

## Dossier du participant

# Polyhandicap : Passage aux urgences et la suite ?



Lambres Lez Douai  
**13 novembre 2018**  
Salle des fêtes Jules Fromont

L'Association Ressources Polyhandicap (ARP) Hauts-de-France .....	3
Les commissions thématiques de l'ARP Hauts-de-France .....	4
Définition officielle actuelle du polyhandicap .....	5
Les associations partenaires	
Le CREAI Hauts-de-France.....	6
L'APEI du Douaisis .....	8
Pour accompagner nos réflexions : Andy Le Géant et les Ch'ti Clowns .....	9
Programme détaillé de la journée .....	10
Les interventions.....	12
Annexes.....	83
• Un kit pour aider à la communication avec les patients handicapés (Convention CH Dron/Mas Les Papillons Blancs Roubaix-Tourcoing.....	85
• Fiche de liaison de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP), réalisée en collaboration avec plusieurs associations concernées par le polyhandicap .....	87
• Fiche paramédicale de mutation/transfert (CH Seclin) .....	93
• Grille d'autonomie (GHSC Seclin).....	95
• Communication du résidant (GHSC Seclin).....	100
• Grille d'évaluation de la douleur (GHSC Seclin).....	101
• Echelle simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes (ESDDA) – Etablissement public de santé Barthélémy Durand.....	102
• Centre A. de St-Exupéry, Vendin Le Vieil : Fiche de liaison urgences.....	103
• APEI du Douaisis - MAS Dechy : Fiches de liaison.....	105
• IDAC Camiers : Moyens mis en place pour l'accompagnement de l'enfant ou l'adulte polyhandicapé aux urgences.....	112
• HAS : Guide d'amélioration des pratiques professionnelles sur l'accès aux soins des personnes en situation de polyhandicap (communiqué de presse).....	113
• Les dispositifs de consultations dédiés pour personnes en situation de handicap – instruction ministérielle (lien).....	114
• Charte Romain Jacob.....	115
• Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale Volet polyhandicap (sommaire et lien) .....	117
• Circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées .....	118



Depuis de nombreuses années, existaient dans la région plusieurs instances plus ou moins formelles œuvrant au bénéfice des personnes polyhandicapées, regroupant des parents, des professionnels, des associations. Ces acteurs ont construit des savoirs et des savoir-faire améliorant la considération, le prendre soin et la prise en compte des personnes polyhandicapées.

En proposant, à la demande de ces acteurs, un espace fédératif formalisé, l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France, créée en 2013 (avec initialement l'appellation Nord - Pas-de-Calais), vise à structurer et optimiser cette synergie régionale : favoriser la coopération des forces vives familiales, associatives, sanitaires, médico-sociales et sociales dans une approche de la personne polyhandicapée et de son entourage articulant projet de soin et projet de vie, à tous les âges de la vie, développer des actions militantes et réflexives, mettre en place une fonction ressources régionale, éviter l'isolement des engagements. Son travail s'organise notamment dans le cadre de 5 commissions (cf. en page 4).

Sur le plan national, notre association s'est aussi fortement engagée dans la préparation et le suivi du Volet Polyhandicap national 2017-2022, soutient en lien direct avec l'ARS Hauts-de-France sa déclinaison régionale et participe au Collectif Polyhandicap national.

En octobre 2018, l'ARP Hauts-de-France a lancé son site : <http://ressourcespolyhandicap.org/> ; si vous souhaitez proposer votre approche sur le polyhandicap, témoigner d'une situation vécue, partager une expérience, réussie ou non, faire des propositions d'amélioration de pratiques au service des personnes polyhandicapées et de leurs proches, donner une information ou faire une annonce d'événement, un formulaire d'appel à contribution pour la rédaction d'articles et de brèves est à votre disposition sur le site (« Appel à contribution ARP Hdf. »).

Cet appel propose trois modalités de contributions, qui constituent les 3 thématiques principales du site internet : le soin, l'accompagnement, l'actualité.

L'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France est présidée par Bruno POLLEZ, Michèle DESENFANT en est la vice-présidente, le secrétaire général est Jean-Marc LAMBIN, le trésorier est Bruno CHEVRIER, les autres membres du Bureau sont Dominique CRUNELLE et Jacques LEMAN.

Elle est régie par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901.

L'association est joignable par mail à l'adresse suivante : [arp-hdf@laposte.net](mailto:arp-hdf@laposte.net)



Association  
**Ressources Polyhandicap**  
**Hauts de France**

arp-hdf@laposte.net

\*\*\*\*\*

Le Conseil d'Administration de l'« Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France » a mis en place **5 Commissions Thématiques**, chargées de mener les réflexions sur les thèmes suivants :

**Commission 1 Plaidoyer à l'égard des pouvoirs publics et développement de la Fonction Ressources Polyhandicap**

Objectifs : promouvoir et défendre, particulièrement dans le dialogue avec les pouvoirs publics, l'attention portée dans notre société aux personnes polyhandicapées de tous âges et à leurs proches, et les réponses médico-sociales, sanitaires et sociales ; participer activement aux travaux du Volet national Polyhandicap 2017-2021 et du Collectif Polyhandicap national ; développer dans la région une fonction Ressources Polyhandicap.

**Commission 2 Communication, site internet**

Objectifs : mettre en place et faire vivre un site internet qui soit une première ressource (virtuelle), pour les professionnels et les familles, qui communique sur nos objectifs, qui s'actualise régulièrement et qui propose des liens vers les sites existants.

**Commission 3 Prendre soin tout au long de la vie**

Objectifs : aboutir notamment à une offre identifiée de Consultation(s) Pluridisciplinaire(s) de suivi systématique annuel tout au long de la vie, au service des personnes polyhandicapées, vivant en famille ou en institution, en particulier adultes, et de leurs proches. Optimiser les réponses sanitaires et médico-sociales à leur besoins spécifiques. Prévenir les risques spécifiques, notamment de santé. Sensibiliser les acteurs de ville à ces besoins spécifiques.

**Commission 4 Journées d'étude, formation, veille scientifique**

Objectifs : concevoir et organiser des colloques et manifestations d'échanges et de formation autour des problématiques du polyhandicap. Animer une dynamique de recherche et de partage d'expériences.

**Commission 5 Echanges et Programmation thématiques**

Objectifs : proposer et animer des groupes de réflexion autour de thématiques concernant les personnes polyhandicapées et/ou leurs aidants.

**Si vous souhaitez rejoindre l'association ou participer aux travaux de l'une ou l'autre de ses commissions, il vous suffit d'en faire part par mail à l'adresse arp-hdf@laposte.net**

<http://ressourcespolyhandicap.org/>



## **Définition officielle actuelle du polyhandicap,**

tirée du

**Décret no 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques**

(Extrait)

« Art. D. 312-0-3. – I. – L'autorisation des établissements et services mentionnés respectivement aux 2°, 3°, 5° et 7° du I de l'article L. 312-1 est délivrée, soit au titre de l'accompagnement de l'ensemble des publics concernés par celle de ces dispositions dont ils relèvent, soit au titre d'une spécialisation dans l'accompagnement d'un ou plusieurs des publics suivants :

1° Personnes présentant des déficiences intellectuelles ;

2° Personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme ;

3° Personnes présentant un handicap psychique ;

4° Enfants, adolescents et jeunes adultes qui, bien que leurs potentialités intellectuelles et cognitives soient préservées, présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages ;

**5° Personnes polyhandicapées, présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique ;**

6° Personnes présentant une déficience motrice ;

7° Personnes présentant une déficience auditive grave ;

8° Personnes présentant une déficience visuelle grave ;

9° Personnes cérébrolésées telles que définies à l'article D. 312-161-2 ;

10° Personnes présentant un handicap cognitif spécifique.

Toutefois, certains établissements ou services peuvent être spécialisés dans l'accompagnement de publics définis de manière différente lorsqu'ils assurent également des fonctions de formation, d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'autres établissements ou services en vue de l'accueil de ces publics.

Aucune spécialisation n'exclut la prise en charge de personnes présentant des troubles associés à ceux qui font l'objet de la spécialité autorisée. »



54 Boulevard Montebello – B.P. 92009 - 59011 LILLE CEDEX  
Tél. : 03 20 17 03 03 – [www.creaihdf.fr](http://www.creaihdf.fr)

### NOS LOGIQUES D'ACTION

Notre approche est technique:

OBSERVER > CONCERTER > PROPOSER > INFORMER

Pour chaque action que nous menons:

- Nous **observons les besoins**, nous identifions les acteurs et les ressources du territoire.
- Nous **créons des espaces d'échanges**, nous faisons émerger des  **pistes d'action** et contribuons à leur  **mise en œuvre**.
- Nous **informons les réseaux** des travaux réalisés, des dynamiques et des innovations.

### NOS COMPÉTENCES

#### ETUDES

- Diagnostiquer les **besoins**
- Cartographier les **initiatives**
- Analyser**
- Préconiser**

#### ACTIONS

- Animer** des réseaux
- Former** (sur-mesure, intra et inter-institutionnel)
- Organiser des événements** (journées d'études)
- Accompagner** (évaluation interne, analyse des pratiques)
- Conseiller** (projet d'établissement, projet stratégique)

#### INFORMATIONS

- Mettre à disposition les **ressources nécessaires à la connaissance des publics** et du secteur avec:
  - une newsletter hebdomadaire (actualités nationales, régionales, agenda, offres d'emploi)
  - un annuaire des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- La **création de ressources thématiques** (site internet protection juridique des majeurs).

### Le CREAI Hauts-de-France vise et participe à la construction d'une société inclusive.

#### NOTRE FINALITÉ

Le Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations agit en faveur de toutes les personnes en situation de vulnérabilité. Il **promeut le continuité des parcours de vie**, favorise le **décloisonnement des secteurs** et **valorise les logiques d'actions et les ressources des territoires**.

Une association au cœur des réseaux d'acteurs

Afin d'assurer la concordance entre les besoins des personnes et les meilleures réponses apportées, nous **participons à l'élaboration des politiques publiques** et **accompagnons leur mise en œuvre sur les territoires**.

Nous **soutenons les professionnels du secteur social et médico-social** dans l'évolution des pratiques, des connaissances et dans la mise en œuvre des politiques publiques.

Le CREAI assure un **rôle de ressource et d'interface entre les différents acteurs régionaux** par un positionnement de tiers indépendant. Il participe et bénéficie des actions nationales de l'ANCREAI, fédération des CREAI de France.

## QUELQUES RÉALISATIONS

<p><b>Organisation de stages croisés</b>, dans le cadre de l'animation du réseau Handicap et troubles psychique Calaisis-Audomarois.</p>	<p><b>Animation de groupes d'analyses</b> de pratiques managériales et professionnelles.</p>
<p><b>Création du site internet</b> d'information régional sur la protection juridique des majeurs.</p>	<p><b>Accompagnement à l'évaluation interne</b> avec la solution ARSENE.</p>
<p><b>Organisation de la journée d'étude</b> "Passage aux urgences... et la suite ?" (avec l'Association Ressources Polyhandicap).</p>	<p><b>Étude S'adapter à leur vie</b>, L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes à l'unité de vie "Les Goëlands" Apei de Lens et environs.</p>
<p><b>Organisation de sessions de sensibilisation</b> et de "simulation" de vote.</p>	<p><b>Formation au référentiel ESOPPE</b> (Évaluation participative des situations familiales en protection de l'enfance).</p>

Retrouvez toutes les réalisations sur le site internet du CREAI.



**PROTECTION JURIDIQUE DES MAJEURS**  
Hauts-de-France

Site créé et géré par le CREAI

**Tutelle, curatelle ?**  
Deux services gratuits en région pour vous informer

– POUR LES FAMILLES –

**0 806 80 20 20** Service gratuit + prix appel

PRENEZ RENDEZ-VOUS  
AU PLUS PRÈS DE CHEZ VOUS :

– POUR TOUS –

SUR INTERNET :  
<http://protection-juridique.creaihdf.fr/>

PAR MAIL :  
[protection-juridique@creaihdf.org](mailto:protection-juridique@creaihdf.org)

## REJOIGNONS-NOUS !

Le CREAI Hauts-de-France, c'est :

**90**  
organismes gestionnaires.

**700**  
établissements et services sociaux ou médico-sociaux contributeurs.

Contribuer au CREAI Hauts-de-France, c'est :

**Soutenir l'engagement et l'indépendance** de l'association CREAI.

**Participer à l'évolution des politiques publiques et du travail social**

Bénéficier de notre offre de services :

- Un accès privilégié à nos offres d'information :  
*Recevoir le flash info hebdomadaire, passer des annonces d'offres d'emploi, avoir accès à l'annuaire des établissements et services.*
- Des tarifs préférentiels sur nos actions et études  
*pour nos journées d'étude régionales, nos formations, nos prestations d'aide au projet et de conseil technique.*

- La mise à disposition gratuite de nos espaces pour vos réunions et événements.

**Centre Régional d'ÉTUDES, d' ACTIONS & d' INFORMATIONS**

En faveur des personnes en situation de vulnérabilité.

LES PAPILLONS BLANCS DU DOUAISSIS – SIEGE SOCIAL ET SIEGE ASSOCIATIF

1051 CHEMIN DES ALLEMANDS – BP 70038 - 59450 SIN-LE-NOBLE

☎ 03 27 95 93 93 – E-mail : [secretariat.asso@apeidouai.asso.fr](mailto:secretariat.asso@apeidouai.asso.fr) - [www.apeidouai.asso.fr](http://www.apeidouai.asso.fr)



Fondée le 27 octobre 1962 par un groupe d’une dizaine de parents sous la présidence de **M. Gabriel COUPLET**, décédé en 1967, Ingénieur des Mines et père d’un enfant trisomique.

Son but est de « **regrouper les familles concernées par le handicap et de créer un climat de solidarité entre elles sans considération de milieu social et de conceptions philosophiques** ». Grâce à son militantisme, l’association compte aujourd’hui **29 établissements et services**, accueille **1500 personnes** et emploie **plus de 900 salariés**.

Le Conseil d’Administration est présidé par Claude HOCQUET et composé de **21 parents et d’amis d’enfant en situation de handicap**. Leurs missions sont celles de représenter l’ensemble des parents de l’association et de définir les grandes orientations de l’APEI les « Papillons Blancs » du Douaisis.

**Nos valeurs sont LES DROITS ET LES COMPENSATIONS** : L’accès à tout pour tous ; **LA SOLIDARITE** : Entreprendre ensemble ; **L’UNICITE** de la personne en situation de handicap : Chaque personne est unique et son projet est individualisé ; **LA CITOYENNETE** : Etre soi dans la société ; **LA VIE ASSOCIATIVE** : Faire vivre le mouvement parental

**L’association s’engage** à apporter **aux parents et aux personnes** en situation de handicap intellectuel présentant ou non des troubles associés, en situation de polyhandicap ou aux personnes présentant des Troubles Envahissants du Développement dont l’autisme, les services, le soutien, le respect des droits, le conseil et l’accompagnement dans le projet de vie de la personne accueillie.

**L’Accueil Spécialisé** de l’APEI, propose **245 places** et accueille des personnes lourdement handicapées. Il a la volonté d’offrir le meilleur accueil adapté aux problématiques des personnes, de veiller au bien être de ceux-ci et de proposer des activités en fonction des projets individuels des résidents ainsi que de leur état de santé. Il offre un parcours de prise en charge complet et adapté aux usagers souffrant de handicap. Il se décline en plusieurs établissements qui correspondent chacun à un mode d’accueil, et ce pour permettre la continuité de service pour les personnes prises en charge au sein de l’APEI :

- **Maison d’Accueil Spécialisée « Le chemin vert » à DECHY** : l’orientation en MAS Médicalisée est basée sur les problématiques de soins des résidents polyhandicapés. Le but étant de travailler en partenariat avec l’hôpital afin de limiter les temps d’hospitalisation en réalisant le plus de soins possibles sur la MAS.
- **Maison d’Accueil Spécialisée « le moulin des Augustins » à DOUAI** : son orientation est axée sur la socialisation et l’ouverture sur l’extérieur, elle concerne les adultes qui ont une appétence de l’animation sans oublier la notion de soin.
- **Le site de FECHAIN regroupe la Maison d’Accueil Spécialisée « La Sensée » et l’Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP) « de l’Adret » à FECHAIN** : l’EEAP accueille les enfants polyhandicapés de 3 ans à 18 ans et la MAS est axée sur les adultes souffrant de troubles envahissants du comportement, jusqu’à leur fin de vie.
- **Foyer d’Accueil Médicalisé « Jules Mousseron » à FENAIN** : accueille essentiellement des personnes adultes souffrant de troubles envahissants du développement, de troubles de la sphère autistique et de troubles psychiques stabilisés.



- **Le Service Accueil de Jour à DOUAI** : le SAJ permet aux usagers de bénéficier de toutes les stimulations et de tous les centres d'intérêts du milieu urbain. Le service propose des activités de loisirs permettant ainsi d'acquérir, de maintenir, ou de développer la vie sociale et l'autonomie. Le travail d'accompagnement du service s'inscrit dans la durée en lien avec le besoin de la personne, en s'adressant tout particulièrement aux adultes vieillissants.
- **Le Foyer de vie à SOMAIN** : accueille les usagers ne travaillant pas ou plus et nécessitant un accueil en structure d'hébergement collectif et l'appui d'une équipe pluridisciplinaire permanente.

