



---

**Directeur d'établissement sanitaire,  
social et médico-social**

Promotion : **2022-2023**

Date du Jury : **Novembre 2023**

---

**Le parcours de l'utilisateur/patient vivant  
avec un handicap à l'hôpital : entre  
illusion et disruption**

---

**Mounir NAJAFALY**



---

# Remerciements

---

Mes remerciements s'adressent, en premier lieu à Madame Eve GUILLAUME, Directrice EHPAD Lumières d'Automne, qui a accepté de me guider tout au long de ce travail, par ses conseils éclairés et précieux.

Je remercie également les personnes suivantes, par ordre alphabétique, qui ont accepté sans hésiter à m'accorder un entretien, et notamment :

- Kaelig AUBERT, Responsable d'un organisme de formation
- Erell ANSQUER, Cheffe de Projet Coordination Territoriale – DAC Réunion
- Christian BONNEAU, Référent régional Handitactique
- Lionel CALENGE, Directeur général du CHU de La Réunion et du GHER
- Koumaren COULAMA, Chef de service à l'IRSAM - Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), Les Cascavelles
- Valérie FERNEZ, Présidente de la CDU du CHU
- Dr Dominique FIARD, Responsable de l'Institut du handicap psychique (IHP), CH Niort
- Audrey FRAISSE, Coordinatrice de l'Association Hauts les Mains (Réseau Sourd et Santé Réunion)
- Mickaël GASTRIN, Médiateur pair au CHU de La Réunion
- Jerry GAUVIN, Directeur du Pôle Adultes Handicapés de l'Association Frédéric Levavasseur
- Tilagavady GUICHARD, Directrice de ETAP Santé
- Anthony GUEZELLO, Educateur spécialisé, MECS Marie Poittevin, Fondation Père Favron
- Marianne HENAUX, Coordinatrice Parcours de Soins Handicap, CHIC Castres-Mazamet
- Pascal JACOB, Président de l'association Handitactique et conseiller handicap à la CNAM
- Pascal JACQUOT, Directeur d'établissement médico-social
- Valérie ROBILLARD, Directrice d'établissement médico-social, ALEFPA
- Miralda ROMANO, Assistante sociale, Cellule d'ordonnancement du CHU
- Aurelie SEYCHELLES, Chargée de Mission RAPT – MDPH

*Last but not least*, je tiens à remercier sincèrement mes amis qui m'ont soutenu tout au long de ces deux années à l'EHESP ainsi que ma mère Laylabanou ALIMAHOMED.



---

# Sommaire

---

<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>1 Un état des lieux de la stratégie déployée à l'attention des personnes vivant avec handicap au CHU de La Réunion .....</b>	<b>7</b>
1.1 L'An I de la stratégie handicap, les prémices : la période 2011 à 2021 .....	7
1.1.1 Une politique handicap en faveur des professionnels.....	7
1.1.2 La politique handicap du CHU de La Réunion en faveur des usagers / patients .....	7
1.2 L'An II de la stratégie handicap, une feuille de route ambitieuse : la période 2022 à ce jour.....	8
1.2.1 L'installation du Comité de pilotage local Handicap.....	8
1.2.2 L'identification de référents handicap .....	9
1.2.3 Un recensement des pratiques au CHU de La Réunion .....	9
1.2.4 L'identification de parcours pilotes pour la prise en charge des personnes vivant avec un handicap.....	12
<b>2 Les risques d'illusion : le « mille-feuilles », un frein à l'effectivité d'un parcours patient des personnes vivant avec un handicap.....</b>	<b>17</b>
2.1 Le sanitaire & le médico-social, deux mondes indépendants bien qu'interdépendants .....	17
2.2 L'illusion de « <i>transition</i> » entre les acteurs autour de la prise en charge : vers un maillage nécessaire ? .....	19
2.2.1 Les acteurs du parcours usuel .....	19
2.2.2 Les acteurs du parcours complexe.....	22
2.2.3 Les acteurs « <i>influenceurs</i> » ou « <i>militants</i> » .....	26
<b>3 Les préconisations disruptives : une boîte à outils à destination des Managers en santé pour optimiser le parcours de l'utilisateur / patient vivant avec un handicap à l'hôpital .....</b>	<b>29</b>
3.1 Les préconisations portées par la gouvernance de l'établissement .....	29
3.1.1 L'élaboration d'une politique institutionnelle en faveur du parcours des personnes vivant avec un handicap à l'hôpital.....	29
3.1.2 La mise en place d'une organisation pour faciliter la communication et la consultation.....	31

3.2	Les préconisations portées par les responsables de structures internes.....	36
3.2.1	La formation et la sensibilisation des professionnels.....	36
3.2.2	Le partage d'informations .....	36
3.2.3	L'adaptation du parcours pour optimiser la prise en charge aux urgences ..	38
3.2.4	Sanctuariser la place de l'aidant .....	41
	<b>Conclusion .....</b>	<b>43</b>
	<b>Bibliographie.....</b>	<b>45</b>
	<b>Liste des annexes .....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

**ARS** : Agence régionale de santé

**C360** : Communauté 360

**CEDS** : Comité européen des droits sociaux

**CHU** : Centre hospitalier universitaire

**CDPH** : Comité des droits des personnes handicapées

**CNAM** : Caisse nationale d'Assurance Maladie

**CNH** : Conférence nationale du handicap

**CNSA** : Caisse nationale de solidarité et de l'autonomie

**COFIL** : Comité de pilotage

**CPTS** : Communauté professionnelle territoriale de Santé

**CTA** : Coordinations territoriales d'appui

**DAC** : Dispositif d'appui à la coordination des parcours complexes

**DGOS** : Direction générale de l'offre de soins

**DOP** : Dispositif d'orientation permanent

**DREES** : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

**ENS** : Espace numérique de santé

**FALC** : Facile à lire et à comprendre

**FAM** : Foyer d'accueil médicalisé

**FIPHFP** : Fonds d'Insertion pour les Personnes Handicapées de la Fonction Publique

**GHT** : Groupement Hospitalier de Territoire

**GOS** : Groupe opérationnel de synthèse

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**JORF** : Journal officiel de la République Française

**LSF** : Langue des signes

**MAIA** : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie

**MDPH** : Maison départementale des personnes handicapées

**MCO** : Médecine, chirurgie, obstétrique

**MIG** : Mission d'intérêt général

**PAG** : Plan d'accompagnement global

**PCH** : Prestation de compensation du handicap

**PPCE** : Pôle de compétences et de prestations externalisées

**PPCH** : Plan personnalisé de compensation du handicap

**PMR** : Personne à mobilité réduite

**PTA** Plateformes territoriales d'appui

**RAPT** : Réponse accompagnée pour tous

**RBP** : Recommandations de bonnes pratiques

**TéléDIAADE** : TéléDiagnostic de l'Autisme pour Adultes Dépendants

**TSA** : Trouble du spectre autistique

**UASS** : Unité d'accueil et de soins pour sourds

**UCA** : Unité de chirurgie ambulatoire



## Introduction

*« Je suis heureux d'écrire ces quelques lignes, aujourd'hui, pour participer à ce que l'histoire appellera une démonstration en faveur du parcours de soins des personnes vivant avec un handicap au sein de notre Nation. [...] Il y a des gens qui demandent aux militants des Droits Fondamentaux : "Quand serez-vous enfin satisfaits ?" Nous ne serons jamais satisfaits aussi longtemps que la personne vivant avec un handicap sera la victime des horreurs de la stigmatisation et des représentations. Nous ne pourrons être satisfaits aussi longtemps que le sanitaire et le médico-social fonctionneront en silos.*

*Je vous le dis ici et maintenant, chers lecteurs, bien que, oui, bien que nous ayons à faire face à des difficultés aujourd'hui et demain je fais toujours ce rêve : c'est un rêve profondément ancré dans l'idéal de l'EHESP. Je rêve que, un jour, notre pays se lèvera et vivra pleinement la véritable réalité de son credo : « Nous tenons ces vérités pour évidentes par elles-mêmes que tous les Hommes sont créés égaux ». Je rêve qu'un jour, dans les hôpitaux, des référents handicaps puissent être interpellés pour faciliter le parcours des personnes vivant avec un handicap afin que leurs aidants puissent ressentir la fraternité. Je rêve que les humains vivront un jour dans une Nation qui n'aura plus de représentations, ni de stigmatisation sur le handicap. Je fais aujourd'hui un rêve !*

*Telle est notre espérance. C'est la foi avec laquelle j'envisage de prendre mes futures fonctions en qualité de D3S à l'hôpital. »<sup>1</sup>*

Dr François Braun, Ministre de la Santé et de la Prévention<sup>2</sup>, partage ce rêve en exhortant une « *accessibilité à la santé des personnes handicapées par la formation des professionnels et par l'adaptation des parcours* » et en proposant une labellisation des hôpitaux « *avec l'objectif de dire "tout le monde doit être labellisé à l'échelle de quelques années" ?* » (Dépêche APM, 31 août 2022, « *Accès à la santé des personnes handicapées : pourquoi pas labelliser les établissements de santé ?* »).

Ce « rêve » est également partagé par le législateur. Effectivement, la Loi du 11 février 2005 a inscrit l'organisation tous les 3 ans, sous l'autorité du Président de La République, d'une Conférence nationale du handicap (CNH). Son ambition est de présenter le bilan des politiques publiques engagées en faveur des personnes vivant avec un handicap et de fixer les orientations et les moyens de cette politique pour les années à venir. La 6<sup>ème</sup> conférence s'est tenue le 26 avril 2023.

---

<sup>1</sup> Librement inspiré du discours « *I have a dream* », prononcé le 28 août 1963 à Washington D.C par Martin Luther King.

<sup>2</sup> 4 juillet 2022 – 20 juillet 2023.

Eu égard aux politiques publiques, dès le 14 septembre 2021, le Comité des droits des personnes handicapées (CDPH) des Nations Unies émettait des recommandations dans le champs de la santé, et notamment : « *renforcer les mesures visant à fournir aux personnes handicapées des informations accessibles sur les soins de santé* » ou « *élaborer, en étroite collaboration avec les organisations de personnes handicapées, des programmes de sensibilisation et de formation à la diversité et aux droits des personnes handicapées à l'intention du personnel médical et administratif des établissements de santé, notamment dans le contexte des études supérieures de santé* »<sup>3</sup>. Entre temps, Dominique Libault, remettra le 17 mars 2022, un rapport intitulé « *Vers un service public territorial de l'autonomie* » dans lequel il fait le constat d'un « *cloisonnement des politiques sanitaires d'un côté, et sociales et médico-sociales de l'autre* » et de « *la multiplication des dispositifs de coordination* ». En date du 17 avril 2023, le Comité européen des droits sociaux (CEDS)<sup>4</sup> a considéré que la France violait plusieurs articles de la charte sociale<sup>5</sup> qu'elle a pourtant promulguée.

La CNH prévoit, le 26 avril 2023, 10 engagements, et notamment : déployer les référents handicaps au sein des établissements de santé, former les professionnels et renforcer les dispositifs de consultations dédiées et spécialisées. Dès le 12 juin 2023, le Ministère de la santé et de la prévention lance un séminaire sur le réseau national des référents handicaps dans les établissements de santé, auquel j'ai eu l'opportunité de participer.

Mon stage de professionnalisation en qualité d'élève Directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social (D3S) s'est déroulé au sein de la Direction générale du CHU de La Réunion, et l'une de mes missions a consisté au déploiement du Comité de pilotage local « Handicap », subséquemment à la signature de la Charte Romain Jacob par les établissements du Groupement Hospitalier de Territoire de La Réunion (GHT).

Selon une étude de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), intitulé « *Le handicap en chiffres, édition 2023* » : en 2021, 6,8 millions de personnes de 15 ans ou plus déclarent avoir au moins une limitation sévère dans une fonction physique, sensorielle ou cognitive et 3,4 millions déclarent être fortement restreintes dans des activités habituelles, en raison d'un problème de santé.

---

<sup>3</sup> Article 25 CDPH, 2008 : Santé – « *Les personnes handicapées ont le droit d'avoir accès, sur un pied d'égalité avec les autres, à des soins et à des services médicaux de la même qualité [...]* ».

<sup>4</sup> Décision sur le bien-fondé dans l'affaire Forum européen des personnes handicapées et Inclusion Europe c. France, réclamation n° 168/2018.

<sup>5</sup> Et notamment l'article 11§1 au motif que les autorités françaises n'ont pas adopté de mesures adéquates pour remédier aux « *problèmes de longue date* » liés à l'accès des personnes handicapées aux services de santé.

Dans le baromètre Handifaction<sup>6</sup>, les personnes vivant avec un handicap ont signalé, entre le 1<sup>er</sup> avril et le 30 juin 2023, notamment que :

- 17% n'ont pu accéder aux soins dont ils avaient besoin
- 13% ont subi un refus de soins
- 10% ont abandonné leur soin après avoir subi un refus de soin
- 14% ont vu leur accompagnant être refusé par le soignant

S'agissant du parcours de soins à l'hôpital, 24% des répondants ont déclaré avoir subi un refus, dont 5% aux urgences. S'agissant des motifs de refus de soins, 38% ont déclaré « *on n'a pas voulu de moi* », 34% ont déclaré « *le délai d'attente dépassait 6 mois* ».

### **Définition et sémantique utilisées**

**Le handicap** : l'article 2 de la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées définit le handicap comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». Pour Chabert : « *la situation de handicap n'est pas un processus qui se joue de manière individuelle, elle évolue au contraire à travers un jeu permanent, une interaction constante entre un espace qui doit "redonner" des chemins de vie possibles et un individu qui sélectionne parmi eux celui qui lui convient.* » (Chabert., 2017 :19). Comme le rappelle Dr Braun lors du séminaire des référents handicap dans les établissements de santé du 12 juin 2023 « *la moitié de la population sera confrontée à une situation de handicap au cours de sa vie, de manière ponctuelle ou définitive.* »

Cela étant, à travers la focale de la désinstitutionalisation, la notion de handicap tend à être remise en question au profit d'autres concepts tels que « *handicapisme, validisme, capacitisme...* ». (Arneton et al., 2021). Récemment, un ouvrage propose le concept de « *dyshabilité* »<sup>7</sup>, en excipant de l'obsolescence du concept de handicap. (Charras et al., 2022).

**La personne** – Pour Fougeyrollas : « *plus qu'un simple instrument de communication, le langage illustre la façon dont on se représente mentalement une réalité.* », (cité par Kerr, 2006 : 76). Les développements suivants seront consacrés à l'évolution de la sémantique.

**Les textes normatifs : la personne handicapée** – Dans les textes normatifs, la sémantique de « *personne handicapée* » est usitée, notamment par la Loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et

---

<sup>6</sup> Outil de référence choisi par la CNAM (Caisse nationale d'Assurance Maladie) en 2022 pour mesurer l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap.

<sup>7</sup> Entendue comme un trouble de l'habileté.

des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, le Code du travail<sup>8</sup> ou encore le Code de l'action sociale et des familles (CASF)<sup>9</sup>. En outre, en date du 20 juillet 2023, une Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées est nommée au sein du Gouvernement. Comme l'indique un Directeur de structure médico-sociale, lui-même vivant avec un handicap, lors d'un entretien du 9 mai 2023, que : « *je préfère parler de « personne handicapée », car la loi vise les « personnes handicapées » (lois de 1975 et de 2005). Pour moi, ce n'est pas l'environnement qui produit le handicap, même s'il accentue ou atténue les conséquences. »*

Le discours politique : la personne en situation de handicap : Ce terme, « *plus approprié* », met l'accent sur l'environnement (Kerr, 2006 :76), qui « *crée ou amplifie le handicap et génère l'obstacle social* ». (Dejoux, 2015 :70). Comme l'indique Genet : « *pour le politique donc, il n'y a plus de handicapés, mais des "personnes en situation de handicap"* » (Genet, 2012 : 56). Cette approche est confirmée par Dr Braun, lors du séminaire des référents handicap dans les établissements de santé : « *ce n'est pas aux personnes handicapées de se conformer à une offre de soins qui n'est parfois pas appropriée. C'est au système de santé et à l'hôpital public de se donner les moyens de soigner chaque patient, selon ses besoins !* ».

Pascal Jacob : la « personne vivant avec un handicap » – Dans son ouvrage intitulé « *Le droit à la vraie vie : les personnes vivant avec un handicap prennent la parole* », Pascal Jacob indique qu'il n'aime pas dire « *personne handicapée* » ou « *personne en situation de handicap* » et propose de dire « *personne qui vit avec un handicap* » voire « *personne vivant avec un handicap* ». En effet, il trouve « *beaucoup plus valorisant parce qu'entre le mot "personne" et le mot "handicap" il y a le mot "vivant"* » et c'est bien là que nous pouvons retrouver les valeurs humaines d'une personne qui fait l'effort de vivre avec un handicap ». (Jacob, 2020 :8). L'Agence Régionale de Santé de La Réunion<sup>10</sup>, dans le Livre Vert intitulé « *La santé à La Réunion pour les 10 prochaines années* », utilise le terme de « *personnes vivant avec un handicap* ». Il en est de même pour la Haute Autorité en Santé<sup>11</sup>.

**Le parcours usager/patient** – Le concept de parcours a tendance à s'imposer comme référence terminologique, en lien avec les notions de parcours de soins, de santé, de vie.... Etymologiquement, parcours vient du latin « *currere, cursum* » qui signifie « *courir* » (Bouquet et al., 2017 : 3). Les textes législatifs et réglementaires ne font quasiment aucune

---

<sup>8</sup> Article L.5213-2 du Code du travail : « *La qualité de travailleur handicapé est reconnue par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées [...].* »

<sup>9</sup> Article L.241-5 du Code de l'action sociale et des familles : « *La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées* », Article L.146-3 du Code de l'action sociale et des familles : « *[...] il est créé dans chaque département une maison départementale des personnes handicapées.* »

<sup>10</sup> Les ARS ont vocation à mettre en œuvre, au niveau régional, la politique nationale de santé.

<sup>11</sup> HAS, Manuel de certification des établissements de santé, Ed. 2023.

référence à la notion de « *parcours patient* », à l'exception d'un article R. 6111-26 du Code de la santé publique<sup>12</sup> (Borgetto, 2021).

**Problématique** - Compte-tenu de la diversité des « *handicaps* », de leurs spécificités, ainsi que de la multiplicité des acteurs qui concourent dans le parcours des personnes vivant avec un handicap à l'hôpital, ce parcours est-il pluriel ou singulier, c'est-à-dire « *à la carte* » ? Dans ce cadre, quelle est la marge de manœuvre pour un D3S dans l'impulsion d'une politique, voire d'une stratégie au sein de l'établissement afin de faciliter le parcours des personnes vivant avec un handicap ?

**Hypothèses à tester :**

- **Hypothèse 1** : Compte-tenu de la diversité des « *handicaps* », l'hôpital doit-il privilégier un parcours singulier ou « *à la carte* » de l'utilisateur / patient vivant avec un handicap ?
- **Hypothèse 2** : Compte-tenu de la pluralité des acteurs concourant au parcours des personnes vivant avec un handicap à l'hôpital :
  - Sous-hypothèse 1 : Comment rendre lisible le « *mille-feuilles* » des acteurs, et notamment dans la coordination des parcours complexes, tels que DAC, RAPT ... ?
  - Sous-hypothèse 2 : Comment impliquer la gouvernance et les professionnels pour fluidifier le parcours de soins entre sanitaire et médico-social ?

---

<sup>12</sup> L'établissement de santé « contribue à l'amélioration du parcours du patient en lien avec les autres acteurs de santé ».

## Méthodologie

J'ai suivi les préconisations de Hassenteufel (2021, 64) pour analyser, notamment les liens informels entre acteurs par l'intermédiaire des entretiens et de l'observation. J'ai également utilisé un carnet de bord (Beaud, Weber, 1998) afin d'obtenir une vision globale des relations entre acteurs. J'ai réalisé 18 entretiens (Michelat, 1975, 229) et j'ai eu recours à l'observation (lors de réunions, de groupes de travail...) afin de cerner les réseaux et les jeux d'acteurs, de croiser les informations et recueillir les nuances, voire les contradictions.

Afin de tester les hypothèses, une double méthodologie a été mise en place :

- **Une approche quantitative** (par questionnaire) a permis de tester l'hypothèse 1 et identifier, au CHU de La Réunion, dans le cadre du COPIL, les forces et les faiblesses de la politique handicap et proposer des axes d'amélioration de la prise en charge des personnes vivant avec un handicap.
- **Une approche qualitative** (par entretiens et observations) a permis de tester l'hypothèse 2 afin de proposer des bonnes pratiques aux décideurs des leviers pour un parcours de santé optimisé à l'égard des personnes vivant avec un handicap. Dans cette perspective 18 entretiens ont été menés avec des personnes vivant un handicap ainsi que des professionnels, parfois eux-mêmes vivant avec un handicap.

Des résumés, ciblés et répertoriés sous la forme d'un tableau (en annexe), ont été réalisés pour chacun des entretiens. Cela a facilité la construction du plan et l'adéquate répartition de *verbatim*s dans le corps du mémoire, parfois dans un encadré. En complémentarité, les observations lors des réunions, des groupes de travail et échanges informels s'additionnent aux entretiens pour vérifier l'ensemble des hypothèses. En amont, une revue de littérature a été constituée sur le sujet en mobilisant différentes sources de données (ouvrages achetés, base documentaire de la bibliothèque de l'EHESP, revue Direction[s] auquel je me suis abonné...).

Après un état des lieux de la stratégie déployée au CHU de La Réunion (1), le présent mémoire a vocation à identifier les freins à l'effectivité du parcours patient des personnes vivant avec un handicap (2) avant de proposer une boîte à outils à destination des Managers en santé (3).

# **1 Un état des lieux de la stratégie déployée à l'attention des personnes vivant avec handicap au CHU de La Réunion**

Le CHU de La Réunion, situé 17<sup>ème</sup> au rang national sur les 32 CHRU, est un établissement de référence sur le territoire et la zone Océan Indien. C'est également l'établissement support du GHT Réunion. Le rapport d'activité 2022 fait état d'un capacitaire de 1885 lits et places (dont 1029 de médecine, 252 de chirurgie et 163 d'obstétrique) avec 163 551 entrées et 115 784 passages aux urgences. Dès 2011, le CHU a actionné une stratégie handicap (1.1) qui a vocation à être pérennisé (1.2.).

## **1.1 L'An I de la stratégie handicap, les prémices : la période 2011 à 2021**

La stratégie a été déployée successivement en faveur des professionnels (1.1.1) et des usagers/patients (1.1.2.).

### **1.1.1 Une politique handicap en faveur des professionnels**

Dès 2015, à l'époque où j'exerçais à la Direction des ressources humaines du CHU, en qualité d'Attaché d'administration, j'avais piloté l'un des axes du projet social relatif au maintien dans l'emploi des personnes vivant avec un handicap. Dans ce cadre, le CHU de avait conclu sa première convention triennale (2015-2018), renouvelée jusqu'à ce jour, avec le Fonds d'Insertion pour les Personnes Handicapées de la Fonction Publique (FIPHFP) (Legros et al., 2018) afin d'accompagner les personnels en situation de handicap. Dans ce cadre, un référent handicap avait été désigné.

### **1.1.2 La politique handicap du CHU de La Réunion en faveur des usagers / patients**

En parallèle, dès 2011, le CHU a conclu avec des établissements médico-sociaux, des conventions<sup>13</sup>, sur le fondement de l'article L.312-7 du Code de l'action sociale et des familles.

En 2023, le CHU envisage de conventionner avec le Réseau Sourd et Santé<sup>14</sup>.

---

<sup>13</sup> Annexe 1.

<sup>14</sup> V. *infra*.

L'établissement a également mené un travail conséquent de sensibilisation en faveur des personnes vivant avec un handicap en lien avec le service des Urgences afin d'assurer un accompagnement continu du patient dès son arrivée, de prioriser sa prise en charge et de favoriser la transmission des informations grâce à une fiche de liaison.

## **1.2 L'An II de la stratégie handicap, une feuille de route ambitieuse : la période 2022 à ce jour**

La signature de la Charte Romain par les établissements du GHT de La Réunion en date du 22 mars 2022 a permis de dessiner une feuille de route ambitieuse au CHU de La Réunion qui s'est matérialisée par l'installation d'un Comité de pilotage (1.2.1), la désignation de référents handicaps (1.2.2), de faire un état des lieux des pratiques (1.2.3) et l'identification de parcours pilotes (1.2.4).

### **1.2.1 L'installation du Comité de pilotage local Handicap**

L'une de mes missions de stage long a consisté à coordonner le Comité de pilotage (COFIL) local. Pour ce faire, dès mon pré-stage (août 2022), j'ai effectué un état des lieux ainsi qu'une revue de littérature au CHU afin de préfigurer au mieux l'installation de ce futur COFIL.

J'ai identifié, notamment :

- Les fréquences de visites de Pascal Jacob à La Réunion (mars et septembre)
- Le Projet d'établissement du CHU qui comporte un Projet médico-soignant (PMS) et un Projet des usagers relatifs à la politique handicap<sup>15</sup>
- Le Projet médico-soignant partagé au sein du GHT<sup>16</sup>
- Les travaux préparatoires du Projet régional de santé (PRS) Réunion 2023-2033 (adopté le 31 octobre 2023)
- La certification du CHU de La Réunion (5 au 7 juin 2023). Les éléments d'évaluation spécifique au handicap prévus dans le Manuel de certification de la Haute autorité en santé (HAS) irriguent le Chapitre 1, et notamment :
  - o Critère 1.1-01 : « *Le patient reçoit une information claire et adaptée à son degré de discernement sur son état de santé, les hypothèses et confirmations diagnostiques* », « *la charte Romain Jacob est désignée comme élément d'évaluation et doit être affichée dans les services.* »
  - o Critère 1.2-03 : « *Le patient vivant avec un handicap bénéficie du maintien de son autonomie tout au long de son séjour* »

---

<sup>15</sup> Annexe 2.

<sup>16</sup> Annexe 3.



- Les plaintes et réclamations des usagers auprès du Service des relations avec les usagers<sup>17</sup>

Effectivement, ces éléments convergeaient en faveur de l'installation du COPIL, dont les missions ont vocation à définir un plan d'action afin de recenser les bonnes pratiques et les besoins afin d'élaborer des parcours patients spécifiques et mettre en place des indicateurs et critères d'évaluation du plan d'action et l'évaluer.

