes handicapées est également problématique. Ainsi, au niveau national, 50% d'entre elles sont suivies, essentiellement en consultation à l'hôpital.

2.1.5 L'inadaptation des installations

Il nous a été fait mention d'un ensemble de locaux et installations inadaptés. Ont été cités les salles d'accouchement inadaptées mais également les télévisions sans télétexte, le manque de signaux visuels pour entrer dans les chambres de personnes sourdes ou l'absence de matériel de substitution au téléphone.

2.1.6 Le respect de la dignité

A la méconnaissance du handicap s'ajoute la question récurrente du respect de la dignité des personnes que ce soit à leur entrée, au cours ou à la sortie de l'hospitalisation. Il existe un problème d'écoute à l'arrivée quand les personnes handicapées ou leur accompagnant expriment des besoins particuliers de prise en charge.

Le personnel soignant ne s'adresse pas forcément à la personne handicapée mais à son accompagnateur. De même, la manière de s'adresser à lui peut paraître infantilisante. Un problème vécu pendant une hospitalisation et relatif à ce sujet nous a été décrit : « *Un plateau repas a été déposé à une personne qui ne pouvait pas se nourrir seule et a été retiré intact une demi-heure plus tard. L'aide soignante a indiqué à la famille que la personne n'avait pas mangé car elle n'avait pas faim.* ». Les problèmes d'accessibilité peuvent renforcer l'impression de ne pas être considéré comme un être à part entière.

2.1.7 La sortie

La préparation de la sortie est une étape importante mais est parfois insuffisamment prise en compte. Il est important que la personne se sente attendue et accueillie lors de son retour à domicile ou en institution. Enfin, l'hospitalisation s'accompagne parfois d'une « *régression* » de la personne handicapée que ce soit au niveau des différents actes de la vie quotidienne (par exemple l'alimentation) ou bien de son état physique (mobilité réduite). Une phase de réapprentissage est nécessaire à son retour.

2.1.8 Bilan d'étape

Les différentes entrevues réalisées ne nous ont pas permis de dresser un panorama exhaustif des problèmes rencontrés. De plus, elles ne reflètent que le ressenti de quelques responsables d'associations et d'usagers.

Néanmoins, plusieurs pistes de réflexion peuvent être dégagées à partir des réponses obtenues.

D'une part, l'origine des problèmes semble être la méconnaissance réciproque des personnes handicapées et des soignants. Il en découle des difficultés de communication et de compréhension. Cependant, depuis plusieurs années, on a pu constater un rapprochement entre les différents acteurs (associations de personnes handicapées et professionnels hospitaliers). Il permet une avancée dans la prise en charge avec la participation des associations de personnes handicapées aux réflexions sur les différentes actions à mener (dans le cadre d'instances et de groupes de travail).

D'autre part, lors des entretiens, le terme de discrimination positive n'a pas été évoqué. Pour les associations, l'objectif à atteindre reste l'autonomie du patient pendant son hospitalisation, quitte à lui reconnaître un traitement particulier, s'apparentant dans les faits, à de la discrimination positive. Par exemple, éviter l'attente des personnes handicapées psychiques aux urgences suppose la mise en place d'une procédure spécifique. Or, la philosophie de la loi du 11 février 2005 n'est-elle pas la non-discrimination ?

Dans tous les cas, la réponse aux besoins des personnes handicapées demande surtout un travail commun entre soignants, usagers et décideurs. Il permet une meilleure prise en compte des attentes et des contraintes de chaque acteur. Dans cette perspective, lors des entretiens, nous nous sommes informés sur les procédures déjà mises en place. Ainsi, dans le domaine de la prise en charge somatique des personnes sourdes ou malentendantes, le service public français, fort de ses missions, fait figure de référence voire même de modèle d'inspiration pour certains pays européens. Quelles réponses ont pu être été apportées dans les autres domaines ?

2.2 L'amorce des réponses

2.2.1 L'exemple de la Mission Handicaps

Bien avant la parution de la loi, soucieuse de permettre un égal accès aux soins à tous, l'AP-HP s'est saisie du dossier « handicaps ». En 1997, la Mission Handicaps a été créée sous l'égide du Docteur Philippe Denormandie, chirurgien orthopédiste à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches.

Les objectifs, déclinés dans toutes les publications de la Mission Handicaps, sont les suivants :

- prendre en charge de façon globale les personnes handicapées quels que soient leurs handicaps (sensoriel, mental ou physique) ;
- aider les professionnels du terrain et travailler avec les usagers pour définir et évaluer les besoins des personnes handicapées ;
- mettre toutes les compétences médicales au service de cette prise en charge pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées ;
- intégrer les projets de la Mission Handicaps dans les axes du Plan Stratégique comme tout autre projet.

La création de la Mission Handicaps de l'AP-HP a répondu à la question de l'accès aux soins des personnes handicapées et, plus largement, à la problématique des personnes dites vulnérables. Cette dernière n'était pas alors « *portée et présente dans les axes stratégiques fixés par la Direction Générale* »¹¹. Par ailleurs, l'importance de la Mission Handicaps se traduit par son implantation géographique à la Direction Générale de l'AP-HP au numéro trois de la rue Victoria à Paris.

Véritable cheville ouvrière, le responsable de la Mission Handicaps, se qualifie lui-même, à plusieurs reprises, de « *Mère maquerelle* » insistant sur le fait qu'il est « *continuellement en négociation, en recherche de coordination* ». Il est à la fois « *facilitateur, liant* », ceci dans le seul but que les projets « *soient portés collectivement* ».

¹¹ Philippe Denormandie, entretien du mardi 16 mai 2006.

Au quotidien, ce travail se traduit par des rencontres et des réunions, par la recherche de partenariats intelligents, par l'élaboration de conventions, de définitions et par l'évaluation des besoins.

Au travers de cette mission, c'est le décloisonnement des secteurs sanitaire et médico-social qui est recherché. La finalité est la complémentarité de ces deux sphères. Il s'agit de l'atteindre tout en préservant leur domaine d'expertise respectif. Ainsi, l'individu prend toute sa place dans l'interface de ces deux ensembles croisés.

Le bilan de l'existant se concrétise effectivement par :

- L'accès aux soins généraux, aux services des urgences, aux services d'hospitalisation, l'accueil des personnes, la formation médicale, l'architecture et l'ergonomie ;
- L'accès aux soins spécifiques pour les personnes en état végétatif chronique (soins dentaires, consultation en ophtalmologie) ;
- Les travaux par « filières » pour les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral, présentant un traumatisme crânien, atteintes de sclérose en plaques ou de maladies rares (programmes de recherche, médicaments) ;
- La diffusion de recommandations via de nombreuses publications aux éditions de l'AP-HP (par exemple sur l'annonce du handicap chez l'adulte et l'enfant) ;
- L'existence de nombreux centres de ressources spécialisés comme les aides techniques sophistiquées (par exemple la domotique de contrôle environnemental, les centres de ressources sur les fauteuils roulants) ;
- L'éducation des aidants ;
- L'aide foncière à la création de structures médico-sociales sous forme d'appel d'offre attribué à des associations engagées dans la prise en charge spécialisée (création d'unités pour personnes handicapées vieillissantes, pour les personnes schizophrènes défenestrées, les personnes atteintes de scléroses en plaques, les enfants adolescents présentant un handicap de naissance, les soins de longue durée pour les personnes en état végétatif chronique) : « *l'idée étant de balayer tous les domaines* ».

2.2.2 La prise en charge des personnes sourdes

Suite au constat d'exclusion des personnes sourdes et malentendantes, le dispositif des pôles d'accueil en Langue des Signes Française (LSF) a été créé. La situation de surdité nécessite une adaptation particulière, par ailleurs revendiquée par les personnes sourdes et les professionnels de santé. La loi du 11 février 2005 reconnaît la LSF comme une langue à part entière. L'article 75 section 3-bis impose au service public la mise en place de dispositif de communication favorisant l'accès aux soins, au suivi, à la prévention et à l'éducation à la santé des usagers présentant ce handicap.

Depuis avril 2002, il existe dans 14 établissements de santé des pôles de consultation pour les personnes sourdes et malentendantes. Ces pôles peuvent être renforcés par des équipes mobiles. A l'hôpital Pontchaillou de Rennes, une psychologue et une aide-soignante sourdes complètent l'activité du médecin signeur. Elles interviennent dans les services à la demande du personnel ou des patients. Sur cet établissement, différentes fiches munies de pictogrammes existent pour les appels par fax¹² au SAMU et pour l'orientation des patients à l'accueil des urgences¹³. Elles seront étendues prochainement aux services d'hospitalisation en commençant par la gynécologie - obstétrique.

Parallèlement, le médecin responsable de cette structure joue un rôle important dans l'établissement et dans toute la région Bretagne, pour l'information et la formation du personnel soignant (4 interprètes disponibles pour 8500 sourds dans la région Bretagne). Ces moyens humains sont complétés par des moyens techniques tels que des casques à infra rouge, des décodeurs télétextes et des amplificateurs téléphoniques. Mais l'hôpital ne dispose que de quatre appareils pour ses 1919 lits et 132 places.

Le Groupement Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille (GHICL) a mis en place depuis 2002 un pôle d'accueil et de soins en LSF qui permet de répondre en partie aux besoins de la population sourde de la métropole lilloise. La formation du personnel médical et soignant occupe une place prépondérante dans son action (module de 30 heures en Deuxième Cycle d'Etudes Médicales (DCEM2), module optionnel de 15 jours en troisième année d'Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI)).

L'originalité de ce pôle réside dans sa constitution en réseau depuis le 1^{er} janvier 2005. Le réseau « sourds et santé », unique en France, regroupe :

¹² Pièce jointe en annexe 4.

¹³ Pièce jointe annexe 4.

- l'association « Sourdmédia » qui axe son travail sur la présentation et l'accès aux soins de santé mentale ;
- le service d'interprètes « Via » qui assure l'interprétation en LSF dans les soins hospitaliers et la médecine libérale ;
- le pôle hospitalier du GHICL dont le responsable, le Docteur Drion, assure les consultations externes ainsi que certaines formations.