L'Accueil Spécialisé est toujours dans une notion de développement en lien à ces projets avec le **déménagement de la MAS « Le moulin des Augustins » vers CANTIN** pour améliorer davantage les conditions de prise en charge et développer l'accès sur l'extérieur et la **démolition et reconstruction de la MAS « La Sensée » à FECHAIN**, dans le but de permettre une nouvelle architecture qui sera davantage bénéfique pour les résidents dans l'idée de développer la vie « dans sa maison » avec l'ouverture sur de grands espaces verts.



FAM DE FENAIN

FOYER DE VIE THERESE OLIVIER

MAS LE CHEMIN VERT

## Et pour accompagner nos réflexions tout au long de cette journée...

### Le géant Andy.....



### Et les Ch'tiClowns

La journée sera ponctuée par les interventions humoristiques des Ch'ti Clowns pour détendre, soulager, passer des messages, les problématiques abordées pouvant être parfois douloureuses.



Les Ch'ti Clowns interviennent aussi en soins d'accompagnement, toujours en duo, et par leur accompagnement décalé, ils restent toujours au plus proche de l'humain et de la vie. Ils viennent rejoindre la personne là où elle en est, dans « l'ici et maintenant », sans autre objectif que la faire exprimer ce qu'elle vit par le verbal et/ou le non verbal.

Les Ch'ti Clowns interviennent auprès de différents publics : les personnes âgées dépendantes, désorientées dites démentes ; les personnes en fin de vie (gériatrie, soins palliatifs...); les personnes handicapées, poly-handicapées, déficientes mentales.

Contact : Virginie Pépin, Directrice – T. 06 52 51 96 31 – [chticlown.secretariat@gmail.com](mailto:chticlown.secretariat@gmail.com) - [www.chticlown.fr](http://www.chticlown.fr)



**8h 30 ACCUEIL CAFE**

**9h 00 Introduction**

Mot d'accueil par Martial VANDEWOESTYNE, Maire de la Ville de Lambres Lez Douai

Allocution d'ouverture par Dr Bruno POLLEZ, Président de l'Association Ressources Polyhandicap (ARP) Hauts-de-France



### DES URGENCES VERS LES AIDANTS ET LES ÉTABLISSEMENTS

**9h 20 Constats des problématiques vécues par les familles**

Recueil de témoignages : famille Claudie Stempien, famille EEAP Fechain.

Michèle DESENFANT, Parent d'Antoine

**9h 40 Faire connaître les urgences, leurs capacités, leurs limites**

Présentation de fiches d'information et d'un livret d'accueil destinés aux familles et aux établissements.

Pr. Vincent TIFFREAU, Chef de service de Médecine physique et de réadaptation, Hôpital Swynghedauw, CHRU de Lille  
Mme le Dr Marie GIROT, Service urgences adultes en période de transition

**10h 30 Les conventions domicile/établissements/ structures**

Les modalités d'accueil des personnes handicapées et les formations des personnels hospitaliers mises en place à l'hôpital de SECLIN  
Le parcours des patients en hospitalisations non programmées

Christel LARUELLE, Cadre aux urgences de l'hôpital de Seclin, et Virginie LANDRIES, Infirmière



**11h Questions, partage de réflexions**

**11h 20 PAUSE**



Cette journée destinée aux professionnels de tous types d'établissements ou services (hôpitaux, médicosocial ou service de proximité), mais aussi à des familles, a pour but de sensibiliser tous les aidants concernés

par la situation d'urgence vitale chez une personne polyhandicapée.

Comment une réflexion en amont de la situation d'urgence peut-elle contribuer à modifier les états d'esprit, à accueillir dans de meilleures conditions les familles, à soigner mieux, mais aussi à permettre un retour rapide dans les structures de vie ou au domicile, avec des prescriptions applicables, comprises et respectées par chacun ?

Cette journée abordera l'urgence par le côté hospitalier puis par le vécu des familles, à la lumière des avancées des lois et d'une éthique partagée par tous les participants. Les questions éthiques et la méconnaissance de la loi sont souvent à l'origine de dysfonctionnements, c'est ce que cette journée veut prévenir, afin que l'hôpital reste réellement un lieu pour le soin aigu et un recours dans lequel chacun peut avoir confiance.

**11h 45 Urgences pédiatriques**

La prise en compte du polyhandicap aux urgences pédiatriques du CHRU de Lille : les modalités de prise en charge, les difficultés rencontrées et les outils mis en place pour ces enfants, à travers l'expérience d'une équipe sensibilisée particulièrement à la relation mère-enfant et aux conséquences dans la vie quotidienne d'une famille d'une hospitalisation réussie, même lors d'une situation d'urgence vitale.

Dr Stéphane BONTEMPS, Pédiatre, et Carole SEPIETER, Infirmière, CHRU Lille

**12h 20 Le temps de l'hospitalisation**

Des urgences vers un service de neurologie  
L'accueil des personnes adultes très lourdement handicapées, soit antérieurement, soit de façon aiguë lors de l'hospitalisation au CHRU : comment l'urgence est-elle assurée dans le respect de la vie des personnes et de leurs familles ? Comment les explications des accueillants du CHRU peuvent-elles contribuer à une prise en charge réellement soignante à long terme ?

Dr Céline TARD, Service Neuro A, CHRU Lille

**13h 00 Les Ch'ti Clowns et questions**



**13h 15 REPAS**



## DES FAMILLES ET DU MEDICO-SOCIAL VERS LES URGENCES ET LES SERVICES HOSPITALIERS

### 14h 15 Des aidants et des établissements vers les urgences et services hospitaliers

#### Les lois et leurs limites chez la personne polyhandicapée

Les limites de la loi Léonetti-Claeys. Les difficultés de son application chez la personne polyhandicapée, concernant notamment les « directives anticipées ». Comment élaborer avec la famille des conduites à tenir responsables et respectueuses de la personne polyhandicapée ? L'expérience du Centre Antoine de Saint-Exupéry.

Dr Philippe PERNES, Pédiatre, Centre de soins Antoine de Saint-Exupéry, Vendin Le Vieil

#### Apports et limites de la formalisation juridique et des recommandations professionnelles dans le domaine des soins des patients polyhandicapés. L'éthique est-elle soluble dans la règle ?

Avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades (dite loi Kouchner) et la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Leonetti) complétée par la loi du 22 avril 2016 (dite Claeys-Leonetti), la France s'est dotée d'outils normatifs forts pour encadrer les relations soignants-soignés et les pratiques des professionnels.

Alors que certains ont regretté que l'obligation de recueillir un consentement explicite avant tout soin corresponde, d'une certaine façon, à la fin de la présomption de bienfaisance dont bénéficiaient les soignants, d'autres au contraire se plaignent du fait que la loi ne soit pas adaptée à certaines situations particulières.

Le but de la présentation sera d'interroger la place des soignants dans le cadre de ces référentiels et de déterminer les contours de leur liberté en partant de leur responsabilité.

Robin CREMER, Réanimation pédiatrique, Espace de réflexion éthique des Hauts-de-France

### 15h 15 Fiches d'informations

Des exemples de boîtes à outils (la boîte à outils CHESSEP) élaborés avec et dans les établissements médico-sociaux, en lien étroit avec les familles. Réflexion à partir des documents multiples existants, et proposition d'une fiche-type « spécifique au polyhandicapé ».

Dominique CRUNELLE, Orthophoniste et Docteur en sciences de l'éducation  
Dr Jacques LEMAN, Médecin ORL

### 16h 00 Les Ch'ti Clowns



Ch'ti Clowns



Questions, partage de réflexions

### 16h 30 Table ronde

« A la sortie du secteur hospitalier... Et après ? »  
Problèmes rencontrés et premiers éléments de réponse,  
évoqués par :

- Des professionnels du secteur sanitaire
  - Dr Régis DERAM, Médecin MAS Dechy/Douai/Féchain et EEAP Féchain
  - Dr Anne DE POORTERE, Médecin généraliste, Institut Vancauwenberghe, Zuydcoote
  - Emilie BACHARY, Chargée de mission, Equipe mobile d'accès aux soins des personnes en situation de handicap au GHICL
- Des parents
  - Marie-France LEMAN, Mme LAMBIN, Michèle DESENFANT
- Des professionnels du secteur médico-social
  - Virginie BAES, Cadre de santé, MAS Le Nouveau Monde (AFEJ) à La Chapelle d'Armentières
  - David DESMULIER, Directeur, MAS La Gerlotte à Marcq en Baroeul (GAPAS)

### 17h 15 Conclusion : synthèse et perspectives. Les attentes et les besoins des familles

Dr Bruno POLLEZ, Président de l'ARP Hauts-de-France

### 17h 30 FIN DES TRAVAUX



Place du Général de Gaulle, Lambres Lez Douai (59552)

08/10/2018

### 9h 00 : Mot d'accueil

#### ● **Martial VANDEWOESTYNE, Maire de la Ville de Lambres Lez Douai**

Heureux et fier que l'Association Ressources Polyhandicap ait choisi la ville de Lambres lez Douai pour mener ces débats et échanges.

- Engagement de la ville sur le thème du Handicap depuis le début des années 2000.
- Une priorité dans notre projet municipal 2001 - 2008 en déclinaison de la volonté politique du Président Jacques Chirac de faire de l'insertion des personnes handicapées l'un des chantiers majeurs de son quinquennat.
- Septembre 2004 : Signature à Lambres de la Charte Commune Handicap avec Mme Marie-Anne Montchamp, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées ; 2ème ville en France.
- Signature à Lambres à quelques semaines de la promulgation de la Loi Handicap du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées – Loi fondamentale.
- Dès 2001 la ville de Lambres lez Douai sur un ensemble d'aménagements et d'actions en matière d'accessibilité : stationnements dans la commune, accessibilité mairie, écoles, bâtiments publics, dalles podotactiles pour les malvoyants, ...
- Accueil des enfants porteurs de handicaps dans nos équipements pour la jeunesse dès la petite enfance : crèche, écoles, centres aérés, espaces jeux,...
- Formation des agents à l'accueil des personnes porteuses de handicap moteur et cognitif, de tout type de handicap
- Dans une ville qui se veut accessible et solidaire, la question du handicap est centrale, c'est un véritable état d'esprit partagé par tous, les élus, les agents communaux
- 2007 : obtention de la certification Qualité, référentiel Qualiville où l'accueil et l'accessibilité des locaux sont des points essentiels du référentiel
- 2008 : signature de la Charte Douaisis Handicap à l'échelle de l'arrondissement sous l'égide de Monsieur le Sous-Préfet.

Depuis cette date, la commune joue un rôle moteur pour faire vivre cette charte avec notre participation active dans les groupes de travail organisés à la Sous-Préfecture.

A NOTER QUE POUR 2019, Le groupe de travail préparera et proposera la signature et l'appropriation des chartes Romain Jacob aux partenaires, médicaux, médico sociaux, du Douaisis.

2009 : intervention d'un BE pour diagnostic accessibilité pour l'ensemble des bâtiments : ERP, IOP y compris les bâtiments de 5ème catégorie et élaboration d'un programme d'aménagements.

Suivi de la mise en œuvre de ces travaux par la commission communale pour l'accessibilité des personnes handicapées

Le 17 octobre 2018- dans le cadre de notre Agenda 21 de la ville, « Sensibiliser aux enjeux du handicap sur la commune ».

Le premier forum « Citoyenneté et Handicap » a rassemblé 27 exposants, 5 conférenciers et des activités ludiques présentées par les chiens guides d'aveugles, les parcours de l'APF, et du comité départemental Handisport.

Souligner la présence et la participation active de M.Pascal Jacob, écrivain et président de l'association Handidactique, qui propose les chartes Romain Jacob.

Bonne réussite à cette journée d'études régionale ARP Hauts de France.

**● Dr Bruno POLLEZ, Président de l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France**

---

Bonjour à chacune et à chacun,

L'Association Ressources Polyhandicap Hauts de France (ARP HdF) est très heureuse de vous accueillir à sa nouvelle journée-colloque sur le thème « les urgences à l'hôpital et après », c'est-à-dire l'accès aux soins hospitaliers des personnes polyhandicapées.

Au nom du Bureau, de l'équipe qui a préparé depuis de longs mois cette journée, sous la houlette très active de Michèle Desenfant, et en mon nom personnel, je souhaite la bienvenue à chacune et chacun d'entre vous.

Comme vous pourrez le lire dans le dossier du participant, l'ARP HdF est la fédération régionale des forces vives, familiales, associatives et professionnelles (sanitaires, médico-sociales et sociales) au service de la qualité de vie de ces personnes extraordinaires que sont les personnes polyhandicapées, à tous les âges de la vie, et de leurs proches.

Les axes de travail de notre association sont résumés dans les intitulés des 5 commissions qui structurent son engagement (cf. document spécifique dans le dossier).

Chacune et chacun d'entre vous êtes invité(e), si cela vous tente, à devenir membre de notre association ou même, sans en être membre, à demander à être associé(e) à l'une ou l'autre de ces commissions.

C'est la Commission 4 qui a préparé cette journée, avec l'appui du CREAI et de l'association des Papillons Blancs de Douai, et je veux d'emblée remercier chaleureusement tout le groupe de travail très engagé autour de Mme Michèle Desenfant – Dominique Crunelle, Chantal Pruvo, Jacques Leman, Philippe Pernes et Vincent Tiffreau – et tout aussi chaleureusement Mme Kathy Leclair, du CREAI, pour son énorme action logistique majeure et irremplaçable.

Je remercie aussi la municipalité de Lambres-les-Douai, son maire Mr Martial Vandewoestyne et toute l'équipe du Conseil municipal, qui ont décidé de nous accueillir.

Notre journée a donc pour thème l'accès aux soins hospitaliers des personnes polyhandicapées, en commençant par l'accueil aux urgences, et en étudiant trois temps : avant, pendant, après.

Pour mémoire et en guise d'introduction, rappelons que le sujet majeur et plus général de l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées, inscrit naturellement dans les principes de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) de 2006 (articles 25 et 26), fait l'objet d'une actualité assez riche dans notre pays depuis maintenant plus de 10 ans sur le plan institutionnel : de façon non exhaustive, je citerai en particulier

- 2008 : HAS : audition publique « accès aux soins des personnes en situation de handicap » (22 et 23 Octobre 2008).
- 2012 : Rapport Jacob I « Pour la personne handicapée, un parcours de soins sans rupture d'accompagnement, l'hospitalisation au domicile social ou médico-social » (février 2012), et les décrets qui en ont découlé : Décrets 2012-1030 et 2012-1031 du 6 septembre 2012 relatifs à l'intervention (1030) / aux conditions techniques de fonctionnement (1031) des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement (complétés par la circulaire du 18 mars 2013 relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social).



- 2013 : Rapport Jacob II : « Un droit citoyen pour la personne handicapée : un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement », rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées (daté d'avril 2013, remis le 6 juin 2013), et la Charte Romain Jacob pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en France, 12 articles (Décembre 2014), puis les enquêtes Handifaction ; [il y a aussi maintenant la charte relative à la formation des futurs acteurs professionnels sanitaires]
- 2013 : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) : Recommandation de bonnes pratiques professionnelles « l'accompagnement à la santé de la personne handicapée » (participation de la personne, promotion de la santé, continuité et cohérence des soins préventifs, curatifs, de réadaptation et palliatifs, formation des professionnels) (Juillet 2013)
- 2013 : Observatoire national de la fin de vie : « la fin de vie des personnes handicapées dans les établissements médico-sociaux » (Septembre 2013)
- 2013 : Rapport Gohet : « l'avancée en âge des personnes handicapées » (Octobre 2013)
- 2016 : Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (notamment article 74)
- 2018 : Rapport « L'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité » Philippe Denormandie et Marianne Cornu-Pauchet (Juillet 2018)

Et la semaine dernière encore, l'annonce faite au sujet du dossier médical partagé (DMP), instrument si utile pour la cohérence et la continuité des soins de nos ami(e)s personnes polyhandicapées aux besoins et parcours de soins si complexes et si pluridisciplinaires à tous les âges de la vie !

Si l'on resserre un peu la focale sur l'accès aux soins hospitaliers des personnes handicapées en général, il faut citer deux documents majeurs :

- 2015 : 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, qui présente notamment trois illustrations exemplaires, dont celle de Handiconsult au CH d'Annecy ; ce document a connu une déclinaison dans notre région par un appel à projets lancé par l'ARS Hauts-de-France.
- 2017 : Guide de la Haute autorité de santé (HAS) : « Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap », avec l'appui de Denis Piveteau (qui avait écrit le rapport « Zéro sans solution », au service de parcours de vie sans rupture). On y parle bien sûr accessibilité au sens large, respect de la primauté de la personne et de l'aidant-accompagnant, modification des représentations et formations des professionnels hospitaliers, anticipation et préparation de la venue à l'hôpital de la personne, conventions, documents de liaison, équipe référente handicap, et aussi bien sûr des alternatives que peuvent être dans certaines situations l'HAD ou encore la télémédecine.