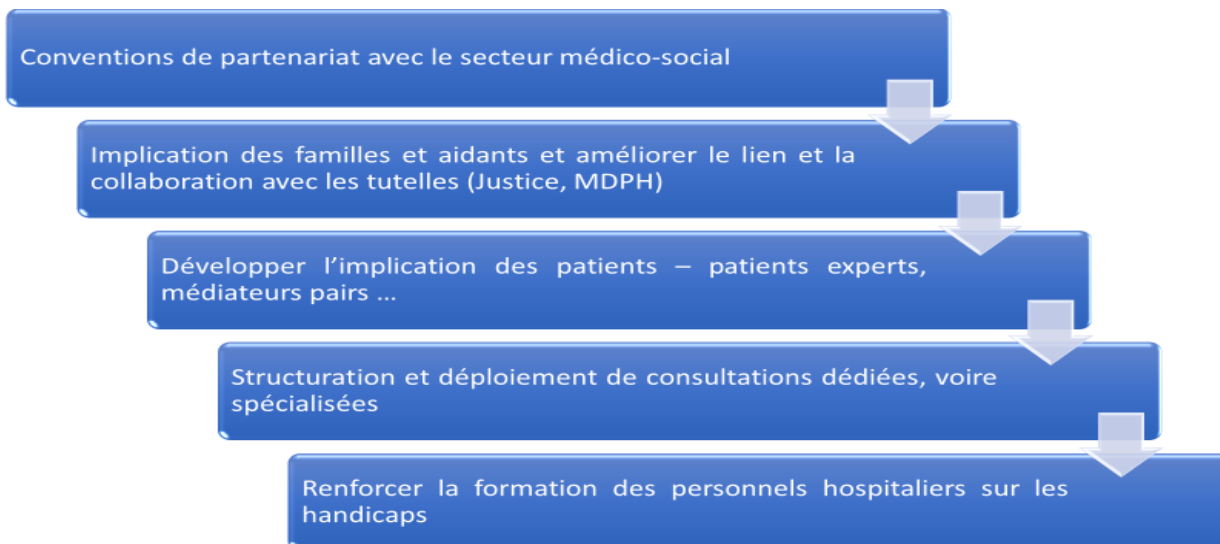


Figure 1 : Axes de travail du COPIL CHU

### 1.2.2 L'identification de référents handicap

Des référents handicap ont été désignés au sein des pôles et services de soins, et notamment :

- 8 référents « médicaux »
- 6 référents « non médicaux », dont 2 référents participant au suivi du projet de soins (volet handicap et vulnérabilité)

### 1.2.3 Un recensement des pratiques au CHU de La Réunion

Suite au COPIL du 14 novembre 2022, il a été convenu de procéder à un état des lieux des pratiques au CHU par voie de questionnaire<sup>18</sup>. Lors de sa séance du 13 février 2023, le COPIL, a validé le questionnaire qui a été diffusé aux pôles et aux services dès mars. Les premiers résultats font état de 41 répondants.

<sup>17</sup> Annexe 4.

<sup>18</sup> Annexe 5.

Bien que très peu significatif, le résultat montre que :

- 65 % connaissant la Charte Romain Jacob
- 75 % accueillent dans leur service des personnes vivant avec un handicap
- 24 % prévoient des plages dédiées
- 66 % ne travaillent pas en coopération avec les associations, ville ou médico-social
- 82 % ne sollicitent pas le DAC
- 75% des professionnels du service ne sont pas formés au handicap

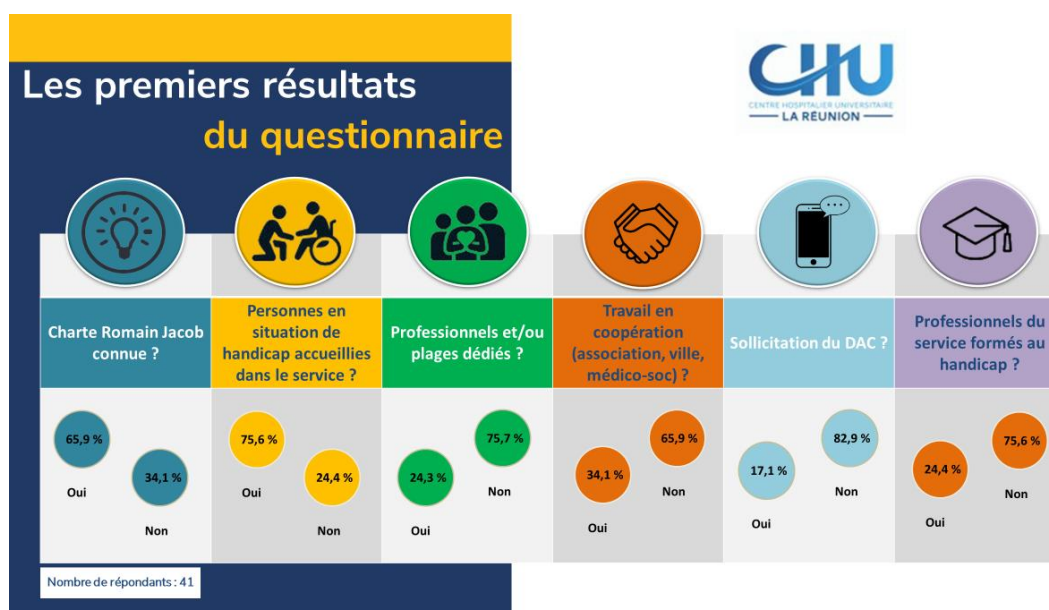


Figure 2 : Synthèse des résultats du questionnaire

A) Difficultés rencontrées lors de la prise en charge des personnes vivant avec un handicap

a) *En matière d'accessibilité / de matériel, les répondants ont identifié, notamment :*

- Locaux inadaptés
- Signalétique (déficients visuels)
- Salle de bain inadaptée
- Sol inadapté pour circuler en fauteuil
- Absence de lève malade, de matelas dynamique, de coussin de positionnement
- Transfert / mobilité pour le handicap moteur (transferts en radio, gynéco, ophtalmo...)
- Place de parking handicapé à proximité du pavillon
- Largeur des pièces inadaptée pour accueil des patients en fauteuil

b) *En matière de communication, notamment :*

- Patients sourds et malentendants
- Manque de temps pour se former en LSF ou aller sur des applications
- Absence d'interprète en LSF

- Difficultés de compréhension
  - Handicaps profonds ("autisme")
  - Formation des professionnels aux types de handicaps et leur prise en soins
  - Manque de tablettes de communication
- B) Bonnes pratiques en matière de prise en charge de personnes vivant avec un handicap
- a) *En matière de partenariat*
- Travail en réseau avec les partenaires du médico-social
  - Réflexion sur le réseau ville/hôpital/unité mobile
- b) *En matière de prise en charge adaptée*
- UCA (Unité de chirurgie ambulatoire) prise en charge adaptée aux PMR (personnes à mobilité réduite) ou autisme chez l'enfant
  - Installation des patients et prise en charge d'orthophonie
  - Mise en place de staff médico-psycho-social périnatal hebdomadaire pour situations complexes
- c) *En matière de communication, d'information et de matériel*
- Support adapté
  - Langue des signes
  - Barres d'appui (WC), lève-malade, chaise pour peser, rail, planche de transfert
- C) Idées à suggérer au COPIL
- Fiche réflexe en hospitalisation/ Fiche de liaison pour les institutions médico-sociales pour organiser planification des consultations / Elaborer des procédures et protocoles adaptés au handicap
  - Formation des professionnels / Journée de sensibilisation des professionnels sur la prise en charge des personnes en situation de handicap
  - Prise en charge spécifique / Plages dédiées
  - Agent d'accueil et orientation / Relief pour malvoyants dans les couloirs / Plaques en braille / Améliorer l'accueil aux urgences et services courts séjours en permettant la présence des aidants
  - Mise en place de salles spécifiques de type Snoezelen<sup>19</sup>

---

<sup>19</sup> Le Snoezelen consiste à consacrer un temps dédié, dans un espace approprié, à « des activités » reposant sur des sollicitations sensorielles, où la stimulation des sens se fait simultanément ou séparément. (Orain, 2008 :157).

#### 1.2.4 L'identification de parcours pilotes pour la prise en charge des personnes vivant avec un handicap

Dès 2009, la HAS avait identifié des obstacles à l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap, et notamment « *la communication ainsi que les circuits complexes d'accès aux soins qui entraînent découragement et résignation liés au sentiment donné aux personnes en situation de handicap que quoi qu'elles fassent elles seront incomprises* » (HAS, Belgorey, 2009 : 8).

« *S'agissant de l'approche aux soins, j'estime qu'il serait une erreur de considérer qu'il existe une personne handicapée, mais plutôt des personnes handicapées, avec des enjeux et des besoins différents. "Le handicap est pluriel, conséquence d'une singularité"* » - **Extrait d'un entretien du 9 mai 2023 avec un Directeur de structure médico-sociale vivant avec un handicap.**

Compte-tenu de la pluralité des handicaps, le COPIL a identifié, notamment, deux parcours pilotes pour la prise en charge des personnes vivant avec un handicap : le parcours sourd et malentendant (A) et le parcours des personnes TSA (B).

##### A) Le parcours des patients sourds et malentendants

Dès 2009, la HAS met en exergue les obstacles à l'accès aux soins des personnes sourdes. En effet, « *bien qu'ils soient très insatisfaits des soins qu'ils subissent la plupart du temps sans les comprendre, ils ont pris l'habitude de dire « oui » quand on leur demande s'ils ont compris, ce qui accentue le malentendu* ». La HAS considère que « *l'accès au soin devrait s'organiser à partir de deux éléments essentiels : la variété des stratégies linguistiques et la prééminence partagée du recours au visuel* ». (HAS, Belgorey, 2009 : 35).

L'article 78 de la Loi du 11 février 2005 impose un accès à l'information des personnes sourdes avec transcription écrite et intervention d'un interprète en LSF (Langue des signes française) si elles en font la demande<sup>20</sup>. L'article L. 1110-13 du Code de la santé publique (issu de l'article 90 la Loi du 26 janvier 2016) dispose que : « *la médiation sanitaire et l'interprétariat linguistique visent à améliorer l'accès aux droits, à la prévention et aux soins.* »

<sup>20</sup> Cette loi institue, dans son article 75, la LSF comme langue à part entière.

Le contexte d'identification du parcours sourd et malentendant est double. Le premier est celui de la création du Réseau sourd et santé en 2000<sup>21</sup> et le second est celui de la préfiguration d'une Unité d'accueil et de soins pour sourds (UASS) au CHU.

Dès 2021, le CHU avait identifié, en lien avec la Communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) Grand Sud, un praticien « *signant* » ainsi qu'une activité délocalisée. Le cahier des charges de l'UASS<sup>22</sup> prévoyait, notamment :

- *Du point de vue des locaux* : 3 bureaux dont 1 salle de consultation et 1 salle d'attente
- *Du point de vue des ressources humaines* : 1 médecin généraliste bilingue (0.5 ETP), 2 coordonnateurs bilingues niveau B2 LSF, 1.5 ETP intermédiaires sourds, 1 interprète, 1 assistant de service social.

Entre temps, le praticien « *signant* » a quitté le territoire, mettant en difficulté le portage de l'UASS.

En outre, il est prévu, dans le cadre du groupe de travail subséquent au COPIL, de conventionner avec le Réseau sourd et santé, conformément à l'article L.312-7 du Code de l'action sociale et des familles<sup>23</sup>.

En complément de la convention avec le Réseau, un chemin clinique concernant le parcours sourd a été mené avec les services des Urgences<sup>24</sup>. Le chef de service des urgences a indiqué, lors du COPIL d'installation que : « *en 2019, le personnel des urgences a été sensibilisé à l'accueil des patients sourds par l'Association Haut Les Mains, sur le volet interprétariat* ».

## B) Le parcours des patients avec un Trouble du spectre autistique (TSA)

En 2009, la HAS avait identifié des obstacles à la prise en charge des patients TSA, et notamment « *les troubles de la communication et d'expression de la douleur* », qui peut avoir pour conséquence pour le praticien de « *ne retenir que ce symptôme, ce qui peut le mener à des errances ou des erreurs* ». (HAS, Belgorey, 2009 : 12 et 31).

Un professionnel avec TSA, indique que, suite à un refus de soins par un dentiste, il a été adressé à l'hôpital. Malgré un accueil de qualité, il déplore des difficultés liées à la lumière, au bruit, à l'odeur. A cela s'ajoute le retard du chirurgien et le fait d'avoir « *à sortir la carte*

---

<sup>21</sup> <https://www.rssr.re/>

<sup>22</sup> Circulaire du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS).

<sup>23</sup> Annexe 6.

<sup>24</sup> Annexe 7.

*handicap* », qui donne un sentiment d'infériorité et d'humiliation. Il doit expliquer ses troubles sensoriels, c'est-à-dire 95% d'hypersensibilité dans une salle de blanche, qui déclenche une colère. Dans son enfance, les murs intérieurs des hôpitaux étaient blancs. Avec l'arrivée des couleurs parme, il estime que l'accueil s'est nettement amélioré<sup>25</sup>. Dans cette lignée, un chef de service d'une structure médico-sociale rapporte la situation d'un résident de FAM, âgé de 35 ans, atteint de TSA avec déficience intellectuelle. Suite à un changement de professionnel au sein de l'équipe consécutif à un absentéisme, le résident voit ses repères perturbés et cela génère des angoisses, accompagnées de cri, automutilation, etc. L'administration de traitement médicamenteux s'est avérée inefficace, de sorte que les professionnels ont appelé le 15 et le résident est conduit aux urgences. Arrivé aux urgences, il a été immédiatement contentionné compte-tenu de son état d'agitation et une injection lui a été administrée. Or, les troubles du comportement des personnes avec TSA sont exacerbés dès lors que l'environnement n'est pas adapté, ce qui amplifie la situation d'angoisse : sensibilité à la pleine luminosité, au bruit, à la stimulation...<sup>26</sup>

Le contexte d'identification de ce parcours est double. Le premier est la Convention TéléDIAADE et le second est la mallette d'habituation aux soins.

Le TéléDIAADE (TéléDiagnostic de l'Autisme pour Adultes dépendants), est un dispositif d'évaluation et de diagnostic à distance pour les patients dépendants potentiellement atteints de TSA<sup>27</sup>. Il fait suite à un AMI (Appel à manifestation d'intérêt) lancé le 1<sup>er</sup> juillet 2019 par l'ARS pour une expérimentation du dispositif sur 18 mois, et subventionné à hauteur de 288 551 €. L'enjeu de ce dispositif innovant<sup>28</sup> est de pouvoir établir un télédiagnostic multidisciplinaire et multidimensionnel des TSA des adultes dépendants et porteurs de handicap intellectuel vivant en institution et écourter au maximum la durée d'attente pour la réalisation de ce diagnostic (2 à 6 mois d'attente).

**Chiffres clés - Expérimentation TéléDIAADE**

34 diagnostics complets réalisés, 883 documents vidéos et textes analysés

2 730 km de déplacement évités pour les familles

97,5 jours d'accompagnement économisés pour les établissements

L'habituation aux soins est un soin à part entière. C'est un temps totalement distinct du soin qui va être réalisé. Cette méthode consiste à proposer à la personne de manière

<sup>25</sup> Entretien du 13 juin 2023.

<sup>26</sup> Entretien du 15 juin 2023.

<sup>27</sup> Convention de financement du projet Télédiagnostic Autisme Adultes Dépendants entre l'ARS, l'Association Claire Joie (CRJA) et le CHU du 4 novembre 2020.

<sup>28</sup> Pour une présentation complète du dispositif en vidéo, [https://www.youtube.com/watch?v=d\\_ddb5YM8UI](https://www.youtube.com/watch?v=d_ddb5YM8UI)

progressive et régulière l'apprentissage des séquences d'un soin, en fonction de ses capacités/limitations. Sans douleur, sans contention, en respectant son intimité. Son objectif est de pouvoir réaliser un soin sans opposition de la personne pour éviter les ruptures de parcours de soins ; c'est donc un enjeu de santé publique<sup>29</sup>.



Figure 3 – Déroulement d'une séquence d'habituation aux soins

Source : Handiconnect

Un pédopsychiatre du CHU pilote le programme d'habituations aux soins somatiques pour les personnes avec TSA depuis 2018.

Le programme se décline en 2 parties :

- Une partie relative au dossier médical basée sur un questionnaire (renseignements administratifs, antécédents médicaux et soins réalisés, besoins de soins, évaluation des compétences/difficultés de l'entourage) et des conseils aux médecins
- Une partie relative à la mallette d'habituation aux soins somatiques ainsi qu'aux protocoles pour les professionnels du médico-social

Le pédopsychiatre suggère d'expérimenter le Midazolam, car cela ne nécessite aucun médecin dédié. Lors du COPIL du 13 février 2023, le Vice-Président de CME se dit favorable à condition d'identifier un médecin pour cette sédation particulière qu'il faut maîtriser et pour lequel il conviendrait d'intervenir en cas de difficultés. Le pédopsychiatre indique que le centre de simulation peut être utilisé pour un usage auprès des enfants et des adultes préalablement à une habitude en situation réelle dans les services. La possibilité de consultation blanche (rencontrer patient sans faire d'acte réel) est par ailleurs autorisée par l'Assurance maladie. Sur le modèle du CH de Niort, il conviendra de mettre en place un protocole médicalisé et identifier un patient.

« Compte-tenu de la difficulté d'accoutumer les patients, pourquoi ne pas s'inspirer du CH de Niort qui prévoit le recours à une sédation brève (Hypnovel ou Midazolam), sans nécessiter un plateau technique très développé, ni salle de réveil. Je préconise cette réflexion pour les patients les plus discomplots. », **Pédopsychiatre au CHU de La Réunion, COPIL CHU du 14 novembre 2022.**

<sup>29</sup> [https://handiconnect.fr/wp-content/uploads/2022/06/F10\\_Habitude\\_soins\\_JUIN22.pdf](https://handiconnect.fr/wp-content/uploads/2022/06/F10_Habitude_soins_JUIN22.pdf)

Journée régionale de concertation sur le handicap  
9 novembre 2023

## LE FAIT DU JOUR



**VISITE MINISTÉRIELLE.** Fadila Khattabi, ministre déléguée aux personnes handicapées, sera à La Réunion demain jusqu'à vendredi. Dans ses bagages, un chèque de 37 millions d'euros pour aider l'île à se doter des moyens nécessaires à la prise en charge du handicap. La ministre participera aussi, jeudi, au CNR handicap organisé par l'ARS.



## **2 Les risques d'illusion : le « mille-feuilles », un frein à l'effectivité d'un parcours patient des personnes vivant avec un handicap**

Pour Borel, le « mille feuilles » se caractérise par « le manque de visibilité et de lisibilité organisationnelle, la redondance, liée à une superposition de missions entre dispositifs tant dans leurs thématiques d'intervention que dans leur rôle de coordination, la spécialisation avec une succession de dispositifs proposant une prise en charge par type de situations, en fonction de l'âge, d'un état ou d'une pathologie ou encore de certains types de problématique, participant au cloisonnement des prises en charge » (Borel et al., 2022).

### **2.1 Le sanitaire & le médico-social, deux mondes indépendants bien qu'interdépendants**

- A) L'illusion d'un maillage du « cure » (sanitaire ou traitement) et du « care » (médico-social ou prendre soins)

Morvillers se demande : « care et cure sont-ils antinomiques ? Y a-t-il un impact de l'institutionnel et du management sur l'exercice du care ? » (Morvillers, 2015 :78). Le concept de « care » a émergé aux États-Unis en 1982 (Gilligan, 2008). Pour Winnicott, « care » et « cure » ont des racines étymologiques communes : « cure, en ses racines, signifie care. Vers 1700, « cure » a commencé à dégénérer en devenant un terme remedy, dénommant un traitement médical » (cité par Lehmann, 2005 :51).

En 2009, la HAS pointait une insuffisance de formation des professionnels dans le processus de soins (HAS, 2009 : 7). Ce constat était partagé en 2012 par Pascal Jacob qui s'interrogeait : « faut-il s'attarder sur le constat ? le monde de la santé est mal préparé dans son ensemble à prendre en charge dans son ensemble et sauf exceptions, à accueillir et soigner les personnes présentant un handicap, surtout si celui-ci est lourd. » (Jacob, 2012).

Sur un plan éthique, les professionnels du sanitaire, et notamment des urgences, ont parfois l'impression d'accueillir des usagers/patients, suite à une appréciation hâtive de l'urgence par les professionnels du médico-social. L'entretien avec un Educateur spécialisé d'une structure médico-sociale semble confirmer cette impression des professionnels des urgences. En effet, suite à une plaie profonde à la jambe droite consécutive à la chute d'une

résidente de FAM (Foyer d'accueil médicalisé), cette dernière a été amenée aux urgences, après simple concertation avec le chef de service<sup>30</sup>.

« Les personnes handicapées, qu'elles résident en établissement ou à domicile, rencontrent encore des obstacles pour l'accès aux soins courants [...], une bonne part de ces soins se reporte à l'hôpital où, là aussi, les prises en charge sont difficiles, notamment aux urgences ». – **Extrait du relevé de décision du 25 septembre 2013 (Comité interministériel du handicap).**

Cette frustration est amplifiée dans le contexte de « crise » actuelle des urgences, où le Ministre de la Santé recommande d'appeler systématiquement le 15.

A l'inverse, la coordinatrice de parcours handicap du Centre hospitalier intercommunal Castres-Mazamet fait remarquer que certains professionnels ont « peur de ne pas être à la hauteur », voire « appréhendent parce qu'ils ne savent pas à quoi ils vont s'attendre »<sup>31</sup>.

Les professionnels du médico-social sont, également, frustrés parfois face à l'attitude des professionnels de l'hôpital, et notamment ceux des urgences qui ne reconnaissent pas toujours leur place de professionnel et d'aidant<sup>32</sup>.

#### B) L'illusion et les facettes d'une même médaille : quand l'utilisateur devient patient

Pour le Pr. Malaurie, « le Code civil a de la personne une conception désincarnée et abstraite, mais titulaire de droits et d'obligations » (Malaurie, 1989 : 21). En conséquence, le *corpus* juridique qui gouverne les rapports entre l'utilisateur/patient et sa santé se situe aux confins du Code civil, du CASF et du Code de la santé publique (CSP).

Ce détour terminologique s'avère d'autant plus nécessaire que la personne vivant avec un handicap est à la fois usager régi par la Loi du 2 janvier 2002 (dans la structure où il est le résident ou le bénéficiaire est hébergé), mais également patient régi par la Loi du 4 mars 2002 (dès lors qu'il entre à l'hôpital). Pour le Pr. Truchet, bien qu'« assez nettement distingués, le sanitaire et le médico-social ne s'opposent pas systématiquement. Cela ne tient que peu à un mélange des genres, qui peut chagriner les esprits cartésiens et compliquer la tâche des acteurs et la vie des usagers, mais qui reste dans les limites du raisonnable ». (Truchet, 2003 : 59). Dix ans plus tard, le 24 mars 2023, Pr Tabuteau, Vice-Président du Conseil d'Etat, dans un entretien intitulé : « Pour un usager acteur dans le domaine sanitaire et social », souligne que : « l'utilisateur est un acteur au triple visage : celui de citoyen, celui de personne confrontée aux épreuves de la vie et celui de figure de

---

<sup>30</sup> Entretien du 8 août 2023.

<sup>31</sup> Entretien du 24 août 2023.

<sup>32</sup> V. *infra*

*l'engagement collectif. Malgré l'adoption non coordonnée des législations, en particulier des deux lois de 2002, des rapprochements sont possibles. Un processus de convergence semble même à certains égards engagé. Un exemple, pour preuve : l'introduction de la personne de confiance dans le champ médico-social par la Loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, après avoir été instituée en matière de santé par la loi sur les droits des malades du 4 mars 2002. »*

## **2.2 L'illusion de « *transition* » entre les acteurs autour de la prise en charge : vers un maillage nécessaire ?**

La HAS, dans sa Recommandation de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) intitulée « *Pratiques de coopération et de coordination de la personne en situation de handicap* » en 2018, suggère d'anticiper les transitions. La transition « *correspond à un changement d'état, possiblement lié à un événement spécifique (« ce qui arrive et qui a de l'importance pour l'homme ») prévisible dans de nombreuses situations.* » (HAS, 2018 :16). Ainsi, le passage du médico-social au sanitaire est une « *transition* » qui implique des acteurs, et notamment ceux du parcours usuel (2.2.1), ceux du parcours complexe (2.2.2) ou encore ceux qui influencent, voire militent (2.2.3).

### **2.2.1 Les acteurs du parcours usuel**

Ces acteurs sont ceux du colloque singulier (A) et « *pluriel* » (B).

#### A) Les acteurs du colloque singulier : le médecin et l'utilisateur / patient

L'utilisateur / patient, dès lors qu'il rencontre le médecin, pénètre dans l'enceinte du « *colloque singulier* », inspiré du Serment d'Hippocrate, prêté par les médecins, une fois thésés<sup>33</sup>. Le « *colloque singulier* » a évolué, en passant d'une vision paternaliste à une vision autonomiste, avec des variantes.

Le paternalisme médical est inspiré du « *principe de bienfaisance* », l'un des quatre principes d'éthique médicale<sup>34</sup> formulés par le rapport Belmont (1979). Cette vision « *légitime une protection du patient, affaibli par la maladie, la souffrance et l'ignorance.*

---

<sup>33</sup> « *Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.* »

<sup>34</sup> Ces principes sont : l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice.

*Celui qui sait et qui soigne a la responsabilité au sens propre (il répond) de se substituer au malade pour faire son bien* » (Perotin, 2006 :92). Pendant des siècles, le paternalisme médical était considéré comme le modèle relationnel privilégié entre le médecin et le patient (Talcott-Parsons). Ce dernier était considéré comme « *objet de soins* » (Hoerni, 2008 : 126), voire « *un jouet, à peu près aveugle, très douloureux et essentiellement passif* ». (Portes, cité par Fauquette, 2019).

La vision autonomiste, inspirée du « *principe d'autonomie* », qui repose sur la liberté pour le patient / usager de faire valoir ses priorités et de prendre les décisions qui le concernent. La Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé embrasse ce principe et « *affirme l'autonomie de la personne* » (Bourdillon et al, 2016 : 13). A l'inverse, si la Loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales ne contenait aucune disposition relative aux droits des usagers, il a fallu attendre la Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale pour replacer l'utilisateur au cœur du dispositif (Jaeger, 2022 : 3).

La Loi du 4 mars 2002 a opéré un compromis entre les visions paternalistes et autonomistes, en consacrant la décision médicale partagée<sup>35</sup>, également appelée « *codécision* » (Catherine, 2014 : 119). La loi du 2 janvier 2002 consacre, dans l'article L 311-3 du CASF « *la participation directe* » de l'utilisateur.