Les associations Sourdmédia et Via constituent un réseau avec le pôle d'accueil pour personnes sourdes ou malentendante (Nord Pas-de-Calais). A leur actif, on peut noter la création d'antenne de consultations au CH d'Arras, de Valenciennes et de Dunkerque. Ce réseau travaille, par ailleurs, en lien direct avec la Fédération Nationale des Sourds de France, à l'optimisation de son organisation, à son développement et à une meilleure communication.

2.2.3 Les attentes à l'égard de l'hôpital

Localement, certaines associations et structures d'accueil associatives déplorent le fait que l'hôpital ne soit pas forcément « demandeur ». Celui-ci ne souhaiterait pas toujours prendre l'initiative de travaux en commun pour améliorer la prise en charge des personnes handicapées. Certaines associations ont déploré le fait que l'hôpital puisse décliner leurs invitations à des groupes de travail sur le handicap. D'autres associations ayant pu faire entendre leur voix ont tout de même été déçues par la lenteur de la mise en place d'aménagements décrits comme nécessaires (huit ans pour obtenir l'adaptation de salles de consultations gynécologiques). Toutefois, elles apprécient la plus grande acceptation par le personnel hospitalier de la présence des parents et accompagnateurs lors des séjours des personnes handicapées.

Une collaboration entre les établissements sociaux et médico-sociaux est possible (exemple de fiches de liaison avec l'hôpital) sans être automatique. Certaines institutions hésitent encore à communiquer aux établissements de santé les problèmes qui ont pu être rencontrés par leurs résidents lors du séjour.

2.2.4 L'exemple du CHU de Rouen

Le CHU de Rouen développe une autre conception de la prise en charge des personnes handicapées dans son « Projet Handicap ». Celui-ci a pour vocation à prendre en compte les spécificités des personnes lors de leur passage à l'hôpital sans mettre en place des

filières spécifiques. Cette réflexion sur la personne et non uniquement sur son handicap a été initiée en 1999. Elle s'inscrit dans les axes stratégiques de l'établissement.

Il s'agit effectivement de prendre en charge la personne handicapée dans les différentes structures de l'hôpital en tenant compte de « *la nécessité de compenser le handicap par des aides techniques et humaines adaptées* ». Cette prise en charge se définit tant dans la globalité de la personne que dans la durée, « *en évitant toute forme de rupture dans chaque trajectoire particulière, source potentielle d'exclusion* ».

Le CHU de Rouen se limite à la définition du handicap au sens de la loi du 11 février 2005 et ne souhaite pas ouvrir le champ de son intervention aux personnes souffrant d'un handicap social. Cependant, dans les faits, tous les publics bénéficient des avancées.

Actuellement, le projet handicap se concrétise au niveau :

- de l'accueil général par des concepts innovants comme l'audio guidage à destination des personnes aveugles à partir de l'arrêt de bus, l'accompagnement possible par des assistants d'accueil des personnes invalides ou désorientées;
- des services par la formation permanente des personnels sous forme d'actions individuelles (de la manutention à l'accompagnement des personnes et de leurs aidants) ou collectives pour un service. (participation active au projet de vie du patient handicapé) ;
- de la recherche en association étroite avec l'Unité de Formation et de Recherche (UFR) de la faculté de médecine et de pharmacie sur des thèmes fortement liés aux handicaps. Ces thèmes sont analysés par des groupes de recherche implantés dans l'établissement¹⁴.

L'enseignement tant à la faculté de médecine que dans écoles professionnelles relevant du CHU comprend des programmes transversaux sur le patient handicapé (culture de prise en charge globale et spécifique). Pour le grand public, des journées d'échange et de rencontres sont organisées afin que les équipes y fassent part de l'avancée de leurs travaux.

¹⁴ Exemples : projet de création de centre expert pour le handicap psycho-intellectuel des personnes âgées atteintes de syndromes démentiels, projet handicap respiratoire.

2.2.5 Des attentes prises en compte

Les associations d'usagers pour les personnes lourdement handicapées finalisent un protocole qui autorise la présence de leur auxiliaire de vie. (par exemple au CHU de Pontchaillou de Rennes).

Un autre projet, commun à de nombreux hôpitaux en France cherche à renforcer la présence d'infirmiers psychiatriques dans les services d'urgence.

Par ailleurs, de nouveaux supports de communication sont développés (livret d'accueil, plaquette d'information, affiches, fiches de liaisons, site Internet...¹⁵)

Les amorces de réponses, légitimées par l'adoption de la loi, vont évoluer considérablement avec l'entrée en application des textes réglementaires. Pour autant, dès aujourd'hui et parfois même à moyens constants, il est possible de trouver des axes d'amélioration pour la prise en charge des personnes handicapées.

¹⁵ Extraits des sites Internet des hôpitaux.

3 Les axes d'amélioration

Le traitement des problématiques liées au handicap a été défini comme une des trois priorités nationales par le Président de la République, Jacques Chirac, en 2002. La loi du 11 février 2005 propose une approche rénovée du handicap et une nouvelle conception de la personne handicapée. Elle peut à ce titre constituer un creuset où sont réunies les initiatives passées et présentes à destination des personnes handicapées. En effet, antérieurement à la loi, des actions avaient été initiées localement et des dispositifs mis en place : la loi du 11 février 2005 a une influence directe sur ces derniers. De plus, d'autres textes réglementaires et recommandations (en cours de préparation) permettront, dès leur parution, de généraliser et développer l'accès aux soins des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire.

3.1 La notion d'accessibilité

La compréhension du terme d'accessibilité est primordiale comme le souligne la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS). Il importe d'appréhender la polysémie du terme. L'accessibilité ne se limite pas aux seuls aspects géographique et spatial. Le titre IV de la loi du 11 février 2005 est consacré à cette notion. L'accessibilité renvoie à toutes les sphères de la vie et, dans le cas de notre sujet, aux droits des usagers du système de santé. Les articles L-1110-1-1 et L-1110-3 du Code de la santé publique énoncent que :

- Les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap. (L-1110-1-1).
- Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins (L-1110-1-3).

L'acception la plus large du terme d'accessibilité apparaît ambitieuse : il s'agit de l'accès à tout pour tous. A ce jour, la notion d'accessibilité fait l'objet d'une réflexion interministérielle qui se concrétisera par un rapport qui devrait être publié dans les mois qui viennent. Ce document fera l'état des lieux des représentations des professionnels sur la notion d'accessibilité à partir d'un dispositif ternaire intégrant l'architecture, l'accès à l'information et les soins proprement dit. L'évaluation de ces différentes approches devrait permettre des changements et une meilleure prise en charge globale de droit commun.

3.1.1 L'action de la DHOS

Les réflexions menées par la DHOS portent sur la philosophie et les moyens de l'action.

La première préoccupation est de ne pas stigmatiser des personnes nécessitant des réponses spécifiques, car ce serait contraire à l'esprit même de la loi. Pour autant, la création d'une structure transversale à la DHOS, dédiée à ce sujet et à ces populations apparaît nécessaire. Elle aurait pour rôle de combler les éventuels écarts entre la norme et les besoins.

La seconde préoccupation est de donner un cadre légal réglementaire aux initiatives prises par les professionnels du terrain. Par exemple, la Charte des pôles d'accueil et soins en LSF qui émane du Réseau des 14 pôles servira de fondement à la rédaction d'une circulaire de recommandations permettant de « *tresser* » *a minima* l'organisation d'un pôle.

Ces organisations peuvent servir de « *potentiel d'exemplarité* » pour d'autres types de populations ou de handicaps. Par extension, il conviendrait de prendre en compte, non plus les personnes handicapées au sens de la définition retenue, mais les personnes dites vulnérables, dans une nouvelle définition à trouver. Cependant, là encore, la création de ces pôles ne doit pas trahir l'esprit de la loi qui reste le droit commun.

3.1.2 L'exemple des pôles d'accueil et de soins en LSF

Il est nécessaire de développer le maillage du territoire en veillant à son efficacité. Les pôles d'accueil et de soins en LSF sont en nombre insuffisant au regard de la population. Toutefois, leur généralisation ne doit pas être systématique. Ces pôles sont des passerelles pour insérer progressivement ces personnes dans la prise en charge ordinaire.

Ces pôles ont intérêt à se constituer en réseaux, garantie de leur développement et du soutien actif de la Direction Régionale pour le Développement des Réseaux (développement d'antennes). Ils devraient à terme intégrer l'ensemble des établissements de santé ainsi que les praticiens libéraux via l'URML.

Dans le pôle de la région Nord Pas-de-Calais, des projets sont à l'étude. Ils portent sur la psychiatrie (modèle britannique), l'ophtalmologie pour les sourds-aveugles, le développement de la prise en charge du diabète avec les hôpitaux de jour, l'accueil et le suivi des personnes âgées hébergées en institutions (modèle hollandais). Par ailleurs, une démarche d'évaluation interne (intra-réseau) et une démarche d'évaluation externe par un cabinet d'audit sont en cours.

3.1.3 L'exemple de la Mission Handicaps

La reconnaissance institutionnelle de la Mission Handicaps l'autorise à formuler des axes de progrès. Le responsable de la Mission Handicaps rappelle que « *les grosses batailles* » à mener reposent sur :

- l'accès aux soins primaires des personnes handicapées dans le droit commun ;
- l'utilisation des ressources partagées dans un souci d'efficacité et d'efficience ;
- la mise en place d'une véritable plateforme d'information et de conseils aux équipes de terrain pouvant être saisies à partir de n'importe quel secteur dans le but de répondre aux besoins de la personne ;
- le développement d'outils collectifs à l'attention des usagers ou des aidants sous la forme de centres de ressources régionaux ;

La loi du 11 février 2005 incite à développer des prises en charge qui intègrent le corps de la personne handicapée. Il s'agit d' « *optimiser le corps à 100% de ses capacités* ». La reconnaissance d'un handicap ne doit pas se faire au détriment de l'exploitation des facultés de l'individu, aussi limitées soient-elles. Aujourd'hui, c'est l'approche individuelle qui doit être privilégiée. Un double écueil pourra ainsi être évité : la prise en charge sociale d'un problème sanitaire et la prise en charge sanitaire d'un problème social.