Si enfin l'on en vient au sujet de ce jour, l'accès aux soins hospitaliers des personnes polyhandicapées (-qui sont pour la plupart sous tutelle, ce qui est aussi un point important à considérer dans le consentement aux soins de ces personnes si réceptives et perceptives et parfois si fonctionnellement en difficulté pour leur expression-), nous constatons qu'il fait partie des engagements pris dans le cadre du Volet National Polyhandicap de la stratégie quinquennale 2017-2022 de l'évolution de l'offre médico-sociale, décliné en 4 axes, 8 mesures et 26 fiches-action : en effet, dans l'axe 1 « accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins », mesure 1.1 « offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs







## 9h 20 : Constats des problématiques vécues par les familles

- **Michèle DESENFANT, Maman d'Antoine, 37 ans, résidant à la Maison d'Accueil Spécialisée « Le Chemin Vert » à DECHY – Vice-Présidente de l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France – Administratrice de l'APEI de Douai**

Bonjour à tous,

Merci à Bruno Pollez pour cette introduction, et la reconnaissance du travail de la commission. Nous avons la chance dans cette association de travailler en synergie avec des missions différentes mais toujours en concertation ; je voudrais donc remercier Dominique Crunelle, Chantal Pruvo, Jacques Leman, Vincent Tiffreau, Philippe Pernes, et les personnes qui nous rejoignent quand cela leur est possible, et surtout merci à tous les intervenants qui ont bien compris que nous devons travailler ensemble pour avancer. Je suis très heureuse d'avoir pu mener ce projet de colloque mis en place de façon si efficace par Kathy Leclaire.

Je réitère mes remerciements à Monsieur Vandewoestyne qui a accepté, sans hésiter, de m'aider dans l'organisation de cette journée avec une pensée particulière à Marie Claire Carles !

Vous avez sûrement remarqué ANDY, toujours présent lorsqu'on parle de handicap dans la région, et qui est à Lambres aussi chaque année pour la fête de Sigebert.

La présentation des structures pour personnes polyhandicapées de l'APEI de Douai qui vient d'être faite démontre l'intérêt de l'APEI pour le polyhandicap et justifie notre présence dans le Douaisis aujourd'hui.

Je remercie l'APEI et son Conseil d'administration d'avoir accepté de me suivre dans cette gageure de faire venir de l'extérieur les personnes pour assister à ce colloque

Je suis administratrice à l'APEI de Douai depuis longtemps et j'ai pu voir émerger et évoluer les projets envers les enfants et adultes polyhandicapés. Au départ l'IME de Féchain représentait une véritable ressource pour les parents d'enfants lourdement handicapés alors qu'il n'existait pratiquement rien pour eux. La complexité des handicaps, la fragilité de ces enfants et leur incertitude de vivre leur donnaient peu de place dans la société d'alors. Les parents devaient assumer ce « malheur » avec leur désespoir.

Les parents de ces enfants, administrateurs ont contribué à faire évoluer le regard sur le polyhandicap affirmant que la vie de leur enfant valait la peine de se battre parce qu'ils les aimaient et parce qu'ils étaient des personnes à part entière merveilleuses de sensibilité et communiquant avec leur peu de moyens.

L'APEI a accompli un travail important pour l'accueil de cette population qui impliquait des moyens matériels et humains énormes. La connaissance du polyhandicap et sa reconnaissance par la société a permis de créer des conditions de confort et soins propices à leur épanouissement.

Cela a aussi permis aux parents de pouvoir vivre plus sereinement avec la possibilité de travailler et s'occuper de la fratrie souvent sacrifiée.

Dans la logique de toujours progresser, et s'attaquer à des problèmes existentiels, il s'agit aujourd'hui de parler des états d'urgence qui angoissent tant les parents, les accompagnants, le corps médical et en premier lieu la personne concernée !

Lorsque j'ai interrogé les parents de l'EEAP de Féchain, ils m'ont confirmé leur crainte dans les situations d'urgence et leur demande de prendre en considération la fragilité de ces patients et leur besoin d'être

bien accompagnés. Le fait de les recevoir dans un lieu plus adapté engendrerait un stress moindre et plus de facilité pour les traiter, l'accompagnement reste aussi essentiel pour ces parents qui bien sûr aimeraient être présents si possible pour rassurer leur enfant et aider aux gestes médicaux. L'organisation des urgences semble insuffisante pour cet accueil dans de bonnes conditions et il a été souligné le manque de spécialiste disponible (neurologue) qui oblige à aller sur le CHR de Lille.

Ils m'ont dit avoir besoin du professionnel qui connaît aussi bien la pathologie et les problèmes qui amènent aux urgences. Leur crainte est aussi de passer à côté d'une pathologie classique qui serait plus flagrante pour un patient sans handicap. Le personnel médical peut être démuni et impressionné par le handicap lourd.

L'EEAP de Féchain est vigilant, avec une bonne connaissance du polyhandicap et la mise en place d'outils pertinents avec le dossier d'urgence. La directrice Madame Prouteau que je remercie pour sa collaboration estime que l'accueil aux urgences pédiatrique du CH de Douai, principal lieu d'hospitalisation en urgence quand les enfants sont dans l'établissement, se déroule bien, avec une bonne réactivité et professionnalisme des services hospitaliers et urgences.

Lors d'une hospitalisation d'urgence, l'établissement fait en sorte que l'enfant soit toujours accompagnée par un professionnel de l'établissement dans l'attente d'un relai par la famille. Chaque enfant possède maintenant sur l'établissement un Dossier de Liaison d'Urgence indiquant les informations principales de façon synthétique. L'objectif étant de transmettre au personnel hospitalier des informations essentielles concernant l'enfant rapidement.

Les parents préfèrent aussi aller dans un endroit où leur enfant est connu et a déjà un dossier. Eux-mêmes sont formés aux gestes médicaux de base prise des constantes surveillance de la température TA saturation etc.. Ce sont des soignants par obligation ! Ils regrettent qu'il n'y ait pas de suivi comme à l'EEAP (synthèse.)

Concernant les adultes, l'accueil aux urgences est encore plus compliqué car les parents souvent vieillissants ne peuvent plus assumer l'accompagnement de leur enfant et les moyens humains étant limités dans les établissements surtout la nuit, il est difficile d'assurer la présence tout le temps de l'hospitalisation et l'attente aux urgences.

Voici le témoignage de Madame Stempien, maman d'Adrien :

*« Accueil aux Urgences : mon expérience de maman*

*Le passage aux urgences reste pour la personne polyhandicapée et sa famille, une expérience redoutable et redoutée, qui génère souvent de l'angoisse de part et d'autre.*

*Adrien a vécu à quatre reprises depuis 2015, des hospitalisations, dans le cadre des urgences des deux grands hôpitaux lillois, pour des rétentions aiguës d'urine dans le cadre d'une dyssynergie vésicosphinctérienne. Adrien étant suivi en consultation régulière d'urologie au CHRU de Lille.*

*→ Les conclusions que j'ai pu en tirer :*

*Le passage systématique aux urgences est une épreuve : Le service d'urgence n'est pas informé de notre arrivée et ne peut donc la préparer.*

*L'arrivée d'Adrien aux urgences m'est apparue à chaque fois, pénalisante et inutile, uniquement justifié par le fait que nous ne pouvions accéder directement aux services de spécialité sans passer par les urgences ...*

*L'arrivée se fait dans le SAS des urgences sur un brancard, (pas de lits d'examen spécifique, ni lève malade) la prise en charge de l'IDE d'accueil a toujours été globalement satisfaisante mais débouche*

*au mieux sur l'installation dans un boxe généralement fermé, pour attendre plus ou moins longuement (plusieurs heures) la prise en charge de l'équipe soignante (infirmière et interne)*

*Source de stress si la personne polyhandicapée s'y retrouve seule, Adrien ne comprenait pas ce qui lui arrivait. Les infirmières sont débordées ou derrière leur ordinateur au PC infirmier. Adrien ne peut communiquer et se trouve dans l'impossibilité d'exprimer sa douleur. Je réclame l'aide de l'infirmière qui me répond qu'elle ne peut rien faire et qu'il faut attendre l'arrivée de la seule interne d'urologie qui doit venir de l'hôpital Huriez jusqu'à l'hôpital Salengro...*

*Les gestes techniques nécessitent vraiment la présence des aidants familiaux ou professionnels comme interlocuteurs privilégiés. Adrien a vécu à trois reprises, une pose de cathéter sus-pubien ...dont une, par une interne de chirurgie, appelée à la rescousse pour pratiquer le geste, sans aucune anesthésie locale ...*

*L'accueil et la prise en charge se sont sensiblement améliorés mais reste trop dépendant du professionnel qui l'exerce...*

*A quand une pratique d'organisation des urgences ? Un parcours de soins anticipé et fluidifié ? »*

En ce qui concerne mon expérience de parent, Antoine, porteur d'une dérivation ventriculo-péritonéale a présenté un état d'urgence en 2013 et nous avons eu la chance de pouvoir l'accompagner nous même aux urgences, son père et moi. Grâce à notre présence et notre connaissance d'Antoine au niveau langage et comportement nous avons pu traduire ce qu'il ressentait et ainsi aider au diagnostic. Qui mieux que les parents ou le personnel soignant référent qui le côtoient chaque jour peut traduire sa souffrance et son mal-être ?

Ce fut essentiel pour la suite de l'hospitalisation et les décisions chirurgicales qui ont été prises. Le fait de pouvoir rester 24h/24 a permis de faciliter les soins et atténuer les angoisses.

J'ai pu constater le souci d'empathie dans les services traversés lors des hospitalisations, et surtout la réflexion en pluridisciplinarité des médecins avant une intervention. C'est d'ailleurs grâce à cela et à la vigilance parentale que mon fils est aujourd'hui vivant et heureux de vivre.

C'est vers cet idéal qu'il faut tendre et l'objectif de ce colloque et de déterminer la meilleure façon d'améliorer les pratiques en tenant compte des exigences et souhaits des familles et des contraintes liées à l'organisation et les moyens des services d'accueil des urgences.



## Notes

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



## 9h 40 : Faire connaître les urgences, leurs capacités, leurs limites

- **Pr Vincent TIFFREAU, Chef de service de médecine physique et de réadaptation, Hôpital Swynghedauw, CHRU Lille**
- **Mme le Dr Marie GIROT, Service urgences adultes en période de transition**

Lambres Lez Douai, 13 novembre 2018

Accueil aux urgences « Adultes » des personnes polyhandicapées



Marie GIROT, Neurologue, Urgences  
Vincent TIFFREAU, MPR

Logo of the University of Lille and other regional organizations.

Le recours aux services d'urgences, pédiatriques ou adulte fait partie du parcours de soin des personnes polyhandicapées dans les situations où l'intervention des soignants et du médecin traitant ne permettent pas de répondre à un événement de santé.

L'accueil aux urgences « adultes » est réglementairement requis au-delà d'un âge ultérieur à 15 ans et trois mois mais il est généralement reporté jusqu'à

l'âge de 18 ans selon les situations notamment dans les périodes d'instabilité clinique ou de dégradation sévère attendue. Il est recommandé de préparer la « transition » du secteur pédiatrique vers le secteur adulte, pour le suivi spécialisé, comme pour l'accueil aux urgences pour faciliter le changement d'environnement hospitalier auquel les familles seront confrontées. Une réflexion est menée au sein des services urgences sur les possibilités de coordination entre spécialistes pédiatres et spécialistes de l'adulte pour faciliter cette transition et anticiper la prise en soins non prévisible mais probable en structure d'adultes. Les conditions d'accueil sont facilitées par une meilleure compréhension des familles du fonctionnement d'un service d'urgence adulte. Certaines mesures peuvent faciliter ce passage : l'anticipation et la liaison entre spécialistes de l'enfant et de l'adulte, l'accès au dossier de soin, une information donnée aux familles sur le fonctionnement et le rôle d'un service d'urgence, la présence de certains équipements (installation habituelle du patient) médicaments ou matériels de soins usuels du patients ...

## La transition « enfant-adulte » aux urgences

- La transition « enfant-adultes » et handicap : réglementation, freins, et recommandations générales
- Comprendre le fonctionnement d'une structure d'accueil d'urgence « adultes »
- Transversalité handicap au CHU : rencontre avec le personnel des urgences:
  - Les difficultés rencontrées
  - Les moyens mis à disposition pour faciliter l'accueil
  - Les réflexions pour une meilleure accessibilité

urgences adultes et polyhandicap



# Introduction

## Contexte épidémiologique

La prévalence du handicap moteur chez l'enfant est restée stable (PC, MNM, cérébrolésés)

L'amélioration de la prise en charge médicale fait qu'aujourd'hui près de **90% de ces enfants vont passer le cap des 20 ans.**



Neurodevelopmental outcome at 2 years for preterm children born at 22 to 34 weeks' gestation in France in 2011: EPIPAGE-2 cohort study

Véronique Pierrat,<sup>1,2</sup> Laetitia Marchand-Martin,<sup>1</sup> Catherine Arnaud,<sup>3</sup> Monique Kaminski,<sup>1</sup> Matthieu Resche-Rigon,<sup>4</sup> Cécile Lebeaux,<sup>1</sup> Florence Bodeau-Livinec,<sup>1,5</sup> Andrei S Morgan,<sup>1</sup> François Goffinet,<sup>1,6</sup> Stéphane Marret,<sup>7,8</sup> Pierre-Yves Ancel,<sup>1,9</sup> and the EPIPAGE-2 writing group

urgences adultes et polyhandicap



### CONCLUSIONS

In this large cohort of preterm infants, rates of survival and survival without severe or moderate neuromotor or sensory disabilities have increased during the past two decades, but these children remain at high risk of developmental delay.

urgences adultes et polyhandicap



urgences adultes et polyhandicap

# Introduction

## Contexte épidémiologique

La prévalence du handicap moteur chez l'enfant est restée stable (PC, MNM, cérébrolésés)

L'amélioration de la prise en charge médicale fait qu'aujourd'hui près de **90% de ces enfants vont passer le cap des 20 ans.**

→ problématique de la continuité du suivi de ces jeunes adultes

freins, obstacles et insuffisances → insatisfactions des patients et familles que ce soit dans le domaine du soin ou dans celui de la participation à la vie sociale.

urgences adultes et polyhandicap

# Introduction

## Contexte médico-légal

- Historique

Création de l'Assistance Publique à l'enfance le 17 octobre 1801 (loi du 15 vendémiaire an C).

En 1802, le Conseil général des Hospices annonce la création d'un établissement « *pour les enfants des deux sexes âgés de moins de 15 ans* » (arrêté du 4 décembre 1801).

Un arrêté du 18 floréal an 10 (8 mai 1802), formalise la création de l'Hôpital des Enfants Malades qui ouvre au mois de juin 1802.



# Introduction

## Contexte médico-légal (D Druais)

Rapport adopté lors du conseil national de l'ordre des médecins de mars 98 – J. Bouquier, J. Brouchet	<i>Aucun texte réglementaire ne fixe actuellement les limites de cet exercice pédiatrique...l'âge de 18 ans comme âge limite de l'exercice de la pédiatrie paraît conforme à la réalité physiologique de l'individu et à la réalité de cet exercice médical ...</i>
---	---

urgences adultes et polyhandicap

# Introduction

## Contexte médico-légal

- Mais...
- l'article L242-4 est actuellement ainsi rédigé alinéa 1 :
  - «La prise en charge la plus précoce possible est nécessaire. **Elle doit se poursuivre tant que l'état de la personne handicapée le justifie et sans limite d'âge ou de durée** »
- Amendement « Creton » (médico-social)

urgences adultes et polyhandicap

- A l'hôpital?
- Aux Urgences?



urgences adultes et polyhandicap

## Introduction

### Contexte médico-légal

- A l'hôpital? Aux Urgences?
- **Le seuil des 15 ans et 3mois** invoqués par des établissements de soins pour diriger des enfants dans des services d'adultes :
  - un usage interne aux services ?

urgences adultes et polyhandicap

## Les freins à une transition réussie

### Les freins



- Le pédiatre est « expert » de la maladie de l'enfant (maladies rares...)
- Contexte de relation de confiance difficile à transposer
- Crainte du manque de compétences des médecins « d'adultes »
- Contexte spécifique de l'enfant handicapé : « la surprotection » freine l'émancipation
- Médecins d'adultes « non concernés » ! ( surspécialisation )
- Structure « adultes » inadaptées aux « morphotype » (retard de croissance)

urgences adultes et polyhandicap

# Les recommandations générales

## Les recommandations

conférence d'experts avec  
débat public

S'est tenue à Marseille  
le 13 Octobre 2010  
en marge du congrès

de la SOFMER.



urgences adultes et polyhandicap

## Les recommandations

Accompagner le secteur « Adultes »

- Former les médecins d'adultes à certaines maladies de l'enfant
- Des lieux, des horaires, des conditions « facilitants »
- Consultations de transition, alternées ou conjointes

urgences adultes et polyhandicap

## Les recommandations

La transmission de l'information

- Confier au patient des copies des données médicales
- Préparer une « synthèse » pour le secteur adulte
- Développer des supports : papiers, numériques, DMP?



urgences adultes et polyhandicap

# Les recommandations

## La transmission de l'information

Discours Mme la ministre Agnès Buzin, 6 novembre 2018

### Généralisation du DMP

Il doit faciliter la construction de parcours de soins cohérents, adaptés aux besoins des patients. Il doit améliorer la prise en charge des pathologies chroniques et le suivi médical des patients fragiles, enfants comme personnes âgées.



urgences adultes et polyhandicap

# Les recommandations

## Accompagner les familles

- Annoncer et présenter les nouveaux interlocuteurs
- Guider dans les démarches administratives (changements MDPH)



**QUELLE DEMARCHE ?**  
AIDE EN LIGNE POUR FAIRE SES DEMARCHES ADMINISTRATIVES  
SITE PRIVE ET INDEPENDANT DE L'ADMINISTRATION FRANCAISE.



urgences adultes et polyhandicap

# Les recommandations

## Accompagner les familles

- Annoncer et présenter les nouveaux interlocuteurs
- Guider dans les démarches administratives (changements MDPH)
- **Anticiper les périodes « à risque » (urgences)**



urgences adultes et polyhandicap



## Les recommandations

Facilitateurs

= un référent

rôles des coordonnateurs paramédicaux

rôles des « Référents Parcours Santé » (RPS)

Place du médecin traitant!

urgences adultes et polyhandicap

## Les recommandations

La transition = un processus qui se construit

Le transfert =



- Correspondant identifié
- Consultations conjointes
- Partage d'informations

urgences adultes et polyhandicap

## Les recommandations

La transition = un processus qui se construit

Le transfert =



- Parfois non judicieux
  - Période d'évolution brutale
  - Situation palliatives, fin de vie imminente

urgences adultes et polyhandicap

# Les recommandations transversales

Préparer tôt !