Pour Fayn, l'« *empowerment* » désigne l'accroissement de la capacité d'agir de la personne malade (Fayn, 2018). Cela peut se traduire par « *capacitation* », « *empouvoirement* », « *autonomisation* » ou « *pouvoir d'agir* » (Bacqué et al. 2013 :25).

« *Ce beau concept que nous devons au prix Nobel d'économie Amartya Sen, ce concept de "capabilité" qui repose sur la liberté effective, concrète, à engager des actions pour soi-même, pour améliorer son bien-être. En d'autres termes, la capabilité constitue la capacité à exercer un libre choix* » - **Intervention d'Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé<sup>36</sup>, à la clôture du Colloque sur « Le pouvoir d'agir (empowerment) des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs », le 31 janvier 2018.**

Dans une recommandation de bonnes pratiques, la HAS indique que l'autodétermination passe par la notion de capacité à agir, à gérer sa vie, à faire des choix et à prendre des décisions librement (RBP, HAS, 2022 :5).

<sup>35</sup> L'article L.1111-4 du Code de la santé publique dispose que « *toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* ».

<sup>36</sup> 17 mai 2017 – 16 février 2020.

- B) Les acteurs du colloque « *pluriel* » : la personne de confiance, la famille et les proches

L'extension de l'espace-temps de la relation médicale est donc consubstantielle à l'émergence de nouveaux acteurs au sein de celle-ci. De fait, il n'est plus possible de parler uniquement de deux personnages, toujours en référence de la formule du Dr. Péquignot (Vioujas, 2021 : 445), mais de colloque « *pluriel* ». En effet, le législateur autorise la participation dans le processus de décision médicale partagée d'une pluralité d'acteurs.

La personne de confiance est une notion consacrée, dans le sanitaire, par la Loi du 4 mars 2002, et, dans le médico-social, par la Loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, avec une « *logique de représentation du consentement du malade* », pour reprendre l'expression du Pr. Mathieu (2002 :18). Dès lors, la personne de confiance a vocation à rendre compte de la volonté du patient / usager, accompagner le patient / usager dans ses entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ou à recevoir des informations médicales, « *en cas de diagnostic ou de pronostic grave* » afin d'apporter un soutien direct au patient, sauf opposition de sa part.<sup>37</sup>

Bien que le Code civil n'apporte aucune définition de la « *famille* », cette dernière peut se définir comme un groupe de personnes unies par des rapports de parenté (filiation) ou d'alliance (mariage)<sup>38</sup>. Ainsi, par exemple, l'aidant familial pourrait entrer dans cette catégorie. Le Code de l'action sociale et des familles définit l'« aidant familial », dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH) comme « *le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine [...] et qui n'est pas salarié pour cette aide* » (Roy, 2019).

De même, bien que le Code de la santé publique n'apporte aucune définition de la notion de « *proche* », *a priori*, il s'agirait d'amis, de connaissance, de professionnels, à l'exclusion de ceux qui relèveraient de la catégorie de « *famille* ». Ainsi, par exemple, l'aidant professionnel ou le traducteur pourrait entrer dans cette catégorie.

---

<sup>37</sup> Article L.1110-4 du Code de la santé publique.

<sup>38</sup> <https://www.vie-publique.fr/dossier/277474-la-personne-et-la-famille>

## 2.2.2 Les acteurs du parcours complexe

Bloch note un mouvement de complexification de la politique publique en matière de coordination dans le champ des personnes vivant avec un handicap. En effet, « les dispositifs de coordination se sont multipliés dans le champ du handicap » et, « malgré les efforts des pouvoirs publics pour simplifier le paysage de la coordination, le « mille-feuilles à la française » a été quelque part reconstitué du fait de la multiplicité de ces dispositifs dans le champ du handicap, au risque d'ajouter de la complexité à la complexité intrinsèque des situations accompagnées. » (Bloch, 2022 : 16 - 17).

« Le "mille-feuilles" perdure, avec parfois des difficultés pour s'y retrouver, car d'autres dispositifs qui s'y rajoutent. Ainsi, des Appels à projets (AAP) avec des compétences similaires aux Dispositifs d'appui à la coordination (DAC) apparaissent, tels que les Centres de ressources territoriaux (CRT). » - **Extrait de l'entretien du 13 juin 2023 avec la cheffe de projet de coordination territoriale du DAC Réunion.**

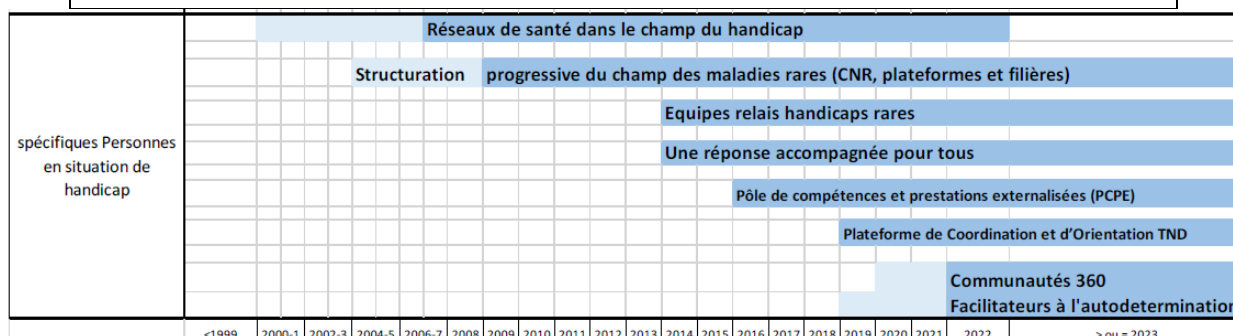


Figure 4 - Historique des dispositifs de coordination dans le champ des personnes vivant avec un handicap –  
Source : Bloch, 2022.

« Notre fil rouge sera la simplification : quels sont les bons outils et comment les agréger ? Je suis en faveur d'un guichet unique, d'une personne référente. Il faut être pratique, efficace et simple. C'est ce vers quoi il nous faut tendre absolument. » - **Interview de Geneviève Darrieussecq, Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées, intitulé « Je pense qu'il faut vraiment voir le handicap comme étant intégré dans le champ sociétal »,** Hospimedia, 31 août 2022.

La Loi du 24 juillet 2019 entend simplifier les dispositifs de coordination, de sorte que les parcours concernant les personnes vivant avec un handicap peuvent constituer en quelque sorte des « discriminations positives dans le domaine de la santé » (Moquet-Anger, 2021).

### A) Les Dispositifs d'appui à la coordination des parcours complexes (DAC)

Annonciateurs de la fin du « mille-feuille », les Dispositifs d'appui à la coordination des parcours complexes (DAC) sont issus de l'article 23 de la Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (OTSS). Le Décret du 18 mars

2021 prévoit que, à partir du 27 juillet 2022, les DAC intègrent les dispositifs de coordination existants, et notamment les réseaux de santé, les Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA), les Plateformes territoriales d'appui (PTA) ...

La fusion de ces entités a provoqué un « *choc des cultures* », dont l'enracinement repose sur des logiques différentes, avec la mise en avant d'une « *contre-culture de la carpe et du lapin* » dans le cadre d'un management public. La fusion a combiné l'« *association de deux concepts majeurs : la culture organisationnelle (Schein, 1985) et la théorie d'action (Argyris et Schön, 2002).* » (Borel, et al. 2022 : 60). L'intervention des DAC<sup>39</sup> se situe à 3 niveaux, à savoir : appui aux professionnels, accompagnement des personnes et participation à la coordination territoriale (DGOS, 2012 et CNSA, 2021).

« *Le DAC peut accompagner un usager dans la constitution du dossier MDPH, car la situation peut alors devenir complexe. La notion de "complexité" est celle ressentie par le professionnel, pour prévenir tout risque de rupture de parcours.* » - **Extrait de l'entretien du 13 juin 2023 avec la cheffe de projet de coordination territoriale du DAC Réunion.**

S'agissant du parcours sourd et malentendant, la coordinatrice du Réseau sourd et santé indique avoir « *l'impression d'être un DAC "sourd", car le DAC semble plus adapté pour un usager "communiquant"* ».

## B) La Réponse accompagnée pour tous (RAPT)

L'affaire Amélie Loquet<sup>40</sup> a donné lieu à une réflexion relative à la logique de parcours, préconisé par le rapport Piveteau en 2014.

Subséquemment à l'affaire Loquet, une Circulaire du 22 novembre 2013 a érigé la notion de « *situations individuelles critiques* ». L'article 89 de la Loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé<sup>41</sup> introduit la notion de « *parcours complexe* », avec le Plan d'accompagnement global (PAG). En application, l'Instruction du 23 septembre 2016 relative à l'appui aux MDPH dans le déploiement de la démarche « *Réponse accompagnée pour tous* » (RAPT) prévoit une entrée en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2018.

Le CASF prévoit la mise en place d'un dispositif d'orientation permanent (DOP) : « *l'équipe pluridisciplinaire propose le plan personnalisé de compensation du handicap, comprenant le cas échéant un plan d'accompagnement global, à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.* »

<sup>39</sup> Depuis le 1er juillet 2022, le DAC La Réunion est issu de la fusion de la Plateforme Territoriale d'Appui 974 (PTA 974) : RéuCare, les Méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA) et le Réseau Pédiatrique 974. Le DAC La Réunion est porté par Etap-Santé, association loi 1901, qui est également porteuse d'ETP La Réunion et du Pôle Ressource Pédiatrique.

<sup>40</sup> Ordonnance n° 1307736 du tribunal administratif de Cergy-Pontoise, 7 octobre 2013.

<sup>41</sup> Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, JORF n°0022 du 27 janvier 2016, Texte n° 1.

Il existe deux niveaux de Groupe opérationnel de synthèse (GOS) :

GOS de Niveau 1 : « En vue d'élaborer ou de modifier un plan d'accompagnement global, l'équipe pluridisciplinaire, sur convocation du directeur de la maison départementale des personnes handicapées, peut réunir en groupe opérationnel de synthèse les professionnels et les institutions ou services susceptibles d'intervenir dans la mise en œuvre du plan. »

GOS de Niveau 2 : « Si la mise en œuvre du plan d'accompagnement global le requiert, et notamment lorsque l'équipe pluridisciplinaire ne peut pas proposer une solution en mesure de répondre aux besoins de la personne, la maison départementale des personnes handicapées demande à l'agence régionale de santé, aux collectivités territoriales, aux autres autorités compétentes de l'Etat ... d'y apporter leur concours sous toute forme relevant de leur compétence. »

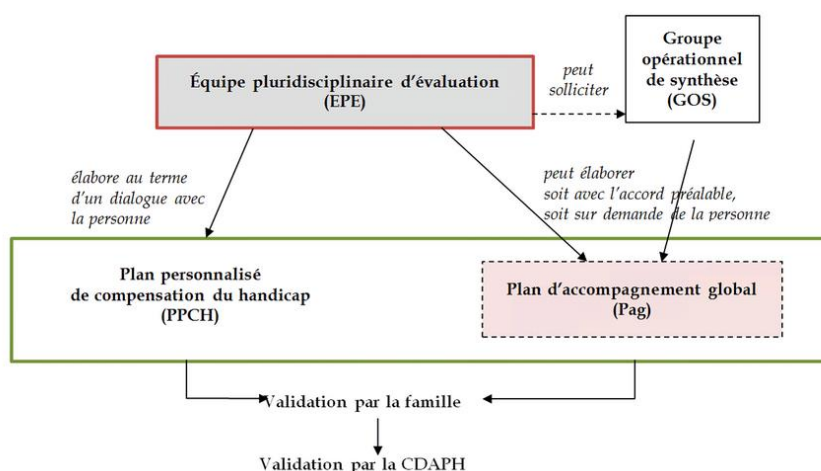


Figure 5 – Schéma d'élaboration du PAG

Source : Prise en charge de personnes handicapées dans des établissements situés en dehors du territoire national, Rapport d'information n°218 du 14 décembre 2016, Commission des affaires sociales, Claire-Lise CAMPION et Philippe MOUILLER.

Pour la chargée de mission RAPT, « l'intitulé du DAC s'apparente à une erreur de langage dans la mesure où le cahier des charges prévoit qu'il s'agit d'un "ressenti" complexe par les professionnels (situation où personne ne peut intervenir). La RAPT intervient quant à elle, "après épuisement des voies de recours" en vue d'un plan d'accompagnement global (droit à compensation) »<sup>42</sup>.

Dès lors, la notion de complexité n'ajoute-t-elle pas de la complexité dans le parcours dans la mesure où les dispositifs, faute d'articulation, peuvent se renvoyer la balle pour des raisons telles que : subsidiarité, éviter de faire doublon... ? Cela est illustré par la situation de Monsieur R. (C).

<sup>42</sup> Entretien du 3 mai 2023.



C) La difficile articulation entre dispositifs : l'exemple de la situation de Monsieur R., un « *bed blocker* » au CHU de La Réunion

Monsieur R., 45 ans, est hospitalisé au CHU de La Réunion depuis 2020 des suites d'un accident. L'évaluation fait apparaître qu'il n'est plus en capacité de vivre seul en autonomie, et nécessite la présence d'une tierce personne 24h sur 24. Compte-tenu de ses troubles cognitifs, il peut se montrer agressif, voire violent. Un accompagnement médical et social a été tenté pour solutionner sa sortie :

- De décembre 2020 à mars 2021 : accueil chez sa sœur, mais échec compte-tenu du comportement inadapté et retour au CHU en avril.
- Août 2021 : placement en famille d'accueil par le Conseil Départemental, mais échec compte-tenu du comportement inadapté et retour au CHU. En parallèle, dossier MDPH accordé pour une orientation en FAM (positionné à la 145<sup>ème</sup> place dans l'une et 100<sup>ème</sup> place dans l'autre, sur liste d'attente)
- Septembre 2021 : Saisine de la RAPT pour un PAG.
- En février 2022 : intervention du PCPE (Pôle de compétences et prestations externalisées) et orientation vers le service de Médecine Physique et de Réadaptation
- En mai 2022, le DAC a été saisi, mais refus d'intervention pour ne pas faire doublon avec le PCPE de la MDPH
- Janvier 2023 : suite au GOS de niveau 1, pré-visite d'admission en FAM. Suite à la survenue d'autres situation urgentes, prioritaires, la situation de Roberto reste sur liste d'attente.
- 30 juin 2023 : courrier de saisine de l'ARS par le CHU
- 17 juillet 2023 : réponse de l'ARS : le GOS niveau 2 confirme l'absence de place en FAM. Proposition de solutions alternatives, notamment l'attribution d'une Prestation de compensation du handicap (PCH) dérogatoire à hauteur de 4 heures par semaine, de l'augmentation du temps de prise en soins de kinésithérapie, de l'inscription de Roberto pour une immersion en secteur médico-social ou accueil temporaire dans l'attente d'une place définitive ou encore du lancement prochain d'un Appel à projet (AAP) en septembre 2023 pour la création de 10 à 15 places de FAM où Roberto serait prioritaire pour une admission.

Pour Moquet-Anger, la situation des usagers « *relevant de parcours complexes peut faire craindre un nouveau paternalisme* », dans la mesure où les professionnels se « *substituent* » à l'utilisateur afin de trouver des solutions, en lien avec les acteurs de la coordination. (RDSS 2021 : 435).

***Le Service public départemental de l'autonomie (SPDA) : panacée à la complexité ou pusillanimité des pouvoirs publics ?*** La proposition de loi Bien vieillir a inscrit le principe

de la création d'un service public départemental de l'autonomie. Le comité d'orientation et de suivi du SPDA, installé le 10 juillet, est présidé par Dominique Libault. Dans ce cadre, un appel à manifestation d'intérêt sera lancé fin juillet par la CNSA afin de sélectionner une dizaine de départements préfigurateurs en 2024, avant une généralisation en 2025.

Il reste à savoir quel est le périmètre de ce SPDA : personnes âgées en perte d'autonomie ou personnes vivant avec un handicap également ? En effet, cela répondra à l'impression d'illusion dans la complexité ou d'une fluidification des parcours.

### **2.2.3 Les acteurs « influenceurs » ou « militants »**

Il s'agit notamment, de Pascal Jacob (A) ou encore de réseaux associatifs spécialisés (B).

A) Pascal Jacob, père fondateur de la Charte Romain Jacob

La Charte fait suite au rapport remis à la ministre de la Santé Marisol Touraine en juin 2013, de Pascal Jacob, Président de l'association Handidactique et père de deux enfants en situation handicap, dont Romain, décédé. Ce rapport dresse un constat préoccupant et propose de nombreuses améliorations des parcours de santé et des modalités de prises en charge et d'accompagnement.

Avec Chantal de Singly, Directrice générale de l'ARS Océan Indien<sup>43</sup>, un travail de rédaction de la Charte a commencé. Lorsque Pascal Jacob arrive à la Réunion pour la signature, Romain l'un de ses fils vivant avec un handicap « *est mort parce qu'on a refusé ses soins* »<sup>44</sup>. Marisol Touraine l'a alors appelé pour lui demander s'il acceptait de donner à la Charte le nom de Romain.

« *En 1974 lors de la première visite de Pascal Jacob organisée par le CHU, nous avons constitué un groupe de travail. Dans ce groupe, il y avait l'hospitalisation privée, publique, le secteur associatif médico-social, les représentants des usagers, toute la population concernée. Ça a abouti à l'écriture à la charte Romain Jacob en juin 2014 qui depuis a fait un grand chemin* », explique Christian Bonneau<sup>45</sup>. Pascal Jacob précise que la Charte est

---

<sup>43</sup> 2010-2015.

<sup>44</sup> Intervention à la journée organisée par la Région Auvergne Rhône Alpes intitulée « Faciliter l'accès aux soins aux personnes vivant avec un handicap »

<sup>45</sup> <https://www.linfo.re/la-reunion/societe/charte-romain-jacob-hier-nous-avons-cree-le-comite-national-de-la-charta-romain-jacob-c-est-devenu-une-institution>

« née à La Réunion, et on a décidé avec le Gouvernement de fêter ses 10 ans, et j'espère que cela se fera dans cette Région »<sup>46</sup>.

Lionel Calenge, Directeur général du CHU de La Réunion et du GHER, a indiqué que son attachement à la Charte Romain Jacob, parce qu'elle a été écrite dans les bâtiments de la Direction général du CHU<sup>47</sup>. La Réunion (l'ARS<sup>48</sup>, la FHFOI et l'ensemble des fédérations et associations des professionnels de santé de l'île) est la première Région à avoir signer la Charte Romain Jacob, le 16 juin 2014. La Charte est un des axes du projet des usagers du CHU de La Réunion, et notamment à travers l'objectif 2 du projet des Usagers intitulé : Prévoir des supports adaptés aux personnes malentendantes et malvoyantes.

Pour Pascal Jacob, Président de l'association Handitactique et conseiller handicap CNAM, indique que la Charte Romain Jacob est une *charte « éthique »* de l'accès aux soins, écrite par et pour les personnes vivant avec un handicap. Elles ont, en effet, demandé à être soignées, à être accompagnées, voire être actrices de leur santé.



Figure 6 – Principes de la Charte Romain Jacob.

Né en 2015, il est en lien avec la Charte Romain Jacob. C'est une modalité d'évaluation de la mise en œuvre de la Charte Romain Jacob par les personnes vivant avec un handicap. Depuis 2022, la gestion du baromètre est intégrée à l'Assurance Maladie. Les principes du baromètre : outil d'expression directe et outil de démocratie sanitaire (sans retraitement).

Pascal Jacob est devenu en presque 10 ans un lobby dans le parcours de santé des personnes vivant un handicap. Handitactique est un groupe informel qui s'apparente à une communauté épistémique (*epistemie community*) qui repose sur des croyances partagées, en lien avec des savoirs scientifiques et techniques communs à des acteurs dotés d'importantes ressources d'expertise (Ernst Haas, cité par Hassenteufel, 2021 : 62). Il a participé à l'écriture de la Charte Romain Jacob, qui est devenu un élément du Manuel de certification des établissements de santé, et il est conseiller handicap à la CNAM, ce qui a

<sup>46</sup> intervention à la journée organisée par la Région Auvergne Rhônes Alpes intitulée « Faciliter l'accès aux soins aux personnes vivant avec un handicap »

<sup>47</sup> Entretien du 23 août 2023.

<sup>48</sup> La Directrice générale de l'époque était Chantal de Singly, Ancienne Directrice de l'Institut du Management à l'EHESP, et auteure du Rapport de la Mission Cadres Hospitaliers du 11 septembre 2009 remis à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé et des Sports.

permis, notamment d'influer sur une tarification différenciée des soins à travers les « consultations blanches »<sup>49</sup>.

« Nelson Mandela disait que 3 éléments contribuent à la souffrance humaine : la discrimination (non reconnaissance comme citoyen à part entière), l'injustice (pas d'accès au droit commun) et la solitude subie. La personne vivant avec un handicap ressent ces 3 éléments. Le handicap fait partie du patrimoine de l'humanité. En conséquence, l'ignorer, c'est en faire des situations malades, injustes et mises à l'écart. » - **Extrait de l'entretien avec Pascal Jacob le 15 mai 2023.**

## B) Les réseaux associatifs spécialisés : l'exemple du Réseau Sourd et Santé

Le Réseau Sourds Santé a été créé en 2011 à l'initiative d'un médecin et de personnes sourdes, suite au constat du manque d'accessibilité aux soins en Bourgogne. Créé à La Réunion en 2020, il s'agit d'un dispositif d'accès à la santé pour les sourds, leur famille, les professionnels de la santé, les acteurs de prévention et du médico-social. Ses services sont gratuits grâce au soutien financier de l'ARS.

Pour la coordinatrice du Réseau, les freins actuels dans la prise en charge des patients sourds sont, notamment le coût du paiement d'un interprète à attendre aux urgences ou encore le fait de céder à la contention au moindre « bruit bizarre » émis par le patient. Elle propose des actions de sensibilisation des professionnels, une réflexion sur la prise en charge en nuit profonde et prévoir un parcours pour la sortie<sup>50</sup>.

« Les hôpitaux ne savent pas toujours que le patient est sourd, donc sensibiliser les professionnels à la compréhension du patient sourd qui a tendance à dire "oui-oui" ».  
« Le patient sourd ne lit pas comme les autres, il a sa propre littératie en santé et a parfois une maîtrise du français dégradé. C'est pourquoi, le professionnel doit accepter de prendre plus de temps, articuler, dessiner et écrire) et faciliter l'adhésion et la compréhension (professionnel idéalement bilingue) »  
« Lors d'une chimio, il est nécessaire d'informer que l'injection de fer est de couleur marron. Un patient sourd souhaite savoir ce qui va lui arriver. L'information doit être concrète, visuelle, explicative. » - **Extrait de l'entretien du 7 juin 2023 avec la coordinatrice du Réseau sourd et santé.**

<sup>49</sup> V. *infra*.

<sup>50</sup> Entretien du 7 juin 2023.

### **3 Les préconisations disruptives : une boîte à outils à destination des Managers en santé pour optimiser le parcours de l'utilisateur / patient vivant avec un handicap à l'hôpital**

Les préconisations s'inspirent des recommandations de la HAS dans son guide de 2017, intitulé : « *L'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap* ». Le guide se fonde sur deux principes, à savoir : le respect des droits du patient et la prise en compte de son expertise et de ses capacités. Il est préconisé d'impliquer la gouvernance (3.1) et les responsables de structures internes (3.2).

#### **3.1 Les préconisations portées par la gouvernance de l'établissement**

Elles touchent la dimension politique (3.1.1) et organisationnelle (3.1.2).

##### **3.1.1 L'élaboration d'une politique institutionnelle en faveur du parcours des personnes vivant avec un handicap à l'hôpital**

La dimension politique nécessite la désignation de référents pour piloter un comité ad hoc (A) ainsi que l'élaboration de conventions de partenariats (B).

A) La désignation de référents handicap et le pilotage par un comité *ad hoc*

a) *La désignation de référents handicap*

La Charte Romain Jacob prévoit, dès 2014, l'identification des « *professionnels de santé de proximité* » dont la pratique favorise l'accessibilité aux soins pour les personnes en situation de handicap. En 2017, la HAS préconisait l'identification d'une ou plusieurs personne(s) ressource(s), ayant une compétence spécifique relative au handicap et qualifiée(s) de « *référént handicap ou d'équipe mobile* », et dont la mission était d'accueillir les patients, quel que soit leur handicap, et de les accompagner à chaque étape de leur parcours de soins.

La Loi du 21 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification prévoit en son article 43 qu'un référent handicap soit nommé dans chaque établissement de santé. En application, un Décret du 27 décembre 2022 fixe les missions et le cadre de l'intervention du référent handicap dans le parcours du patient en établissement de santé. L'Instruction du 1<sup>er</sup> juin 2023 précise les missions et le cadre général d'intervention du référent handicap en établissement de santé, avec le souhait, notamment d'anticiper les conditions de consultation, d'hospitalisation et de séjour au regard des besoins spécifiques (avant et pendant la prise en charge) et en organisant la sortie d'hospitalisation. Pour ce faire, les missions du référent handicap irriguent à la fois auprès du patient<sup>51</sup>, auprès des professionnels de santé assurant la prise en soins du patient<sup>52</sup> et auprès des autres professionnels de l'établissement<sup>53</sup>.

« J'ai ainsi chargé les agences régionales de santé (ARS) d'accompagner, de soutenir et de suivre le bon déploiement des référents handicap, dans leurs régions. À ce titre, une enveloppe de 1,5 millions d'euros de crédits leurs sont spécifiquement délégués pour 2023. » - **Extrait du Discours de François Braun** le xxx

Une Directrice d'une structure médico-sociale qui souligne le besoin, parfois, de « médiatisation » de certaines consultations intrusives (intervention d'un tiers qui explique, qui apaise), car les établissements médico-sociaux ne peuvent pas mettre à disposition des professionnels, ce qui nécessite un « pas de côté » pour les établissements de santé<sup>54</sup>.

b) *La signature de la Charte Romain Jacob et le pilotage de la politique handicap par une commission handicap*

En préambule, la volonté politique pourrait être affichée en signant la Charte Romain Jacob par l'établissement de santé. Cela permet, d'une part, de communiquer autour de la Charte qui doit également faire l'objet d'un affichage obligatoire et, d'autre part, de mettre en place une équipe de pilotage pérenne pluriprofessionnelle pour animer le projet, coordonner et suivre les actions, les évaluer et communiquer sur le projet en interne comme en externe auprès des structures sanitaires, sociales et médicosociales du territoire de santé. (HAS, 2017).