L'individu met en œuvre un projet de vie qui peut nécessiter l'intervention des professionnels de santé. Selon le responsable de la Mission Handicaps, cette logique de parcours est acquise par les acteurs de terrain. Elle trouve cependant ses limites dans le

cloisonnement des différentes tutelles sanitaire et médico-sociale. Ceci se vérifie particulièrement dans le cas des patients atteints de pathologies chroniques.

La Mission Handicaps reconnaît comme la DHOS qu'aujourd'hui la problématique des personnes handicapées converge vers celle des personnes dites vulnérables.

3.1.4 Bilan d'étape

La loi du 11 février 2005 aura un impact certain sur la société et les milieux professionnels sanitaires et médico-sociaux en raison de l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées et des progrès de la médecine (notamment en matière de réanimation néo-natale).

Les pouvoirs publics mesurent l'ampleur du chantier qui suppose un changement des représentations du handicap et des personnes handicapées. « *Il faudra probablement des décennies pour que ceux-ci aient leur place en tant que citoyen actif*¹⁶ ». L'action dans ce domaine suppose une évolution sociétale : la loi du 11 février 2005 n'est qu'une prémisse.

3.2 Le financement des actions

Les acteurs rencontrés ont soulevé de façon unanime la problématique du financement des actions à destination des personnes en situation d'handicap. Cette problématique est à replacer dans le contexte de la réforme du financement des hôpitaux (Tarification A l'Activité (T2A)). Les aménagements et prestations à destination des personnes handicapées représentent un coût certain. Le montant des dépenses et leur mode de financement font débat.

Le montant des investissements doit être mis en regard avec les bénéfices attendus sur la qualité de la prise en charge des patients. Toutefois la quantification des bénéfices apparaît difficile. Elle rend compliquée et, par ailleurs, contestable une analyse de type coût-bénéfice.

Les aménagements réalisés et prestations offertes rentrent-ils dans le cadre d'un financement par enveloppe de type « Mission d'intérêt général » ? Si une enveloppe fixe

¹⁶ Opinion émise par un membre de la DHOS.

est allouée, l'objectif devient le choix des actions qui touchent le plus grand nombre de patients ou sont susceptibles d'alléger le plus la charge de travail des personnels. En revanche, en l'absence d'enveloppe dédiée, l'arbitrage financier pourra être rendu en faveur de programmes autres que celui relatif aux personnes handicapées, programmes aux effets jugés ou estimés plus positifs, importants, rapides ou visibles.

3.3 Hiérarchisation des axes de progrès

Les établissements recevant du public peuvent bénéficier de dérogations exceptionnelles en matière d'accessibilité en faisant la démonstration soit :

- d'une impossibilité technique de procéder à la mise en accessibilité,
- de l'existence de contraintes liées à la préservation du patrimoine architectural,
- de la disproportion manifeste entre les améliorations apportées et leurs conséquences.

Ces dispositions prévues par la loi, compréhensibles en elles-mêmes risquent de servir d'échappatoire à de nombreux établissements. La détermination des axes de progrès pourrait alors faire l'économie d'une réflexion globale sur les objectifs prioritaires.

Les principaux critères d'arbitrage sont :

- la difficulté technique et le coût des aménagements,
- le type de handicap (prégnance dans l'opinion publique),
- le poids des associations,
- les préoccupations électorales,
- les risques contentieux (importance de la jurisprudence).

A l'issue de notre réflexion, les priorités suivantes ont été retenues :

La première solution consiste, avant toute autre chose, à informer les personnels médicaux et soignants sur l'existence des différents handicaps.

Une formation à l'accueil des personnes handicapées et à une prise en charge adaptée est aussi nécessaire. Il importe d'apprendre à aborder la personne, à mieux communiquer avec elle, à déceler son handicap lorsqu'il n'est pas visible ou à utiliser les outils adéquats à la situation de handicap. Au sein de chaque hôpital, un interlocuteur expert dans les problématiques liées aux handicaps pourrait intervenir à la demande de tiers (professionnels de santé, personnes en situation de handicap...). Ce mode d'organisation

est déjà présent dans certains hôpitaux anglais. Ainsi, le Wirral Hospital NHS Trust près de Liverpool possède un « disability adviser » qui joue le rôle de référent pour tous les problèmes liés à l'accueil des personnes handicapées.

Une amélioration des fiches de liaison entre les établissements médico-sociaux et les hôpitaux pourrait être envisagée afin que les établissements de santé aient un retour sur les pistes d'amélioration car ils n'ont pas forcément conscience de tous les problèmes.

Les pistes d'amélioration de la qualité de la prise en charge globale proposées par les différents acteurs s'articulent autour des éléments suivants :

- écoute,
- formation,
- coordination,
- analyse des besoins,
- anticipation du séjour.

Les propositions de plans d'actions doivent par ailleurs intégrer les résultats des consultations des associations de personnes handicapées. Elles sont à inscrire dans le Projet d'établissement et le Projet de soins. Leur suivi peut être assuré dans le cadre de comités de pilotage.

Conclusion

La loi du 11 février 2005 consacre une vision novatrice du handicap et génère une nouvelle dynamique dans la prise en charge des personnes handicapées à l'hôpital.

Un an et demi après l'adoption de cette loi, les conceptions diffusées et les actions réalisées sont portées par des initiatives inégalement développées sur le territoire français. Toutes intègrent cependant l'existant et s'appuient sur la volonté de développer les outils et les prestations à destination de tous les publics.

Les regards croisés des professionnels de santé et des usagers ou de leurs représentants portent sur le caractère « révolutionnaire » de la loi.

Révolutionnaire par le cheminement qu'elle suppose dans le changement des représentations à la fois du handicap mais aussi des personnes handicapées. Révolutionnaire aussi par les efforts financiers qu'elle implique en matière de :

- formation des professionnels de santé, des aidants et des usagers eux-mêmes,
- aménagement de l'existant et des nouvelles constructions,
- procédures générales sur la problématique de l'accueil de l'utilisateur.

Pour autant, tout ne repose pas exclusivement sur les moyens financiers. C'est vraisemblablement autour du travail en réseaux et l'officialisation de ceux-ci que devront se regrouper toutes les initiatives afin d'assurer leur pérennité et leur efficacité.

Bibliographie

Ouvrages :

- CTNERHI. *Droit des personnes handicapées*. Paris : éditions Liaisons, Mai 2005.399 p. Guide Néret.
- DENORMANDIE Ph., FORTIN H., *Architecture et handicap. Concevoir l'hôpital pour tous*. Rueil Malmaison : Doins éditeurs/éditions Lamarre, 2004, 80 p. Les guides de l'AP-HP.
- GUEGUEN J-Y. / coord., ANDRIEUX J-J., *L'année de l'action sociale 2005*. Baume-les Dames. Dunod, janvier 2005. 310 p.

Articles :

- Loi handicap : les autres dispositions. *Actualités Sociales Hebdomadaires*. 25 novembre 2005, n°2431, pp. 19-27.
- BORGETTO M., TRIOMPHE A., KESSLER F., et al. Dossier: la loi sur les personnes handicapées. *Revue de droit sanitaire et social*, mai - juin 2005, pp. 359-370.
- DENORMANDIE Ph. Missions Handicaps de l'AP-HP : premier bilan et perspectives. *Revue hospitalière de France* n°2, mars - avril 2001, pp.89-90.
- DENORMANDIE Ph. La maîtrise des handicaps. *Gestions hospitalières*, mars 2001, n° 404, pp. 170-179.
- GOT Ch. Qualité et accueil des personnes handicapées au CHU de Rouen. *Revue hospitalière de France* n°2, pp. 98-99.
- GOT Ch. Quand l'hôpital s'adapte au handicap. La démarche du CHU de Rouen. *Gestions hospitalières*, mars 2001, n° 404, pp. 180-192.
- GOT Ch., CAILLARD J-F., et al. Accueil et prise en charge des personnes handicapées: un axe d'action prioritaire au CHU de Rouen. *Gestions hospitalières*, mars 2003, n°424, pp. 200-204.
- JOSSET V., FROMENT L., CZERNICHOW P., DELAIRE F., GONSSE M. et al. Admission des personnes handicapées et PMSI. Faut-il charger la barque un peu plus ? *Gestions hospitalières*, mars 2001, n° 404, pp. 193-196.
- LOUBAT J-R. La participation des personnes en situation de handicap. *Gestions hospitalières*, mars 2006, n°454, pp. 187-192.

- MARIAN L., DELMOTTE D., DREUIL D., THEVENON A., et al. La transversalité handicap : l'expérience du CHRU de Lille. *Gestions hospitalières*, mars 2003, n°424, pp. 222-224.

- VII assises nationales du secteur social et médico-social : les aides techniques dans les établissements. 2001. Modérateur : Ph. DENORMANDIE. *Revue hospitalière de France* n°2, mars- avril 2001, pp. 64-69.

Extraits des assises nationales :

- DUBALLE C. Comment gérer le parc des aides techniques à l'hôpital ? La gestion centralisée d'un parc de fauteuils roulants. p.68-69.

- DURAND J-J. Comment connaître les aides techniques ? Les bases de données actuelles. p. 66.

- LAFFOND I. Le champ de la prescription des aides techniques. p. 65.

- NICQUET A. Comment gérer le parc des aides techniques à l'hôpital ? Anticiper pour mieux répondre aux besoins de la personne handicapée. p. 68.

- ROPPENECK P. Comment connaître les aides techniques ? les relais extérieurs, leurs organisations. p.67.

Mémoires :

- GROSSE D., Hôpital et handicap moteur : Vers une amélioration de la prise en charge Mémoire directeur des soins 2004. Rennes : ENSP, 2004, 73 p.

- LUCAS B., SHERLAW W. Module interprofessionnel de santé publique.

L'accessibilité des personnes handicapées à l'hôpital. Rennes : ENSP, 2003, 27 p.

Rapports :

- BLANC P., *Rapport n° 210*, fait au nom de la commission des affaires sociales sur le projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Paris : Sénat, février 2004. 241 p.