Evoquer le projet de transition avant 16 ans = **Anticiper**

Un passage régulier aux urgences pédiatriques « jusqu'à quelle limite d'âge »?

Probabilité de passages aux urgences « adultes » après cette limite d'âge

urgences adultes et polyhandicap

## La transition « enfant-adulte » aux urgences

• Transversalité handicap au CHU : rencontre avec le personnel des urgences:

- Les difficultés rencontrées
- Les moyens mis à disposition pour faciliter l'accueil
- Les réflexions pour une meilleure accessibilité

**Bien accueillir les personnes handicapées**

**I. Accueillir les personnes handicapées**

Vous souhaitez connaître généralement et connaître à bien les types de handicap :

- Mesurer votre disponibilité, à l'échelle et votre posture de présence.
- Ne dévaloriser pas le personnel, soyez attentif.
- Connaître les personnes handicapées comme un client, un usager ou un patient ordinaire - abstraire tout à l'égard du handicap et tout à son accompagnement d'abord - et à son rôle, ses fonctionnalités plus et moins.
- Présenter, mais n'imposez jamais votre aide.
- Attention, vous devez accueillir dans votre établissement les clients, patients, usagers et les clients d'assistance. Ne les dérangez pas en les consultant sur les détails de leur handicap.

**II. Accueillir des personnes avec une déficience motrice**

1) Principales difficultés rencontrées par ces personnes :

- Les déplacements.
- Les obstacles dans les déplacements : marches et escaliers, les portes.
- La largeur des couloirs et des portes.
- La station debout et les attentes prolongées.
- Prendre en compte des objets et parler la parole.

2) Comment les pallier ?

- Assurer que les espaces de circulation sont suffisamment larges et dégagés.
- Mettre, si possible, à disposition des bancs et sièges de repos.
- Maintenir la présence de zones d'accessibilité de l'établissement afin qu'elle puisse servir à être à l'aide d'un pas.

**III. Accueillir des personnes avec une déficience sensorielle**

A) Accueillir des personnes avec une déficience auditive

1) Principales difficultés rencontrées par ces personnes :

- La communication orale.
- L'accès aux informations orales.
- Le manque d'informations écrites.

2) Comment les pallier ?

- Vérifier que la personne vous regarde pour commencer à parler.
- Parler lent et le personnel, détachement, en adoptant un débit normal, sans répéter l'information et sans être.
- Présenter les pièces écrites et un vocabulaire simple.
- Utiliser le langage courant pour accompagner votre discours : parler de façon expressive et simple.
- Éviter de parler vite.
- Mettre à l'échelle de manière visible, stable et bien contrastée, les personnes sourdantes, et leurs pas.

B) Accueillir des personnes avec une déficience visuelle

1) Principales difficultés rencontrées par ces personnes :

- Le marquage des lieux et des routes.
- Les déplacements et l'utilisation des objets.
- L'usage de l'écran et de la lecture.

urgences adultes et polyhandicap

## La transition « enfant-adulte » aux urgences

• les contraintes inévitables d'un « passage aux urgences » :

- Des accueils non programmés : dépendants de « l'affluence » (périodes hivernales, pic de fréquentation)
- Des délais incompressible : examen par un médecin, réalisation d'examens, recueil des résultats
- Un service de « passage » où certains matériels ou soins ne sont pas dispensés (alimentation par pompe, certains médicaments)

urgences adultes et polyhandicap

## La transition « enfant-adulte » aux urgences

- les contraintes inévitables d'un « passage aux urgences » :
  - Des possibilités d'accueil post urgence non programmée limitées
    - Lits disponibles en médecine et en réanimations?
    - Pas de « spécialité médicale » du polyhandicap?

urgences adultes et polyhandicap

## La transition « enfant-adulte » aux urgences

- Transversalité handicap au CHU : rencontre avec le personnel des urgences:
  - Les difficultés rencontrées
    - Familles habituées aux urgences pédiatriques = changement d'environnement
    - Des incompréhensions ( sur les compétences des soignants et des aidants)
    - Des conditions d'attentes inadaptées (installation!)

urgences adultes et polyhandicap

## La transition « enfant-adulte » aux urgences

- Transversalité handicap au CHU : rencontre avec le personnel des urgences:
  - Les difficultés rencontrées
  - Les moyens mis à disposition pour faciliter l'accueil
    - Certaines salles mieux adaptées
    - des personnels sensibilisés (formations, expérience du handicap en neurologie ou SSR)

urgences adultes et polyhandicap

# La transition « enfant-adulte » aux urgences

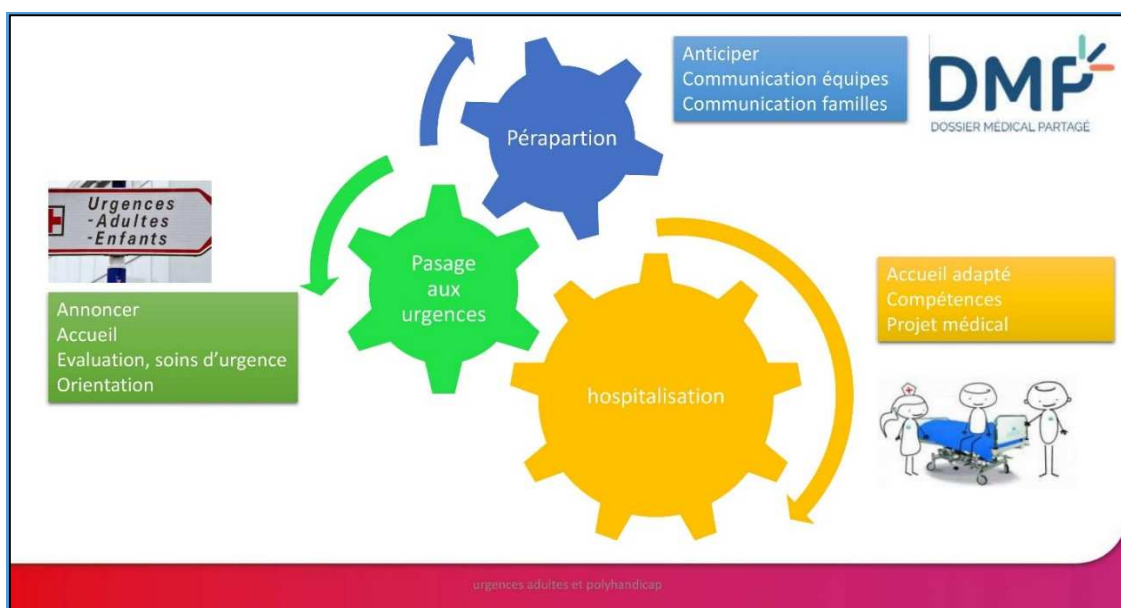
- Transversalité handicap au CHU : rencontre avec le personnel des urgences:
  - Les difficultés rencontrées
  - Les moyens mis à disposition pour faciliter l'accueil
  - Les réflexions pour une meilleure transition
    - Anticipation et préparation en milieu pédiatrique
    - Une information aux « familles » sur le service des urgences adultes et la préparation au passage aux urgences (matériel, installation, trousseau...)
    - Réflexion transdisciplinaire !

urgences adultes et polyhandicap

## Conclusion

- Mieux « préparer »
  - Anticiper = parler en pédiatrie en phase de stabilité du probable futur passage aux urgences adulte
  - En amont : communication entre « pédiatres et médecins d'adultes » sur certains dossiers
  - Réduire la durée du passage aux urgences en « facilitant » l'hospitalisation
    - Identifier les services, les lits
    - Accompagner les services de médecine dans ce projet

urgences adultes et polyhandicap



urgences adultes et polyhandicap

10h 30 : Les conventions domicile/établissements/structures

- **Christel LARUELLE, Cadre aux urgences de l'hôpital de Seclin, et Virginie LANDRIES, Infirmière**

« Le handicap et L'hôpital » avec la naissance du Copil Handicap, il y a maintenant 10 ans. Ce dernier est issu de la coopération de professionnels de structures différentes qui a permis :

- de sensibiliser les soignants aux bonnes pratiques au travers de formations
- d'élaborer des outils de communications
- mais surtout de mener une réflexion sur l'accueil des patients en situation d'handicap au sein du Groupe Hospitalier Seclin-Carvin.

Sera abordée également la question du parcours des patients en hospitalisations non programmées.





### ➤ C'est quoi ?



Un groupe de travail menant des actions pour améliorer la prise en soins des personnes en situation d'handicap au sein du Groupe Hospitalier Seclin-Carvin.



### ➤ C'est qui ?



- **Des soignants** et encadrants de tous pôles du Groupe Hospitalier Seclin-Carvin, soucieux de s'impliquer pour la qualité des soins et des personnes en situation de handicap.
- **Des partenaires** responsables de structures hébergeant des personnes en situation d'handicap sur le territoire.
- **Un représentant des usagers**
- Une implication **des Directions des Soins, du Pôle de Gériatrie-Autonomie et de l'Institut de Formation Aide-Soignante.**



### ➤ Quelles Actions menées de 2010 à 2018 ?



- Création d'un **dossier de liaison** entre les structures hébergeant des personnes en situation d'handicap et l'hôpital.
- Création d'une **procédure d'accueil et de sortie** du patient en situation d'handicap
- Signature d'une convention de partenariat entre le Groupe Hospitalier Seclin-Carvin et des établissements hébergeant des personnes en situation d'handicap
- **Sensibilisation autour de la démarche** dans les instances de l'établissement
- Mise en place de **formations pour les professionnels** avec l'accès à 5 packs d'une journée sur des thématiques différentes.



6

## Accueil et Prise en soin des personnes en situation de handicap au Groupe Hospitalier Seclin-Carvin



7

### Procédure HANDICAP Accueil et Prise en soin

#### ➤ Pourquoi ?

- Améliorer l'accueil et la prise en soin du patient en situation de handicap (adultes et enfants) lors des consultations, des hospitalisations programmées, non programmées soins externes.

#### ➤ Qui ?

- Tout le personnel médico-technique

#### ➤ Où ?

- Dans tous les services médico-techniques

#### ➤ Quand ?

- De l'entrée à la sortie et/ou transfert du patient en situation d'handicap



8

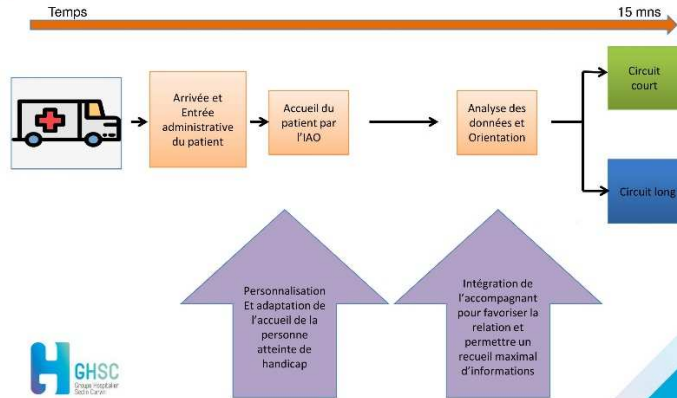
### Modalités d'accueil et de sortie d'une personne en situation de handicap en hospitalisation non programmée



## Accueil et Orientation

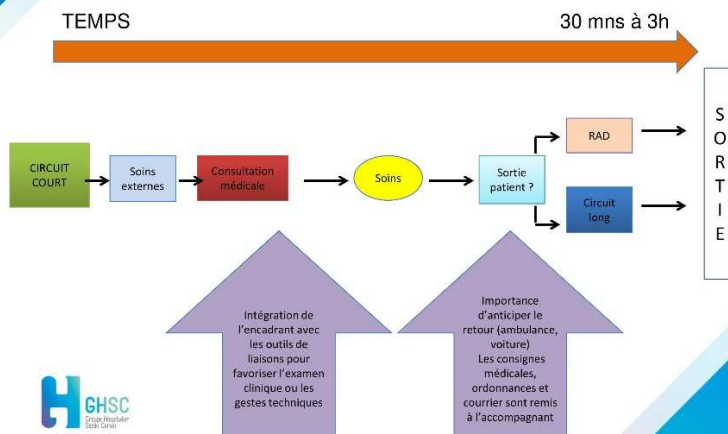
9

L'infirmier d'accueil et d'orientation est prévenu par les structures d'accueil, de l'arrivée du futur patient afin d'anticiper son installation.



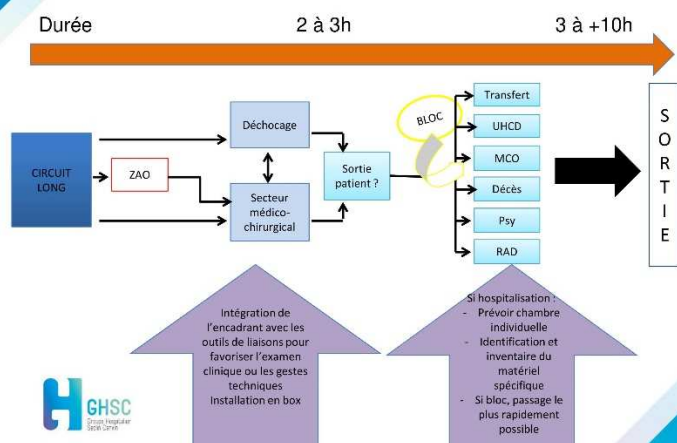
## Le circuit court

10



## Le circuit long

11



Ces modalités d'accueil ont pour objectifs de diminuer et de personnaliser les temps d'attentes.

Les organisations du service s'adaptent aux résidents et non l'inverse que le résident soit en hospitalisation non programmée ou programmée



## Modalités d'accueil et de sortie d'une personne en situation de handicap en hospitalisation programmée



## Accueil et Parcours patient

### ➤ Modalités d'accueil :

- Présence obligatoire d'un accompagnant
- Passage du patient en début de programme
- Attribution d'une chambre individuelle et spacieuse
- Adaptation du matériel au patient (lit au lieu du brancard ou du fauteuil)
- Identification du matériel spécifique appartenant au patient et inventaire

### ➤ Départ au bloc opératoire :

- Le personnel s'adapte au patient (habillage ou non, transport debout ou couché)
- L'accompagnant peut être présent au bloc au moment de l'induction

➤ **Retour du bloc opératoire :**

- L'accompagnant peut être aux côtés du patient en salle de réveil
- Priorité dans la sortie en respectant les délais d'anesthésie et si pas de problème en post-opératoire.

➤ **Les modalités de sortie :**

- La sortie sera coordonnée avec la structure d'accueil (heure à adapter)
- Courrier de sortie, fiche de transmissions, dépannage de médicaments (ou ordonnance de sortie)
- Inventaire contrôlé et matériel remis



## Les différents outils



- ✓ Fiche d'autonomie et de présentation
- ✓ Fiche « qui suis-je »
- ✓ Grille d'évaluation de la douleur
- ✓ Fiche d'identification de la communication
- ✓ Le questionnaire d'évaluation des outils



## POUR CONCLURE...

*Lecture d'un  
Courrier de Remerciements  
Rédigé par l'équipe du FAM L'orée de la forêt*



**A voir aussi en annexe, le partenariat mis en place avec le CH Dron à Tourcoing et l'ensemble des établissements du pôle habitat de l'association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing (cf. Article La Voix du Nord « Un kit pour aider à la communication avec les patients handicapés »).**

**Contact :** Eric MORILLON, Directeur

MAS – 85 rue Marcel Beyens – 59200 TOURCOING – Tél. : 03 20 28 87 50

**MAS**  
Maison d'Accueil Spécialisée  
Bénédicte Lannoo  
Marie-Thérèse Tamboise





## ✓ 11h 45 : Urgences pédiatriques

● *Dr Stéphane BONTEMPS, Pédiatre – Carole SEPIETER, Infirmière – CHRU Lille*



La venue d'un enfant aux Urgences Pédiatriques n'est jamais une expérience choisie. Elle est pourtant fréquente pour un certain nombre d'enfants souffrant de maladies chroniques, en particulier les enfants avec polyhandicap. Comment faire en sorte que cette expérience soit la moins mauvaise possible, pour l'enfant, sa famille, et les soignants ?