L'Instruction du 1<sup>er</sup> juin 2023 relative au référent handicap en établissement de santé prévoit la participation à la mise en œuvre de la politique d'accès aux soins des personnes en

<sup>51</sup> Comme anticiper la venue du patient.

<sup>52</sup> Comme capitaliser et diffuser les connaissances et bonnes pratiques auprès des professionnels de l'établissement en matière de prise en compte des personnes en situation de handicap, particulièrement en situation d'urgence.

<sup>53</sup> Comme mettre en place et piloter une commission handicap au sein de l'établissement.

<sup>54</sup> Entretien du 26 juin 2023.

situation de handicap de l'établissement de santé. A ce titre, le référent handicap met en place et pilote au sein de l'établissement une commission handicap. Le séminaire des référents handicaps des établissements de santé du 12 juin 2023 avait montré quelques bonnes pratiques, notamment celle du CHU de Toulouse qui a mis en place une commission d'accueil et de prise en charge des personnes handicapées.

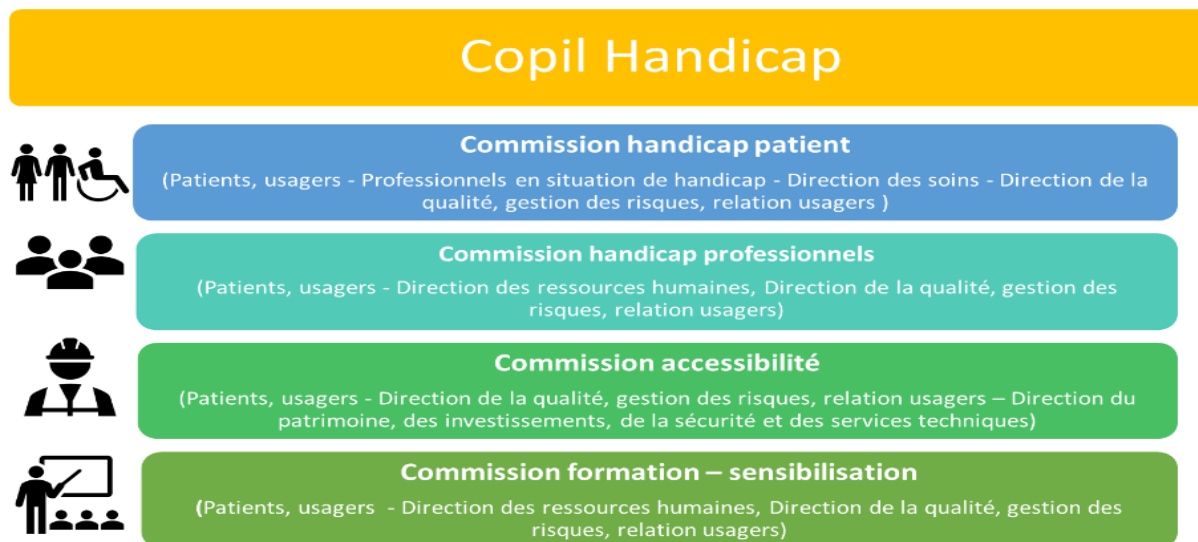


Figure 6 – Commission d'accueil et de prise en charge des personnes handicapées au CHU de Toulouse.

## B) L'élaboration de conventions de partenariats

La coordination des soins et la continuité des parcours des personnes vivant un handicap au sein d'un établissement médico-social nécessite de formaliser une convention avec un établissement de santé, sur le fondement de l'article L.312-7 du CASF qui dispose, notamment que, « *afin de favoriser leur coordination, leur complémentarité et garantir la continuité des prises en charge et de l'accompagnement, notamment dans le cadre de réseaux sociaux ou médico-sociaux coordonnés, les établissements et services [...] peuvent [...] 1° Conclure des conventions entre eux, avec des établissements de santé* ». La convention doit notamment expliciter les engagements réciproques des partenaires<sup>55</sup>.

### 3.1.2 La mise en place d'une organisation pour faciliter la communication et la consultation

L'organisation nécessite une communication (A) ainsi qu'un dispositif de consultation (B) adaptés.

<sup>55</sup> Annexe 8.

A) La communication (accueil et orientation) avec les usagers / patients vivant avec un handicap

Le parcours des personnes en situation de handicap à l'hôpital ressemble parfois à celui du « combattant » (Savry, 2004 : 264). L'effectivité de la communication passe, notamment par un site internet ou une documentation en FALC. Une directrice d'établissement médico-social fait remarquer que la communication doit être adaptée au niveau de conceptualisation et compréhension du patient, et notamment :

Niveau de conceptualisation / compréhension	Message à utiliser <sup>56</sup>
Niveau 6 (le plus bas)	Objet qui symbolise l'action à entreprendre
Niveau 5	Image, photo pour représentation
Niveau 4	Image ou pictogramme <sup>57</sup>
Niveau 3	Message écrit avec mots-clés
Niveau 2 (non verbaux)	Makaton <sup>58</sup> : pictogramme et signes
Niveau 1	FALC <sup>59</sup> : message simplifié et appuyé de pictogramme

Elle précise que les professionnels de l'hôpital ne sont pas toujours formés à l'utilisation de ces systèmes de communication. D'où la nécessaire collaboration entre professionnels afin que les professionnels du médico-social puissent accompagner le patient dans sa communication, au même titre qu'un traducteur ou interprète en LSF<sup>60</sup>.

Des outils sont à disposition des professionnels santé : le site de Santé BD (outils pédagogiques pour comprendre et prendre soin), le site de Handi Connect (accueil des patients vivant avec un handicap : fiches conseils), l'application Medi-Picto AP-HP pour améliorer le dialogue entre les patients et les soignants ou encore Kapass (Kit d'accès et de préparation aux soins somatiques – CRA Aquitaine).

<sup>56</sup> <https://md-mediations.puy-de-dome.fr/sites/default/files/inline-files/guide-adaptations%20EJA.pdf>

<sup>57</sup> Petites images qui représentent un mot ou une expression pour permettre de renforcer visuellement l'apprentissage et la compréhension du langage écrit. Les pictogrammes sont propres à chaque éditeur et changent d'une édition à l'autre.

<sup>58</sup> Système de communication qui utilise un vocabulaire gestuel (oral) couplé à des symboles graphiques (écrit).

<sup>59</sup> Adaptations au niveau de la mise en page, de la syntaxe et du vocabulaire pour permettre à l'enfant ayant un faible niveau de lecture de lire un livre adapté à la fois à son âge et à ses centres d'intérêt.

<sup>60</sup> Entretien du 26 juin 2023.



B) Les dispositifs de consultations dédiées ou spécialisées

a) *Le dispositif d'unités ou plateformes de consultations dédiées*<sup>61</sup>

L'instruction du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap est subséquente à la CNH de 2014. Depuis 2017, le cadre juridique est la Circulaire du 13 avril 2018 relative au cadre d'expérimentation pour les innovations organisationnelles prévu par l'article 51 de la LFSS pour 2018.

« Nous n'oublions pas de garantir aussi l'accès à l'hôpital par la création d'unités spécialisées de consultations là où il en manque [...]. Je connais la qualité du travail menée au sein de ces dispositifs hospitaliers :

- Au centre régional douleur en santé mentale et autisme au sein de l'EPS Barthelemy Durand à Etampes, dirigé par le Docteur Djéa SARAVANE

- Au Centre Expertise Autisme Adultes du CH de Niort, dirigé par le Docteur Dominique FIARD » - **Déclaration de Ségolène Neuville, Secrétaire d'État aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, sur l'accès aux soins des familles avec des personnes autistes, Paris le 25 juin 2015**<sup>62</sup>.

La Société Française des Consultations Dédiées Handicaps (SOFCODH), dont le Conseil d'administration est présidé par le Dr Djéa SARAVANE, propose une charte éthique qualité avec 10 critères auxquels les consultations dédiées s'efforcent de répondre<sup>63</sup>.

Le dispositif d'adresse aux personnes en situation de handicap en échec de soins en milieu ordinaire. Il s'agit d'un accueil privilégié (consultation spécialisée : ORL, Ophtalmo, Gynéco, soins dentaires, dermato...). Il est également possible de passer par téléconsultation ou par une consultation blanche. Les soins sont « à la carte », personnalisés.

Le financement des charges de fonctionnement non couvertes par la tarification de droit commun est délégué aux ARS dans le cadre du Fonds d'Intervention Régional (FIR).

**Consultations blanches** - La signature, le 30 juillet 2021, d'un avenant n° 9<sup>64</sup>, introduit de nouveaux leviers favorisant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, et notamment la prise en charge par l'Assurance maladie à hauteur de 25 € de consultations dites « blanches »<sup>65</sup>, c'est-à-dire de temps dédiés même en l'absence de soins.

<sup>61</sup> Annexe 11.

<sup>62</sup> <https://www.vie-publique.fr/discours/195325-segolene-neuville-25062015-acces-aux-soins-des-familles-pour-autistes>

<sup>63</sup> Annexe 12.

<sup>64</sup> Arrêté du 22 septembre 2021 portant approbation de l'avenant n° 9 à la convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie signée le 25 août 2016.

<sup>65</sup> Une « consultation blanche » s'entend d'une part comme le temps de rencontre planifié entre le patient vivant avec un handicap et le praticien ainsi que son lieu de consultation (appropriation de l'espace, du matériel, reconnaissance des personnes), ou d'autre part comme une consultation au cours de laquelle les soins prévus n'ont pas pu être réalisés compte tenu du handicap du patient.

« L'idée était de faire des "bébés" et d'établir un cahier des charges précis. Une consultation dure à peu près deux heures et c'est aux soignants de s'adapter aux patients, pas l'inverse. L'architecture des locaux, la couleur des murs dans les tons pastel, le matériel de soins : tout est fait pour que les conditions soient les meilleurs possibles. Certes, il n'y a pas de langage, mais ici c'est le corps qui parle et il faut savoir l'entendre. » - **Dr Djea Saravane**<sup>66</sup>.

Au CH de Niort, sous la responsabilité du Dr Dominique Fiard, les professionnels du service Handi Santé prennent en charge des patients avec handicap, notamment psychique, présentant une dis communication avec difficultés d'accessibilité aux soins somatiques. Pour ce faire, il est mis en œuvre des pratiques d'hyperadaptation du contexte des soins (examens cliniques, somatiques, soins dentaires, actes techniques infirmiers...) mais aussi des prestations d'interface avec les services du plateau technique, prise de rendez-vous, accompagnement à la réalisation de consultations spécialisées, de bilans biologiques, d'imagerie. L'axe de prévention est particulièrement traité avec un travail en amont des prestations pour identifier avec les lieux d'accueil les personnes les plus vulnérables devant régulièrement bénéficier d'attention sur le plan somatique.

« Les personnes ayant des difficultés de communication ou qui n'apprécient pas un soin habituel bénéficient de soins aménagés » - **Dr. Dominique Fiard**, responsable du service HandiSanté<sup>67</sup>.

Un arrêté du 23 septembre 2022 prévoit l'expérimentation « *HAND'INNOV, améliorer l'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap* ». Le dispositif consiste en la mise en place d'équipes mobiles afin d'avoir accès aux soins sans rupture en ville et hôpital. La cible est le public vivant un polyhandicap et pluri-handicap ainsi que TSA.

Au titre de l'article 51 de la Loi de financement de sécurité sociale pour 2018, il est financé sur le versant Ville par des forfaits liés à épisode de soins complémentaire au droit commun (évaluation et accompagnement aux soins des personnes en situation de handicap) et sur le versant hôpital par un supplément journalier sur la durée de séjour pour l'unité hospitalière dédiée.

<sup>66</sup> [https://www.lepopulaire.fr/limoges-87000/actualites/lancement-d-une-consultation-pour-prendre-le-temps-de-soigner-les-handicapes-mentaux-a-limoges\\_12981727/](https://www.lepopulaire.fr/limoges-87000/actualites/lancement-d-une-consultation-pour-prendre-le-temps-de-soigner-les-handicapes-mentaux-a-limoges_12981727/)

<sup>67</sup> <https://www.lanouvellerepublique.fr/deux-sevres/un-nouveau-service-dedie-au-handicap>

b) *Les consultations spécialisées*

Les Unités d'accueil et de soins pour personnes sourdes (UASS) : une circulaire du 20 avril 2007 « renverse la posture habituelle », de sorte que les UASS mettent à la disposition des patients des équipes pluridisciplinaires bilingues français/LSF (Amoros et al., 2014 : ; Bonnefond et al., 2019 : 58).

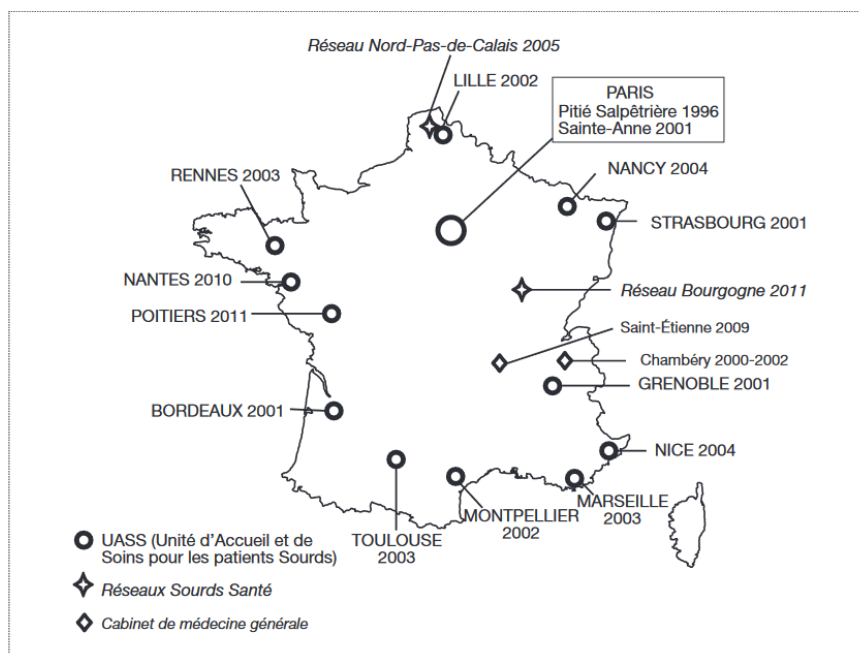


Figure 7 : Dispositif UASS en France. Source : Amoros et al., 2014 : 207.

Le dispositif HandiBloc : Pour le Dr Peudenier, Vice-Président de CME du CHRU de Brest, ce dispositif anticipe le parcours du patient<sup>68</sup>. En effet, d'abord, le patient est adressé à Handibloc (consultation spécialisée) par le dispositif Handi Access 29 (consultation dédiée) après avoir identifié les besoins. Ensuite, le patient est accueilli par l'équipe d'UCA pour la rassurer et l'accompagner à l'endormissement. Une fois le patient endormi, les spécialistes « dansent » autour du patient pour réaliser leurs soins. Enfin, le patient est accompagné en salle de réveil, avec la présence le cas échéant de l'aidant.

Elle résume Handibloc en 3 mots : accessibilité, coordination et fluidité. Dès lors, il est admis des dérogations, selon les *desideratas* du patient afin que « *le bloc s'adapte au patient et non l'inverse* ».

Le 18 et 19 septembre 2023, Pascal Jacob a séjourné à La Réunion, dans le cadre du Comité de pilotage régional Handifaction, avec Pr Peudenier pour présenter le dispositif « *Handibloc* ».

<sup>68</sup> Intervention lors du COPIL CHU du 19 juin 2013,

## 3.2 Les préconisations portées par les responsables de structures internes

Les préconisations sont de l'ordre de la formation et la sensibilisation des professionnels (3.2.1), du partage d'informations (3.2.2), de l'adaptation du parcours au sein du service des urgences (3.2.3) ou encore la sanctuarisation de la place de l'accompagnant (3.2.4)

### 3.2.1 La formation et la sensibilisation des professionnels

Dès 2009, la HAS indiquait que « *les représentations sociales négatives se retrouvent aussi dans la non prise en compte de la personne par les acteurs de santé, qui se traduit notamment par une absence d'information à son égard, l'absence de recherche de son consentement, voire la non prise en compte de sa parole, de son avis, de son expérience et de son expertise. Cette stigmatisation s'étend aux proches de la personne* » (HAS, 2009 : 30). D'ailleurs, comme l'indique Gargiulo : « *la figure du handicap comme objet de stigmatisation implique [...] la personne handicapée fait figure d'étranger.* » (Gargiulo, 2016 : 130). La formation des professionnels est, d'ailleurs, une priorité identifiée par le CNH, le 26 avril 2023. Pour ce faire, une réflexion éthique pourrait être impulsée au sein du Comité d'éthique de l'hôpital, voire de l'Espace éthique régional afin d'aborder le regard croisé des professionnels du sanitaire et du médico-social.

En pratique, cela se heurte à la réalité de terrain, et notamment l'activité des services hospitaliers, le *turn-over* des professionnels, les priorités en matière de formations obligatoires, voire la crise des urgences, de sorte que cela donne l'impression de résoudre la quadrature du cercle.

« *Le manque de temps ne permet pas au soignant de recueillir tous les éléments nécessaires à une prise en charge de la qualité du patient* », « *la prise en charge des personnes handicapés n'est pas une évidence, ce qui confronte les professionnels de santé à certains blocages. Le manque de connaissance du handicap, et plus largement, les représentations sociales du handicap restent encore prégnants* » - **MISP, 2009, « La santé des personnes en situation de handicap » : quel modèle de prise en charge adopter pour améliorer la santé des personnes en situation de handicap, Groupe 19, p.19**

### 3.2.2 Le partage d'informations

Le partage d'informations est facilité par Mon Espace Santé (A), la fiche de liaison (B) ou encore le Plan personnalisé de coordination en santé (C).

## A) Mon Espace Santé

La loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (OTSS) prévoit la mise en place pour chaque Usager, d'un Espace Numérique de Santé (ENS) (renommé « *Mon espace santé* »). Il s'agit d'un service public qui permet à chacun de stocker et partager ses documents<sup>69</sup> et ses données de santé en toute sécurité pour être mieux soigné. Il regroupe des fonctionnalités telles que : Un dossier médical, pour stocker de manière sécurisée des documents (ordonnances, comptes rendus d'hospitalisation, de biologie) et les partager avec les professionnels de santé, en particulier en cas d'urgence ainsi qu'une messagerie sécurisée de santé pour échanger des informations et recevoir des documents des professionnels de santé en toute confidentialité.

Lors des entretiens et observations que j'ai pu effectuer, j'ai constaté que les professionnels du sanitaire ou du médico-social ne se sont pas appropriés l'outil « Mon Espace Santé » qui est souvent confondu avec le DUI. Pourtant, cet outil faciliterait le parcours entre le sanitaire et le médico-social.

## B) La fiche de liaison

La prise en compte de la « singularité » à chaque étape du parcours de la personne vivant avec un handicap passe par une fiche de liaison qui est un outil qui permet de « *mieux communiquer pour mieux soigner* » (Renaux, 2017 :935). La fiche de liaison a vocation à être usitée à l'arrivée (a) et à la sortie (b) de l'établissement de santé.

### a) La fiche de liaison à l'arrivée dans un établissement de santé

Elle peut comporter, notamment une lettre d'adressage rédigée par le médecin de la structure médico-sociale (par messagerie sécurisée, dans Mon Espace Santé, remis à l'accompagnant), un résumé du dossier médical, une fiche de vie quotidienne (identité, personne à prévenir, personne de confiance, habitudes de vie, aspects de l'autonomie : mode de communication besoins, installation du patient, alimentation).

---

<sup>69</sup> Personne de confiance, directives anticipées, groupe sanguin, allergies ...

b) *La fiche de liaisons remise à la sortie de l'établissement de santé*

Elle peut comporter les actions de soins réalisées et attendues, ainsi qu'une ordonnance de sortie accompagnée de lettre de liaison. Ces documents peuvent être transmis par messagerie sécurisée, dans Mon Espace Santé ou remis à l'accompagnant pour remettre au médecin de la structure médico-sociale.

L'AP-HP a mis en place une fiche de liaison composée de deux parties, à savoir les fiches « *Vie quotidienne* » et la fiche « *Retour* » : <https://emploi.fhf.fr/autonomie-archive/fiches-de-liaison-pour-laccueil-de-lenfant-et-de-ladulte-handicapes-dependants>

C) *Le Plan personnalisé de coordination en santé (PPCS)*

Elaboré par HAS en 2019, le PPCS est un outil de partage d'informations pour l'ensemble des acteurs, en vue de coordonner le parcours de santé de l'utilisateur. Il s'agit d'un plan d'action concernant les personnes dont la situation rend utile un travail formalisé entre acteurs : c'est un outil de coordination des parcours de santé complexes, un outil de planification des interventions pluriprofessionnelles sanitaires, médico-sociales et sociales, et un outil personnalisé qui organise la réponse pluriprofessionnelle aux besoins de la personne.

### **3.2.3 L'adaptation du parcours pour optimiser la prise en charge aux urgences**

Dès 2009, la HAS, avait identifié « *deux types d'obstacles lorsqu'une personne en situation de handicap se présente dans un service d'urgence* :

- *Ceux émanant de la personne elle-même ou de ce qu'elle engendre, et notamment :*
  - *Difficultés à s'exprimer (troubles du langage : infirmité motrice cérébrale (IMC), surdité...).*
  - *Difficultés de compréhension et d'adaptation à « l'urgence » (troubles cognitifs, troubles sensoriels, troubles psychiques, troubles psychiatriques...) rendant notamment l'attente compliquée et encore plus anxiogène.*
- *Ceux émanant du service des urgences :*
  - *File de patients plus ou moins longue au même moment (14 millions de passages annuels, moyenne de 3mn par patient lors de l'accueil des patients par l'infirmier d'accueil et d'orientation (IAO)).*
  - *Non prise en compte des aidants habituels familiaux ou professionnels qui ne sont parfois pas acceptés lors des soins, alors que leur connaissance de la personne en situation de handicap et leur médiation seraient rassurantes.*

- *Surcharge de travail du personnel des urgences qui ne peut passer le temps suffisant auprès de la personne en situation de handicap (pour expliquer les soins, l'attente engendrée par la demande de divers examens complémentaires comme la radiologie ou les résultats de biologie...).* » (HAS, 2009 : 41).

Cette adaptation du parcours a vocation à être effective par rapport au temps d'attente et à la perturbation du service (A), par rapport à la priorité au-delà des critères médicaux (B), avec l'illustration du CH du Mans et des préconisations de la HAS (C).

#### A) Par rapport au temps d'attente et à la perturbation du service

L'attente peut se révéler « *plus pénible* » pour les personnes vivant avec un handicap à plusieurs égards : certaines présentent une « *fatigabilité* » plus importante en raison de leur handicap, d'autres sont « *fortement angoissées et perturbées* » dans les services d'urgence parce qu'elles se trouvent dans un environnement qu'elles ne connaissent pas, auquel elles n'ont pas été préparées ou encore parce qu'elles ont des spécificités sensorielles qui les font moins supporter les bruits et lumières auxquelles elles peuvent être exposées dans les services de l'hôpital. L'angoisse, les frustrations, et les perturbations de certaines personnes vivant avec un handicap ont pour conséquences que certaines d'entre elles développent des « *comportements problèmes* », de l'agressivité, de la violence physique, ou des cris qui vont perturber le fonctionnement du service et nécessiter une intervention des personnels. Les professionnels des urgences rencontrés sont très conscients de cette problématique à laquelle ils ont tous été confrontés<sup>70</sup>.

Le chef de service d'une structure médico-sociale suggère de réduire les délais de prise en charge pour les patients TSA pour éviter la charge environnementale, car au-delà de 2 heures, le patient est épuisé et ne peut, généralement, pas être contenue<sup>71</sup>. Le professionnel Educateur spécialisé d'une structure médico-sociale, donne l'exemple d'une résidente de FAM qui s'est faite une plaie ouverte suite à la chute. A son arrivée aux urgences pour procéder à l'admission, il a expliqué le profil ainsi que la conduite à tenir (notamment elle a du mal avec la nouveauté et elle a des rituels complexes). On lui répond que l'équipe soignante « *sait ce qu'elle a à faire* ». Et, au bout d'une demi-heure, il est interpellé au motif selon lequel la patiente s'en prend aux équipes et qu'elle est en train de tout casser. Il a alors pu entrer pour calmer la patiente<sup>72</sup>.

<sup>70</sup> Parcours de santé des personnes en situation de handicap en Centre-Val de Loire, Juillet 2017, p. 137.

<sup>71</sup> Entretien du 15 juin 2023.

<sup>72</sup> Entretien du 8 août 2023.

## B) Par rapport à la priorité au-delà des critères médicaux

Les services d'urgence déterminent essentiellement les priorités de prise en charge selon des critères médicaux. Pour Hinglais, « *les personnes handicapées sont comme les autres et que, pour être provocateur, chacun se présentant aux urgences a une bonne raison de passer vite. L'urgence vitale est difficile à appréhender. Une douleur thoracique peut être un infarctus du myocarde qui peut tuer. Tant que l'évaluation médicale n'est pas faite pour affirmer l'urgence ou l'infirmier, on est dans une course contre la montre.* » (Hinglais, HAS, Tome 1, 2009 : 1 : 64). Les services d'urgence ne souhaitent pas inscrire et formaliser la réduction de l'attente aux urgences sur le seul critère du handicap, notamment parce que cette pratique est susceptible de rentrer en conflit avec les critères médicaux de priorisation. Le service des urgences du CHU de La Réunion a élaboré un chemin clinique pour les personnes sourdes et malentendantes<sup>73</sup>.

*Témoignage d'un professionnel des urgences : « Elles ne sont pas prioritaires, enfin la priorité au niveau des urgences pour nous c'est : la gravité. C'est pas le handicap, le handicap n'est pas une priorité » (...) « Le handicap n'est pas une urgence, c'est un élément comme un autre, mais moi le critère pour passer devant c'est l'urgence médicale, point. Et si vous vous pointez avec votre carte d'handicap, vous avez droit de vous garer là mais c'est le seul avantage que vous aurez. », **Parcours de santé des personnes en situation de handicap en Centre-Val de Loire, Juillet 2017, p. p.141.***

## C) L'exemple du CH Le Mans et les préconisations de la Haute Autorité en Santé

Aux Urgences du CH Le Mans, le parcours passe par les étapes suivantes : appel du 15, mobilisation du dispositif Handi Patient, fiche de liaison puis entrée aux urgences.