- BLANC P., *Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales du Sénat sur la politique de compensation du handicap*. Paris, Sénat, 2002. 201 p.

- Fédération hospitalière de France, Comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés. *Complément au manuel d'accréditation de l'ANAES/HAS pour une amélioration continue de la qualité dans l'accueil et les soins pour les personnes handicapées à l'hôpital*. Juin 2002.

Textes juridiques :

- Charte de la personne hospitalisée. Annexe à la circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées.
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Sites web :

Sites français :

Assistance Publique Hôpitaux de Paris :

<http://www.aphp.fr/index.htm>

- être hospitalisé : l'accueil des personnes en situation de handicap.
- l'offre de soins : Handicaps.

CHU Hôpitaux de Rouen - La prise en charge du handicap.

<http://www3.chu-rouen.fr/Internet/handicap/>

CHU Hôpitaux de Rouen - Connaître le CHU : action handicap.

<http://www3.chu-rouen.fr/Internet/connaîtreCHU/missions/soins/handicap>

Handica.com : loi 2005-102 du 11 février, liste des textes d'application.

http://www.handica.com/acces_themes/decrets_2005_102.php

CHU Rennes

<http://www.chu-rennes.fr/>

Sites anglophones :

Addenbrookes University Hospital Cambridge :

<http://www.addenbrookes.org.uk/equaldiverse/index.html>

Wirral Hospital NHS Trust

<http://www.whnt.nhs.uk/index.asp>

South Devon Health Care NHS Trust

<http://www.sdhct.nhs.uk/index.html>

Liste des annexes

Annexe 1 : Méthodologie et « tableau de bord »

Annexe 2 : Schéma CIF (CIFHS)

Annexe 3 : Document de travail du CHU de Rennes « Accueil en hospitalisation d'un patient lourdement handicapé »

Annexe 4: Dossier de prise en charge des personnes sourdes et malentendantes à l'Hôpital de Pontchaillou (CHU de Rennes)

Annexe 5 : « Loi handicap » et décrets d'application

Annexe 6 : Charte de la personne hospitalisée (mars 2006)

Annexe 7 : Article du Pays de Dinan : « Les sourds pourront parler aux médecins », 11 mai 2006, Bernadette Ramel

Annexe 1 : Méthodologie et « tableau de bord »

09/05/06 :

- présentation générale du thème par nos intervenants, éclaircissement des termes et concepts sous-jacents au sujet.
- en fin d'après midi, le groupe a déterminé la problématique et les frontières du sujet puis s'est réparti les tâches par petits groupes en interfiliarité.

10/05/06 :

- formation de trois groupes :
 - o groupe « entretiens » les participants réfléchissent à la méthodologie, élaborent les grilles d'entretiens par rapport au travail attendu du groupe. Ils ont ensuite cherché des contacts et pris des rendez-vous par mail et téléphone.
 - o Groupe « étude de la loi » : recherche de documents, exploitation des documents, synthèse, rédaction.
 - o Groupe « anglais » : exploitation du dossier documentaire et recherche sur les sites Internet anglophones.
- Bilans d'étape et mise en commun en fin de matinée et d'après midi avec élaboration d'un plan pour le travail soumis à la discussion.

11/05/06 :

- rencontre avec les intervenants : état des lieux de l'avancement du travail, nouvelles pistes suggérées et réponses apportées.
- réflexion sur le plan.
- recherche sur l'application et les spécificités de la loi sur la prise en charge des personnes handicapées dans les établissements de santé.
- entretien M. Gargam de l'URAPEDA.

12/05/06 :

- point sur les rendez-vous obtenus avec M. Sherlaw.
- entretien à Noyal-Chatillon avec M. Demay au foyer d'accueil médicalisé HANDAS.
- recherche au centre de documentation : Revue hospitalière de France, Gestions hospitalières....

15/05/06 :

- travail sur la bibliographie.
- élaboration d'un plan alternatif.

- entretien à la Chapelle des Fougeretz à la maison des associations : association de parents rattaché à l'APF, (M. Durand) et association Aleas, (M. Le bon).
- entretien à Rennes à l'association UNAFAM avec M. Mener.
- entretien à Lomme avec M. Drion, responsable de l'unité d'accueil en LSF au GHICL.
- rencontre avec M. Lucas, discussion sur l'introduction, modification, explication sur la démarche retenue et le cadrage du sujet. Prise en compte des remarques et points à améliorer (style, choix des termes).
- début de réflexion sur la présentation à l'oral : 2 personnes référentes et l'un ou l'autre « experts » sur les aspects théoriques de définition du handicap, la perception des acteurs interrogés.
- transfert sur Ra session de notre travail.

16/05/06 :

- validation par l'ensemble du groupe du plan retenu.
- définition du plan détaillé.
- synthèse des premiers entretiens.
- entretien à Nantes avec M. Brun, directeur des affaires financières du CHU de Nantes.
- entretien à Paris à la mission handicap avec M. Denormandie.
- rencontre avec M. Sherlaw et M. Blaise : levée d'incertitudes sur le sujet et les attendus du travail, présentation du plan validé par le groupe, discussion.
- relecture et correction de la bibliographie.
- entretien avec Mme Ridoux, responsable de l'unité d'accueil pour personnes sourdes et malentendantes au CHU de Pontchaillou.

17/05/06 :

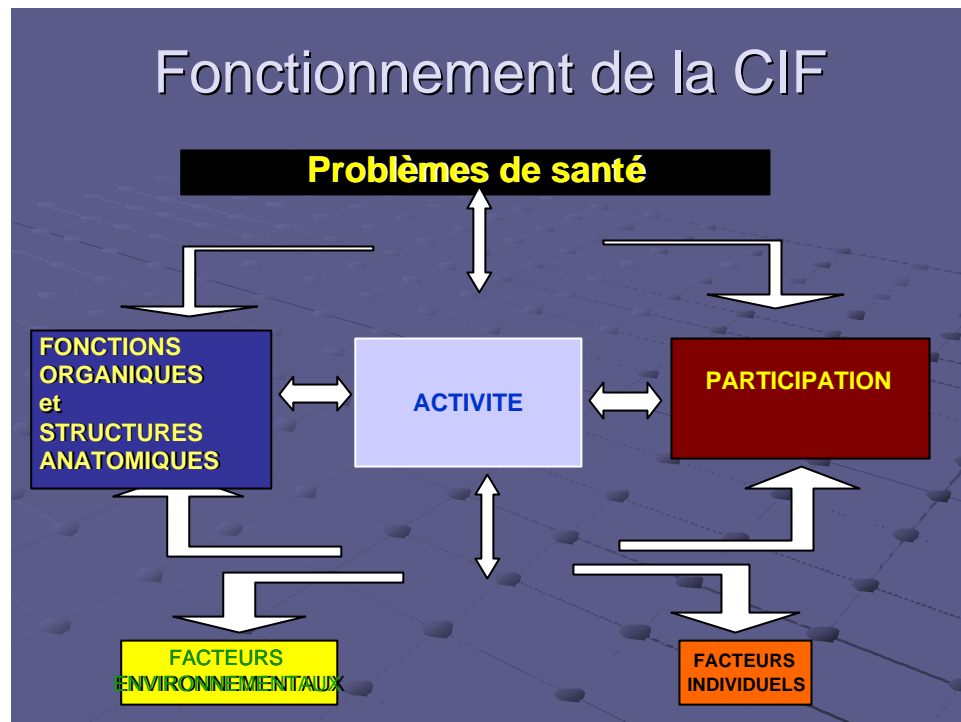
- point avec les collègues partis en entretien à l'extérieur (Paris, Nantes).
- entretien téléphonique avec Mme Philippe-Raynaud et Mme Garcia à la DHOS.
- synthèse des entretiens.
- entretien avec Mme Vallée, dentiste-libérale.
- point avec les intervenants : commentaires et réajustement.
- relecture par petits groupes des parties déjà rédigées.

18/05/06 :

- travail de relecture en petits groupes.
- préparation des annexes du travail.
- finalisation des analyses des entretiens par petits groupes.

19/05/06 :

- création du comité de lecture pour relire le travail.
- mise en commun et validation du fonds du document.
- éléments pour la rédaction de la conclusion.
- rédaction de la troisième partie et de la conclusion.
- travail de mise en page.



Annexe 3 : Document de travail du CHU de Rennes « Accueil en hospitalisation d'un patient lourdement handicapé »

Document de travail

Direction Générale	
PO – Accueillir en hospitalisation un patient lourdement handicapé	
Codification du document :	Rédacteurs : Jeannine Génin – DSCG Marie Christine Remars – Cadre de santé
Date d'application :	Approbateurs : Gérard Sacco Jeannine Génin Alain Leguerrier Patrick Plassais
N° de version du document : 1	Gestionnaire : S. Daguin
Destinataires du document	: Tous les agents du CHU
Modifications depuis la version précédente :	

But et objet

Définir les modalités d'accueil et d'hébergement d'un patient lourdement handicapé, lors d'une hospitalisation programmée, ou lors d'une admission en urgence pour une pathologie connexe.

Il s'agit de préciser notamment les conditions de présence d'une tierce personne et l'introduction des dispositifs médicaux ([usuels - cf définition page 2](#)) du patient si celui-ci le requiert.

Maintenir au patient sa capacité d'autonomie, afin qu'il puisse répondre, lui-même, avec efficacité à ses besoins fondamentaux notamment locomotion, communication et réalisation de soi.

Exigences à appliquer

Cette procédure est consécutive à une demande émanant de l'Association des Paralysés de France (APF) et de [l'Association Française contre les Myopathies](#), délégation d'Ille et Vilaine. Demande formulée face aux difficultés rencontrées par les personnes lourdement handicapées lors de leur hospitalisation, notamment le fait de ne pas être hospitalisées dans l'unité spécialisée dont relève leur pathologie.

HAS Manuel d'accréditation des établissements de santé septembre 2004 :

Chapitre 3 Prise en charge du patient

Réf 27 L'accueil du patient et de son entourage est organisé

Réf 27.a : les besoins et les attentes du patient sont identifiés, y compris les besoins sociaux.