La prise en charge réussie d'un enfant polyhandicapé aux Urgences Pédiatriques est la résultante d'une bonne interaction entre les soignants, les parents et l'enfant. La compréhension de la part des parents et accompagnants du fonctionnement d'un service d'urgences et des contraintes inhérentes au nombre d'enfants présents de façon non programmée, avec des moyens limités, nous paraît nécessaire à un dialogue apaisé. En parallèle, les soignants se doivent de bien connaître les spécificités de la prise en charge d'un enfant polyhandicapé, d'écouter et d'accueillir au mieux les accompagnants, de privilégier (autant que possible) l'installation de l'enfant dans un lieu autre que la salle d'attente, et de prendre en compte le regard des parents sur l'état de santé de leur enfant –regard faisant pleinement partie de la démarche diagnostique.

Après une brève présentation du service des Urgences Pédiatriques du CHRU de Lille, nous expliquerons le parcours d'un enfant dans le service. A travers le regard d'une infirmière puis d'un médecin, nous détaillerons les points de vigilance nous paraissant importants, et les problématiques le plus souvent rencontrées. Les aspects pratiques seront privilégiés dans cette discussion (anticipation de la venue aux Urgences, importance de la présence d'un accompagnant, aide à l'installation de l'enfant, « trousseau » à apporter : dernier courrier, ordonnance, médicaments, matériel de nutrition et de ventilation...).

# I. Introduction

Passage aux urgences pédiatriques = subi (redouté ?)

Séjour réussi : bonne interaction entre les **soignants**, les **parents** et **l'enfant**.

Nécessité de :

- *Pour les soignants :*

- Connaître les spécificités de la prise en charge d'un enfant polyhandicapé
- Bien accueillir les parents/accompagnants.
- Moduler l'accueil physique des enfants (lieu, temps d'attente – si possible...)
- Prendre en compte le regard des parents sur l'état de santé de leur enfant

- *Pour les parents/accompagnants :*

- Comprendre les contraintes des professionnels : nombre d'enfants, gradation de l'urgence, moyens limités (personnel, espace), ...

3

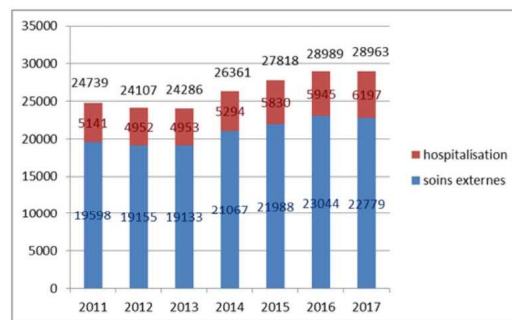
# II. Les urgences pédiatriques du CHRU de Lille

Près de 30000 patients/an = 70-120 enfants/jour

Patients « classiques » + recours CHU

+20% de passages en 5 ans  
+25% d'hospitalisations en 5 ans

Temps d'attente moyen (hors UHCD) environ 2h30



Activité aux UP entre 2011 et 2017

Enfants de 0 à 15ans3m (jusqu'à 18 ans pour les patients encore suivis en pédiatrie)

4

## II. Les urgences pédiatriques du CHRU de Lille

- ▶ 70-120 enfants/j = 15 à 50 enfants présents en même temps...

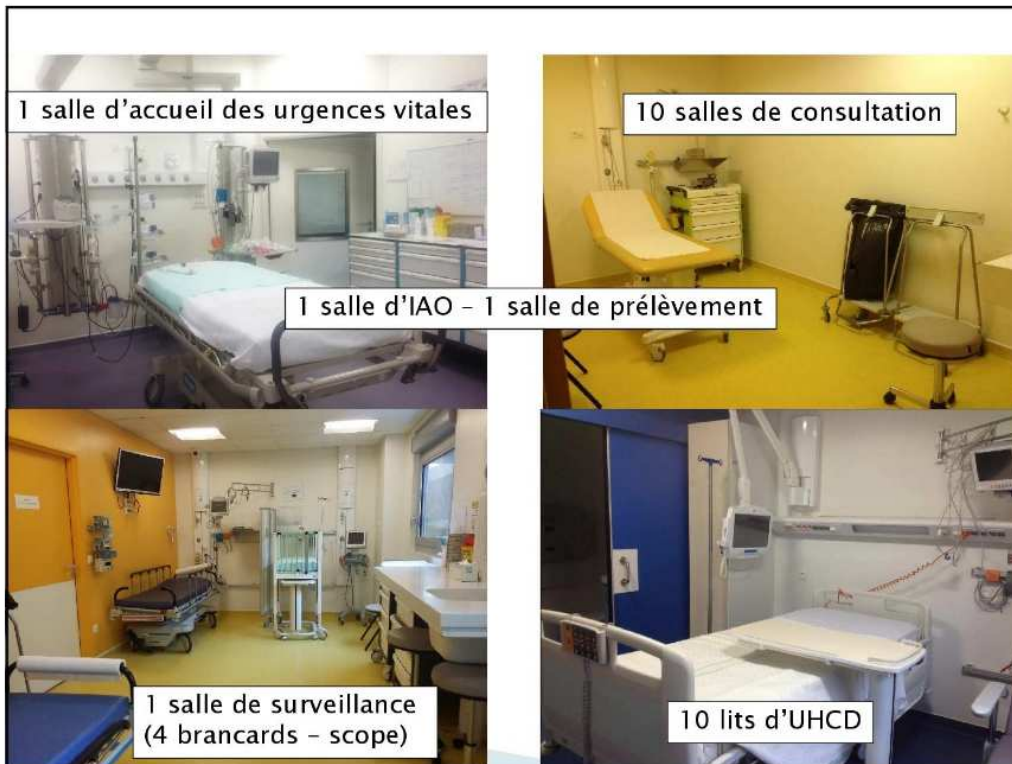
5

## II. Les urgences pédiatriques du CHRU de Lille

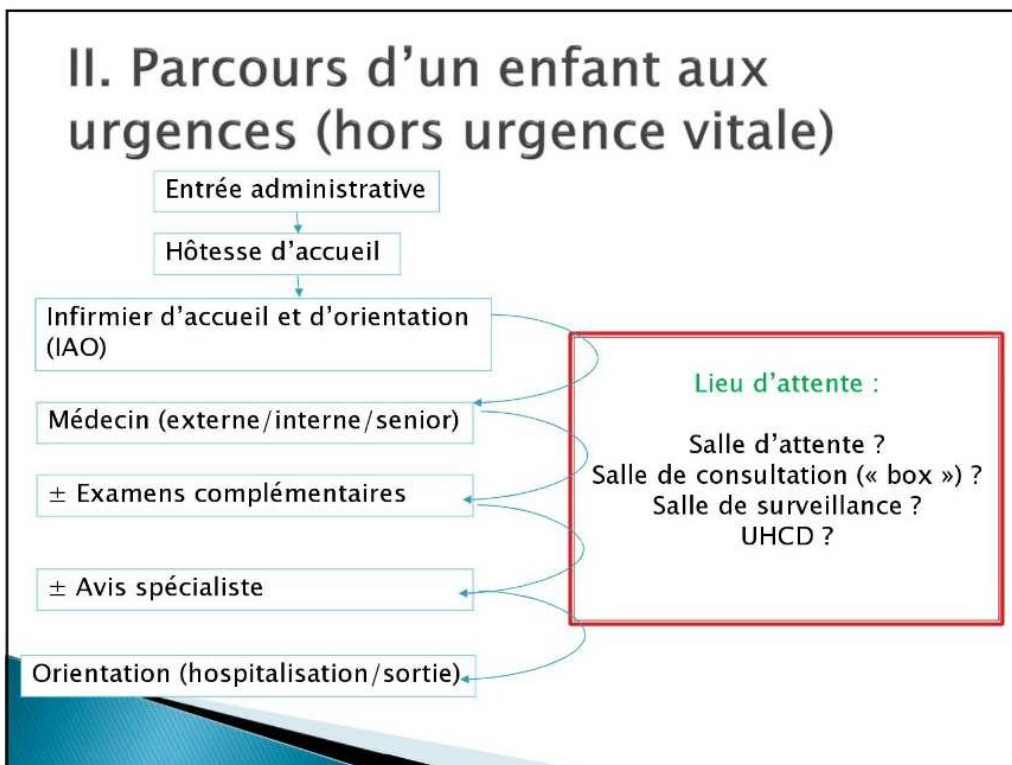
Organisation des locaux :

1 salle d'IAO – 1 salle de prélèvement

6



7



8

### III. Regard de l'infirmier des urgences sur l'enfant polyhandicapé

- Premier contact

Se répéter pour les parents/accompagnants...

- IAO – évaluation de la gravité

Importance du ressenti des parents

- Evaluation de la douleur (échelles Evendol ou Flacc modifiée)

Bien corrélée au jugement des parents

- Installation (lieu, schéma d'installation, transfert)

Schéma d'installation, matériel  
Moduler le temps d'attente et le lieu d'attente ? Si possible...

9

### III. Regard de l'infirmier des urgences sur l'enfant polyhandicapé

- Administration traitements, nutrition

Venir avec ordonnance, traitements. Eviter pilulier.  
Venir avec pompe, raccords de GPE/SNG, poche de nutrition,  
poche de stomie.  
Venir avec cough assist, VNI

- Accompagnement des parents

- Surveillance

Accompagnant qui reste si possible

10



## IV. Regard du pédiatre des urgences sur l'enfant polyhandicapé

- Anticiper

Privilégier l'entrée directe programmée en hospitalisation  
Appeler les urgences pour prévenir de l'arrivée de l'enfant  
Venir avec derniers courriers, ordonnances

- Reconnaître l'enfant qui va mal
- Adapter son sens clinique au polyhandicap

Importance des parents ++  
Vidéo/photo de quand l'enfant va bien  
Fiche de liaison  
Connaissance des thérapeutiques habituelles

11

## IV. Regard du pédiatre des urgences sur l'enfant polyhandicapé

- Demander parfois un avis spécialisé

Disponibilité du référent ?

- Prise de décision (thérapeutique, orientation)

Décisions parfois urgentes mais nécessitent un temps long...  
Anticiper...  
« Discussions anticipées », réunions préalables  
Ne dispense pas de la réflexion et de la discussion

12

## V. Grands messages

- ▶ **Anticiper** le passage aux urgences
- ▶ **Apporter le « trousseau »** (derniers courriers, dernière ordonnance, traitements, matériel de nutrition, de ventilation, d'installation)
- ▶ Importance des **parents**
- ▶ **Bienveillance mutuelle**

13

*Merci beaucoup !*



14

## Evendol (recommandée pour <7 ans aux urgences)

Nom	Signe absent	Signe faible ou passager	Signe moyen ou environ la moitié du temps	Signe fort ou quasi permanent	Antalgique		Evaluations suivantes					
					Evaluation à l'arrivée		Evaluations après antalgique <sup>2</sup>					
					ou repos <sup>1</sup> ou calme (R)	à l'examen <sup>2</sup> ou la mobilisation (M)	R	M	R	M	R	M
Expression vocale ou verbale												
pleure et/ou cris et/ou gémis et/ou dit qu'il a mal	0	1	2	3								
Mimique												
a le front plissé et/ou les sourcils froncés et/ou la bouche crispée	0	1	2	3								
Mouvements												
s'agite et/ou se raidit et/ou se crispe	0	1	2	3								
Positions												
a une attitude inhabituelle et/ou antalgique et/ou se protège et/ou reste immobile	0	1	2	3								
Relation avec l'environnement												
peut être consolé et/ou s'intéresse aux jeux et/ou communique avec l'entourage	normale 0	diminuée 1	très diminuée 2	absente 3								
Remarques	Score total /15											
	Date et heure											
	Initiales évaluateur											

15

## ÉCHELLE FLACC : Face Legs Activity Cry Consolability

Élaborée pour mesurer la douleur de la personne handicapée de 0 à 18 ans – [Items modifiés écrits en italique entre crochets]  
Chaque item est coté de 0 à 2  
Score de 0 à 10

		Date							
		Heure							
VISAGE	0	Pas d'expression particulière ou sourire							
	1	Grimace ou froncement occasionnel des sourcils, retrait, désintéressé <i>[semble triste ou inquiet]</i>							
JAMBES	0	Position habituelle ou détendue							
	1	Gêné, agité, tendu <i>[tremulations occasionnelles]</i>							
ACTIVITÉ	0	Allongé calmement, en position habituelle, bouge facilement							
	1	Se tortille, se balance d'avant en arrière, est tendu <i>[mouvement agité (ex. : bouge sa tête d'avant en arrière, agressif) ; respiration superficielle, saccadé, soupirs intermittents]</i>							
CRIS	0	Pas de cris (éveillé ou endormi)							
	1	Gémissements ou pleurs, plainte occasionnelle <i>[explosion verbale ou gémissement occasionnel]</i>							
CONSOLABILITÉ	0	Content, détendu							
	1	Rassuré occasionnellement par le toucher, l'étreinte ou la parole. Peut être distrait <i>[repreneur le moment, s'oppose aux soins ou aux gestes de confort]</i>							
SCORE TOTAL									
OBSERVATIONS									

16

12h 20 : Le temps de l'hospitalisation

● Dr Céline TARD, Service Neuro A, CHRU Lille

Intervention annulée



### 🔄 Les lois et leurs limites chez la personne polyhandicapée

● **Dr Philippe PERNES, Pédiatre, Centre de soins Antoine de St-Exupéry, Vendin Le Vieil**

#### Les limites de la loi Léonetti Claeys chez la personne polyhandicapée. Dr Philippe PERNES

##### Introduction

La grande vulnérabilité de la personne polyhandicapée l'expose à des décompensations aiguës en premier lieu d'ordre respiratoire, aboutissant souvent à une hospitalisation, et pour lesquelles il est souvent très difficile de distinguer celles qui seront transitoires, réversibles avec récupération ou non de l'état antérieur – donc avec possibilité de séquelles supplémentaires - de celles qui s'avèreront terminales. Le risque est grand pour ces personnes dont certains disent encore actuellement « que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue\* » qu'une démarche de fin de vie soit prématurément mise en route ». (G.Ponsot 2015)

(\*« Pourtant nous avons tous les mêmes questions : la personne polyhandicapée est-elle une personne ? N'est-elle pas en instance de mort ? Sa vie vaut elle le coup d'être vécue ? » ..... « un constat.... Il semble que l'on puisse simplement parler de « personne hypothétique » Hodgkinson I. Motricité cérébrale 2004...)

**La place de la culture palliative dans les établissements médico sociaux** : enquête sur 108 EMS disposant de places agréées polyhandicap : accompagnement de fin de vie absent des projets d'établissement dans 74%. La moitié des EMS ne possède aucune personne formée aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie. 55% ont eu recours à une équipe mobile de soins palliatifs, 31% à une ERRSPP (Falconnet M. 2016).

**Les lois Léonetti du 22 Avril 2005** (relative aux droits des malades et à la fin de vie) et **Léonetti Claeys du 2 Février 2016** (créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie) ont permis – entre autres - pour les personnes communicantes d'anticiper leurs souhaits en cas de fin de vie en rédigeant leurs directives anticipées et/ou en désignant une personne de confiance. Or cette disposition n'est pas applicable aux personnes polyhandicapées qui ne peuvent communiquer. Il est aussi difficile de reconnaître leur ressenti, si elles sont ou non en position de confort, d'évaluer leur qualité de vie et d'évaluer leur souffrance physique ou morale.

Certains spécialistes du Polyhandicap comme le Pr Gérard PONSOT préconisent une « communication du médecin avec la famille dans le cadre d'une véritable relation de confiance permettant d'avoir des « **discussions anticipées** » avec ces familles à propos de situations douloureuses comme la fin de vie de leur enfant » (G. Ponsot. Proposition pour améliorer l'accompagnement de la fin de vie de la personne polyhandicapée, 2017)

Le Dr De Broca (Coordonnateur de l'Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques d'Amiens) propose dans la conclusion des 5èmes journées Eiréné du 18 Octobre 2018 de réfléchir à la mise en place avec les familles, hors urgences, de « **stratégies thérapeutiques anticipées** »

Ceci, avec d'autres arguments, nous a fait réfléchir, par l'intermédiaire de notre Groupe d'Ethique, sur la pertinence de recueillir ou non – en dehors de l'urgence absolue - les souhaits des parents concernant les modalités de l'éventuelle fin de vie de leur enfant.

#### Les causes d'hospitalisations urgentes de la personne polyhandicapée au Centre de soins Antoine de St Exupéry de Vendin le Vieil

Rappel : Service de Soins de Suite et de Réadaptation Spécialisé médicalisé (sanitaire) pour personnes polyhandicapées (90 en 4 services) uniquement enfants au départ, enfants et adultes actuellement (2 mois pour le plus jeune, 40 pour le plus âgé). Caractéristique : médicalisation importante.

**Hospitalisations urgentes sur les 10 dernières années** (90 personnes polyhandicapées accueillies)  
Moyenne annuelle de 232 journées d'hospitalisation pour 90 personnes, soit 2,6 journées d'hospitalisation / personne/an.