La HAS préconise de faire appel d'abord au Service d'aide médicale urgente (SAMU) avant d'envisager le service d'accueil des urgences du secteur. Cela permet de déterminer le moyen le plus adapté au transport du patient, de discuter d'une admission directe ou d'adresser le patient dans un établissement de santé adapté à sa pathologie aiguë (par exemple, en cardiologie ou neurologie). Dans les services d'urgence, les échelles de tri utilisées par l'Infirmier d'orientation et d'accueil (IOA) doivent intégrer la notion de handicap/vulnérabilité pour adapter la prise en charge et réduire les temps d'attente. L'objectif est soit de formaliser pour ces patients des filières spécifiques et courtes lorsque le dimensionnement du service le permet, soit d'intégrer la notion de handicap dans le tri en vue d'orienter systématiquement ces patients vers des filières courtes (HAS, 2017 : 10).

---

<sup>73</sup> Annexe 7.



### 3.2.4 Sanctuariser la place de l'aidant

La fiche pédagogique à l'attention des experts-visiteurs indique que : « *Les aidants peuvent ainsi être associés dans la mise en œuvre du projet de soin du patient vivant avec un handicap, dans le respect de ses droits ou si celui-ci n'est pas en capacité de donner son accord. À ce titre, et conformément à la loi, les aidants doivent être acceptés et reconnus dans leur mission par la totalité des acteurs de soins, en accord avec le patient.* » L'accompagnant peut-être l'aidant (A) ou le pair-aidant (B).

#### A) L'aidant professionnel ou familial

Dans le contexte de « crise » des urgences, la place de l'aidant a vocation à constituer une aide essentielle aux soignants, notamment pour rassurer et calmer le patient, communiquer avec lui, faire l'interface entre les soignants et le patient, ...<sup>74</sup> Cela est confirmé par le chef de service d'une structure médico-sociale qui souligne que la présence de l'accompagnant professionnel rassure les soignants, car le patient a un visage familier et identifié qui connaît la conduite à tenir (affaires personnelles et usage de « renforçateurs », par exemple gâteaux ou jus). Il fait remarquer que le temps d'attente d'un accompagnant professionnel du médico-social (en moyenne entre 6 à 8 heures) est également un surcoût pour la structure. De même, il déplore les glissements de tâches dès lors que les soignants de l'hôpital demandent à l'aidant professionnel de prendre la tension, car ils appréhendent et ont peur de « se faire taper dessus » (représentation de l'autiste).

Cependant, l'aidant ne doit occulter la place centrale du patient. Effectivement le Président de CDU du CHU de La Réunion fait remarquer que lorsque la personne est accompagnée, le résultat du diagnostic ou décision est souvent adressé à l'accompagnant sans que le professionnel se demande si le patient peut assumer l'information. Cela est partagé par la Directrice d'un établissement médico-social qui déplore le regard du soignant dès lors que la personne vivant avec un handicap est accompagnée. Généralement, le soignant s'adresse spontanément au professionnel. Elle préconise de respecter l'autodétermination et de s'adresser en priorité au patient, notamment d'un point de vue éthique, même s'il est dis compliant ou dis communicant.

---

<sup>74</sup> Parcours de santé des personnes en situation de handicap en Centre-Val de Loire, Juillet 2017, p. 147.

## B) La pair aidance

« *L'approche par les pairs s'inscrit dans une dynamique d'intervention fondée sur la ressemblance entre l'individu portant le rôle d'intervention et celui portant le rôle de bénéficiaire.* » (Bellot et al., 2007 : 175). Il s'agit d'une figure du partenaire en santé, à savoir celui du « *patient partenaire* », c'est-à-dire usager des soins, reconnu comme acteurs de soin à part entière et avec qui coopérer pour la réalisation de leur projet de soin et de vie (Berkesse, 2023). L'approche par expertise d'usage ou savoir expérientiel nécessite un niveau de maturité de l'établissement.

Le CHU de La Réunion a recruté un médiateur de santé pair en santé mentale et qui a pour mission d'accompagner les patients vers l'autonomie (voire l'autodétermination) et le rétablissement (déstigmatisation) en travaillant avec l'équipe pluridisciplinaire. Les freins qu'il identifie dans l'accomplissement de ses missions sont : face à une équipe de diplômés et en bonne santé psychique, il s'intègre difficilement au sein de l'équipe qui ne comprend pas sa place et qui le considère parfois comme un « *boulet* ». C'est la raison pour laquelle, il doit constamment sensibiliser les professionnels sur la légitimité de sa place. Il estime qu'un hôpital n'est pas forcément prêt à accueillir un médiateur pair dans son équipe, car la différence n'est pas toujours bien vue, et cela suscite des craintes et des peurs.

Les Hôpitaux de Saint-Maurice ont mis en place, en santé mentale, un pair aidant famille professionnel<sup>75</sup>.

---

<sup>75</sup> [https://www.hopitaux-saint-maurice.fr/Ressources/FCK/plaquette\\_Pair\\_Aidant\\_Famille\\_Pro.pdf](https://www.hopitaux-saint-maurice.fr/Ressources/FCK/plaquette_Pair_Aidant_Famille_Pro.pdf)

## Conclusion

En 2009, la HAS alertait sur le fait que « *le système de santé n'est pas toujours capable de satisfaire pleinement les besoins de n'importe quel usager du système de santé, sinon en termes techniques du moins en termes d'écoute des patients ainsi que d'association de ceux-ci aux choix concernant leur santé et la maîtrise de celle-ci.* » (HAS, 2009 : 62). La « crise » actuelle aux urgences rend difficilement réalisable le parcours des personnes vivant avec un handicap.

Comme l'énonce Winance : « *cela permet de rendre plus visible la nature du travail politique engagé aujourd'hui autour du handicap et de la personne handicapée, qui tend à modifier sensiblement ce que signifient « normaliser », « intégrer dans la société » et « vivre ensemble »* » (Winance, 2004 : 203). La capacité de vivre ensemble n'est pas innée. A l'instar des techniques de communication, Elodie Juhoor, doctorante en sciences humaines, identifie des techniques du vivre ensemble, à savoir la considération, la connaissance, la réconciliation en pardonnant, la tolérance grâce à l'empathie<sup>76</sup>. Le Dr. Zahir Liang-Ko-Yao identifie, dans sa thèse de doctorat, le concept de « vivre-ensemble » comme étant au carrefour de l'altérité, de la pluralité/diversité, du lien social, de la cohésion sociale, du pluriversalisme ou encore des valeurs humaines/morales.

**Réponse aux hypothèses** – Pour répondre à l'hypothèse 1, bien qu'il soit nécessaire d'avoir un parcours adapté pour les personnes vivant avec un handicap à l'hôpital, il faut également concilier la nécessaire discrimination positive avec les critères médicaux (aux urgences, notamment). En effet, avec la transition démographique et épidémiologique, les personnes vulnérables nécessitent également une prise en charge adaptée, voire prioritaire. Pour répondre à l'hypothèse 2 : s'agissant de la sous-hypothèse 1, un guichet unique, à l'instar du SPTA, pourrait coordonner les acteurs et rendre lisible le « *mille-feuilles* » ainsi qu'une fusion des Lois de 2002 pourrait faciliter le parcours de l'utilisateur / patient, deux facettes d'une même médaille. S'agissant de la sous-hypothèse 2, le parcours des patients vivant avec un handicap nécessite l'implication de la gouvernance et des responsables de structures internes, notamment en signant la Charte Romain Jacob, en désignant des référents, en formant les professionnels ou encore en mettant en œuvre les dispositifs de consultations dédiées et/ou spécialisées.

**Imagine** – Malgré les risques d'illusions et de désillusions dans le parcours des personnes vivant avec un handicap, je conclurais par : « *Vous pouvez dire que je suis un rêveur, Mais je ne suis pas le seul, J'espère qu'un jour vous nous rejoindrez, Et que le monde vivra uni pour un parcours des personnes vivant un handicap à l'hôpital* »<sup>77</sup>.

---

<sup>76</sup> « *L'empathie est la capacité à prendre et à comprendre le point de vue d'autrui, à s'en préoccuper, sans pour autant s'identifier et se confondre avec lui.* » (Lapierre, 2020 : 205).

<sup>77</sup> Librement adapté de « *Imagine* » de John Lennon.



---

# Bibliographie

---

## Ouvrages

BAILLARGEAU E. et BELLOT C., 2007, « *Les transformations de l'intervention sociale : Entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités ?* », Ed. Problèmes sociaux et interventions sociales.

BEAUCHAMP T. et CHILDRESS J., 1979, *Principles of Biomedical Ethics*, traduit : *Les Principes de l'Éthique Biomédicale*, Ed. Les Belles Lettres, réed. 2007, 641p.

BOURDILLON F., BRÛCKER G. et TABUTEAU D., 2016, *Traité de santé publique*, Ed. Lavoisier, 728p.

CHARRAS K., EYNARD C., CERESE F. et CERESE A., 2022, *S'affranchir du concept de handicap : critique constructive d'une notion obsolète*, Ed. In Press, 144p.

GILLIGAN C., 2008, *Une voix différente : pour une éthique du care*, Flammarion, 336p.

HASSENTEUFEL P., *Sociologie politique de l'action publique*, Ed. Armand Colin, 2021, 320p.

HOERNI B., 2008, *La relation médecin-malade. L'évolution des échanges patient-soignant*, Imothep, 288p.

GIRER M. et ROUSSET G., 2022, *Les droits des usagers dans les secteurs sanitaire, social et médico-social*, Presses EHESP, 180p.

LAPIERRE N., 2020, *Faut-il se ressembler pour s'assembler ?* Ed. Le Seuil, 216p.

## Chapitre d'ouvrage

CATHERINE A., 2014, « *La codécision, entre mythe et réalité* », in *Association Française de Droit de la Santé*, dir., *Consentement et santé*, Ed. Dalloz.

CHABERT A.-L., 2017 « *Un nouveau positionnement sur la question* », dans *Transformer le handicap*.

MOQUET-ANGER M.-L., 2021, « *Parcours et droits du patient* », in THÉRON (S), dir., *Le parcours du patient*, *Revue de droit sanitaire et social*, n° 3.

RENEAUX N., 2017, « *Les fiches de liaison avec l'hôpital, un partenariat médico-social* », dans *La personne polyhandicapée*.

## Articles

ARNETON M., JOSELIN L., MAYOL S. et RACHEDI Z., 2021, « *Le handicap, une caractéristique parmi d'autres : une approche croisée du handicap au cours de la vie* », Revue française des affaires sociales, n°1.

BACQUE M.-H. et BIEWENER C., 2013, « *L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ?* », Réseau Canopé « Idées économiques et sociales », n°173.

BONNEFOND H. et MASSOUBRE C., 2019, « *Parcours de soins du patient sourd Le dispositif UASS 42 du CHU de Saint-Étienne* », Revue hospitalière de France, n°586.

BORGETTO M., 2021, « *Le parcours du patient* », Revue de droit sanitaire et social.

BOREL L., CENARD L., 2022, « *X Réseau de santé + Y MAIA = 1 Dispositif d'Appui à la Coordination. Une addition contre-nature ?* », Gestion et management public, Volume 10 / N° 3.

BOUQUET B. et DUBECHOT P., 2017, « *Parcours, bifurcations, ruptures, éléments de compréhension de la mobilisation actuelle de ces concepts* », Vie sociale, n° 18

BUREAU E., HERMANN-MESFEN J., 2014, « *Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire* », Anthropologie & Santé, n°8.

CASTAGNET (Luc), « *Fusion des dispositifs d'appui à la coordination des parcours complexes* », Revue Droit & Santé, n° 92, 2019.

DEJOUX V., 2015, « *Handicap, passage à l'âge adulte et vulnérabilités* », Agora débats/jeunesses, N° 71

FAYN M.-G., 2018, « *L'empowerment, ou quand le patient reprend sa santé en main* », Hospitalia.

FAUQUETTE A., 2019, « *Quand les professionnels de santé jouent aux instituteurs* », SociologieS.

GENET H., 2012, « *En situation de handicap* » – *Vraiment ?* », Vie sociale et traitements, n° 115.

GARGIULO M., 2016, « *Handicap, figure de stigmatisation* », Cliniques méditerranéennes, n° 94.

KERR D., 2006, « *Mal nommer, c'est discriminer : Une comparaison entre France et Grande-Bretagne* », Vie sociale et traitements, n°92.

LEGROS B. et NAJAFALY M., 2018, « *Le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique : chronique d'une mort annoncée ?* », Archives des maladies professionnelles, 72.

LEHMANN J.-P., 2005, « *Ce que « prendre soin » peut signifier* », Le Coq-héron, 2005/1 (n°180).

MATHIEU B., 2002, « *Les droits des personnes malades* », n° spécial Les Petites Affiches.

MORVILLERS J.-M., 2015, « *Le care, le caring, le cure et le soignant* », Recherches en Soins Infirmiers, 122.

ORAIN S., 2008, « *Le snoezelen* », Gérontologie et société, vol. 31, n°126.

PEROTIN V., 2006, « *Les enjeux de la parole médicale* », Médecine palliative, n° 2.

ROY D., 2019, « *Qu'est-ce qu'un « proche aidant » ?* », Actualité et dossier en santé publique, n° 109.

SAVRY M., « *D'une approche spécifique du handicap et de la dépendance* », 2004, Gérontologie et Société - n° 110.

TRUCHET D., 2003, « *Sanitaire et social : deux lois pour une rénovation* », Tribune, Actualité et dossier en santé publique, n° 43.

VIOUJAS V., 2021, « *Parcours du patient et relation médicale* », Revue de droit sanitaire et social.

WINANCE M., 2004, « *Handicap et normalisation : Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions* », Politix. Volume 17 - n° 66.

## Sites internet

« *Rapport Belmont : principes éthiques et directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche* », 1979, en ligne : [http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Rapport\\_Belmont\\_1974.pdf/511806ff-69c4-4520-a8f8-7d7f432a47ff](http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Rapport_Belmont_1974.pdf/511806ff-69c4-4520-a8f8-7d7f432a47ff)

DELIASSUS E., 2017, « *Analyse critique du principisme en éthique biomédicale* », en ligne : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01486803/document>

TABUTEAU D.-R., 2023, Entretiens du Conseil d'Etat en droit social 2023 : « *Pour un usager acteur dans le domaine sanitaire et social* », Palais-Royal, en ligne : <https://www.conseil-etat.fr/publications-colloques/discours-et-interventions/ouverture-des-entretiens-du-conseil-d-etat-en-droit-social-2023-par-didier-roland-tabuteau-vice-president-du-conseil-d-etat>

## Textes législatifs ou réglementaires

Code de l'action sociale et des familles

Code de la santé publique

Code du travail

Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, JORF du 1 juillet 1975.

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JORF n°36 du 12 février 2005.

Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (MNS), JORF n°0022 du 27 janvier 2016.

Loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (OTSS), JORF n°0172 du 26 juillet 2019.

Loi n°2021-502 du 21 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification, JORF n°0099 du 27 avril 2021

Décret n°2006-501 du 3 mai 2006 relatif au fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique, JORF n°104 du 4 mai 2006.

Décret n° 2021-295 du 18 mars 2021 relatif aux dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes et aux dispositifs spécifiques régionaux, JORF n°0068 du 20 mars 2021.

Décret n°2022-1679 du 27 décembre 2022 fixe les missions et le cadre de l'intervention du référent handicap dans le parcours du patient en établissement de santé, JORF n°0300 du 28 décembre 2022.

Arrêté du 22 septembre 2021 portant approbation de l'avenant n° 9 à la convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie signée le 25 août 2016, JORF n°0224 du 25 septembre 2021.

Arrêté du 23 septembre 2022 relatif à l'expérimentation « HAND'INNOV, améliorer l'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap, JORF n°0239 du 14 octobre 2022.

Circulaire N°DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS).

Circulaire N°DGCS/SD3B/ CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes.

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

Instruction N°DGCS/SD3B/CNSA/SGMCAS/2016/321 du 23 septembre 2016 relative à l'appui aux MDPH dans le déploiement de la démarche « une réponse accompagnée pour tous ».

Circulaire N° SG/2018/106 du 13 avril 2018 relative au cadre d'expérimentation pour les innovations organisationnelles prévu par l'article 51 de la LFSS pour 2018.

L'Instruction n°DGOS/R4/2023/66 du 1er juin 2023 précise les missions et le cadre général d'intervention du référent handicap en établissement de santé.

## **Référentiels, Chartes**

Charte Romain Jacob, 2014.

HAS, 2020, Référentiel intitulé « *Certification des établissements de santé pour la qualité des soins* ».

## **Travaux d'étudiants**

MISP, 2009, « *“La santé des personnes en situation de handicap” : quel modèle de prise en charge adopter pour améliorer la santé des personnes en situation de handicap* », Groupe 19,

MISP, 2011, « *L'accès aux soins des personnes malentendantes* », Groupe 14.

LIANG-KO-YAO Z., « *Analyse des représentations sociale de la notion de « vivre-ensemble » à La Réunion dans les milieux religieux, interreligieux et associatifs* », Thèse de doctorat, Université de La Réunion, 30 juin 2023.



## Rapports administratifs ou de recherche

BLOCH M.-A., 2022, « *Dispositifs de coordination : en finir avec le "mille-feuille à la française" pour la santé des personnes, des professionnels et des territoires* », Rapport rédigé dans le cadre de la convention de recherche entre l'EHESP et la CNSA pour 2016 à 2022,

CAMPION Cl.-L. et MOUILLER Ph., 2016, « *Prise en charge de personnes handicapées dans des établissements situés en dehors du territoire national* », Rapport d'information n°218, Commission des affaires sociales, 131p.

CNSA, 2017, Rapport de capitalisation : « *Déployer la démarche "Une réponse accompagnée pour tous", premiers enseignements et retours d'expérience* », 126p.

CNSA, 2020, « *Une réponse accompagnée pour tous : Rapport de capitalisation et retours d'expérience* », Mise à jour, 204p.

CNSA, 2021, « *Dispositifs d'appui à la coordination : boîte à outils* », 34p.

CREAI, ORS, 2017, « *Parcours de santé des personnes en situation de handicap en Centre-Val de Loire* », Rapport final, 170p.

DGOS, 2012, Guide méthodologique « *Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ?* », 77p.

DREES, « *Le handicap en chiffres, édition 2023* », 102p.

HAS, 2009, Rapport de la commission d'audition « *Accès aux soins des PSH* », 99p.

HAS, 2013, « *Etat des lieux : patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la "décision médicale partagée"* », synthèse, 4p.

HAS, Guide Bonnes pratiques, 2017, « *Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap* », 81p.

JACOB P., JOUSSERANDOT A., 2013, « *Rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées : un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* », 265p.

JAEGER M., 2022, « *L'entrée dans l'âge-post 2002-2* », Actes de la conférence du GEPSO du 2 juin 2022, « *Guider l'évolution des établissements sociaux et médico-sociaux : sens et méthodes* ».

LIBAULT D., PERRUCHON C., FARNAULT d'A., 2022, « *Vers un service public territorial de l'autonomie* », 161p.

PIVETEAU D., ACEF S., DEBRABANT F.-X., JAFFRE D. et PERRIN A., 2014, Rapport « *"Zéro sans solution" : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* », 96p.



---

## Liste des annexes

---

**Annexe 1** – Conventions conclues entre le CHU de La Réunion et les établissements médico-sociales

**Annexe 2** – Extrait du Projet d'établissement du CHU de La Réunion (projet de soins et projet des usagers)

**Annexe 3** – Extrait du Projet médico-soignant partagé du GHT La Réunion, en cours d'élaboration

**Annexe 4** – Plaintes et réclamations des personnes vivant avec un handicap au CHU de La Réunion

**Annexe 5** – Questionnaire diffusé aux professionnels du CHU de La Réunion

**Annexe 6** – Projet de convention entre le CHU de La Réunion et le Réseau sourd et santé Réunion

**Annexe 7** - Chemin clinique – parcours sourd et malentendant au CHU de La Réunion

**Annexe 8** – Engagements des parties aux conventions de partenariat

**Annexe 9** – Tableau des entretiens

**Annexe 10** – Tableau des observations

**Annexe 11** – Dispositifs de consultations dédiées

**Annexe 12** – Critères des consultations dédiées (SOFCODH)

## Annexe 1 – Conventions conclues entre le CHU de La Réunion et les établissements médico-sociaux

Structure concernée	Date de signature	Thématiques abordées
AFL <sup>78</sup> -ASFA <sup>79</sup>	11 octobre 2011	Améliorer les prises en charge, consultations et visites.
APAJH <sup>80</sup>	16 novembre 2014	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Favoriser l'accueil adapté et la prise en compte dans les soins au CHU de la Réunion des personnes vivant avec un handicap, issues de l'APAJH</li> <li>- Aider à l'amélioration des pratiques professionnelles à l'hôpital face à des publics en situation de handicap</li> </ul>
ALEFPA <sup>81</sup> -SAMSAH	2017	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Articuler les différentes interventions des partenaires pour un parcours de vie fluide s'inscrivant dans l'accès à la santé</li> <li>- Fédérer l'ensemble des professionnels des secteurs sanitaires et médico-social afin de créer des conditions de partage de compétences et d'expériences centré autour des besoins du bénéficiaire en vue de l'amélioration de son accompagnement</li> </ul>
RSS <sup>82</sup>	2023 (en cours)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Améliorer le parcours des personnes sourdes et malentendantes au CHU.</li> <li>- Mettre en place une procédure qui décrit et coordonne l'ensemble des interventions et des responsabilités lors de la prise en charge d'une personne sourde et malentendante de l'arrivée à la sortie</li> </ul>

<sup>78</sup> Association Frédéric Levavasseur.

<sup>79</sup> Association Saint-François d'Assises.

<sup>80</sup> Association pour jeunes et adultes handicapés.

<sup>81</sup> Association laïque pour la formation, la prévention et l'autonomie.

<sup>82</sup> Réseau sourd et santé.

## Annexe 2– Extrait du Projet d'établissement du CHU de La Réunion (projet de soins et projet des usagers)

### 2 - Politique de prise en charge, parcours et respect des patients vulnérables et fragiles

PROBLÉMATIQUES	ACTIONS	INDICATEURS DE RÉSULTATS
Au sein des services, les professionnels ne sont pas suffisamment formés et outillés à l'identification des patients vulnérables et fragiles.	Sensibiliser les professionnels sur les critères de recueil de données ciblant ces situations de vulnérabilité/Fragilité.	<b>Cible 80 % par service</b> nombre de professionnels sensibilisés.
Les sources d'informations existantes ne sont pas ou peu adaptées aux patients vulnérables et aux professionnels (charte, signalétique.....).	Adapter et généraliser les supports d'informations en faveur des patients vulnérables et fragiles. Recenser les ressources internes et externes pouvant être sollicités pour faciliter la prise en charge.	Taux de satisfaction des patients et des accompagnants sur les supports mis en oeuvre. Nombre d'intervention des personnes ressources tracées dans Crossway.
Insuffisance du lien ville/hôpital dans la PEC des patients vulnérables et fragiles.	Renforcer l'articulation entre le secteur sanitaire et médico-social.	Nombre de rencontres entre le CHU et les structures du MS impliqués dans la prise en charge des patients vulnérables et fragiles.

05  
PROJET DES USAGERS

#### OBJECTIF 2 : DEVELOPPER DES METHODES ET OUTILS DE COMMUNICATION ADAPTES

##### A - DÉFINITION

Place de la langue créole, situations d'illettrisme, handicap, l'hôpital public doit prendre en considération les besoins spécifiques et s'y adapter. Si le passage par un établissement de santé suscite des craintes et questionnements chez tout usager, il peut devenir un moment plus critique pour certains publics privés de repères et de soutiens habituels.

Si les recommandations sur la qualité du parcours de soin valent pour tous les usagers, il semble donc important de

la part d'un CHU d'accorder une attention particulière aux personnes âgées, en situation de handicap ou de fragilité. À travers des outils tels les supports inclusifs (FALC), le livret d'accueil, l'usage du numérique, l'application de chartes comme celle de Romain Jacob, le CHU de La Réunion se donne pour projet de permettre à tout patient d'être acteur de sa santé.

##### B - OBJECTIFS

1. Clarifier les documents
2. Reconnaître la place des aidants
3. Repenser le livret d'accueil

##### C - ACTIONS

Accompagner l'usager lors de la remise de documents  
Utiliser des termes adaptés : simplifier lorsque cela est possible le contenu des supports en utilisant le FALC.

Lorsqu'une situation de vulnérabilité est repérée, impliquer au moins une personne, un représentant des usagers ou d'associations  
Clarifier les règles de visite par service  
Suivre les aidants et accompagnants qui ont dû se conformer à des protocoles particuliers mis en oeuvre en situations exceptionnelles

Rédiger un livret d'accueil à jour, simple, compréhensible, accessible, spécifique et adaptable  
Ré-inventer le COPIL dédié  
Réfléchir à une pluralité de supports pour le livret d'accueil

##### LEGENDE :

Action nouvelle ou à relancer. Démarrage en 2022 (procédures à écrire, groupes de travail à constituer).  
Amélioration particulièrement suivie par la CDU. À mener entre 2022 et 2026.

Améliorer s'inscrivant dans le cadre du Plan de formation institutionnel 2022-2023.  
Améliorer à atteindre pour la certification 2023.  
Améliorer inscrite au schéma directeur immobilier.



##### B - OBJECTIFS

4. S'engager dans le numérique
5. Faciliter l'interpréariat et la traduction
6. Déployer la charte Romain Jacob
7. Evaluer en continu les supports de communication par les professionnels et les usagers

##### C - ACTIONS

développer une application pour le CHU avec fonction de géolocalisation,  
communiquer en amont du séjour auprès de l'usager via plusieurs canaux : site internet, réseaux sociaux, prise de rendez-vous en ligne,

recruter des traducteurs en nombre suffisant et disposer de services externalisés en complément pour répondre rapidement aux besoins des patients allophones,

diffuser des supports audio/vidéo en créole réunionnais,

former les professionnels à la langue des signes française et aux langues étrangères majoritaires (shimooné, shibushi, moigache),

créer un lien permanent avec les associations,

répondre aux obligations d'accessibilité sur la totalité des locaux,  
prévoir des supports adaptés aux personnes malentendantes et malvoyantes,

conventionner avec des structures et projets liés au handicap,

identifier des référents handicap,

structurer une remontée d'informations des professionnels et évaluer les outils,  
recenser tous les supports de communication au sein de l'outil de gestion documentaire,

##### LEGENDE :

Action nouvelle ou à relancer. Démarrage en 2022 (procédures à écrire, groupes de travail à constituer).

Amélioration particulièrement suivie par la CDU. À mener entre 2022 et 2026.