Réf 27.c : l'accueil et les locaux sont adaptés aux handicaps du patient et /ou de son entourage

Projet d'établissement

Projet médical

Projet de soins infirmiers et médico-technique : 1^{er} engagement

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1)

titre Ier : Solidarité envers les personnes handicapées.

Article 1^{er}. II - Toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale.

Arrêté du 27 mai 1999 relatif à la formation des personnes habilitées à effectuer des aspirations endo-trachéales.

Décret no 99-426 du 27 mai 1999 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales.

Décret no 2002-410 du 26 mars 2002 portant création du diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale.

[Loi du 11 février 2005 sur l'égalité des chances et des droits des personnes.](#)

[Réactualisation \(loi sur le handicap / texte sur la délégation de soins\).](#)

Responsabilités :

Le médecin, responsable de l'unité, donne un accord explicite pour l'accueil du patient dans l'unité et le suivi médical de celui-ci intégrant les complications liées à l'handicap.

Le cadre de santé de l'unité (ou son représentant) ,en lien avec le médecin, met en œuvre la procédure. Il est responsable du respect de sa bonne application.

En cas de besoins spécifiques, il se charge également de prévenir l'A.I.R. de Bretagne si le patient utilise leur matériel (Eole...).

Le patient, qui demande à utiliser ses dispositifs médicaux, renseigne les items du formulaire et s'assure des conditions de leur approvisionnement.

Le CHU est responsable des dommages causés par un de ses agents sur ces dispositifs et appareils médicaux.

Définitions :

Patient lourdement handicapé

définition ministérielle de la personne en situation de grande dépendance : situation d'une personne, dont il ressort :

- la nécessité d'aide totale dans la plupart des actes essentiels : faire sa toilette, s'habiller, aller aux toilettes, se déplacer, s'alimenter...
- une surveillance et des soins constants nécessitant des interventions dans la journée et des interventions actives de nuit (aspirations, retournements...).d'un tiers pour répondre à la majorité de ses besoins fondamentaux et / ou ayant recours à un dispositif d'assistance médicale pour certaines fonctions notamment respiratoire, ou relationnelle et / ou ayant recours à un tiers pour communiquer.

Dispositif médical : 'tout matériel qui concourt au diagnostic et au traitement du patient en dehors du médicament' Il peut être à usage unique ou à usage multiple, stérile ou non stérile (exemple : Eole, matelas à eau, à air, lève-personne).

Dispositif médical usuel (plus de précisions) : dispositif médical dont se sert ordinairement ou qui est employé habituellement.

Actions et méthodes

1. Préalable :

Le médecin, responsable de l'unité fonctionnelle spécialisée pour la pathologie à considérer, autorise l'admission du patient dans cette unité après échange avec le médecin traitant ou après appel du médecin urgentiste.

Il donne son accord pour prendre en charge la pathologie aiguë ainsi que les incidences relevant du handicap. Les contraintes organisationnelles peuvent le conduire à n'autoriser qu'une application partielle des préconisations de cette procédure.

2. Préconisations :

- *L'installation de la personne dans un service dont la spécialité traite la pathologie, raison de l'hospitalisation.*
Selon les disponibilités du service (taux d'occupation, isolement, fin de vie ...), le patient est installé de préférence dans une chambre seule (pour pallier à l'encombrement du dispositif médical, du fauteuil roulant électrique, du lit de l'accompagnement) à un lit ou dans une chambre à deux lits. Ce deuxième lit peut être réservé à une tierce personne.

- *L'introduction des dispositifs médicaux usuels (cf définition 2) de la personne est autorisée, sous réserve de répondre au cahier des charges (cf. doc. descriptif ou inventaire : plus de précisions).* La fourniture des dispositifs médicaux usuels est assurée par le patient. L'approvisionnement en dispositifs médicaux usuels doit couvrir les besoins pour 48h minimum ou 36h si un week-end férié de trois jours inclus dans le séjour.

- *La présence d'une tierce personne* prolongement de la personne lourdement handicapée, peut être indispensable et doit être accordée en priorité à la demande du patient ou le cas échéant de la tierce personne est considérée sur demande du patient formalisée par le patient :
 - Une à deux personnes identifiées maximum sont autorisées à séjourner dans la chambre sur (ensemble du séjour).
 - Les conditions de leur séjour sont liées au mode d'hébergement du patient: s'il est dans une chambre à un lit, La mise à disposition d'un lit pliant est prévue envisageable sauf dans les secteurs de soins intensifs et de réanimation; s'il est dans une chambre à deux lits, le second peut être mis à la disposition de la tierce personne.
 - Durant le séjour, les repas de la tierce personne et son hébergement font partie de la prise en charge globale du patient. Ils ne sont donc pas facturés.
 - Elle est considérée après une demande formalisée par le patient.
 - Une à deux personnes identifiées maximum sont autorisées à séjourner dans la chambre sur l'ensemble du séjour.
 - Les conditions de son séjour sont liées au mode d'hébergement du patient : si le patient réside dans une chambre à un lit, la mise à disposition d'un lit pliant est envisageable sauf dans les secteurs de soins intensifs et réanimation; si le patient séjourne dans une chambre à deux lits, le second lit peut être mis à la disposition de la tierce personne à titre gracieux.

- *L'habilitation de cette tierce personne à réaliser des actes de soin dans l'unité et lors des déplacements en salle interventionnelle* Elle est établie à partir d'un après un entretien entre le patient et le cadre de santé. Ce dernier s'assure de l'exercice effectif et répété d'actes par la tierce personne à domicile. Il en dresse la liste exhaustive. En fonction du contexte pathologique, ils nomment les actes précis devant être répartis entre la tierce personne et l'équipe. Une attention précise est portée sur le recueil des habitudes de vie et le bilan d'autonomie (fiche intégrée au dossier de soins).
 - La tierce personne peut intervenir dans le champ du handicap devenu soins de la vie courante. Les actes de soins liés à l'épisode aigu sont obligatoirement dispensés par l'équipe IDE ou AS. L'équipe est clairement informée des rôles de chacun et doit de toute façon être en position d'intervenir.

- *La mise en place d'un support adapté de transmissions écrites*
Il est mis en place à l'intention de la tierce personne. Ce support est inclus dans le dossier de soins.

- *L'information du patient (et / ou son entourage) :*
 - Les informations médicales ou paramédicales sont communiquées selon la procédure habituelle en utilisant des supports de communication appropriés et / ou en faisant appel à des personnes ressources (langage des signes ...).

- Les informations concernant le séjour et les adaptations sont à envisager lors de l'entretien d'accueil avec la remise du livret d'accueil.

➤ *La mise à disposition de matériel de suppléance par le CHU :*

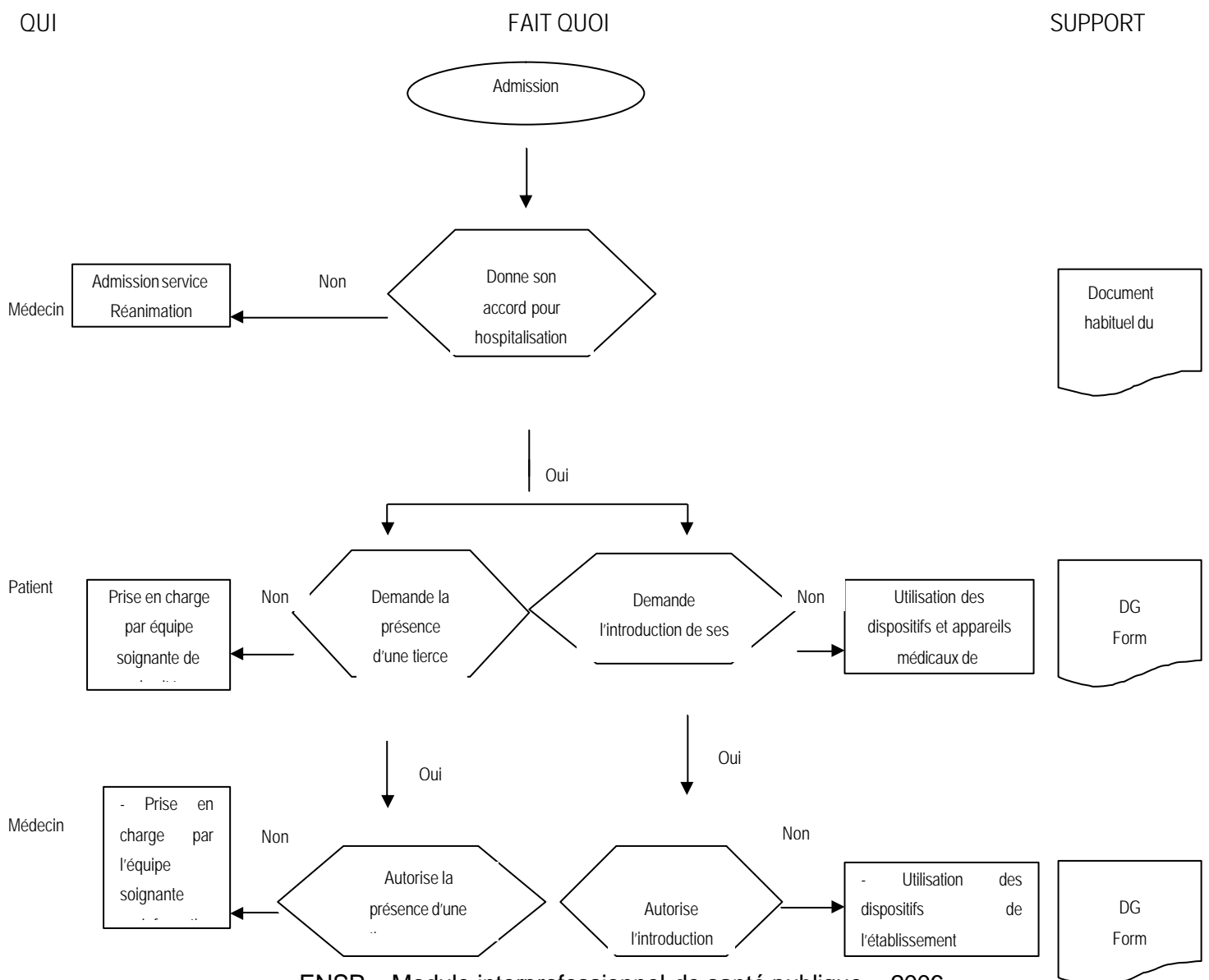
- Un appel malade adapté à une motricité réduite (sans fil, sensible à la voix ou à l'œil) est disponible 24h/24h.
- Un appareil de bain douche au lit, facilitant tous les soins d'hygiène, est requis.
- Le matériel nécessaire pour suppléer le dispositif médical du patient en cas d'urgence ou de panne (ex : un ballon de ventilation) est en réserve dans l'unité.