- **Hospitalisations urgentes pour cause médicale : 74% des hospitalisations urgentes**
  - **Motif pneumologique** : 55% des hospitalisations médicales urgentes : décompensations respiratoires aiguës sur pneumopathies d'inhalation, infectieuses...Or c'est justement dans ces cas que les décisions sont les plus difficiles à prendre
  - **Motif neurologique** : 36% des hospitalisations médicales urgentes : crises épileptiques répétées ou état de mal, aggravation de syndromes dystoniques, troubles de vigilance inexpliqués
  - **Autres motifs** : métaboliques, digestifs, cardiologiques, néphrologiques... : 9% des hospitalisations médicales urgentes : décompensation de cardiopathie congénitale, déshydratation aiguë, pyélonéphrite aiguë, vomissements, hématurie, changement de sonde de jéjunostomie.....
- **Hospitalisations urgentes pour raisons chirurgicales : 26% des hospitalisations urgentes**
  - **Chirurgie digestive et générale** : 92% des hospitalisations chirurgicales urgentes : syndromes occlusifs et occlusions, syndromes abdominaux aigus dont péritonite, appendicite, torsion aiguë de testicule, abcès de paroi.....
  - **Neuro chirurgie** : 6,5% des hospitalisations chirurgicales urgentes : dysfonctionnement de valve
  - **Orthopédie** : 1,5% des hospitalisations chirurgicales urgentes : fracture

#### Lieu et causes de décès de la personne polyhandicapée

Etude	Etude multicentrique 118 établissements médico sociaux	HOPITAL DE LA Roche Guyon SSR Spécialisé 80 lits	Etude multicentrique SSR Spécialisés	Centre de Soins de Vendin le vieil SSR Spécialisé 90 lits
Références	<a href="http://www.spfv.fr">http://www.spfv.fr</a> Publié en 2016	Motawaj M, Mathieu S. et coll 2010 <a href="https://researchgate.net/publication/268422048">https://researchgate.net/publication/268422048</a>	Rousseau M.C., Mathieu S. et coll <i>Annals of Physical and Rehabilitation Medicine</i> 2014	Pernes P. 2018 non publié
Période	2016	2006-2009	2006-2012	2008-2018
Nombre de cas	92	41	133	47
Survenue(%)				
En Centre hospitalier	<b>60%</b>	37%	31%	<b>53.3%</b>
En Etablissement	15%	<b>49%</b>	<b>60%</b>	42.5%
Au domicile	25%	14%	9%	4.2%
Cause principale				
Cause pulmonaire	Non communiqué	68%	63.2%	65%

#### Rapide rappel sur les lois Léonetti et Léonetti Claeys

- Loi N° 2005 du 22 Avril 2005 relative aux modalités de fin de vie dite « loi Leonetti »
- Loi N° 2016-87 du 2 Février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dite « loi Léonetti Claeys »
- Décret N° 2016-1066 du 3 Aout 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi N° 2005 du 22 Avril 2005 relative aux modalités de fin de vie
- Décret N° 2016-1067 du 3 Aout 2016 relative aux directives anticipées prévues par la loi N° 2005 du 22 Avril 2005 relative aux modalités de fin de vie
- Arrêté du 3 Août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L 1111-11 du code de la santé publique.



## **BUTS :**

- Permettre une fin de vie digne, accompagnée et apaisée
- Soulager la souffrance par des moyens appropriés à l'état de la personne et l'assister moralement
- Permettre une meilleure prise en compte de la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale par des traitements analgésiques et sédatifs
- Donner le droit au malade de refuser des traitements, après que le médecin l'ait informé des conséquences et de la gravité de ses choix
- Interdire pour le médecin la mise en route ou la poursuite de traitements relevant de l'obstination déraisonnable
- Donner le droit de rédiger des directives anticipées
- Donner le droit de désigner une personne de confiance
- Obliger au recours à une procédure collégiale pour toute décision
- Autoriser la mise en place d'une sédation profonde continue jusqu'au décès
- Mettre en place une formation initiale et continue des médecins, pharmaciens, IDE, AS, Aides à domicile, Psychologues cliniciens, comportant un enseignement sur les soins palliatifs

### **I. Refus de l'obstination déraisonnable**

La loi reprend la notion déontologique d'obstination déraisonnable autorisant le médecin à ne pas mettre en œuvre ou à arrêter des actes médicaux sur la notion de :

- Critères liés à l'acte médical : les actes sont inutiles et/ou disproportionnés et/ou n'ont d'autre effet le seul maintien artificiel de la vie. La loi précise que l'hydratation et la nutrition artificielle sont des traitements susceptibles d'être limités ou interrompus au titre de l'obstination déraisonnable
- La volonté du patient. Lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer, sa volonté est établie par ses directives anticipées, à défaut par le témoignage de la personne de confiance, à défaut par ses proches.

Lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer, la décision ne peut être prise que dans le cadre d'une procédure collégiale

**Applicabilité à la personne polyhandicapée :** le refus d'obstination déraisonnable s'applique de façon naturelle à la personne polyhandicapée après procédure collégiale. Mais se rappeler que les décompensations aiguës sont le plus souvent transitoires.

L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielle prévu par la loi comme possible est le plus souvent un acte inacceptable pour les familles car ce mode d'alimentation et d'hydratation est le moyen ordinaire indispensable pour subvenir à leurs besoins nécessaires leur évitant des complications graves et très inconfortables (fausses routes, infections pulmonaires.....) Le Comité d'Entente National des Associations Représentatives des Personnes Handicapées avait interpellé le législateur pour que l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles soient considérées comme un soin ordinaire et non comme un traitement : Sa proposition n'a pas été reprise par la loi.

### **Les directives anticipées (DA)**

La loi permet aux personnes d'exprimer leur volonté concernant leur fin de vie. Les professionnels de santé doivent informer leurs patients, qu'ils soient bien portants ou malades de la possibilité de réfléchir aux conditions et modalités de fin de vie

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, ses directives – rédigées auparavant – permettent de la connaître. Si elles n'existent pas, témoignage de la personne de confiance ou à défaut de ses proches.

**Qui ? :** Toute personne majeure peut rédiger ses DA (en 2012, seuls 2.5% de la population en avait rédigé)

Si elle bénéficie d'un régime de protection légale, elle doit demander l'avis du juge ou le cas échéant du conseil de famille. Les DA peuvent être modifiées totalement ou partiellement, voire annulées à tout moment.

**Comment ?** Document écrit daté et signé avec nom prénom, date et lieu de naissance, sur papier libre ou sur modèle de formulaire (arrêté du 3 Aout 2016 : formulaire A pour personnes en fin de vie ou atteints d'une maladie grave, B pour les personnes s'estimant en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave. Le document doit être accessible, gardé par la personne, confié à la personne de confiance ou au médecin, inséré dans le dossier médical partagé

**Contenu :** expriment par avance la volonté de refuser ou poursuivre, de limiter ou d'arrêter des traitements, y compris le maintien artificiel de la vie, ou de bénéficier d'une sédation profonde et continue.

**Portée des DA :** Les DA sont **contraignantes et s'imposent aux médecins** qui ne peut refuser de les appliquer que dans 2 situations :

- En cas d'urgence vitale, le temps d'évaluer la situation
- Lorsque les DA apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale actuelle.

**Applicabilité à la personne polyhandicapée :** les mineurs, les personnes non communicantes ne peuvent exprimer leurs directives anticipées → « discussions anticipées avec les familles ?? »

## II. La personne de confiance (PC)

La possibilité de désigner une personne de confiance a été instaurée par la loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades. Elle a été précisée par la loi Leonetti Claeys. Elle n'est pas obligatoire. Le médecin traitant doit s'assurer que son patient a la possibilité de désigner une personne de confiance. Lors de toute hospitalisation, il doit être proposé au malade de désigner un PC

**Comment est-elle désignée :** toute personne majeure peut désigner une PC : parent, proche, médecin traitant, par écrit sur papier libre ou dans le cadre de la rédaction des directives anticipées. Elle est révisable et révocable à tout moment.

**Quel est son rôle :** le témoignage de la PC prévaut sur tout autre témoignage s'exprimant au nom du patient (qui doit l'avoir informée de ses volontés) et non en son nom propre.

- Si le patient le souhaite, la PC l'accompagne dans ses démarches et participe aux entretiens médicaux
- Peut accompagner le patient dans la consultation de son dossier médical
- Peut poser des questions et recevoir du médecin des explications qu'elle pourra répéter au patient
- Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'il faut envisager une limitation ou un arrêt des traitements ou la mise en œuvre d'une sédation profonde, la PC doit toujours être consultée et informée de la nature et les motifs des décisions des procédures collégiales : c'est en fin de vie que son rôle de témoin privilégié prend toute sa dimension

**Applicabilité à la personne polyhandicapée :** cette disposition n'est pas applicable aux personnes polyhandicapées qui ne peuvent communiquer et ne peuvent la désigner.

## III. La procédure collégiale

La loi Leonetti Claeys élargit le recours obligatoire à une procédure collégiale préalable à la décision en fin de vie :

→ **Le médecin doit y recourir dans 3 situations :**

- Lorsque la personne en fin de vie est hors d'état d'exprimer sa volonté et que le médecin envisage de limiter ou d'arrêter un traitement dans le cadre de l'obstination déraisonnable
- Lorsqu'il entend refuser d'appliquer des directives anticipées qu'il estime manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale actuelle

- Lorsqu'est envisagée une sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à une analgésie soit à la demande du patient, soit envisagée par le médecin pour une personne hors d'état de s'exprimer pour accompagner une limitation ou un arrêt de traitement
- **Déroulement en 3 phases**
- 1 Examen de la situation au regard des critères médicaux** : vérifier que la mise en œuvre ou la poursuite des traitements constitueraient ou non une obstination déraisonnable
    - Concertation avec les membres présents de l'équipe de soins prenant en charge le patient avec recueil motivé d'au moins un autre médecin appelé en qualité de consultant, voire l'avis d'un 2<sup>ème</sup> consultant si cela est estimé utile par les 2 premiers médecins
    - Si la procédure porte sur une demande de sédation profonde par la personne elle-même, la procédure permet d'apprécier les critères légaux
    - Affection grave et incurable et pronostic vital engagé à court terme
    - Souffrance réfractaire aux traitements ou risque de souffrance insupportable du fait de l'arrêt des traitements
  - 2 Etablissement de la volonté de la personne** : directives anticipées, à défaut personne de confiance, à défaut famille ou proches
  - 3 A l'issue de la procédure le médecin référent prend sa décision et en informe l'entourage** avant sa mise en œuvre. La décision est portée au dossier médical

Ces procédures collégiales sont en majorité conduites en milieu hospitalier lors de périodes d'hospitalisations pour aggravation.

**Applicabilité à la personne polyhandicapée.** Cette disposition s'applique à la personne polyhandicapée ou elle devient obligatoire dans la mesure où les 3 situations évoquées plus haut la concernent.

#### IV. Sédation profonde et continue

La sédation est la recherche par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, le but étant de diminuer ou faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient après que tous les moyens disponibles et adaptés aient pu lui être proposés sans permettre le soulagement escompté.

##### **La sédation peut être intermittente, transitoire ou continue**

La loi indique que toute personne a droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement. Elle reconnaît ainsi le droit de la personne à bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à une analgésie, l'objectif étant de soulager et d'améliorer le confort une personne malade qui présente une situation de souffrance insupportable alors que le décès est imminent et inévitable.

##### → **Qui peut demander une sédation :**

- le patient atteint d'une affection grave et incurable afin d'éviter toute souffrance
- Le médecin lorsque le patient ne peut exprimer sa volonté et qu'il ne s'y est pas opposé dans ses directives anticipées. (à défaut témoignage de la personne de confiance ou de ses proches). La sédation est mise en œuvre par le médecin lorsqu'il arrête un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable

##### → **Mise en œuvre** : uniquement dans le cadre d'une procédure collégiale, la décision finale relevant du médecin référent.

**Applicabilité à la personne polyhandicapée** : La sédation profonde est applicable à la personne polyhandicapée après procédure collégiale. Mais c'est une crainte des familles qu'elle ne soit mise en route de façon trop précoce ou pour abrégé leur vie, notamment lors de décompensation aigüe pouvant être transitoire.

## Peut-on ou doit-on recueillir les souhaits des parents sur la conduite à tenir en cas d'aggravation ?

- **Arguments pour :** la loi prévoit que » tout établissement de santé ou médicosocial interroge chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de directives anticipées »  
Quelles sont les raisons qui peuvent conduire à connaître les souhaits des parents concernant leur enfant alors que celui-ci ne peut pas les exprimer ?
- Il ne s'agit pas de directives, donc contraignantes, mais de souhaits
  - Questionnement quasi systématique des médecins des services d'urgence appelés au centre sur l'existence ou non de « directives anticipées » écrites
  - Actes d'urgence réalisés – ou non réalisés - au centre en contradiction avec les souhaits - non exprimés donc non recueillis - des parents
  - Souhaits de la famille restant souvent flous, exprimés de façon orale lors d'un entretien, en sachant que 87% des familles souhaitent discuter du pronostic vital (White 2007)
    - « Pas d'acharnement thérapeutique »
    - « Qu'il ne souffre pas »
    - « Favoriser son confort »
    - « Pas de machines »
    - « Pas de réanimation »
    - Au contraire « il faudra tout faire pour lui »Réflexion d'un parent lors du colloque Eiréné « on se refuse souvent à poser des questions auxquelles on aimerait avoir une réponse »
  - Permet de faire le point à un moment donné, à froid, en dehors de l'urgence avec sa connotation fortement émotionnelle, sur la pathologie de la personne polyhandicapée, son évolution, ses complications et la conduite à tenir future : » « **discussions anticipées** »
  - Incite les parents à en discuter entre eux
  - Permet de faciliter la conduite à tenir le moment venu si le sujet a été évoqué de façon anticipée entre le médecin référent et les parents
  - Ces souhaits sont révocables à tout moment : choix évolutif
- **Arguments contre :**
- Entretien très éprouvant pour les parents. Certains ne sont pas des tout prêts à évoquer cette situation « on vit au jour le jour, on ne veut pas en entendre parler »
  - Déresponsabilisation des médecins qui se cacheraient derrière des souhaits parentaux pour décider. Mais cet entretien avec les parents ne substitue absolument pas aux « décisions collégiales » préconisées par la loi dans le cadre desquelles la décision finale revient au médecin référent.
  - Ces souhaits pourraient être pris pour une décision, ce qu'ils ne sont pas

### Les conditions de l'entretien avec le médecin référent

- « Sentir » lorsque cela est évocable : jamais à l'entrée, le + souvent lors de périodes d'aggravation, ou après une hospitalisation pour décompensation mais aussi à froid D'autant plus difficile que l'enfant est petit, ou lors de pathologies survenues après la naissance après une période de vie en bonne santé
- Entretien réalisé par le médecin référent qui connaît parfaitement la personne
- D'abord écouter les parents, les laisser parler, être disponible
- Ne pas énumérer des questions brutes : agir avec empathie et sensibilité
- Ne pas influencer les parents, rester impartial, simplement évoquer les solutions possibles
- Donner des informations claires quitte à les reformuler

- Parler des incertitudes et des ignorances : augmente la confiance dans l'équipe car gage d'honnêteté (S. Joriot 2018)
- Rassurer : jamais d'arrêt de soins, possibilité d'accompagnement (Equipe de Soins Palliatifs)
- Accompagner : proposer une aide psychologique
- L'entretien peut être mené en plusieurs fois en laissant le temps aux parents de réfléchir et d'en discuter entre eux et avec leur entourage
- Ce n'est pas un protocole : aucune obligation

**Le contenu de l'entretien : les points importants à faire préciser si possible**

***Ceci est une trame de discussion permettant d'essayer d'être le plus exhaustif possible.***

---

Nom et prénom :

Date de naissance :

Date et heure de l'entretien :

Personnes présentes :

- o Personnes à joindre en cas de problème médical :
- o Faut-il joindre cette/ces personne(s) immédiatement et à toute heure en cas de problème médical grave
- o Avez-vous un établissement hospitalier préférentiel pour l'orientation de votre enfant en cas d'hospitalisation nécessaire (si le choix de l'établissement est possible) ?
- o En cas d'aggravation, souhaitez-vous que tous les soins raisonnables et proportionnés à l'état de la personne et réalisables au centre soient effectués par les médecins avant une éventuelle hospitalisation
- o En cas d'aggravation brutale avec risque vital, souhaitez-vous la réalisation de gestes de réanimation de première urgence au Centre de Soins, tels que massage cardiaque externe ou utilisation du défibrillateur
- o En cas d'aggravation brutale avec risque vital, désirez-vous que votre enfant soit transféré en établissement hospitalier, et par l'intermédiaire du SAMU ?
- o En cas d'aggravation brutale avec risque vital, souhaitez-vous la mise en œuvre de moyens de réanimation lourds après le transfert en établissement hospitalier (intubation, ventilation, trachéotomie, traitement visant à tenter de prolonger la vie) ?  
Si non, souhaitez-vous faire mettre en œuvre un traitement visant à soulager efficacement les souffrances, même si cela a pour effet d'abrèger la vie ?
- o Si l'état de santé de votre enfant s'aggrave, désiriez-vous le reprendre à domicile, ou préféreriez-vous qu'il soit pris en charge au Centre ?
- o Avez-vous des souhaits particuliers à nous préciser ?