Améliorer à atteindre pour la certification 2023.

Améliorer s'inscrivant dans le cadre du Plan de formation institutionnel 2022-2023.

Améliorer inscrite au schéma directeur immobilier.



## Annexe 3 – Extrait du Projet médico-soignant partagé du GHT Réunion

### ▶ Handicap



Pilote	Co-pilote(s)	Référent GHT
Dr MULLER	Yann BRASSOUD (EPSMR)	Sabrina WADEL

Orientations de travail et fiches actions	Etude médico-économique à réaliser
Déployer une gouvernance pour piloter le sujet du handicap	
Faciliter l'accès aux services de soins en priorisant les services d'urgences	
Déployer un protocole d'accès aux consultations et activités de chirurgie	
Nommer un interlocuteur/référent par pôle	

**A noter :**

Priorisation réalisée, dans un contexte de travaux territoriaux nombreux (COPIL ARS etc). Focalisation sur les sujets hospitaliers transversaux.

## Annexe 4 – Plaintes et réclamations patients



## Annexe 5 – Questionnaire diffusé aux professionnels du CHU de La Réunion



SECRETARIAT GENERAL  
Février 2023

### POLITIQUE HANDICAP CHU - CHARTRE ROMAIN JACOB

Ce questionnaire vise à réaliser un état  
des lieux des pratiques au sein de  
l'établissement.

Nous vous remercions de bien vouloir  
prendre quelques minutes pour  
répondre aux questions suivantes.

Durée : (à préciser après phase de test web)



CHU Félix GUYON

CHU Sites SUD

Nom du Service de Soins ou du pôle (à faire valider par le COPIL)

Nom du service à écrire en MAJUSCULES

← Précédent

Suivant →

1. Connaissez-vous les axes de la Charte Romain Jacob ?

Oui

Non

2. La Charte est-elle affichée dans votre service ?  
(obligation certification V 2020)

Oui

Non

3. Prenez-vous en charge, dans votre service, des personnes en situation de  
handicap ?

Oui

Non

4. Dans l'affirmative, avez-vous des plages de consultations dédiées ou des  
intervenants dédiés (ex : interprète Langue des Signes Française)

Oui

Non

5. Lors de la prise en charge de personnes en situation d'handicap,  
pourriez-vous préciser les difficultés rencontrées ?

← Précédent

Suivant →





6. Sollicitez-vous des acteurs "Ville", "Associatif" ou "Médico-social" en appui du parcours des personnes en situation de handicap ?  
 Oui  Non

7. Sollicitez-vous le dispositif d'appui à la coordination ?  
 Oui  Non

8. Votre personnel est-il formé aux types de handicaps, visibles et invisibles ?  
 Oui  Non

9. Dans la négative, expriment-ils le souhait d'être formés ?  
 Oui  Non

10. Souhaitez-vous partager des bonnes pratiques de votre pôle/service en matière de prise en charge des personnes en situation de handicap ?  
 Oui  Non

11. Dans l'affirmative, lesquels ?

← Précédent  Suivant →



12. Avez-vous des idées à suggérer aux membres du Comité de Pilotage Handicap (label, plages dédiées...) ?

**MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION**

← Précédent  Enregistrer ✓

## Annexe 6 - Projet de convention entre le CHU de La Réunion et le Réseau Sourd et Santé



### PROJET - CONVENTION CADRE DE PARTENARIAT ENTRE LE CHU DE LA REUNION ET LE RESEAU SOURDS ET SANTE

ENTRE

**Le Centre Hospitalier Universitaire de La Réunion**

11, rue de l'hôpital, 97460 Saint-Paul, ci-après dénommé « **CHU** ».

Représenté par son directeur Général, Monsieur Lionel CALENGE

D'une part,

ET

**Le Réseau Sourd et Santé Réunion**

24 rue Caumont - 97410 St Pierre, ci-après dénommé « **RSSR** »

Représentée par xxxx, Madame xxxx

D'autre part,

**Vu** le Code de la Santé publique

**Vu** le Code de l'Action sociale et médico-sociale

**Vu** la Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité de droits et de chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

## **CECI EXPOSE, IL EST CONVENU CE QUI SUIT :**

### **ARTICLE 1 : OBJET DE LA CONVENTION-CADRE**

La présente convention-cadre a pour objet de formaliser les obligations réciproques du CHU et du Réseau Sourd et Santé pour optimiser l'accueil et l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (sourdes et malentendantes).

### **ARTICLE 2 : REFERENTS**

Chaque partie a désigné des référents, interlocuteurs ressources à contacter, en priorité, par les différents intervenants :

- Pour le CHU :
- Pour le Réseau Sourd et Santé :

De même, une liste des référents hospitaliers pour chaque service du CHU et des référents du Réseau Sourd et Santé pour chaque personne handicapée est annexée à la convention.

Elle sera actualisée annuellement (noms et numéros de téléphone).

### **ARTICLE 2 : ORGANISATION DU PARTENARIAT**

Le cadre général du mode de collaboration entre les professionnels du Réseau Sourd et Santé et les services hospitaliers du CHU doit permettre d'améliorer le parcours des personnes sourdes et malentendantes au CHU.

Pour chaque service hospitalier, l'organisation de l'hospitalisation nécessite la mise en place d'une procédure qui décrit et coordonne l'ensemble des interventions et des responsabilités lors de la prise en charge d'une personne sourde et malentendante de l'arrivée à la sortie.

### **ARTICLE 3 : ENGAGEMENTS RECIPROQUES :**

- 1) Les engagements du CHU :
  - Communiquer sur le dispositif d'interprétariat en LSF à destination de la file active du CHU (traduction en LSF, en FALC, en pictogramme ...) et à destination des professionnels du CHU (rassurer sur le respect du secret professionnel, notamment)
  - Définir le parcours des patients sourds et malentendants selon les spécialités fréquentes (par exemple, parcours ophtalmo, urgences, anesthésie, bloc...) : circuit entrée (parcours prioritaire pour éviter l'attente des interprètes en LSF), parcours patient programmé, circuit sortie
  - Définir le parcours du patient non programmé, les week-ends et en nuit profonde

- Former des professionnels du CHU à la LSF
- 2) Les engagements du Réseau Sourd et Santé :
  - Intervenir au CHU via des interprètes en LSF (à la demande des professionnels du CHU)
  - Participer à la formalisation du parcours des patients sourds et malentendants
  - Former les professionnels du CHU à la LSF et à l'accueil des patients sourds et malentendants

#### ARTICLE 4 : CONNAISSANCES RECIPROQUES

Les deux partenaires s'engagent à promouvoir le contenu de la convention auprès des professionnels du CHU et du Réseau Sourd et Santé afin de pérenniser son appropriation et son application.

Des actions de formation, d'information des équipes hospitalières sur le handicap peuvent être organisées par le Réseau Sourd et Santé, associant le CHU, ou réciproquement.

#### ARTICLE 5 : EVALUATION

Chaque partenaire est en capacité d'interpeller l'autre partie à tout moment, en cas de dysfonctionnement manifeste : des interlocuteurs sont préférentiellement identifiés afin d'évaluer la pertinence de la mise en œuvre de la convention, d'apporter des mesures correctives, voire de développer des possibilités de médiation, le cas échéant.

Une évaluation *a minima* annuelle sera organisée entre les 2 parties, à tour de rôle.

#### ARTICLE 6 : PRISE D'EFFET, DUREE, RESILIATION

La présente convention prend effet à compter de sa signature. Elle peut être modifiée par voie d'avenant après accord des deux parties.

Elle est conclue pour une durée indéterminée et peut être résiliée à tout moment par l'une ou l'autre partie en respectant un délai de préavis de trois mois.

Elle sera résiliée de plein droit, en cas d'inobservance manifeste des clauses de la présente convention par l'une ou l'autre partie, et après mise en demeure restée infructueuse.

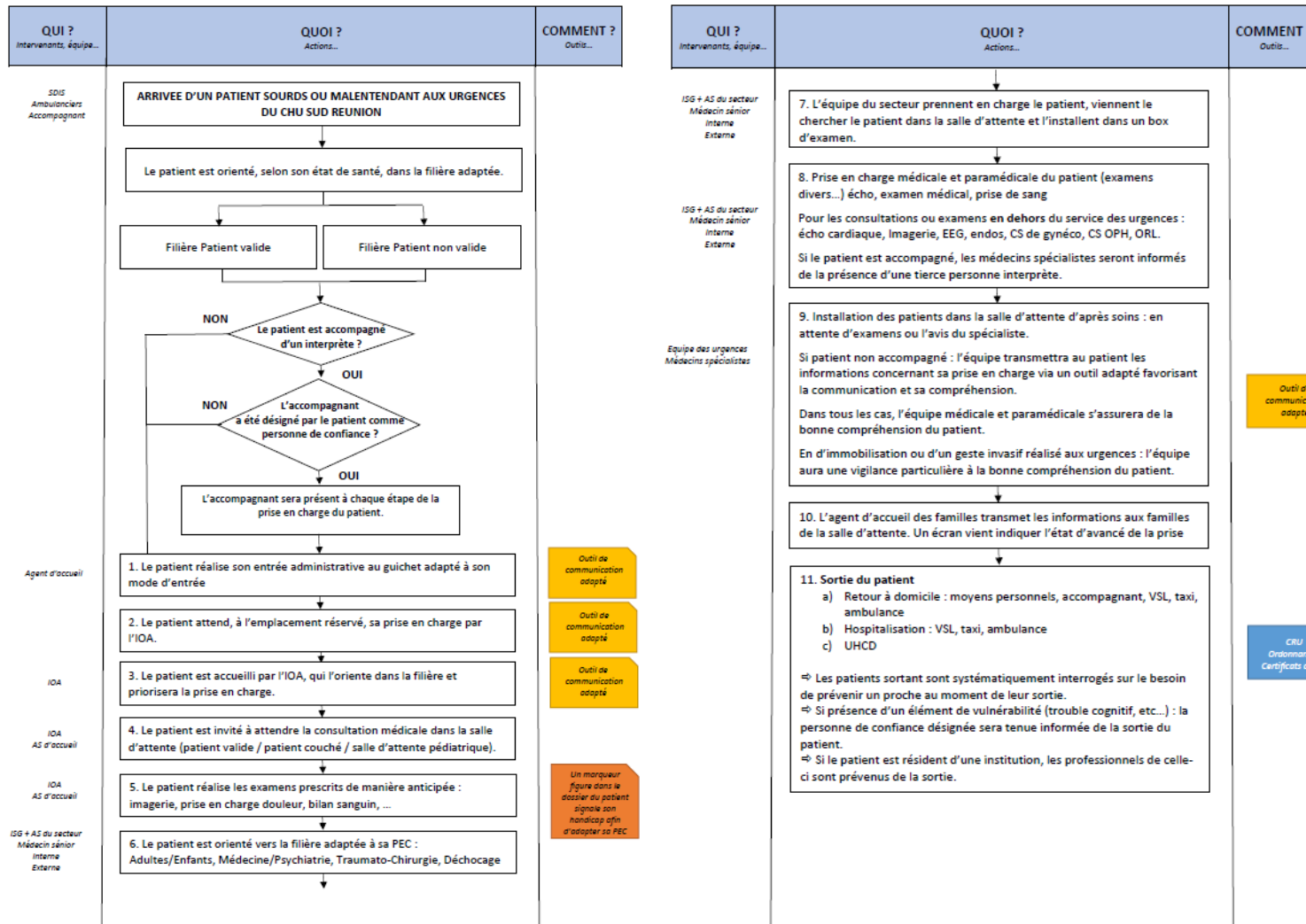
**Fait à xxxx, le**

**En deux exemplaires originaux.**

**Le Réseau Sourd et Santé**

**Le Directeur Général du CHU-GHER**

## Annexe 7 – Projet de chemin clinique parcours sourd aux Urgences du CHU de La Réunion



## **Annexes 8 – Engagements des partenaires dans le cadre d'une convention de partenariat**

### Engagements de l'établissement de santé :

- Autoriser la présence d'une tierce personne lorsqu'elle est envisageable, nécessaire et possible (proche, accompagnant), notamment aux urgences (présence validée par le chef de service)
- Prendre en compte les besoins spécifiques de la personne liés à son H en fonction des éléments apportés par l'ESSMS partenaire
- Assurer la continuité et l'adaptation de la PEC de la PSH via fiche de liaison
- Donner l'ensemble de l'information nécessaire à l'ESSMS au cours du séjour et à préparer la sortie du patient (CH s'engage à prévenir préalablement l'ESSMS de la sortie, à s'assurer que les conditions de retour permettent la continuité de la mise en œuvre des soins requis dans de bonnes conditions

### Engagements de l'ESSMS :

- Hors cas d'urgence extrême, informer le CH de l'arrivée de l'utilisateur
- Accompagner la personne lors de sa PEC non programmée dans la mesure du possible, surtout lorsque le patient est non communicant ou agité. Dans le respect de D.344-5-1 et S CASF
- Compléter la fiche de liaison et transmettre au service d'accueil du CH + fiche de TT + fiche du médecin et synthèse médicale
- Transmettre l'ensemble des documents + informations nécessaires (pièce identité, numéro SS, etc) lors admission non programmée

## Annexe 9 - Tableau des entretiens

Fonction des personnes choisies	Raison du choix	Date des entretiens	Éléments essentiels recueillis
Chargée de mission RAPT à la MDPH	Recueillir le point de vue sur les autres acteurs de coordination territoriale	03 mai 2023	<p>Elle explique que Communauté 360, DAC et RAPT sont des dispositifs et démarche financés par les ARS avec un niveau d'expertise différent. En effet :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La Communauté 360 et le DAC interviennent en vue d'un accompagnement global pour les usagers ou pour les professionnels. Pour elle, l'intitulé du DAC s'apparente à une « erreur de langage » dans la mesure où le cahier des charges prévoit qu'il s'agit d'un « ressenti » complexe par les professionnels (situation où personne ne peut intervenir). Le DAC, en lien avec les associations/structures, interpelle les opérateurs du territoire pour coordonner le parcours, en lien avec les référents de parcours. Son périmètre est la PAH, PH et enfance. La Communauté 360 n'irrigue que dans le champ du handicap.</li> <li>• La RAPT intervient quant à elle, « après épuisement des voies de recours » en vue d'un plan d'accompagnement global (droit à compensation). C'est donc une démarche de droit commun, spécialisé qui intervient en dernier recours en rassemblant les parcours. La RAPT mobilise donc, dans le cadre d'un Plan d'accompagnement global, l'accompagnement par PCPE, après notification MDPH, en lien avec le médico-social.</li> <li>• La CPTS, quant à elle, dispose d'une feuille de route locale, en lien avec la sensibilisation du public vulnérable et de proposer un outil méthodologique pour transformer les pratiques professionnelles.</li> </ul> <p>Le futur SPTA est une volonté des pouvoirs publics pour mutualiser les moyens afin d'être proche des bénéficiaires. L'enjeu est de repérer précocement les demandes et apporter un premier niveau de réponse.</p>

Fonction des personnes choisies	Raison du choix	Date des entretiens	Éléments essentiels recueillis
Directrice du DAC Réunion	Recueillir le point de vue sur la coordination territoriale	05 mai 2023	<p>Le DAC est à l'interface du sanitaire et du médico-social et répond aux situations critiques, mais temporairement. L'objectif est de ramener les situations concernées dans le giron du droit commun. Le dispositif a vocation à interroger les niveaux institutionnels. Il s'agit d'un service rendu aux professionnels pour améliorer le parcours de soins, en lien avec un parcours global et une évaluation sociale, avec une volonté de graduer les actions (l'acteur existe-t-il dans la situation concernée ? les institutions peuvent-elles faciliter le déblocage de la situation ?).</p> <p>Selon elle, le DAC est en appui aux parcours dits « complexes » et apporte une réponse aux besoins des professionnels dans le cadre d'un accompagnement subsidiaire des personnes. Le DAC a vocation à mettre « de l'huile dans les rouages », sans nuire à la qualité de l'accompagnement.</p> <p>La Communauté 360, quant à elle, intervient dans le projet de vie de la personne en situation de handicap (ligne téléphonique grand public), sachant que le DAC est membre de la Communauté 360.</p> <p>Au-delà, il existe environ 30 dispositifs cliniques et territoriaux.</p>



Fonction des personnes choisies	Raison du choix	Date des entretiens	Eléments essentiels recueillis
Directeur d'une structure médico-sociale (handicap), lui-même en situation de handicap	Recueillir le point de vue sur le parcours de soins des personnes en situation de handicap	09 mai 2023	<p><u>Sa vision en tant que « personne handicapée »</u></p> <p>Il tient à cette précision en lieu et place de « <i>personne en situation de handicap</i> », car la loi vise les « <i>personnes handicapées</i> » (Loi de 1975, Loi de 2005). Selon lui, ce n'est pas l'environnement qui produit le handicap, même s'il accentue ou atténue les conséquences. Il fait le lien avec l'article 8, 4° de la Constitution Suisse : « <i>La loi prévoit des mesures en vue d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées.</i> »</p> <p>S'agissant de l'approche aux soins, il estime qu'il serait une erreur de considérer qu'il existe une personne handicapée, mais plutôt des personnes handicapées, avec des enjeux et des besoins différents. « <i>Le handicap est pluriel, conséquence d'une singularité</i> ».</p> <p>Il préconise, à l'hôpital, des journées de consultations dédiées à dimension pluridisciplinaire (cardio, pneumo, dentaire...) afin d'apporter une réponse coordonnée et personnalisée.</p> <p><u>Sa vision en tant que directeur de structure médico-sociale</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Sur la prévention</u> : une personne handicapée dans une structure médico-sociale qui séjourne à l'hôpital est une « perte de chance ». Il cite l'exemple du polyhandicapé (déficience cognitive et motrice) qui peut être abandonné et mourir parce que les professionnels ne connaissent pas la conduite à tenir pour le nourrir (repas gélifié et mixé). Il estime nécessaire une réflexion sur les soins programmés et anticipables. Il a esquissé un projet de maison de santé pour faire venir des spécialistes dans le médico-social et permettre aux usagers d'obtenir des soins dentaires et gynéco, par ex., afin de prévenir la complexité du parcours.</li> <li>- <u>Sur l'observation</u> : selon lui, les progrès technologiques (télémédecine notamment), peuvent servir d'outils pour surveiller en permanence les constantes, via des capteurs transmis sur un serveur, et déchiffrer le malaise d'une personne non-communicante.</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Sur les urgences</u> : il déplore le temps d'attente. Il s'interroge sur l'opportunité d'un traitement différencié aux urgences des personnes handicapées. En effet, cette démarche favoriserait l'inclusion des personnes handicapées. Il évoque l'expérimentation des équipes mobiles, selon le degré de maturité de la structure, ou encore l'accueil différencié par une filière dédiée (sorte de « <i>VIPH</i> » pour les TSA, par ex.). En effet, il fait le parallèle avec les détenus ou les patients Témoins de Jéhovah. Les conventions entre sanitaires/médico-sociales ou encore la fiche de liaison pourraient faciliter le partage d'informations et la compréhension des contraintes organisationnelles réciproque, à l'instar de la pensée de Antonio Gramsci. Actuellement, sa pensée semble se concrétiser avec les « <i>vis ma vie</i> » qui se démocratisent dans le secteur médico-social pour innover la compréhension mutuelle des contraintes des professions. Selon lui, la démarche induite par la signature de la Charte Romain Jacob est certes volontariste, mais ne doit pas rester au stade d'incantatoire, ni déclaratoire, ou encore un simple affichage. « Les hôpitaux doivent éviter d'ajouter du handicap au handicap déjà existant. »</li> <li>- <u>Sur les dispositifs de coordination</u> : il se dit ne pas être convaincu, car le risque est que l'usager redevienne un « objet ». Il prend l'exemple du pédiatre et psychiatre Stanislas Tomkiewicz, qui a séjourné dans un camp de concentration, avant de s'enfuir. Ce dernier s'inquiétait lorsque tout allait bien dans un établissement médico-social. A chacune de ses visites dans les services, il demandait où se trouvait la bibliothèque (lieu de culture et de réflexion).</li> <li>- <u>Sur la « pair-aidance »</u>, il estime que ce concept canadien peut être duplicable au sein des hôpitaux, selon leur niveau de maturité et le public accueilli.</li> </ul> <p>L'entretien se termine par une citation issue de la préface de Gaston Bachelard, pour la traduction du « <i>Je et Tu</i> » de Martin Buber : « <i>Le temps des personnes est infiniment rare et vide au regard du temps des choses. Nous vivons endormis dans un Monde en sommeil. Mais qu'un Tu murmures à notre oreille, et c'est la saccade qui lance les personnes : le moi s'éveille par la grâce du toi.</i> »</p>
--	--	--	--

Fonction des personnes choisies	Raison du choix	Date des entretiens	Éléments essentiels recueillis
Référent régional de la Charte Romain Jacob	Recueillir le point de vue sur le parcours de soins des personnes en situation de handicap	10 mai 2023 31 mai 2023	<p>Il a exercé pendant 20 ans comme Directeur dans le secteur sanitaire et 20 ans comme Directeur dans le secteur médico-social. Il indique que La Réunion est chef de fil dans la rédaction de la Charte Romain Jacob, sous l'impulsion de Chantal De Singly, Directrice générale de l'ARS Océan Indien, et signé dès 2014, à La Réunion, par la FHF-OI. Il rapporte la vision de Pascal Jacob pour qui, conformément à la définition de l'OMS qui prône la désinstitutionalisation, la personne concernée est celle « vivant » avec un handicap ou « porteuse » de handicap. La France supporte un certain retard par rapport aux pays anglo-saxons où les personnes âgées et handicapées sont libres dans la rue, dans les grands magasins, et la population connaît le handicap et la solidarité est induite à leur égard. La France est régulièrement condamnée par le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU ainsi que le Comité européen des droits sociaux du Conseil de l'Europe. Le manuel de certification des établissements de santé prévoit que la Charte Romain Jacob est un élément de certification. Il apporte un retour d'expérience à l'époque où il était directeur d'un établissement médico-social : « <i>Un usager est admis à l'hôpital, alimenté par sonde gastrique, est décédé après avoir bu un verre d'eau. En ma qualité de chef d'établissement médico-social, j'ai immédiatement signalé l'EIG. En retour, le chef d'établissement hospitalier m'adresse un courrier en me reprochant le fait que son hôpital risquait d'avoir une inspection</i> ».</p> <p>« <i>S'agissant de la Charte Romain Jacob :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Je suis optimiste parce que c'est le travail de Pascal Jacob qui emmène les ministres afin de sensibiliser les dirigeants</i></li> <li>- <i>Je suis pessimiste parce que Pascal a bientôt 74 ans et je me demande le retentissement que cela aura après lui</i> ».</li> </ul> <p>En septembre, lors de sa visite à La Réunion, Pascal Jacob viendra avec la référente Handi Bloc (anesthésie jusqu'à 7 interventions d'affilées, consultations blanches/habitude aux soins).</p>

Fonction des personnes choisies	Raison du choix	Date des entretiens	Eléments essentiels recueillis
Pascal Jacob Handitactique	Recueillir le point de vue sur le parcours de soins des personnes en situation de handicap	15 mai 2023	<p>En France, la personne vivant avec un handicap (PHV) est mise à l'écart. La société sait la garder en institution, mais ne sait pas l'accompagner ou accorder le droit à la vraie vie. En effet, la tendance est de décider à la place. La PVH est définie sous le prisme de la MDPH, de l'incapable (dossier médical) qui est synonyme de handicap. Le défi, en France, consiste donc à transformer la sémantique, à ouvrir les portes pour les PVH. En effet, lorsqu'on traite une personne d'incapable, on la garde en institution, on la discrimine. Or, il faut croire en la personne. Nelson Mandela disait que 3 éléments contribuent à la souffrance humaine : la discrimination (non reconnaissance comme citoyen à part entière), l'injustice (pas d'accès au droit commun) et la solitude subie. La PVH ressent ces 3 éléments. Le handicap fait partie du patrimoine de l'humanité. En conséquence, l'ignorer, c'est en faire des situations malades, injustes et mises à l'écart.</p> <p><u>S'agissant des parcours complexes</u>, il estime qu'il s'agit de stigmatiser la PVH en créant une mille-feuille. Au lieu de cela, il préconise de conjuguer les efforts des uns et des autres au plus près de la personne afin que la société soit accueillante et accompagnante.</p> <p><u>S'agissant de l'autodétermination</u>, la PVH est experte de son handicap : c'est le seul à faire l'expérience de vivre avec son handicap. L'autodétermination, en lien avec l'autonomie, c'est faire faire et non faire. Il cite l'exemple de son fils Clément, un soir, à l'âge de 32 ans, devant sa télé. Il avait soit la possibilité de choisir un film pour son fils, soit le laisser « <i>démolir</i> » la bibliothèque de film jusqu'à ce qu'il trouve le film de son choix. Selon lui, l'autodétermination, c'est donc apporter et construire autour de la PVH afin qu'elle décide pour elle et installe ses choix après informations éclairés et compréhensibles.</p> <p><u>S'agissant de la pair-aidance</u>, il n'est pas favorable, car il préfère la co-construction, et partir de l'expérience de la PVH au lieu de décider à sa place.</p> <p><u>S'agissant des dispositifs comme « <i>Handi Consult</i> », « <i>Handi Bloc</i> »</u>, il est très favorable, car il est à l'origine. En effet, c'est un progrès qui participe à la vie de la PVH et des professionnels.</p>