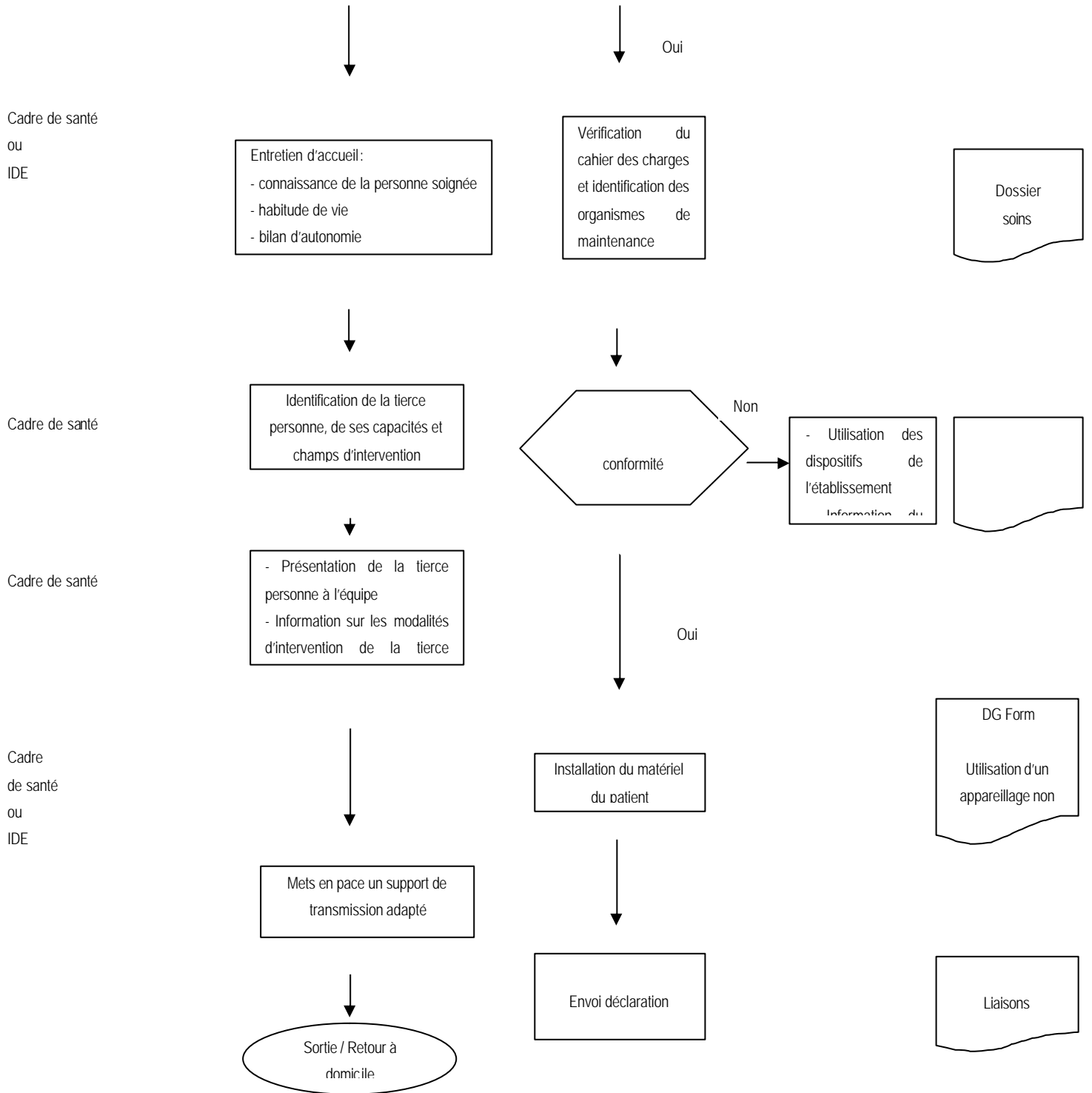
Conclusion :

Cette procédure, définissant les modalités et les conditions de prise en charge d'un patient lourdement handicapé lors de son hospitalisation, à pour vocation d'être améliorée.

Une évaluation de cette procédure sera réalisée après un an d'application.

Les modifications éventuelles pourront être apportées à tout moment en concertation avec le groupe Aléas de l'Association des Paralysés de France, délégation d'Ille et Vilaine.





Documentations et renvois

DG Form : Demande pour la présence d'une tierce personne et accord médical sur cette présence et/ ou l'utilisation de dispositif médical non fourni par le CHU

DG Form : Déclaration de l'utilisation d'un appareillage non fourni par le CHU

Dossier de soins

Support de transmissions adapté

Enregistrements

E- PO - 1 : Formulaire DG Form rempli conjointement par le patient ou son représentant et le médecin à conserver dans le dossier du patient pour une durée permanente.

E- PO - 2 : Formulaire DG Form rempli par le cadre de santé ou l'infirmière du service. Un exemplaire est envoyé à la DPMT et un deuxième exemplaire est gardé dans le dossier du patient

En noir : texte commun sur les deux procédures

En bleu : ajout proposé par l'APF

En vert : retrait proposé par l'APF





En rouge : texte non retrouvé sur la proposition de l'APF



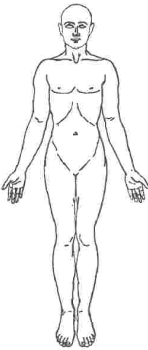
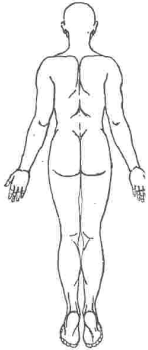
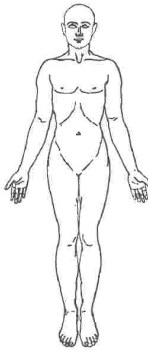
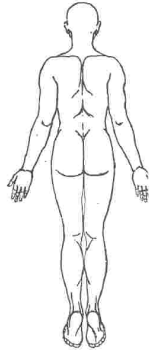
Annexe 4: Dossier de prise en charge des personnes sourdes et malentendantes à l'Hôpital de Pontchaillou (CHU de Rennes)

EMETTEUR	DESTINATAIRE
Nom : _____ Prénom : _____	Nom : SAMU
Adresse : Ville : ----- rue, lieu dit : ----- ----- maison ou appartement, étage : ----- code d'accès : ----- n° d'interphone : ----- Code postal : -----	Adresse : Hôpital PONTCHAILLOU Rue Henri Le Guilloux 35000 RENNES
Tél/fax : -----	Tél/fax : 02 99 28 43 99
Tél Médecin traitant : -----	

MOTIF D'APPEL D'URGENCE (Cochez)

Quel problème ? Malade Accident (blessé)

Personne inconsciente ?	Problème respiratoire	Problème au cœur	Accouchement (va, va, va)
			
Bouge ? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Répond aux questions : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	Respire ? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Respire mal ? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	Douleur au cœur ? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Cœur bat ? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Enceinte de..... mois.

<p>Sang, où ?</p> 	<p>Douleur, Mal où ?</p> 
 	 

Autres : _____

MOTIF D'APPEL D'URGENCE :

Cochez : **X**

Problème au cœur



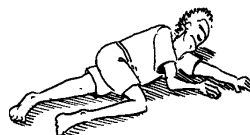
Problème respiratoire



Respire ?
 oui non

Respire mal ?
 oui non

Malaise



oui non

Saigne beaucoup



oui non

Où ? :

Allergies



oui non
A quoi ?

Brûlures



oui non
Avec quoi ?

Intoxication



oui non
Quel produit ?

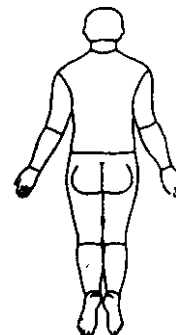
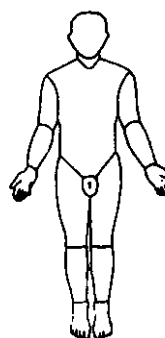
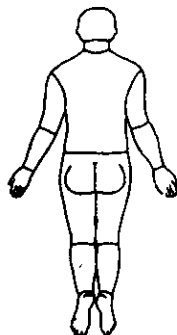
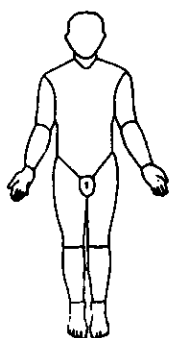
Entourez : **O**

Douleurs ? Où ?



Traumatismes ? Où ?

(ex : choc, brûlure, chute, accident..)



Fiche pour la prise en charge de la population sourde à l'hôpital

Définition : deux populations aux besoins différents :

- les personnes atteintes de déficience auditive à l'âge adulte
- les personnes atteintes de déficience auditive de naissance ou acquise lors des premières années de la vie.

Risques médicaux principaux : recours aux soins gênés par des problèmes de communication.

Description des incapacités et des situations de handicaps, comment les diminuer :

* Etape essentielle : **établir un diagnostic de communication** avec le patient, les besoins et les enjeux étant différents selon les circonstances. L'entretien de consultation médicale (externe ou lors d'une hospitalisation), la démarche diagnostique, l'explication thérapeutique nécessite une expression compréhensible et réciproque.

Il s'agit donc de savoir avant la consultation quelle est la langue que le patient préfère utiliser :

- **Le français (langue la plus utilisée par les malentendants ou devenus sourds à l'âge adulte).**

A l'oral, des modalités particulières sont à respecter car une bonne lecture labiale nécessite :

- De regarder le patient
- De parler normalement (sans hurler ou articuler exagérément).
- D'avoir son visage convenablement éclairé (éviter tout contre jour).
- De savoir que la lecture labiale est fatigante et ne permet pas de décoder l'essentiel du message.