**Remarque : les souhaits formulés ci-dessus sont révocables à tout moment**

Signatures : Responsable(s) légal(aux), Médecin, Autre(s) personne(s) présente(s)

---

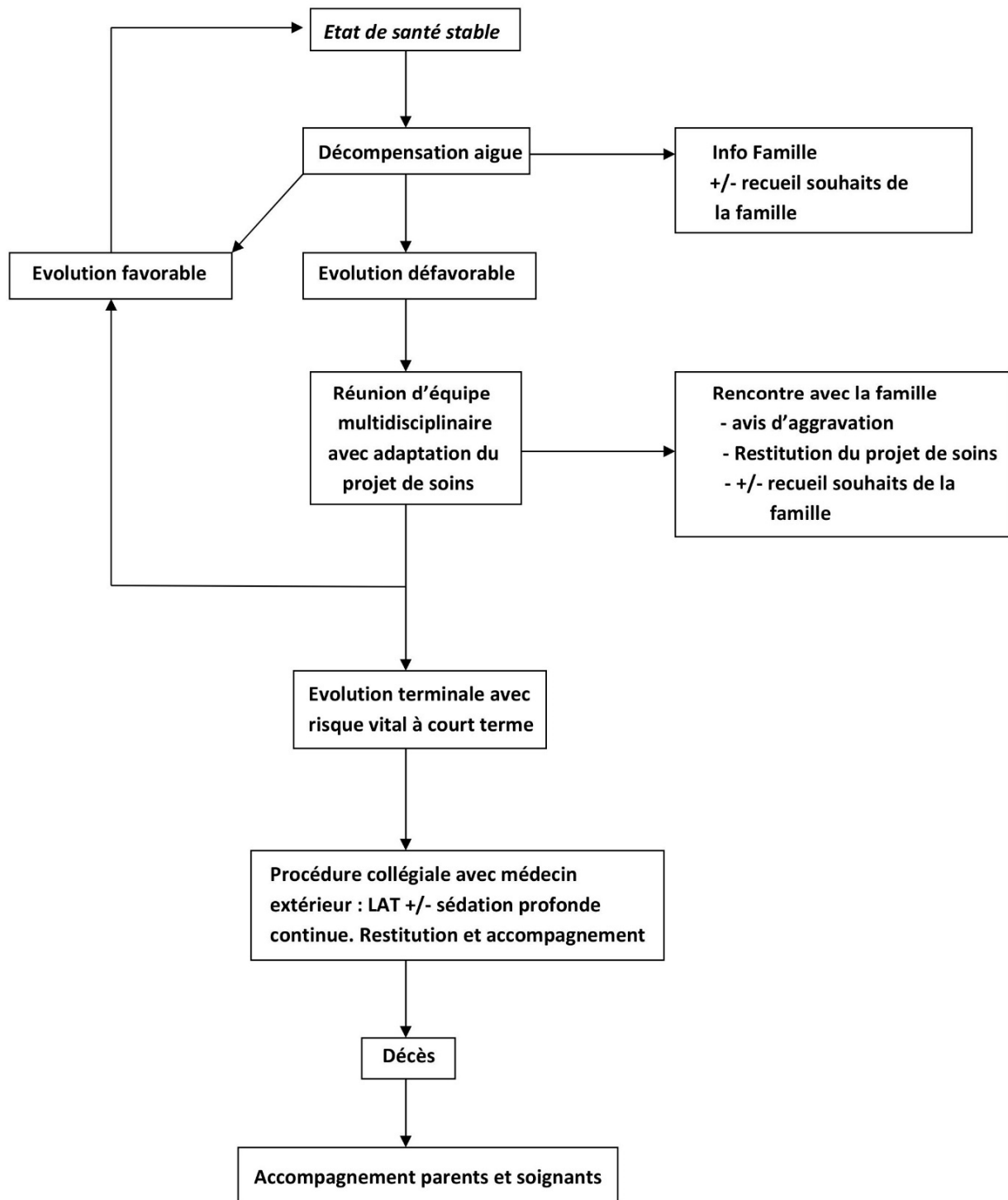
**Préciser avec les parents que** les hospitalisations pour urgences chirurgicales (notamment en cas de doute sur le diagnostic), pour pathologies infectieuses nécessitant une antibiothérapie parentérale, pour pathologies à priori curables.....ne sont pas concernées par les dispositions précédentes, car considérées comme licites



**Utilisation :** dossier de la personne, remise aux services d'urgence, délivrance lors d'hospitalisation

**Le retour des parents rencontrés :** se sont montrés favorables à notre démarche, même si l'entretien et le questionnement ultérieur qu'il a entraîné a été jugé difficile

**Cette « discussion anticipée »** entre dans un processus plus général : voir l'arbre décisionnel.



## **CONCLUSION**

L'accompagnement en fin de vie des personnes polyhandicapées reste une situation complexe du fait de ses spécificités, et une souffrance particulière pour ses proches.

La loi a permis des avancées et donne un cadre mais ne répond pas à tout du fait de la singularité de la personne polyhandicapée. La loi est d'ordre général, chaque personne polyhandicapée est un cas particulier.

Beaucoup de sujets restent discutés dans la pratique de notre activité professionnelle de terrain : celui de savoir s'il faut anticiper les souhaits des familles par le biais d'« entretiens anticipés », de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles, du rôle exact des parents et des professionnels. Le souhait serait également que la loi accorde une attention plus soutenue aux personnes présentant des troubles cognitifs profonds tels que les patients Alzheimer, les personnes Polyhandicapées (rapport de l'IGAS du 25 06 2018).

## **BIBLIOGRAPHIE**

### **Lois, décrets et arrêtés consultables sur Légifrance :**

- Loi N° 2005 du 22 Avril 2005 relative aux modalités de fin de vie dite « loi Leonetti »
- Loi N° 2016-87 du 2 Février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dite « loi Léonetti Claeys »
- Décret N° 2016-1066 du 3 Aout 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi N° 2005 du 22 Avril 2005 relative aux modalités de fin de vie
- Décret N° 2016-1067 du 3 Aout 2016 relative aux directives anticipées prévues par la loi N° 2005 du 22 Avril 2005 relative aux modalités de fin de vie
- Arrêté du 3 Aout 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L 1111-11 du code de la santé publique.

**Ponsot G.** La fin de vie des personnes polyhandicapées au regard de la loi du 2 Février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner. Dunod éd. 2017 : 666-679

**Ponsot G.** Fin de vie des personnes polyhandicapées. Consultable sur l'espace éthique de l'AP-HP : [espace-ethique.org](http://espace-ethique.org)

**Garré C.** Deux ans après son adoption, l'IGAS propose des ajustements à la loi Léonetti Claeys sur la fin de vie. Le quotidien du médecin, 25.06.2018

**FEHAP.** Fiche de synthèse. Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Disponible sur le site de la FEHAP

**Billette de Villemeur P, Brisse C, Afenjar A et coll.** Comment la loi Léonetti s'applique-t-elle à l'enfant polyhandicapé MT Pédiatrie 2012, 15(1) : 34-37

**Billette de Villemeur P.** Quand mourir est-il préférable de vivre pour l'enfant polyhandicapé ? Consultable sur l'espace éthique de l'AP-HP : [espace-ethique.org](http://espace-ethique.org)

**CESAP :** Polyhandicap, loi Léonetti, rapport Sicard et fin de vie : [cesap.asso.fr](http://cesap.asso.fr), 13 02 2013

**Motawaj M, Mathieu S, Brice C et coll.** Le décès des patients polyhandicapés. L'expérience du service de pédiatrie de la Roche Guyon. Journées Parisiennes de pédiatrie 2010, 267-71

**GPF.** La fin de vie des personnes polyhandicapées. Texte du GPF du 20 02 2014

**Joriot S.** Soins palliatifs pédiatriques : de la décision solidaire à l'opposition. 5<sup>èmes</sup> Journées Régionales Eiréné, Lille, 18 Octobre 2018-10-2018

**De Broca A.** Conclusion des 5<sup>èmes</sup> Journées Régionales Eiréné, Lille, 18 Octobre 2018-10-2018

**Falconnet M, Bouffray C, Brisse C et coll.** Fin de vie des enfants et adolescents polyhandicapés en établissements médico sociaux. Médecine Palliative 2016, 15(5) : 261-69

➤ **Apports et limites de la formalisation juridique et des recommandations professionnelles dans le domaine des soins des patients polyhandicapés. L'éthique est-elle soluble dans la règle ?**

● **Robin CREMER, Réanimation pédiatrique, Espace de réflexion éthique des Hauts-de-France**

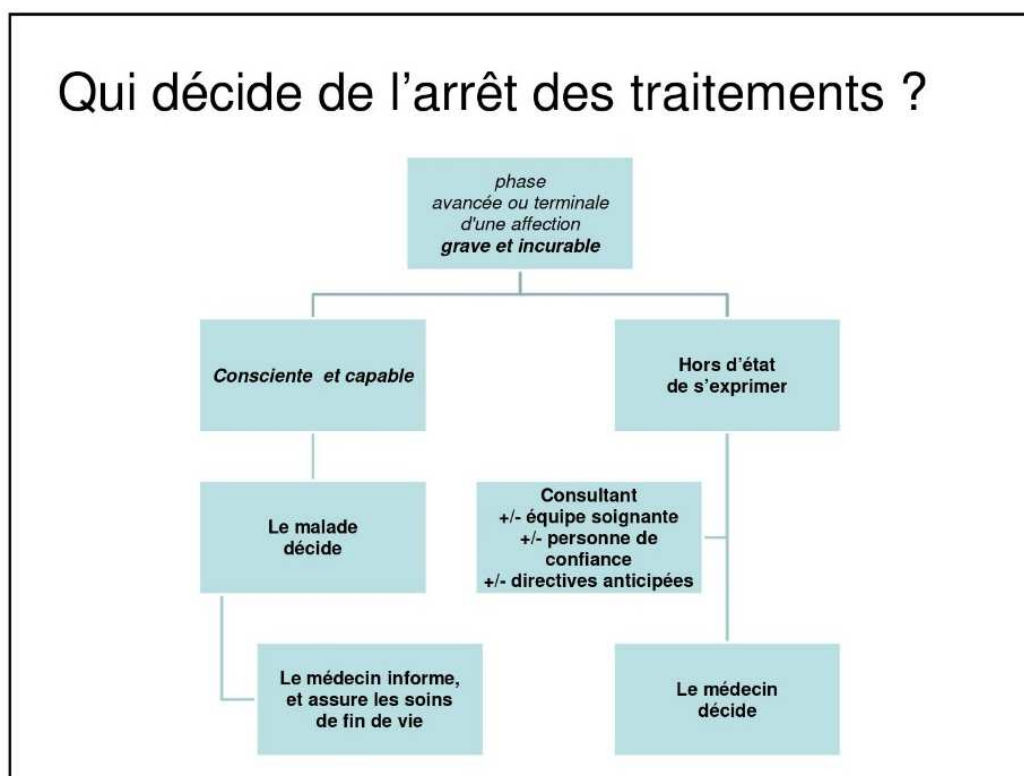


Avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades (dite loi Kouchner) et la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Leonetti) complétée par la loi du 22 avril 2016 (dite loi Claeys-Leonetti), la France s'est dotée d'outils normatifs forts pour encadrer les relations soignants-soignés et les pratiques des professionnels.


Alors que certains ont regretté que l'obligation de recueillir un consentement explicite avant tout soin corresponde, d'une certaine façon, à la

fin de la présomption de bienfaisance dont bénéficiaient les soignants, d'autres, au contraire, se plaignent du fait que la loi n'est pas adaptée à certaines situations particulières.

Le but de la présentation sera d'interroger la place et des soignants dans le cadre de ces référentiels et de déterminer les contours de leur liberté et, partant, de leur responsabilité.



2

**La collégialité doit-elle être systématique ?**  **ou est-elle toujours inutile ?**

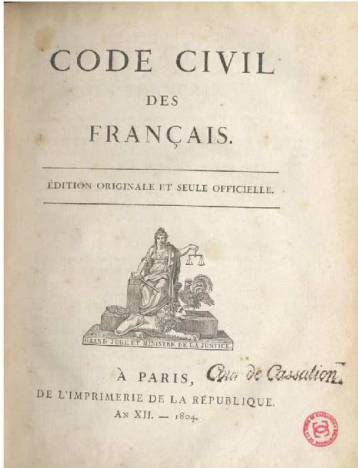
- Un mineur n'est jamais (légalement) en état d'exprimer sa volonté
- Décisions collégiales pour tous les enfants ?
- Le patient est légalement représenté
- Parents ou tuteur toujours en état de s'exprimer
- Pourrait-on prendre une décision contre l'avis des parents / tuteurs ?

3

## Autorité parentale

article 371-1 du Code civil

- « L'autorité parentale est un ensemble de **droits et de devoirs** ayant pour **finalité l'intérêt de l'enfant**.
- Elle appartient aux père et mère jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans **sa sécurité, sa santé et sa moralité**, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le **respect dû à sa personne**.
- **Les parents associent l'enfant aux décisions** qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité. »
  - Peut être retirée par un juge et confiée à un tiers
  - Emancipation possible



4

# Loi Kouchner

- « **Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur.**
- **Les intéressés ont le droit [...] de participer à la prise de décision** les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle



5

# En droit

- Les parents autorisent les soins
- Les mineurs « consentent »



6



## La loi Leonetti pour les mineurs

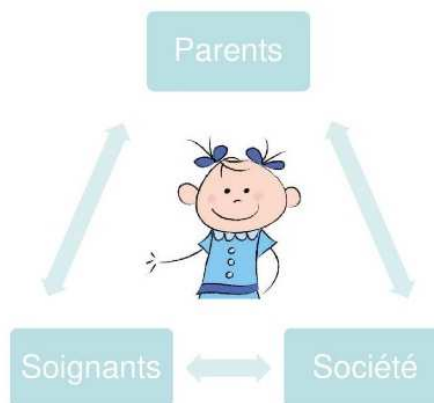
- Rôle des parents
  - Assimilable à la personne de confiance
  - Doivent être consultés
  - Peuvent déclencher la procédure collégiale  
(décret du 29 janvier 2010)
- Pas de directives anticipées
  - Mais projet de soins élaboré pour et avec l'enfant...



7

## Rôle des parents dans les soins

- Ne se résume pas à l'autorisation qu'ils donnent.
- A la fois
  - Sujets de soins
  - Objets de soins
  - Dispensateurs de soins
- Reco. professionnelles  
« Les laisser s'impliquer sans les y forcer... »  
*Arch Pediatr* 2005;12:1501-8



8

# Recours légaux

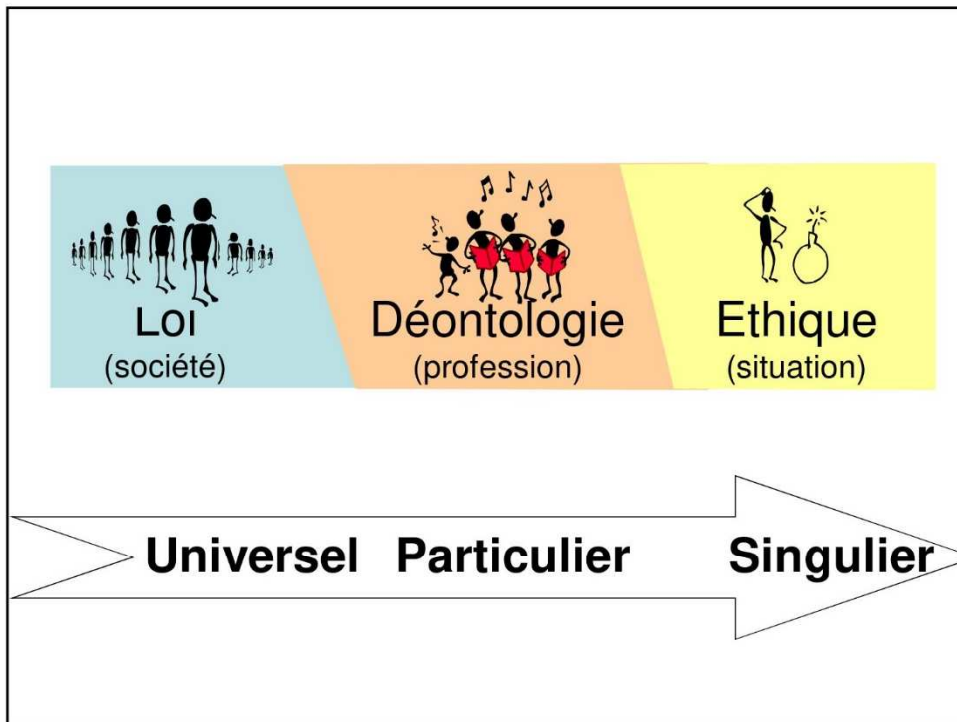


- Urgence
- Protection des mineurs de moins 16 ans
- Décision de justice
- Toujours une violence