Fonction des personnes choisies	Raison du choix	Date des entretiens	Éléments essentiels recueillis
Réseau Sourd et Santé Réunion	Recueillir le point de vue sur le parcours de soins des personnes sourdes et malentendantes	7 juin 2023	<p>Lors de l'entretien, elle prend l'exemple de deux hospitalisations concomitantes de patients sourds et malentendants, l'un pour infarctus et l'autre pour échographie de la hanche du fœtus d'une parturiente. L'arbitrage sera fonction des critères médicaux et des moyens humains.</p> <p>Pour un soin non programmé, un patient sourd et malentendant peut contacter le 114 (qui existe depuis 2013) pour les sourds, malentendants et aphasiques, H24 avec des professionnels qui parlent la langue des signes. Le numéro reçoit les appels d'urgence (par un témoin ou par le sourd), en visio ou par SMS. L'appel est géolocalisé et il est relayé aux secours (police, pompiers). Il est nécessaire de télécharger une application.</p> <p><u>Les freins actuels :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- « On paie actuellement un interprète à attendre aux urgences »</li> <li>- « Répondre aux soins non-programmés, c'est sensibiliser les équipes et ne pas contentionner au moindre bruit bizarre »</li> <li>- Utiliser des tableaux avec icônes</li> <li>- Application existante MEDI PICTO : « la technologie, c'est bien, mais la communication les yeux dans les yeux, c'est encore mieux »</li> <li>- « La téléconsultation, c'est illusoire pour les personnes sourdes et malentendantes »</li> </ul> <p><u>Les propositions :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sensibilisation des professionnels</li> <li>- Prise en charge en nuit profonde</li> <li>- Prévoir un parcours pour la sortie</li> <li>- S'assurer que l'information délivrée soit claire et loyale : les hôpitaux ne savent pas toujours que le patient est sourd. L'enjeu est donc de sensibiliser les professionnels à la compréhension du patient sourd qui a tendance à dire « oui-oui ».</li> <li>- Connaissance de ce handicap spécifique :</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>○ La personne sourde et malentendante ne lit pas comme les autres, ne comprend pas comme les autres</li> <li>○ Elle a sa propre littératie en santé, a une maîtrise du français dégradé</li> <li>○ Le professionnel de santé doit donc : <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Accepter de prendre plus de temps</li> <li>▪ Articuler, dessiner et écrire</li> <li>▪ Faciliter l'adhésion et la compréhension (professionnel idéalement bilingue)</li> </ul> </li> </ul> <p>La surdit� est l�g�re, moyenne, s�v�re ou profonde (selon les d�cibels perdus). Le sourd l�ger ou moyen est consid�r� comme malentendant.</p> <p>La surdit� est un handicap de communication qui irrigue les repr�sentations sur la communication, l'intelligence et l'�go, en lien avec une g�ne concernant le corps et l'image, qui est l'h�ritage platonicien ou celle de Boileau (« <i>ce que l'on con�oit bien s'�nonce clairement, Et les mots pour le dire arrivent ais�ment</i> »). « <i>Communiquer avec un sourd ou malentendant demande une r�elle disponibilit�</i> ». Elle cite deux exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Une patiente sourde a subi une ablation d'un morceau de foie. Cinq ans apr�s, elle vient voir le chirurgien qui s'�tonne de la pr�sence de l'interpr�te. La patiente indique qu'elle n'arrive � rien dig�rer croyant qu'elle n'a plus de foie. Le chirurgien explique qu'on ne peut pas vivre sans foie et il fait un dessin explicatif. La patiente lui demande s'il n'a pas gard� un bout de foie. Effectivement, les sourds ont ce besoin de voir.</li> <li>• De m�me, lors d'une chimio, il est n�cessaire d'informer que l'injection de fer sera de couleur marron. Un patient sourd souhaite savoir ce qui va lui arriver. L'information doit �tre concr�te, visuelle, explicative.</li> </ul> <p>Un parcours d�di� aux personnes sourdes et malentendantes permet de pr�voir un rendez-vous avec le temps effectif d�di� � la traduction, � savoir l'heure de fin et l'heure r�elle d'attente afin que l'interpr�te attende 1h30 au lieu de 3h par exemple.</p> <p><u>Sur les rapports du RSS avec le DAC</u> : impression d'�tre un DAC « <i>sourd</i> », car le DAC est adapt� pour un usager « <i>communiquant</i> »</p>
--	--	--	--

<p>Professionnels du DAC</p>	<p>Recueillir le point de vue sur le parcours de soins des PVH</p>	<p>13 juin 2023</p>	<p>L'entretien a fait émerger la nécessité de l'« <i>inter connaissance</i> » entre acteurs.</p> <p>S'agissant des guichets MDPH, C360, DAC, PCPE, tout n'est pas stabilisé dans les faits dans leur interaction :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- MDPH est une instance d'évaluation et de notification des droits et non de coordination et d'accompagnement</li> <li>- C360 a dans son périmètre, le parcours de vie ainsi que le parcours global de la personne. Le champ d'action est le conseil, le partage de ressources. Elle est sollicitée par aidants (loisirs, culture ...)</li> <li>- DAC a vocation à accompagner avec une équipe de référent de parcours. Il est généralement sollicité par professionnels dans le cadre du parcours de santé, voire de vie</li> <li>- PCPE a vocation à coordonner les parcours avec des réponses apportées qui sont similaires au DAC (notification MDPH)</li> </ul> <p>Pour ce faire, le DAC envisage de :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- recenser un état des lieux des dispositifs de coordination, avec un livrable prévu d'ici fin 2023, comportant des fiches par dispositifs avec missions, effectifs, périmètre d'intervention.</li> <li>- modéliser un parcours</li> </ul> <p>Les établissements de santé mettent en place des cellules d'ordonnancements qui peuvent interpeller le DAC avec des professionnels spécialisés en cas complexe.</p> <p>Le « <i>mille-feuille</i> » perdure, avec parfois des difficultés pour s'y retrouver, car d'autres dispositifs qui s'y rajoutent. Ainsi, des AAP avec des compétences similaires aux DAC paraissent, tels que les CRT.</p> <p>Le DAC peut accompagner un usager dans la constitution du dossier MDPH, car la situation peut alors devenir complexe. La notion de « complexité » est celle ressentie par le professionnel, pour prévenir tout risque de rupture de parcours.</p>
------------------------------	--	---------------------	---

		<p>RAPT :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le DAC est invité au Groupe opérationnel de synthèse (GOS) : lorsque toutes solutions testées et les notifications n'ont pas été effectives</li> <li>- La MDPH peut impulser un GOS avec l'utilisateur, l'aidant voire les acteurs du territoire pour reconstruire une solution (formalisée dans un PAG). Le GOS est le cadre légal, dérogatoire, de dernier recours.</li> <li>- RCP/PPCS : Le plan personnalisé de coordination en santé (PPCS) est un outil de partage d'informations pour l'ensemble des acteurs, en vue de la coordination du parcours de santé de la personne. Il s'agit d'un document écrit (idéalement dématérialisé) et révisé périodiquement qui va organiser les interventions nécessaires des professionnels de santé, personnels médico-sociaux et sociaux, en réponse aux besoins des personnes « usagers du système de santé »</li> </ul> <p>Instance pour réunir acteurs, travailler avec acteurs, formaliser le projet</p> <p>Actuellement, il n'y a pas de circuit formalisé entre les acteurs de la coordination (C360, DAC, RAPT...). Les autorités de contrôle et de tarification ont vocation à financer dans le cadre des CNR. Dans le cadre du RAPT, « on butte souvent sur l'offre du territoire ». En effet, ni le DAC et la RAPT n'ont pas vocation à apporter une réponse, mais au contraire à identifier les problématiques et faire remonter aux tutelles. Il ne peut s'agir alors que de mesures exceptionnelles et dérogatoires soumises à arbitrage de l'ARS.</p> <p>Il existe d'autres groupes de travail spécifiques : TSA, porté par le CTSM (avec une problématique à la frontière du médico-social, du psychique et de la psychiatrie, avec des acteurs qui se renvoient parfois la balle), épilepsie ou encore l'expérimentation HandiSanté974 concernant le handicap moteur, orienté psychique qui s'est terminée faute de financement pérenne.</p>
--	--	---



<p>Professionnel de la formation - TSA</p>	<p>Recueillir le point de vue sur le parcours de soins des PVH</p>	<p>13 juin 2023</p>	<p>Selon lui, l'accès aux soins est à l'image du colloque du 28 octobre 2022 sur les « <i>Initiatives et pratiques facilitant le parcours de santé des personnes en situation de handicap à La Réunion</i> » organisé par le CREAI. La salle où s'est tenue le colloque ne comportait aucun accès PMR et les lumières étaient quasiment éteintes.</p> <p>Il a fait l'objet de soins hospitaliers, il y a 7 ans. Il cite ses problèmes dentaires avec un dentiste qui refuse de le prendre en charge de peur du comportement d'un patient TSA. Il est donc adressé au CHU Nord. Malgré un accueil de qualité, il déplore des difficultés liées à la lumière, au bruit, à l'odeur. A cela s'ajoute le retard du chirurgien et le fait d'avoir « à sortir la carte handicap » qui donne le sentiment d'infériorité et d'humiliation. Il doit expliquer ses troubles sensoriels, c'est-à-dire 95% d'hypersensibilité dans une salle de blanche, qui déclenche sa colère. Dans son enfance, les murs intérieurs des hôpitaux étaient blancs. Avec l'arrivée des couleurs parme, l'accueil s'est nettement amélioré.</p> <p>S'agissant de la Charte Romain Jacob, il exhorte une application, au-delà de l'affichage.</p>
--	--	---------------------	---

Fonction des personnes choisies	Raison du choix	Date des entretiens	Éléments essentiels recueillis
Professionnel (Chef de service) de terrain exerçant dans une structure médico-sociale	Recueillir le point de vue sur le parcours de soins des personnes en situation de handicap	15 juin 2023	<p>Lors de l'entretien, il évoque la situation d'un résident de FAM, âgé de 35 ans, atteint de TSA avec déficience intellectuelle. Suite à un changement de professionnel au sein de l'équipe, suite à absentéisme, le résident est réfractaire au changement, car il voit ses repères perturbés. Cela génère des angoisses qui se manifestent par des cris, automutilations, etc. L'administration de traitement médicamenteux s'est avérée inefficace, de sorte que les professionnels ont appelé le 15 et le résident est conduit aux urgences. Arrivé aux urgences, il a été immédiatement contentionné compte-tenu de son état d'agitation et une injection lui a été administrée. Les troubles du comportement des personnes avec TSA sont exacerbés lorsque l'environnement n'est pas adapté et source d'angoisse. Ainsi, la personne TSA est sensible à la pleine luminosité, au bruit, à la stimulation.... Cet environnement est impropre à un réveil serein du patient.</p> <p><u>Les faiblesses identifiées :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'absence d'endroit apaisant et l'absence de formation des professionnels de l'hôpital</li> <li>- Les glissements de tâches : les soignants de l'hôpital demandent à l'aidant professionnel de prendre la tension, car ils appréhendent et ont peur de se faire taper dessus (représentation de l'autiste)</li> <li>- Lorsque le psychiatre de l'hôpital estime, à 21h, que le patient est sortant, il n'a pas conscience au vu de l'heure tardive, qu'en arrivant il pourrait réveiller les autres résidents du FAM. Au vu du ratio d'équipe de nuit, les autres résidents risquent d'être angoissés, avec le risque de voir une arrivée des résidents de FAM dès 23 heures à l'hôpital. Une chambre de répit avait donc été trouvée pour la nuit.</li> </ul> <p><u>La force identifiée :</u> la présence de l'accompagnant professionnel qui rassure les professionnels, car le patient a un visage familier et identifié qui connaît la conduite à tenir (affaires personnelles et usage de renforçateurs, par exemple gâteaux ou jus).</p>

			<p><u>La proposition est :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Former les professionnels hospitaliers</li> <li>- Prévoir un box</li> <li>- Réduire les délais de prise en charge pour réduire la charge environnementale : au-delà de 2 heures, une personne avec TSA est épuisée et ne peut, généralement, pas être contenue.</li> </ul> <p><u>Sur la synchronisation le temps hospitalier et médico-social</u>, il estime que le temps d'attente d'un accompagnant professionnel du médico-social (en moyenne entre 6 à 8 heures) est également un surcoût pour la structure et pour les finances.</p>
Cadre assistante socio-éducative – Cellule d'ordonnancement du CHU	Recueillir le point de vue sur le parcours de soins des personnes en situation de handicap	16 juin 2023	<p>La cellule d'ordonnancement est créée pour travailler sur les parcours complexes au CHU avec une réflexion axée sur le parcours global (incluant la dimension sociale), en lien avec la gestion des « <i>bed blockers</i> » (Axe 1, du Chapitre 5 du Projet Médical qui porte sur la fluidification du parcours patient, l'anticipation et la préparation de la sortie).</p> <p>La cellule a cartographié le territoire, identifié les partenaires, mis en place des fiches de liaisons et des outils avec les partenaires. Une échelle de vulnérabilité a été mise en place, avec une grille de questions qui déclenchent une évaluation sociale. Les personnes vivant avec un handicap déclenchent d'emblée l'évaluation sociale.</p> <p>Difficulté : les patients de la zone Océan Indien vivant avec un handicap qui font l'objet d'évacuation sanitaire (EVASAN) ne souhaitent plus rentrer, car leur statut est moins avantageux. Elle cite l'exemple des patients venant de Mayotte qui, dès leur EVASAN à La Réunion, disposent d'un titre de séjour d'un an, avec droits AME, MDPH et Sécurité sociale, alors qu'il leur faut attendre 10 ans à Mayotte pour disposer d'un titre de séjour, et donc disposer de droits sociaux. Au vu de cette contradiction des politiques publiques, ces patients renoncent au retour d'EVASAN et cela pose des difficultés éthiques, car ils viennent et ne repartent plus.</p>

Fonction des personnes choisies	Raison du choix	Date des entretiens	Éléments essentiels recueillis
Représentant des usagers, en situation de handicap, ancienne soignante et Président de CDU	Recueillir le point de vue sur le parcours de soins des personnes en situation de handicap	21 Juin 2023	<p>Les établissements de santé ne sont pas tout à fait « <i>au point</i> » en matière d'outils de repérage des personnes vivant avec un handicap, et notamment porteuses de handicaps invisibles. D'ailleurs, le regard des professionnels n'est pas toujours « <i>sympathique</i> » selon les handicaps (la fibromyalgie est encore trop souvent considérée comme un handicap psy). Lorsque la personne est accompagnée, le résultat du diagnostic ou décision est souvent adressé à l'accompagnant sans que le professionnel se demande si la personne peut assumer la réponse. Les médecins anesthésistes ne sont pas toujours au fait des effets secondaires (certaines pathologies ont des problèmes liés à la maîtrise de la douleur). Lors des consultations d'anesthésies, le problème peut se résumer en : connaissance, prise en charge et voir le vécu de la personne. Ainsi, généralement, les anesthésistes ne veulent pas des épileptiques, des personnes atteintes de polyopathologies.</p> <p>Elle déplore le fait que les salles d'attentes ne soient pas adaptées au handicap. Le <i>ratio</i> de personnel ne tient pas compte des pathologies.</p> <p>La participation des RU dans les établissements de santé, c'est souvent « <i>pour se donner bonne conscience</i> ».</p> <p>Un « <i>usager qui souffre interprète</i> », « <i>si l'affect prend le dessus, il est nécessaire de passer la main pour rester objectif</i> ».</p> <p><u>Ses préconisations :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Un réel parcours de soins pour la prise en charge des handicaps invisibles</li> <li>- Le handicap doit être évalué préalablement à une intervention chirurgicale. Comment vérifier l'identité d'un patient sourd ou malentendant ?</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>- La posture des professionnels face aux handicaps doit être revue</li> <li>- Les professionnels doivent, au-delà de l'affichage, s'approprier la Charte Romain Jacob</li> <li>- Le parcours des personnes vivant avec un handicap de l'entrée à la sortie</li> </ul>
Directrice d'un établissement médico-social	Recueillir le point de vue sur le parcours de soins des personnes en situation de handicap	26 Juin 2023	<p>Les établissements fonctionnent en tuyau d'orgue, d'où la nécessité pour les établissements de santé de mettre en place des dispositifs de consultations dédiées.</p> <p>Le dispositif <u>Handi Santé</u> permet aux établissements de santé de faciliter l'accessibilité aux soins de personnes vivant avec un handicap dis compliants et dis communicants issus du secteur médico-social. La paternité du dispositif est attribuée au psychiatre Dr Dominique Fiard, dont la priorité est de soigner les personnes vivant avec un handicap (méthode choc).</p> <p>La paternité du dispositif <u>Handi Consult</u> est attribuée au médecin généraliste, le Dr Djea Saravane qui est plutôt « <i>anti psy</i> ».</p> <p><u>Les freins qu'elle identifie avec son expérience :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le regard du professionnel dès lors que la personne vivant avec un handicap est accompagnée d'un professionnel. Généralement, le professionnel s'adresser spontanément au professionnel. Elle préconise de respecter l'autodétermination et de s'adresser en priorité au patient, notamment d'un point de vue éthique, même si elle dis compliante ou dis communicante.</li> <li>- Le besoin, parfois, de « <i>médiatisation</i> » de certaines consultations intrusives (intervention d'un tiers qui explique, qui apaise), car les établissements médico-sociaux ne peuvent pas mettre à disposition des professionnels, ce qui nécessite un « <i>pas de côté</i> » pour les établissements de santé.</li> <li>- La nécessité d'une réflexion intersectorielle éthique pour conjuguer les soins et une meilleure qualité de vie en vue d'une acculturation mutuelle</li> </ul>

			<p>- La formation des professionnels aux représentations et au fonctionnement des personnes (messages concis, visuels, mots-clés et parole accompagnée de gestes), selon le niveau de conceptualisation ou de compréhension.</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Niveau de conceptualisation / compréhension</th> <th>Message à utiliser</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Niveau 6 (le plus bas)</td> <td>Objet qui symbolise l'action à entreprendre</td> </tr> <tr> <td>Niveau 5</td> <td>Image, photo pour représentation</td> </tr> <tr> <td>Niveau 4</td> <td>Image ou picto</td> </tr> <tr> <td>Niveau 3</td> <td>Message écrit avec mots-clés</td> </tr> <tr> <td>Niveau 2 (non verbaux)</td> <td>Makaton : pico et signes, proches à LSF</td> </tr> <tr> <td>Niveau 1</td> <td>FALC : message simplifié et appuyé de picto</td> </tr> </tbody> </table> <p>En tant que mère d'un enfant en situation de handicap, elle trouve les professionnels du sanitaire « extraordinaires », avec des « consultations dédiées de dentisterie », même s'il y a aussi des « vieux cons ». Elle préconise par exemple de regrouper les consultations sur une journée (génétique, pédiatrie...) par mois.</p>	Niveau de conceptualisation / compréhension	Message à utiliser	Niveau 6 (le plus bas)	Objet qui symbolise l'action à entreprendre	Niveau 5	Image, photo pour représentation	Niveau 4	Image ou picto	Niveau 3	Message écrit avec mots-clés	Niveau 2 (non verbaux)	Makaton : pico et signes, proches à LSF	Niveau 1	FALC : message simplifié et appuyé de picto
Niveau de conceptualisation / compréhension	Message à utiliser																
Niveau 6 (le plus bas)	Objet qui symbolise l'action à entreprendre																
Niveau 5	Image, photo pour représentation																
Niveau 4	Image ou picto																
Niveau 3	Message écrit avec mots-clés																
Niveau 2 (non verbaux)	Makaton : pico et signes, proches à LSF																
Niveau 1	FALC : message simplifié et appuyé de picto																
Professionnel (Educateur spécialisé) de terrain exerçant dans une structure médico-sociale	Recueillir le point de vue sur le parcours de soins des personnes en situation de handicap	8 août 2023	Dans le cadre de ses précédentes fonctions de moniteur éducateur, il a été amené à accompagner des résidents de FAM, au service des urgences. L'une d'elle, Madame R., souffre de déficience psychique et d'une obésité morbide, mange un repas spécifique, c'est-à-dire sans sel, ni graisse. A la fin de son repas, elle aperçoit un résident avec un dessert. Elle se met alors à courir pour prendre ce dessert et manger. L'équipe éducative l'intercepte et une crise de frustration débute. En retournant dans sa chambre, elle tombe et « s'ouvre » au niveau de la jambe droite. Après concertation avec le chef de service, elle est emmenée aux urgences. Arrivé à l'accueil pour faire son admission, il explique le profil ainsi que la conduite à tenir (notamment elle a du mal avec la nouveauté et elle a des rituels complexes), mais on lui répond que l'équipe														

			soignante sait ce qu'elle a à faire. Au bout d'une demi-heure d'attente, il est interpellé au motif selon lequel la patiente s'en prend aux équipes et qu'elle est en train de tout casser. Il a alors pu entrer pour calmer la patiente. Il estime que les hôpitaux devraient reconsidérer la place de l'accompagnant, qui a vocation à rassurer et sécuriser le parcours du patient, car les soignants ne sont pas formés aux outils éducatifs.
Responsable de l'Institut du handicap psychique (IHP), Centre hospitalier de Niort.	Recueillir le point de vue sur le parcours de soins des personnes en situation de handicap	9 août 2023	<p>Psychiatre généraliste qui s'intéresse à l'autisme depuis 2003, en s'occupant d'une structure comportant un public avec des états déficitaires. L'autisme a été un catalyseur, voire le levier d'une démarche qui s'est affranchie de règles géographiques.</p> <p>Dès 2009, des locaux accueillaient pendant une période courte des cas complexes à très complexes sur 5 à 10 jours (sans condition d'âge, ni tableau clinique). La structure était confrontée à la dyscompliance ainsi qu'aux troubles du comportement, qui a donc nécessité un examen médico-légal hors somatique.</p> <p>En 2010, le cahier des charges « <i>Handi Santé</i> » est élaboré.</p> <p>En 2017, Handi Santé, puis Handi Santé 86 se sont créés avec l'utilisation du MEOPA (troubles dentaires), du Midazolam (Hypnovel per os), papoos board (entourer la personne et dispenser des soins sans difficultés). Ainsi, l'usage du MEOPA ou du Midazolam permet de faire des IRM sans AG.</p> <p>L'efficacité du dispositif réside dans le fait qu'il met l'accent sur la prévention et la complémentarité avec le droit commun, en tenant compte de la dyscompliance. Il y a une formation spécifique des professionnels dans l'usage d'algorithmes différents (antalgiques de niveau 2 et 3) ou antibiotique à large spectre (dérogatoire du droit commun).</p>

Directeur du Pôle Handicap d'un établissement médico-social	Recueillir le point de vue sur le parcours de soins des personnes en situation de handicap	11 août 2023	<p>Lors de l'entretien, il cite deux exemples de prise en charge par les urgences :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Usager d'une structure médico-sociale avec trouble du comportement décompense. Suite à l'appel du 15, le SAMU/SMUR vient chercher l'usager. Il arrive à 15 h aux urgences. La fiche de liaison qui l'accompagne est soit perdue, soit n'est pas lue. Le directeur de la structure médico-sociale appelle les urgences pour savoir s'il a été hydraté ou s'il a mangé. Le médecin répond qu'il n'a pas le temps de lire la fiche. A 2h du matin, le directeur est appelé pour venir récupérer le patient sortant au motif qu'il n'y a pas de place. Lorsque le directeur arrive, le patient est déjà sorti et il est retrouvé dans la rue.</li> <li>- Il arrive, dans la situation d'un usager qui ne s'exprime pas, qu'un professionnel l'accompagne. Selon les professionnels à l'hôpital, il est admis ou refusé près du patient. Il arrive que le professionnel de la structure médico-sociale arrive à 15h aux urgences et qu'il termine son service à 20h. A 2h du matin, le directeur de la structure médico-social appelle le salarié et demande s'il a parlé de la Charte Romain Jacob auprès des professionnels de l'hôpital. Le médecin lui a répondu que : « <i> votre Charte, on n'a rien à foutre</i> ».</li> </ul>
Médiateur de santé pair en santé mentale au CHU de La Réunion	Recueillir le point de vue sur le parcours de soins des personnes en situation de handicap	16 août 2023	<p>Sa mission est d'accompagner les patients vers l'autonomie (voire l'autodétermination) et le rétablissement (déstigmatisation) en travaillant avec l'équipe pluridisciplinaire.</p> <p>Les freins qu'il identifie dans l'accomplissement de ses missions : face à une équipe de diplômés et en bonne santé psychique, il s'intègre difficilement au sein de l'équipe qui ne comprend pas sa place et qui le considère parfois comme un « <i> boulet</i> ». C'est la raison pour laquelle, il doit constamment sensibiliser les professionnels sur la légitimité de sa place.</p> <p>Il estime qu'un hôpital n'est pas forcément prêt à accueillir un médiateur pair dans son équipe, car la différence n'est pas toujours bien vue, et cela suscite des craintes et des peurs.</p>
Directeur général de CHU	Recueillir le point de vue	23 août 2023	<p>« <i> La Charte a été imaginée par Pascal Jacob et écrit dans les locaux de cette Direction générale. L'ambition de la signature est un accès aux soins et accompagner les équipes dans la lignée des préconisations de Pascal Jacob</i> ».</p>



<p>Coordinatrice de parcours du CHIC (Centre hospitalier intercommunal de Castres-Mazamet)</p>	<p>Recueillir le point de vue sur le parcours de soins des personnes en situation de handicap</p>	<p>24 août 2023</p>	<p>L'établissement est doté d'une consultation dédiée depuis 2014. Il a obtenu une subvention de l'ARS suite à un AAP.</p> <p>Les freins sont : le manque de temps et le manque de personnel.</p> <p>Les avantages sont : la fiche liaison, un travail avec les aidants.</p>
--	---	---------------------	--

## Annexe 10 - Tableau des observations

Date	Contexte	Éléments essentiels recueillis
1 <sup>er</sup> septembre 2022	Présentation du résultat du questionnaire parcours sourds par la CPTS Grand-Sud	<p>Contexte : la CPTS Grand Sud a diffusé à l'attention des professionnels de santé un questionnaire concernant le parcours sourd. Elle a souhaité présenter le résultat du questionnaire.</p> <p>Malgré le faible taux de réponse, le Réseau Sourd Santé conclut que la majorité des répondants ne connaissent pas les dispositifs en matière de parcours sourd. Le besoin d'interprète apparaît clairement. Le Réseau explique que, actuellement, les moyens sont suffisants pour accompagner les 200 patients répertoriés. Mais, dès lors qu'une communication élargie sera effective, et que les demandes afflueront, les moyens seront alors à redéfinir. A propos des interprètes en visio, selon les coordonnateurs du Réseau Sourd et Santé, dans les faits c'est compliqué, car les patients ne sont pas forcément réceptifs en visio, gestes difficiles à interpréter à distance. En termes d'humanisation des soins cela pose question.</p> <p>Le fait que l'ARS ne soit pas présente aujourd'hui est un handicap pour l'évolution du projet, d'autant plus que les travaux préparatoires au PRS débutent dans 2 mois.</p> <p>Préconisations :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Groupe de travail à constituer pour créer un parcours.</li> <li>- Carte de la réunion à créer avec les moyens disponibles identifiés.</li> <li>- Le SAS, la Communauté 360 ou DAC : faire en sorte que ces plates formes soient bien au courant du parcours sourd pour pouvoir bien l'orienter. Savoir qui fait quoi, quand et comment ?</li> </ul>