Ecrire les principaux éléments du diagnostic, du traitement est une bonne pratique.

- **La langue des signes française (langue souvent utilisée par les personnes sourdes depuis l'enfance).**

Cette langue est donc la langue de dialogue direct avec ces personnes qui sont par ailleurs en grande majorité illettrées ; des dessins, des messages visuels sont souvent moins sujets à confusion que le français écrit.

* **Accueil en consultation**

Faire appel à l'interprète. Réserver un interprète avant la consultation.

Prévoir un temps de consultation plus long.

Lors de la prise du Rdv, laisser un temps pour communiquer et un temps pour écrire.

Le jour de la consultation aller chercher la personne dans la salle d'attente (inutile de l'appeler).

* **Lors de l'hospitalisation**

Appel de l'unité :

Diagnostic de communication

Explication du programme quotidien, déroulement des examens, visite...

Dans des circonstances particulières (annonce de certains diagnostics, problèmes psychologiques...) le médecin peut juger nécessaire qu'il y ait une relation directe entre un professionnel de santé et le patient. Il peut alors demander l'intervention ponctuelle des professionnels bilingues de l'unité.

L'aide-soignante bilingue de l'unité vient renforcer l'équipe soignante dans le service dans un rôle de médiation soignant/sourd.

Respect des particularités des patients (inutile de frapper avant d'entrer mais plutôt faire un signal lumineux, chaque apparition non attendue peut être vécue comme une agression)

Lutter contre l'isolement : Minitel pour communiquer avec ses proches, télévision avec sous-titrage.

Coordonnées

Equipe bilingue de l'Unité d'accès aux soins des personnes sourdes basée dans le service ORL.

Consultation médicale en langue des signes

Docteur Ridoux, Poste : 87361 e-mail: isabelle.ridoux@chu-rennes.fr

Tél : 02 99 28 37 30 - Télécopieur : 02 99 28 37 29

Secrétariat : poste 83730

e-mail : accueil.sourd@chu-rennes.fr

DIAGNOSTIC DE COMMUNICATION
POUR PERSONNE SOURDE OU MALENTENDANTE

HOSPITALISATION : Appel de l'unité : Tél : 02 99 28 37 30-Fax : 02 99 28 37 29
Email : accueil.sourd@chu-rennes.fr

N° DE DOSSIER :

SERVICE :

NOM :

PRENOM :

PERSONNE :

Sourde

Malentendante

PORTE UN APPAREIL AUDITIF :

oui

non

TYPE DE OU DES APPAREILS :

.....

PARLE DE FAÇON COMPREHENSIBLE :

oui

non

LANGUE :

Française

Etrangère :

MOYEN DE S'EN FAIRE COMPRENDRE :

Lecture Labiale

Ecrit

Langue des signes française

Autre langue des signes :

NECESSITE D'UN INTERPRETE EN LANGUE DES SIGNES :

oui

non

NECESSITE DE LA PRESENCE DE L' AIDE SOIGNANTE LSF :

oui

non

BESOINS PARTICULIERS DURANT LE SEJOUR :

Minitel

Télétexte TV

Amplificateur téléphonique

Autres :

MESURES A PRENDRE LORS DES EXAMENS SPECIALISES (SIGNAUX VISUELS ET/OU TACTILES) :

Oui

non

AUTRES PRECISIONS :

(NOTAMMENT IMPLANT COCHLEAIRE ?)

Annexe 5 : « Loi handicap » et décrets d'application

Décret n° 2005-198 du 22 février 2005	pris pour l'application de l'article L. 451-1 du code de l'action sociale et des familles et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire).
Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005	relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.
Décret n° 2005-373 du 20 avril 2005	relatif à la composition et au fonctionnement des instances dirigeantes et du conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.
Décret n° 2005-988 du 10 août 2005	relatif aux professions de prothésistes et d'orthésistes pour l'appareillage des personnes handicapées et modifiant le code de la santé publique
Décret n° 2005-1194 du 22 septembre 2005	modifiant le décret n° 2003-484 du 6 juin 2003 fixant les conditions de recrutement et d'emploi des assistants d'éducation.
Décret n° 2005-1203 du 22 septembre 2005	relatif à la composition du comité économique des produits de santé
Décret du 9 décembre 2005	relatif au Conseil national consultatif des personnes handicapées.
Décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005	relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées.
Décret n° 2005-1617 du 21 décembre 2005	relatif aux aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap.
Décret n° 2005-1760 du 29 décembre 2005	relatif à l'assurance vieillesse du parent au foyer pour les personnes assumant la charge d'une personne handicapée.
Décret n° 2005-1761 du 29 décembre 2005	relatif à la majoration spécifique pour parent isolé d'enfant handicapé.

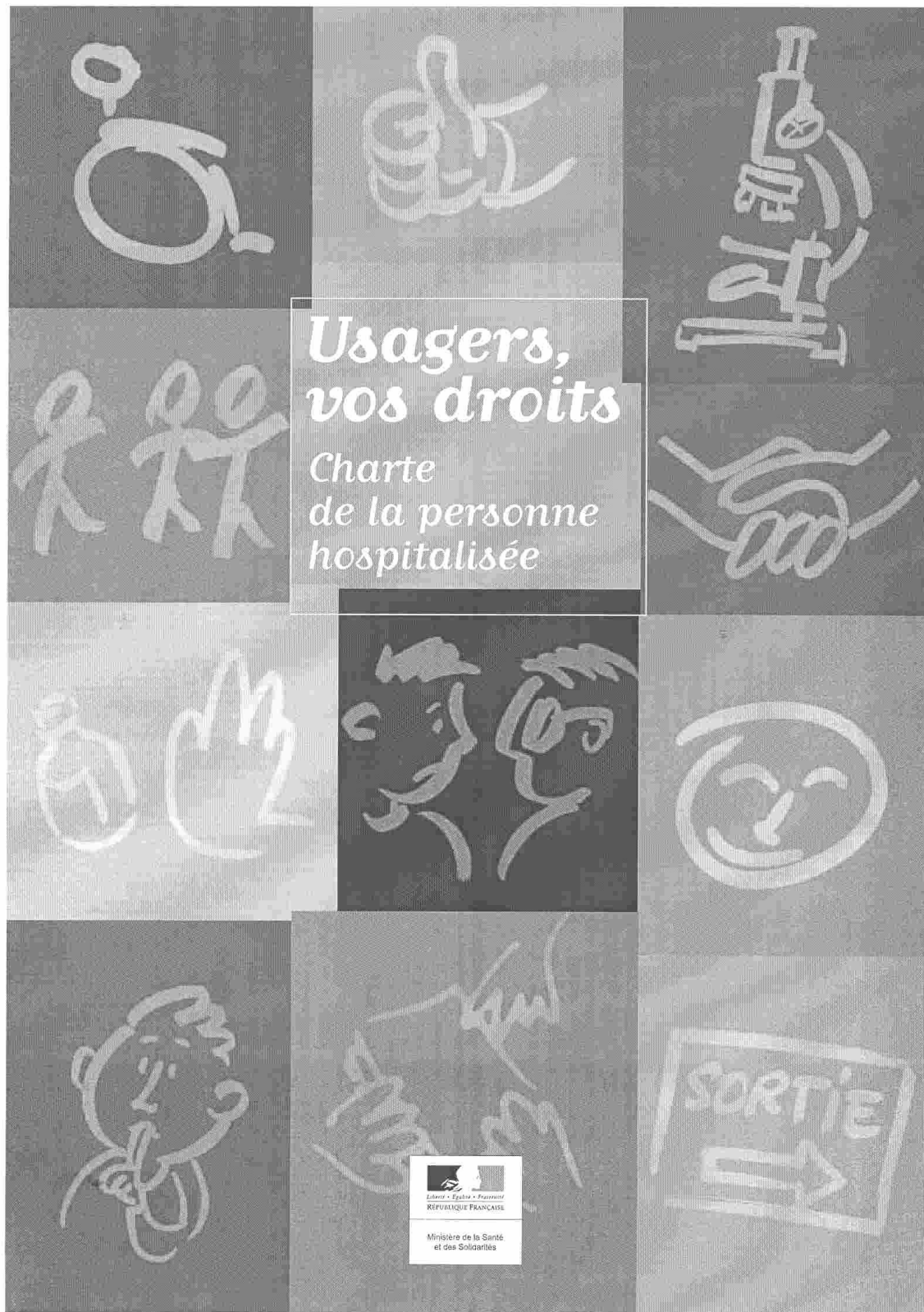
<u>Décret n° 2005-1732 du 30 décembre 2005</u>	modifiant le code du travail (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État). Suppression de la commission départementale des travailleurs handicapés.
<u>Décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005</u>	relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap.
<u>Décret n° 2005-1754 du 30 décembre 2005</u>	relatif à l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés.
<u>Décret n° 2005-1766 du 30 décembre 2005</u>	fixant les conditions d'attribution et d'utilisation de la carte de stationnement pour personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire).
<u>Décret n° 2005-1774 du 30 décembre 2005</u>	relatif à la détermination de la majoration de pension applicable aux assurés sociaux handicapés bénéficiant de l'abaissement de l'âge de la retraite.
<u>Décret n° 2005-1776 du 30 décembre 2005</u>	relatif à la labellisation des centres d'éducation des chiens d'assistance et des centres d'éducation des chiens guides d'aveugle.
<u>Décret n° 2006-26 du 9 janvier 2006</u>	relatif à la formation professionnelle des personnes handicapées ou présentant un trouble de santé invalidant pris en application de l'article L. 323-11-1 du code du travail.
<u>Décret n° 2006-56 du 18 janvier 2006</u>	relatif à l'accès des personnes sourdes ou malentendantes aux épreuves de l'examen du permis de conduire de la catégorie B et modifiant le code de la route.
<u>Décret n° 2006-130 du 8 février 2006</u>	relatif à la convention de base constitutive de la maison départementale des personnes handicapées.

Décret n° 2006-134 du 9 février 2006	relatif à la reconnaissance de la lourdeur du handicap et modifiant le code du travail (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État).
Décret n° 2006-135 du 9 février 2006	relatif à la déclaration annuelle obligatoire d'emploi des travailleurs handicapés, mutilés de guerre et assimilés et modifiant le code du travail (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État).
Décret n° 2006-136 du 9 février 2006	relatif aux modalités de calcul de la contribution annuelle au fonds de développement pour l'insertion professionnelle des handicapés.
Décret n° 2006-138 du 9 février 2006	relatif à l'accessibilité du matériel roulant affecté aux services de transport public terrestre de voyageurs.
Décret n° 2006-148 du 13 février 2006	modifiant le décret n° 96-1087 du 10 décembre 1996 relatif à l'application de l'article 38 de la loi n° 84-53 du 26 janvier 1984 modifiée portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale.
Décret n° 2006-150 du 13 février 2006	relatif aux entreprises adaptées et aux centres de distribution de travail à domicile et modifiant le code du travail (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État).
Décret n° 2006-152 du 13 février 2006	relatif aux entreprises adaptées et centres de distribution de travail à domicile et modifiant le code du travail (troisième partie : Décrets).
Décret n° 2006-342 du 22 mars 2006	portant diverses dispositions en faveur de la cohésion sociale et modifiant les codes du travail (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État), de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) et de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État).
Décret n° 2006-501 du 3 mai 2006	relatif au fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique.

Décret n° 2006-509 du 3 mai 2006	relatif à l'éducation et au parcours scolaire des jeunes sourds
Arrêté du 25 avril 2005	portant composition des collèges mentionnés aux articles R. 14-10-4 et R. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles constitués pour la composition du conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.
Arrêté du 29 avril 2005	portant nomination des représentants des associations et des personnes qualifiées mentionnées aux articles R. 14-10-2, R. 14-10-4 et R. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.
Arrêté du 30 juin 2005	fixant pour 2005 les montants et les modalités de versement des concours de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie au budget de l'État.
Arrêté du 25 juillet 2005	pris en application de l'article 100 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Arrêté du Ministère de la santé et des solidarités portant définition des dispositifs pour la vie autonome.
Arrêté du 7 décembre 2005	relatif à la composition et au fonctionnement de la commission départementale d'orientation vers les enseignements adaptés du second degré.
Arrêté du 28 décembre 2005	fixant les tarifs de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles. Modifié par l' arrêté du 2 janvier 2006 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles.
Arrêté du 23 janvier 2006	portant nomination au conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.
Arrêté du 9 février 2006	fixant le montant annuel de l'aide à l'emploi mentionnée à l'article R. 323-125 du code du travail.

Arrêté du 9 février 2006	fixant la liste des dépenses déductibles de la contribution annuelle prévue à l'article L. 323-8-2 du code du travail (rectificatif).
Arrêté du 9 février 2006	fixant la liste des dépenses déductibles de cette contribution.
Arrêté du 13 février 2006	relatif aux critères d'efficience réduite ouvrant droit aux aides de l'État dans les entreprises adaptées
Arrêté du 13 février 2006	relatif aux conditions d'attribution de la subvention spécifique aux entreprises adaptées et centres de distribution de travail à domicile.
Arrêté du 5 avril 2006	fixant la procédure de financement d'opérations d'investissement prévue à l'article 51 de la loi n° 2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006.
Circulaire interministérielle n° 2005-124 du 8 mars 2005,	portant sur la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED).
Circulaire du 24 juin 2005	relative au concours apporté par l'État au fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées
Circulaire DGAS/SD 3 n° 2005-371 du 29 juillet 2005	relative aux modalités de répartition du fonds de concours de 50 millions d'euros inscrits au chapitre 46-35 du budget de l'Etat, au titre des aides à l'installation et à la mise en œuvre des maisons départementales des personnes handicapées ou aux structures les préfigurant.
Circulaire DGAS/1C n° 2005-411 du 7 septembre 2005	relative à l'allocation aux adultes handicapés, à la garantie de ressources pour les personnes handicapées et à la majoration pour la vie autonome.
Circulaire interministérielle DGAS/DGEFP/1C/SD3/MEPH	relative aux modalités de mise en œuvre de l'article L. 821-2 du code de la sécurité sociale relatif à l'allocation aux

n° 2005-433 du 23 septembre 2005	adultes handicapés.
Circulaire n° DGAS/1C/2006/37 du 26 janvier 2006	relative à l'appréciation de la condition d'une capacité de travail inférieure à 5 % pour l'octroi du complément de ressources prévu à l'article L. 821-1-1 du code de la sécurité sociale
Circulaire DGAS-2C n° 2006-66 du 17 février 2006	relative à la mise en œuvre des actions éligibles au financement de la section IV de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.
Circulaire DGEFP n° 2006/06 du 22 février 2006	relative à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés, mutilés de guerre et assimilés du secteur privé et du secteur public à caractère industriel et commercial
Circulaire DGEFP n° 2006/07 du 22 février 2006	relative à la reconnaissance de la lourdeur du handicap en vue de la modulation de la contribution au fonds de développement pour l'insertion professionnelle des handicapés ou du versement de l'aide à l'emploi et aux modalités d'attribution de cette aide
Circulaire DGEFP n° 2006/08 du 7 mars 2006	relative aux Entreprises Adaptées (EA) et Centres de Distribution de Travail à Domicile (CDTD).
Instruction 5B-24-05 n° 137 du 8 août 2005	Impôt sur le revenu. Réduction d'impôt accordée au titre de certaines primes d'assurances. Modifications apportées à la réduction d'impôt relative aux contrats de rente survie et aux contrats d'épargne-handicap (article 85 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées).
Note DGEFP du 14 mars 2006	relative au plan national d'accompagnement à la modernisation et à la mutation économique des entreprises adaptées.



11 mai 2006

Les médecins général

ne a d'ores et déjà été à des personnes et malentendantes, aux praticiens de l'hôpital, aux cadres infirmiers et aux médicaux. Les consultations avec interprète en langue des signes grammées pour le mois

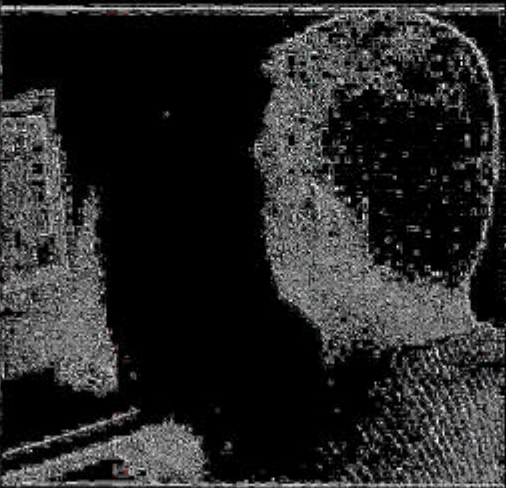
l'ail dinannais est pilote obère parce que son informatique permettrait en œuvre rapide de ce interprétariat à distance sommes connectés Mégalis qui nous permet relés en haut-débit les hôpitaux bretons», Rodolphe Tarniere. À il, il convient de souligner les échanges sont et le débit de fonctionnement garanti. Autre pour les patients : la santé, qui fait partie des de la fonction d'interprète, leur assistance rementi gratuite. C'est à barrières réduites à ir que les sourds ne se us exclus du système

Bernadette RAMEL
rpréariat à distance
des signes à l'hôpital-Pleven. Pour prendre
z-vous, il faut contacter
des patients sourds
des signes : par téléphone, au
9 28 37 29 - Texto : 06
38 43 - E-mail :
ourd@chu-rennes.fr

Pays de Dinan

ourront parler aux médecins

des personnes sourdes, l'hôpital René Pleven et le Conseil général à distance encore inédit en France. Explications.



Le conseil général du Pays de Dinan a financé l'achat de deux postes de travail pour permettre aux personnes sourdes de communiquer avec les médecins. Ce projet a été financé par le conseil général et le conseil régional de Bretagne. Le projet a été financé par le conseil général et le conseil régional de Bretagne. Le projet a été financé par le conseil général et le conseil régional de Bretagne.

« Concrètement, le dialogue des personnes sourdes sera rendu à Rennes, grâce à un système informatique qui permet de traduire les signes en langage écrit. Ce système est installé à l'hôpital René Pleven, et il sera un système de consultation à distance pour tous les hôpitaux bretons. Ce système permettra de traduire les signes en langage écrit et de permettre aux personnes sourdes de communiquer avec les médecins. Ce projet a été financé par le conseil général et le conseil régional de Bretagne. Le projet a été financé par le conseil général et le conseil régional de Bretagne.

PROJET DE TRADUCTION DES SIGNES

Le conseil général du Pays de Dinan a financé l'achat de deux postes de travail pour permettre aux personnes sourdes de communiquer avec les médecins. Ce projet a été financé par le conseil général et le conseil régional de Bretagne. Le projet a été financé par le conseil général et le conseil régional de Bretagne.

Les sourds inaugurent un système d'interpré

Un système de traduction des signes en langage écrit a été inauguré à l'hôpital René Pleven de Dinan. Ce système permet aux personnes sourdes de communiquer avec les médecins. Le projet a été financé par le conseil général et le conseil régional de Bretagne. Le projet a été financé par le conseil général et le conseil régional de Bretagne.



PROJET DE TRADUCTION DES SIGNES

Le conseil général du Pays de Dinan a financé l'achat de deux postes de travail pour permettre aux personnes sourdes de communiquer avec les médecins. Ce projet a été financé par le conseil général et le conseil régional de Bretagne. Le projet a été financé par le conseil général et le conseil régional de Bretagne.

PROJET DE TRADUCTION DES SIGNES

Le conseil général du Pays de Dinan a financé l'achat de deux postes de travail pour permettre aux personnes sourdes de communiquer avec les médecins. Ce projet a été financé par le conseil général et le conseil régional de Bretagne. Le projet a été financé par le conseil général et le conseil régional de Bretagne.