3 novembre 2022	Perspectives de travail – parcours sourd	<p>Dans la continuité de la précédente réunion, il s'agit de construire des outils pour impliquer les professionnels de santé. En effet, la difficulté rencontrée est le fait que la gratuité de l'interprétariat dans le secteur de la santé qui n'est pas forcément connue. L'interprétariat peut aussi être pris en charge par la PCH (banque, notaire...). Le Réseau sourd et santé précise que c'est une volonté de l'ARS Réunion de mettre en place ce dispositif d'accessibilité des soins au patient sourd.</p> <p>Deux difficultés sont rencontrées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Coordination, simplification avec les établissements de santé (temps d'attente, disponibilité de l'interprète refus de certains d'interprète par certains médecins ...)</li> <li>- Financement : des choix doivent être faits en fonction des moyens : ainsi, certains actes ne sont pas pris en charge par interprète (radiologie...). Il est nécessaire de prioriser les demandes.</li> </ul> <p>Piste de travail : lorsqu'une personne sourde se rend dans un établissement de santé, comment peut-elle avoir accès à un interprète ? Il serait souhaitable de consolider et conventionner sur ce qui existe déjà afin d'uniformiser la prise en charge. La question du médecin « <i>signant</i> » se pose toujours. Il serait souhaitable qu'un soignant signant puisse être référent à l'hôpital pour coordonner, voire donner de l'information, et solliciter le réseau sourd et santé en tant que de besoin.</p>
23 janvier 2023	Echanges préalables à la convention avec le Réseau Sourd et Santé	<p><u>Présentation du Réseau</u> : le Réseau sourd et santé, créé en 2000, comporte actuellement 200 adhérents. Selon l'ORS, il y aurait 35 000 notifications MDPH pour personnes sourdes. La coordinatrice du Réseau explique que, actuellement, il est sollicité à 50% par la ville et à 50% par l'hôpital. Ainsi, par exemple au CHU-Sud, 127 h de traductions sont effectives contre 88 h au CHU-Nord.</p> <p><u>Axes de la convention</u> : le Réseau suggère la présence d'un médiateur ou un référent santé et linguistique à l'hôpital afin d'accompagner le patient en salle d'attente, rappeler les points de la</p>

		consultation, et raccompagner le patient. Effectivement, actuellement, l'interprète est payé pendant le délai d'attente. La prise en charge d'un patient sourd nécessite une relation de confiance avec un temps d'explication du traitement. L'idéal serait un parcours identifié avec un questionnaire à l'arrivée et photocopier les boîtes de médicaments. Le chef des services des urgences soulève une difficulté lors d'une admission non programmée en nuit profonde et les week-ends, ainsi que le turn-over des professionnels aux urgences. Le mieux serait le recrutement d'un interprète en LSF.
7 avril 2023	Réunion des membres du groupe de travail « Formalisation du parcours des patients sourds et malentendants »	La CPTS Grand-Sud a inscrit ce parcours comme étant l'une des priorités de son projet institutionnel. Le Réseau sourd et santé est intervenu auprès des professionnels adhérents de la CPTS par la voie d'un questionnaire pour connaître les besoins de ces professionnels, notamment en termes de formation. A la suite des échanges, il apparaît que plusieurs actions seront conduites, à savoir : <ul style="list-style-type: none"> <li>- La formalisation du parcours des patients sourds et malentendants aux urgences</li> <li>- Une rencontre entre la Direction de la Stratégie et le Réseau sourd et santé pour finaliser les termes de la convention de coopération et établir un plan d'actions, notamment de communication et de formation.</li> <li>- La communication de ces démarches via la CPTS Grand Sud auprès des professionnels adhérents</li> <li>- La réalisation d'atelier focus group au sein du CHU pour valider les parcours travaillés</li> </ul>
30 mai 2023	Réunion de travail – Chemin clinique parcours sourd	S'agissant de la présence de l'accompagnant aux urgences, le chef de service précise que « <i>ça serait utile et nécessaire même</i> », « <i>il pourrait aider à communiquer</i> », « <i>sous réserve de l'accord du patient</i> ». Le chef de service précise que le temps d'attente au scanner dépend selon qu'il s'agisse d'urgence médicale, réanimation... D'où l'intérêt de développer un outil adapté pour favoriser la communication. Ainsi, en cas de geste invasif (ponction lombaire par ex.), il faut allonger le patient pendant 2 h, avec la nécessité d'outil de communication avec le patient ainsi qu'une conduite à tenir pour installer, immobiliser ... En effet, un geste invasif peut être anxiogène, voire douloureux. Il

		<p>s'interroge également sur une alternative à la communication par LSF, notamment si le patient signant se casse le poignet par ex.</p> <p><i>Lors de la réunion, j'ai remarqué l'absence de connaissance de « Mon Espace Santé » qui était parfois confondu avec le DUI. De même, j'ai proposé de FALCER les formulaires de personnes de confiance et de directives anticipées. Cf. Chemin clinique.</i></p>
28 octobre 2022	<p>Colloque CREAL : « Initiatives et pratiques facilitant le parcours de santé des personnes en situation de handicap »</p>	<p><u>Allocution de bienvenue du Directeur général adjoint de l'ARS Réunion :</u></p> <p><i>« Dès juin 2014, la Charte Romain Jacob est écrite à La Réunion. Elle est née de la rencontre, des préoccupations des acteurs locaux et la force de conviction de Pascal Jacob, devenu militant du handicap, de par la naissance de 2 enfants lourdement handicapés. A l'époque, la Réunion était pionnière. La Charte, une initiative réunionnaise réussie, pose des principes à traduire dans la vie de tous les jours, et notamment :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>les soins et la prévention pour l'ensemble du spectre de la santé</i></li> <li>- <i>la formation des professionnels de santé</i></li> <li>- <i>la place de l'accompagnant</i></li> </ul> <p><i>Comité nationale de Charte Romain Jacob est porté par l'Assurance Maladie et Comité régional est porté par C. Bonneau. Un questionnaire Handifaction, déclaratif, donne l'occasion aux personnes vivant un handicap, de compte de leur expérience de soins ».</i></p> <p><u>La directrice du CREAL</u> souligne que le colloque vise à :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>« Permettre aux personnes en situation de handicap d'exprimer leurs besoins et attentes pour leur parcours de santé</i></li> <li>- <i>Contribuer au changement de regard sur la santé des personnes en situation de handicap</i></li> <li>- <i>Outiller les professionnels à travers la présentation d'initiatives et de pratiques inspirantes</i></li> <li>- <i>Identifier les axes de progrès et proposer des pistes de travail ».</i></li> </ul>

14 novembre 2022	COPIL Handicap et Romain Jacob du CHU	<p>Mme W., Secrétaire générale, indique que, dans le cadre du nouveau projet d'établissement du CHU, de son projet médico-soignant et de la signature récente de la charte Romain Jacob à l'échelle du GHT, le CHU a souhaité, avec la CME, installer son 1er Comité de Pilotage afin de travailler à la structuration et au développement de l'offre d'accueil et de prise en charge des patients vivant avec un handicap et accueillis sur nos différents sites, et quelle que soit la spécialité.</p> <p>Pour ce faire, il est convenu de :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recenser ce qui se fait déjà au CHU</li> <li>- Identifier les axes de travail, en lien avec le Projet médical partagé</li> <li>- Installer un COPIL (composé, sur appel à candidatures, de référents volontaires ainsi que les membres identifiés) et des groupes de travail</li> </ul> <p>Le Président de CME du CHU, remercie les participants à cette aventure pour le déploiement en pratique de la Charte Romain Jacob, et notamment la traduction des intentions sur le terrain. Il suggère de partir d'un état des lieux pour savoir ce qu'il reste à faire. En effet, il faut rattraper le retard dans la prise en charge des personnes vulnérables au CHU. Ce travail est lié au cadre du Projet médico-soignant pour une meilleure prise en charge des patients. Il propose de prioriser les actions réalisables, d'identifier des porteurs de projets (ex. dispositif Handigynéco ou Handibloc).</p> <p>Mme W. souhaite que les axes de la Charte Romain Jacob se déclinent de manière transversale, c'est-à-dire irriguent les parcours de l'amont au post hospitalisation, avec un enjeu fort sur la communication (interne, externe et partenarial pour orienter les patients).</p> <p>Le Président de CME du CHU indique qu'il est désormais nécessaire qu'une synergie se développe en transversalité au CHU. Il suggère de transférer les informations à M. Najafaly aux fins de centralisation.</p>
------------------	---------------------------------------	---

13 février 2023	COPIL Handicap et Romain Jacob	<p><u>S'agissant du parcours sourd</u>, une convention sera prochainement portée par le CHU-Sud. Le Réseau est financé par l'ARS fait face à une augmentation d'activité (IDEC « <i>signant</i> »). Une demande de soutien du CHU au niveau ARS est envisagé pour avoir des financements complémentaires. Le chef de service aux urgences rappelle la nécessité de trouver une solution pour les week-end et nuit profonde. Une réflexion est en cours pour sensibiliser les professionnels soignants. Le Réseau pourrait former les professionnels, mais il n'est pas certifié Qualiopi. Mme W. propose d'expérimenter les supports visuels pour les urgences, la gynéco et le dentaire. Une application sur téléphone portable existe pour traduire en langage des signes. Il est proposé d'intégrer les orthophonistes au groupe de travail</p> <p><u>S'agissant du parcours TSA</u> : Le pédopsychiatre du CHU rappelle le programme d'habituatation aux soins et suggère l'expérimentation du Midazolam (sur le modèle du CH Niort), en lien avec l'Unité de Médecine Ambulatoire (UMA), sans nécessité de médecin dédié à cette activité. Le Vice-Président de CME, suggère d'identifier un médecin pour cette sédation particulière qu'il faut maîtriser. C'est envisageable. Il faut pouvoir intervenir en cas de difficultés.</p> <p>Le pédopsychiatre du CHU indique que le centre de simulation peut être utilisé auprès des enfants et des adultes, préalablement à une habituation en situation réelle dans les services. La possibilité de consultation blanche (rencontrer le patient sans faire d'acte réel) est par ailleurs autorisée par l'Assurance maladie. Sur le modèle du CH de Niort, il conviendrait donc de mettre en place un protocole médicalisé et identifier un patient.</p> <p><u>Les membres du COPIL suggèrent également d'expérimenter les dispositifs :</u></p> <p>Handi-Bloc sur le modèle CHU Normand (accueil et anesthésie, lien avec la sédation).</p> <p>Handi Patient sur le modèle du CH Mans (troubles visuels) : adaptation du livret d'accueil.</p>
-----------------	--------------------------------	---

12 juin 2023	Participation au séminaire des référents handicaps en visio conférence.	
16 juin 2023	COPIIL Handicap et Charte Romain Jacob	<p><u>Rôle du référent handicap</u> : Echange sur le rôle du référent handicap, qui est l'équivalent d'un gestionnaire de cas, sur le terrain, en proximité avec bureau des entrées, des services.</p> <p><u>Présentation du résultat du questionnaire CHU</u> sur l'état des lieux des pratiques de prise en charge du handicap au CHU</p> <p><u>Présentation du Benchmark</u> des différents dispositifs « Handicap » déployés au sein des établissements publics de santé</p> <p><u>Dispositif ACCEO</u> : M. Monnet présente le dispositif Acceo. Les solutions sont retenues dans le cadre du marché public UGAP. Elles concernent les personnes sourdes et malentendantes pour l'accessibilité de l'établissement. L'objectif est de délivrer des prestations de visio interprétation en LSF, transcription instantanée de la parole ou visio codage LPC. C'est l'accessibilité du parcours patient (par téléphone, sur site). C'est une application pour mise en relation avec interprète et transcripteur en moins de 30 secondes. C'est aussi l'accessibilité de la consultation sur PC portable. Dr N. demande si la disponibilité est H24. M. Monnet précise que la disponibilité est du Lundi au Vendredi (9h-17h30) et Samedi matin : horaires métropoles. Les moyens d'accéder à l'établissement sont, notamment le site internet de l'établissement sans aucun développement à faire.</p> <p>Mme LN. demande s'il y a une participation financière pour l'utilisateur. M. Monnet précise que le modèle Acceo est totalement gratuit pour l'utilisateur. Mme LN. demande ses références. M. Monnet indique qu'il, y a notamment, le CHR de Metz Thionville ou le CHU Limoges. Il précise que le site internet de Acceso recense les ERP accessibles. Mme LN. demande si un professionnel qui reçoit un patient sourd peut solliciter la solution. M. Monnet répond par l'affirmative, et notamment il y a AcceoPro qui s'installe sur PC portable ou smartphone. Cette version permet également de faire des réservations de consultations pour les patients (rdv planifié pour avoir des interprètes en visio). Le modèle</p>







		<p>économique est un abonnement annuel avec usage illimité. Il existe une offre spécifique pour les établissements du GHT. TADEO propose également un service d'expertise sur l'accès aux langues orales. Mme W. indique l'intérêt pour l'accès aux langues des patients issus de la zone Océan Indien (Comores, Mayotte, Madagascar, Sri-Lanka, Afrique de l'Est). Des packs d'heures sont proposés (offre dédiée). Le service communication d'Acceo peut accompagner les services communications pour le parcours d'accessibilité des patients sourds (flyer, supports vidéos...).</p> <p>Mme W. demande si c'est accessible sur plateforme. M. Monnet répond par l'affirmative : l'application peut être téléchargée.</p> <p><u>Présentation de Handibloc :</u></p> <p>Dr. Peudonier, intervient en visio et présente le dispositif dont le point de départ est Handi Consult (ou Handi Accès en Bretagne) qui existe dans chaque département.</p> <p>Elle présente les 3 niveaux Handi Accès avec une gradation de l'accès aux soins :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Niveau 1 : Relai aux soins à proximité du domicile (dentiste, médecin traitant, cabinet infirmier)</li> <li>- Niveau 2 : Structure de soin</li> <li>- Niveau 3 : CHU</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Consultation pluri-disciplinaire : adaptation aux soins, habitude aux soins, prémédication, PEC douleur procédurale</li> <li>• Pas d'accès aux soins sans anesthésie générale : ex. soins dentaire avec AG réalisé (personnes avec accès aux soins difficile, risque de renoncement aux soins) : occasion de faire le bilan de santé des personnes</li> <li>• Profils : handicap intellectuel, handicap psychique, handicaps multiples, polyhandicap</li> <li>• 2 portes d'entrées à Handi Bloc : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Soins d'AG : ex. poches de gastrostomie</li> <li>○ Patients en échec de soins, malgré habitude aux soins</li> </ul> </li> </ul>
--	--	---

		<p>Handi Bloc questionne le droit commun, en lien avec Handi Accès, pour prévenir les complications (bilan de santé, dépistage...). M. C. interroge à propose de l'IDEC Handi Bloc, et notamment s'il s'agit d'une création de poste. Dr Peudonier précise qu'il s'agit d'une création de poste par l'ARS à hauteur de 0.8 ETP. Son rôle est fléché au bloc, mais également une coordination et une préparation des soins Son temps est lissé, car il y a des périodes sans Handi Bloc.</p> <p>Mme W. demande s'il y a des plages et des créneaux dédiés. Dr Peudonier répond par l'affirmative. Une vignette a été créée (Handi Bloc) avec une UF dédiée pour formaliser. Au bloc opératoire, un seul geste est valorisé. C'est la raison pour laquelle une estimation de l'écart faite par DAF : revalorisation financière de 1300 € remontée au niveau de l'Assurance Maladie, en lien avec Pascal Jacob. Une non-valorisation financière risque de freiner le déploiement de Handi Bloc.</p> <p>Dr N., à propos des plages bloc, demande si cela a été bien accueilli. Dr Peudonier indique qu'elle a informé les chirurgiens concernés. Dans chaque spécialité, un professionnel s'est senti concerné par cette prise en charge spécifique, à commencer par le dentiste. Au niveau de la pédiatrie, les chirurgiens pédiatres digestifs sont frileux pour avoir des plages. Donc, mutualisation et ouverture de plage de Handi Bloc supplémentaire, sans empiéter sur les plages de Handi Bloc. Dr N. demande également si, dans l'hypothèse où il y a une AG, une consultation multiple et multidisciplinaire est effective. Elle répond par l'affirmative, y compris en HDJ SSR adulte pour faire des consultations multiples, anticipées et ordonnées.</p> <p>Mme W. indique que, lors de sa visite avec Pascal Jacob, les 18 et 19 septembre prochain, une rencontre aura lieu avec la gouvernance des sites et des blocs, ainsi que les professionnels, en lien avec le centre de simulation pour l'habituatation. Elle précise qu'une remontée aura lieu auprès de l'ARS pour financer le dossier. Dr Peudonier précise qu'elle viendra également avec le dossier financier.</p>
--	--	---




## Annexe 11 – Tableau des dispositifs de consultations dédiées

### « *Handi Consult* »

Dispositif	Date d'effet	Etablissement	Consultations proposées	Communication
<p>Handi Consult Psi</p> 	2021	AP-HP	Plateforme à destination des adultes à domicile ou en établissement médico-social, atteints d'un trouble du neurodéveloppement (déficience intellectuelle ou TSA), aux personnes polyhandicapées, DYS ou non communicantes.	Dépliant Courrier électronique Numéro dédié
<p>Handi Consult</p> 	2022	CH Havre	Unité de consultations dédiées aux personnes en situations de handicap (physique, sensoriel, cognitif, mental, psychique ou polyhandicapé)	Plaquette Courrier électronique Numéro dédié
<p>Handi Consult 34</p> 	2020	Centre de rééducation neurologique PROPARA (Montpellier)	Unité de consultations et de soins dédiés, adaptés et accompagnés	Numéro vert Fiche de liaison Flyer Journées nationales des consultations dédiées
<p>Handi Consult 06</p> 	2019	Centre de santé Rossetti (Nice)	Unité de consultations et de soins courants, dédiée et adaptée s'adressant aux adultes et enfants et concerne tout type de handicap (pluri ou polyhandicap, sensoriel, physique, psychique, TSA et dyscommunicants) avec forte dépendance	Flyer Courrier électronique Numéro dédié

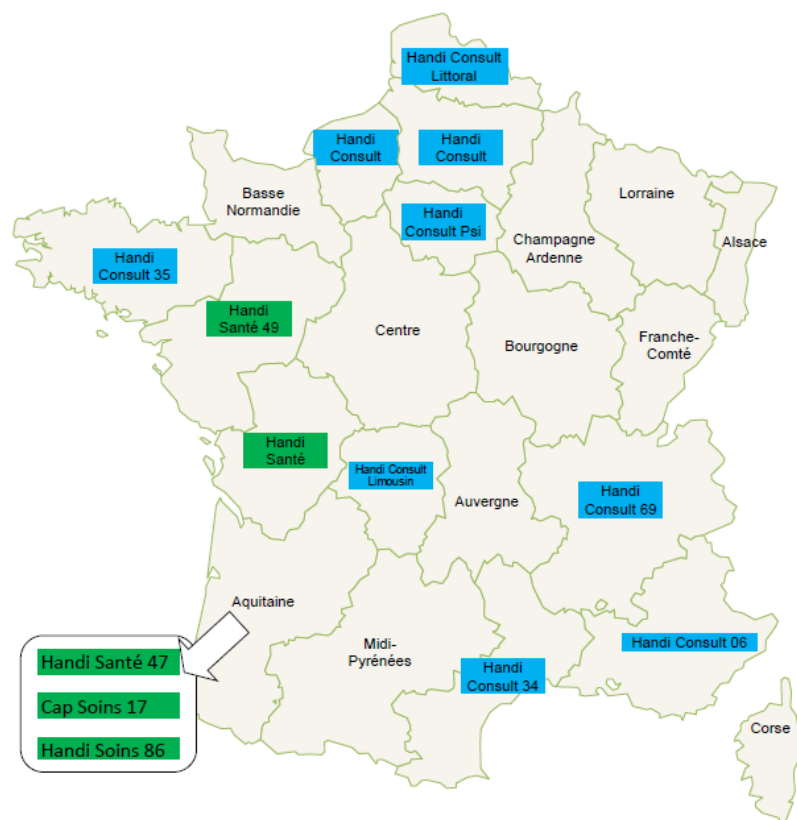
<p>Handi Accès 35</p> 	2022	Pôle Saint-Hélier (Rennes)	C'est un dispositif qui permet l'accès aux soins (dans le département 35) : consultations programmées (dentaires, ophtalmologie, gynécologie...), actions de prévention, coordination de parcours.	
<p>Handi Consult 74</p> 	2021	CH Ancey Genève	Enfants et aux adultes lourdement handicapés	Flyer Numéro dédié Courrier électronique
<p>Handi Consult Limousin</p> 	2018	CH Esquirol Limoges	Consultations Somatiques dédiées Handicap, Autisme et/ou Déficience Intellectuelle	Plaquette Numéro dédié Courrier électronique
<p>Handi Consult du Littoral</p> 	2021	CH Boulogne sur Mer	Enfants et aux adultes en situation de handicap	Plaquette Numéro dédié Courrier électronique
<p>Handi Consult 69</p> 	2017	Fondation dispensaire général de Lyon	Personnes vivant avec un handicap.	Numéro dédié Courrier électronique
<p>Handi Consult</p> 	2019	CHU Amiens Picardie	Personnes en situation de handicap visuel, auditif, moteur, cognitif ou autistique.	Numéro dédié Courrier électronique
<p>Handi Consult</p>	2021	CHU Rouen Normandie		

« Handi Santé »

Dispositif	Date d'effet	Etablissement	Consultations proposées	Communication
Handi Santé	2017	CH Niort	Plateforme à destination des adultes à domicile ou en établissement médico-social, atteints d'un trouble du neurodéveloppement (déficience intellectuelle ou TSA), aux personnes polyhandicapées, DYS ou non communicantes.	Dépliant Courrier électronique Numéro dédié
Handi Santé 49 	2021	CHU Angers	Une plateforme territoriale, pour un parcours de soins adapté aux personnes en situation de handicap.	Courrier électronique Numéro dédié
Handi Santé 47, médecine somatique	2020	CH « La Candélie »	Tout patient nécessitant une consultation de médecine somatique, mais présentant un trouble empêchant le suivi médical dans le circuit de droit commun. Essentiellement, des patients autistes ou porteurs d'un autre trouble mental.	Numéro dédié
Cap Soins 17 	2020	Groupe Hospitalier de La Rochelle-Ré-Aunis	Personnes handicapées psychiques, mentales, personnes autistes ou souffrant de troubles du spectre autistique, à partir de 3 ans et plus	Plaquette
Handi Soins 86	2018	CH Châtelleraut	Venir en complément de ce qui existe déjà mais sans se substituer aux prises en charge existantes.	Site internet Numéro dédié Courrier électronique
Handi Santé 13	2020	AP-HM	Accès aux soins des personnes en situation de handicap, à l'hôpital comme en médecine de ville	Numéro dédié Courrier électronique
Handi Santé 	2020	Hôpitaux de Chartres et Dreux	Consultations spécialisées adaptées	Numéro dédié Courrier électronique

Handi Santé 974 (ex-PTA Territoire Ouest)	2021	APAJH	Dispositif facilitant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap	Plaquette Numéro vert
---	------	-------	--	--------------------------

**Carte de France des consultations dédiées**



## **Annexe 12 –critères des consultations dédiées de la SOFCODH**

1. Recevoir des personnes en échec de soins en milieu ordinaire, quel que soient le motif de cet échec, la nature et l'origine de leur handicap (physique, psychique, cognitif, sensoriel, polyhandicap...), leur âge et leur lieu de vie ;
2. Proposer un accueil en secteur ambulatoire (consultation externe, hospitalisation de jour) pour les patients éligibles sur un territoire de santé, quel que soit leur parcours de soins ;
3. Offrir des soins buccodentaires et des consultations médicales de soins courants dont la possibilité de bilans somatiques pour des patients dyscommunicants ne pouvant exprimer leurs symptômes autrement que par des modifications du comportement ou de la relation ; ne pas les orienter par défaut vers des services d'urgence ;
4. Sanctuariser ces consultations : lieu (espaces, locaux) et accueil spécifiques sur une plage horaire dédiée ;
5. Offrent une temporalité adaptée : visites préparées, préparation avec la personne et/ou ses aidants, possibilité de visite blanche ou d'autre processus d'habituation aux soins, temps de consultation ou de soins long, sans attente ;
6. Proposer un accompagnement humain aux patients, aux proches et aux praticiens tout au long de l'accueil, des consultations ou des soins ;
7. Disposer de moyens matériels et techniques adaptés aux différents types de handicap pour faciliter l'installation et le confort des patients pour les soins, dont l'utilisation possible du MEOPA ; n'utiliser les autres moyens de sédation ou d'anesthésie générale qu'en dernier recours et dans un souci de soins conservateurs ;
8. Encourager l'implication dans les soins des aidants familiaux ou professionnels, avec l'accord du patient ;
9. Dans une logique inclusive, réorienter vers le milieu ordinaire (ville, hôpital) les patients qui peuvent l'être ;
10. Constituer sur leur territoire de santé un lieu ressources d'information et d'orientation pour l'accès aux soins





NAJAFALY

Mounir

Novembre 2023

**Directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social**

Suzanne Noël 2022-2023

## **Le parcours de l'utilisateur/patient vivant avec un handicap à l'hôpital : entre illusion et disruption**

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Université de Rennes

### **Résumé :**

Le Directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social, dès lors qu'il est amené à exercer dans un hôpital, a vocation à impulser une politique handicap afin de faciliter le parcours de la personne vivant avec handicap.

Pour ce faire, un état des lieux est effectué sur le terrain de stage, le CHU de La Réunion. Cette étape a permis d'identifier les freins à la démarche. A cet égard, les freins sont l'indépendance dans l'indépendance des Lois de 2002, du « *care* » et du « *cure* ». En outre, les acteurs qui concourent au parcours reflètent le « *mille-feuille* » à la française qui peut ajouter de la complexité à une prise en charge déjà parfois complexe. De même, les acteurs passent parfois du colloque singulier au colloque pluriel.

Au vu de ce qui précède, une boîte à outils peut être proposée au Manager, à la fois gouvernance et responsables de structures internes. Elles allient signature de la Charte Romain Jacob, formation, Comité de pilotage, mise en place de dispositifs de consultations dédiées, voire spécialisées.

Malgré les risques d'illusions et de désillusions dans le parcours des personnes vivant avec un handicap, une libre interprétation de « *Imagine* » de John Lennon peut donner : « *Vous pouvez dire que je suis un rêveur, Mais je ne suis pas le seul, J'espère qu'un jour vous nous rejoindrez, Et que le monde vivra uni pour un parcours des personnes vivant un handicap à l'hôpital* »

### **Mots clés :**

Parcours - personne vivant avec un handicap – Lois de 2002 - « *mille-feuille* » - « *care* » - « *cure* » - colloque singulier – colloque pluriel - boîte à outils – Charte Romain Jacob

*L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.*