9



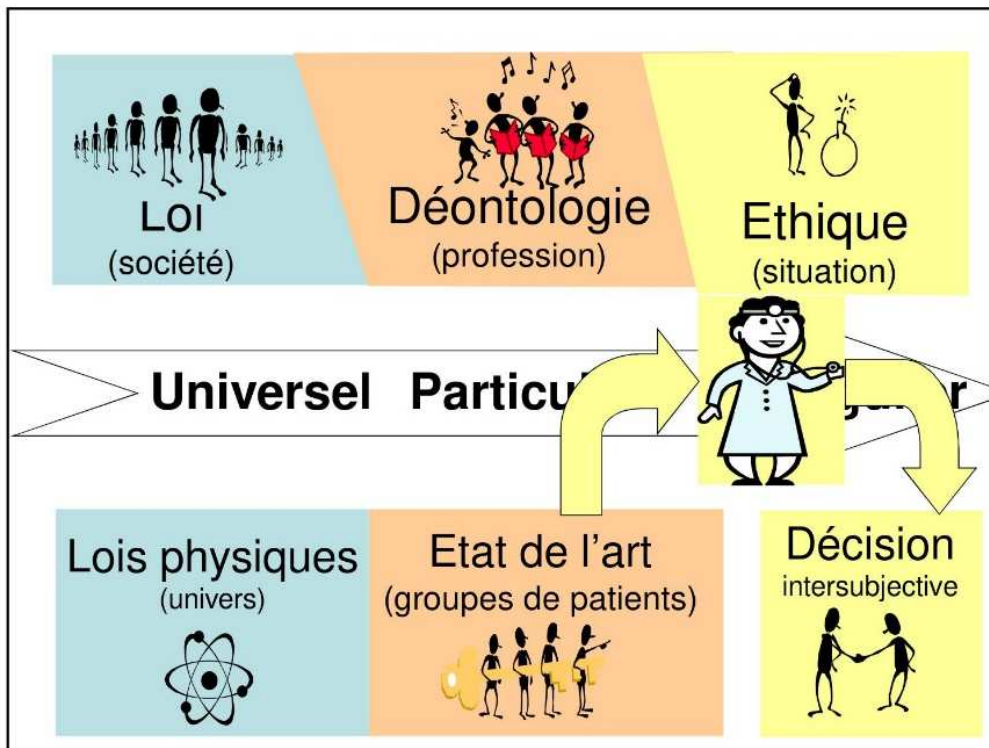
10



11



12



13

## Inter-subjectivité

**Ce n'est pas la science qui prescrit**

- incertitude scientifique
- la prescription a la dimension d'un pari

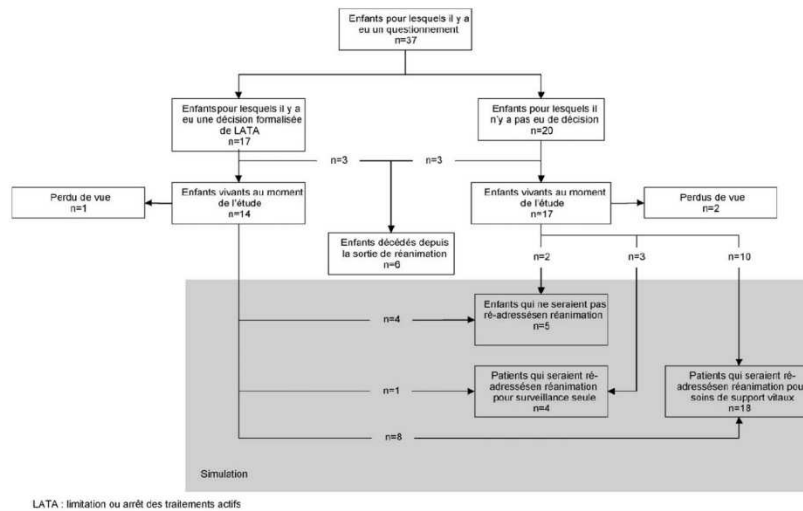
**Ce n'est pas le droit qui prescrit**

*« Dans les limites fixées par la loi, le médecin est libre des ses prescriptions qui seront celles qu'il estime les plus appropriées en la circonstance » (article 8 CDM)*

Aucun système normatif, qu'il soit législatif, scientifique, ou déontologique ne peut annuler la responsabilité qui découle de la liberté de prescription.

14

## Que deviennent les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements actifs à la sortie de réanimation pédiatrique ?



15

## Conclusion

- Ni la science, ni le droit ne prescrivent.
- Décisions intersubjectives.
- Les décisions s'anticipent...  
.... mais elles doivent être actualisées.



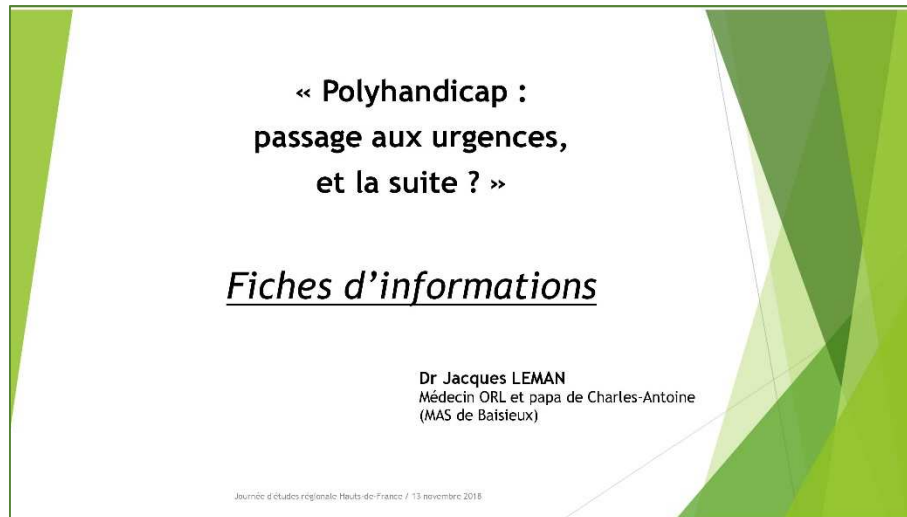
16



## ✓ 15h 15 : Fiches d'informations

- **Dr Jacques LEMAN, Médecin ORL et parent**
- **Dominique CRUNELLE, Orthophoniste et Docteur en sciences de l'éducation**

### ➤ **Faciliter l'accueil des personnes en situation de polyhandicap dans les services hospitaliers** (Présentation par M. le Dr Jacques Leman).



La personne en situation de polyhandicap ne maîtrise pas notre code commun de communication, le langage oral. Elle est particulièrement dépendante de son environnement et sensible à tout changement dans ses habitudes de vie. Les douleurs aiguës qui, souvent, surviennent lors d'une nécessité d'hospitalisation, l'angoissent d'autant plus qu'elle ne les comprend pas.

Son hospitalisation, aux urgences ou dans un service spécialisé, pose différentes questions :

- Comment s'assurer que toutes les informations utiles sont transmises aux professionnels hospitaliers ?
- Au-delà des soins, comment informer les professionnels du quotidien de ses besoins et habitudes de vie (repas, toilette, sommeil, stratégies de communication...) ?

Ces hospitalisations s'accompagnent en amont, pendant et lors de la sortie de la personne.

La plupart des établissements médico-sociaux qui accueillent ces personnes ont élaboré des fiches de liaison. Nous avons essayé de les obtenir, avec plusieurs objectifs :

- Juger de leur lisibilité
- En tirer le meilleur
- Proposer une fiche type, spécifique aux problématiques des personnes polyhandicapées.

Plutôt que de multiplier les écrits différents, tant dans leur fond que dans leur forme, nous pensons qu'il serait intéressant de développer une culture régionale commune, d'harmoniser nos documents de liaison entre familles, établissements médico-sociaux et structures hospitalières.

Nous vous présenterons cette analyse et les préconisations qui en découlent, ainsi que les outils fonctionnels du CHESSEP, qui peuvent aider à la transmission des démarches du quotidien.

## Définition retenue par le comité de pilotage de l'élaboration de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale volet polyhandicap (2017)

« Une situation de vie d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique » (MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ (2017)).

Journée d'études régionale Hauts-de-France / 13 novembre 2018

## Informations reçues

- ▶ Outils du Centre hospitalier de Seclin-Carvin (GHSC)
- ▶ Fiche de liaison du Centre de Soins Antoine de Saint-Exupéry de Vendin-le-Vieil
- ▶ IDAC (institut départemental Albert Calmette) de Camiers
- ▶ Expérience du « groupe hospitalisation VLA » (La Vie, Autrement) - service d'aide à la personne
- ▶ Fiches de la MAS de Dechy
- ▶ Fiches de l'afapei du Calais

Journée d'études régionale Hauts-de-France / 13 novembre 2018

## Pour toute hospitalisation et plus spécifiquement pour tout accueil aux urgences

### Nécessité de mettre en place des outils de prévention en amont :

- ▶ Protocoles
- ▶ Dossier de liaison d'urgence
- ▶ Bien connaître les besoins spécifiques du patient
- ▶ Assurer la qualité de l'accompagnement dès la sortie

Journée d'études régionale Hauts-de-France / 13 novembre 2018

## Ce qu'il faut transmettre (article D344-5-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles)

- Une fiche exposant de façon simple les principales caractéristiques et les précautions à prévoir pour le type de handicap présenté par la personne
- Une fiche, à l'intention d'un médecin, présentant les informations médicales relatives à la personne
- Une fiche de liaison paramédicale indiquant les soins quotidiens et les éventuelles aides techniques dont la personne a besoin
- Une fiche sur les habitudes de vie et les conduites à tenir propres à la personne

Journée d'études régionale Hauts-de-France / 13 novembre 2018

## Ces outils doivent permettre aux personnels hospitaliers d'avoir des informations sur la personne :

- ▶ Niveau d'autonomie
- ▶ Communication
- ▶ Particularités sensorielles et motrices
- ▶ -----

Journée d'études régionale Hauts-de-France / 13 novembre 2018

## Tout accueil aux urgences doit s'accompagner

- ▶ En amont
- ▶ Pendant
- ▶ Et lors de la sortie de la personne
  
- ▶ Mobiliser la personne (aidant familial et/ou professionnel) en qui la personne polyhandicapée a toute confiance afin de minimiser son stress lors de l'accueil et tout au long de l'hospitalisation;

Journée d'études régionale Hauts-de-France / 13 novembre 2018

## Harmonisation des Fiches --- ?

- ▶ Les fiches : différentes selon les lieux d'accueil
- ▶ Existe-t-il une spécificité des fiches
  - ▶ Du polyhandicap ?
  - ▶ Pour l'accès aux urgences ?

Journée d'études régionale Hauts-de-France / 13 novembre 2018

## Création d'une fiche type ? Oui mais ....

- ▶ Difficultés de lecture si trop exhaustif ---- → à surligner ou à résumer (pour rendre ces fiches plus lisibles et moins « indigestes »)
- ▶ Problèmes posés par le personnel intérimaire et la rotation du personnel ---- intérêt du CHESSEP
- ▶ Présence ou non d'un accompagnant professionnel (qui connaît ... ou non ... la personne) ou accompagnement par un aidant familial

Journée d'études régionale Hauts-de-France / 13 novembre 2018

## En amont : préparation - anticipation d'une éventuelle urgence ou hospitalisation

- ▶ Minimiser le stress de la personne

Journée d'études régionale Hauts-de-France / 13 novembre 2018

## En amont : préparation - anticipation d'une éventuelle urgence ou hospitalisation

- ▶ Minimiser le stress de la personne

- ▶ Santé BD



Journée d'études régionale Hauts-de-France / 13 novembre 2018







## En amont : préparation - anticipation d'une éventuelle urgence ou hospitalisation

- ▶ Minimiser le stress de la personne
  - ▶ Santé BD
  - ▶ Ateliers de gestes médicaux (AGM)
  - ▶ **SIMUTED (CH Amiens)** propose des séances de **simulations du parcours de soins** pour anticiper, habituer, personnaliser et adapter l'accès à des soins sûrs et de qualité (personnes porteuses de TSA)

## En amont : préparation - anticipation d'une éventuelle urgence ou hospitalisation

- ▶ Informations à préparer :
  - ▶ Antécédents, pathologies chroniques
  - ▶ Lieu d'accueil, médecins
  - ▶ Traitements : en cours, contraindiqués
  - ▶ Consignes spécifiques
  - ▶ directives anticipées
- ▶ Applications sur smartphone (ICE : In Case of Emergency)
  - ▶ = fiche d'informations médicales en cas d'urgence

Journée d'études régionale Hauts-de-France / 13 novembre 2018

## Autres informations indispensables

- ▶ Nécessité de disposer de renseignements sur
  - ▶ Les habitudes de vie
  - ▶ L'autonomie
  - ▶ Les modalités de communication
  - ▶ Les personnes à contacter
  - ▶ Les besoins en dispositifs médicaux et/ou aides techniques éventuelles
  - ▶ L'installation du patient
  - ▶ La préparation de la sortie --- HAD --- Espace ressources parcours complexes (Personnes PH à domicile)

Journée d'études régionale Hauts-de-France / 13 novembre 2018

## Le temps de l'urgence :

- ▶ Créer des outils spécifiques (grille de tri à l'accueil et outils de communication adaptés, échelle de douleur ...) --- intérêt des équipes mobiles dédiées
- ▶ Fiche de liaison formalisée « urgence » (DLU)
  - ▶ Cf liste exhaustive de documents à joindre (dossier transmis par la MAS de Dechy)
- ▶ Cf Fiche de liaison plus concise (2 pages) du Centre de Vendin le Vieil
- ▶ **Place des aidants, des accompagnants, des personnes ressources de l'établissement (aide à la communication)**

Journée d'études régionale Hauts-de-France / 13 novembre 2018

## FICHES DE LIAISON POUR L'ACCUEIL DE L'ENFANT ET L'ADULTE HANDICAPES DEPENDANTS

Fiches de liaison réalisées en collaboration avec l'inter-associations Multihandicap île-de-France, APETREIMC, APF/HANDAS, CESAP, FEHAP, GPF, UNAPEI

Fiche téléchargeable [www.aphp.fr/handicap](http://www.aphp.fr/handicap) et remplissable électroniquement

Journée d'études régionale Hauts-de-France / 13 novembre 2018

***Cf. Fiche de liaison « Hôpitaux de Paris » en annexe.***

### Evaluation de la douleur

Plusieurs échelles sont utilisées auprès des personnes polyhandicapées dont :

- Le DESS (San Salvador)
- L'EDAAP (Hôpital marin d'Hendaye)
- La FLACC (Face Legs Activity Cry Consolability)
- La GED-DI (grille d'évaluation de la douleur-déficience intellectuelle)
- -----
- L'ESDDA (échelle Simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'autisme)

Journée d'études régionale Hauts-de-France / 13 novembre 2018

***Cf. Fiche ESSDA « Etablissement Public de Santé Barthélémy Durand » en annexe.***

### Et la suite ??

Assurer la qualité de l'accompagnement dès la sortie

- ▶ Cf la macrocible de sortie (fiche paramédicale de mutation/transfert) du CH de Seclin
- ▶ Fiche Retour à domicile ou en institution
  - ▶ (assistance publique des hôpitaux de PARIS)

Journée d'études régionale Hauts-de-France / 13 novembre 2018

***Cf. Fiche Retour à domicile ou en institution « AP-HP de Paris » en annexe.***

## Urgences hors secteur géographique ?

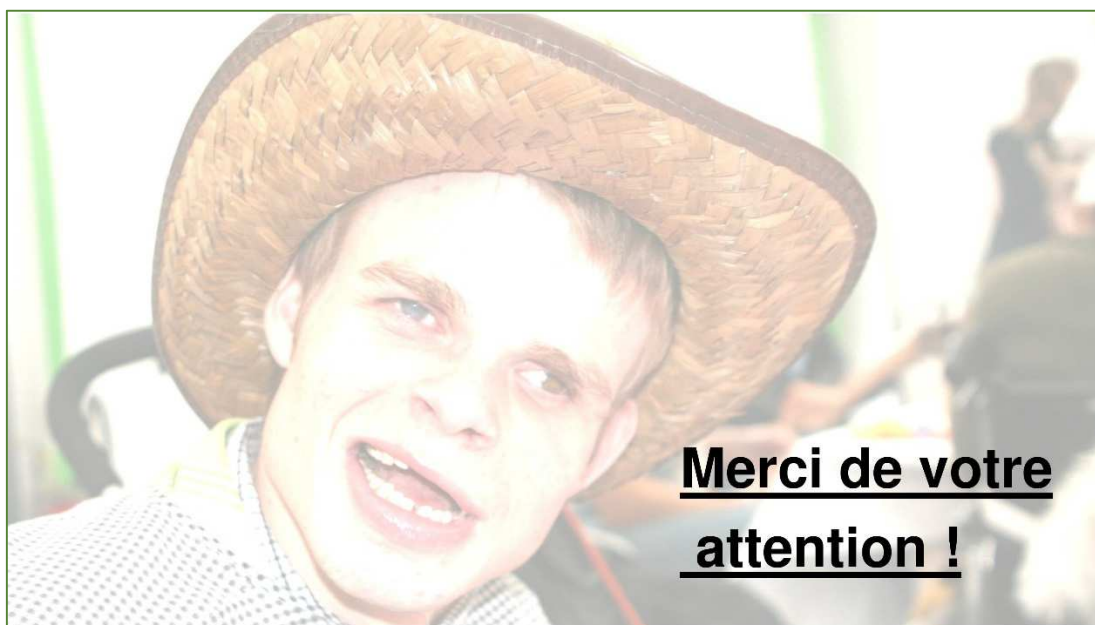
- ▶ Quid des fiches ? Les parents en disposent-ils ?
  - ▶ Dossier papier
  - ▶ Clé USB ?
- ▶ Intérêt de développer le DMP et/ou Compilio

Journée d'études régionale Hauts-de-France / 13 novembre 2018

La filière de Santé Maladies Rares DéfiScience  
présente



Journée d'études régionale Hauts-de-France / 13 novembre 2018



➤ **Les outils concernant les besoins quotidiens, la communication et l'autonomie**  
(Présentation par Mme Dominique Crunelle).

# Faciliter l'accueil des personnes en situation de polyhandicap dans les services hospitaliers

D.Crunelle

Orthophoniste et Docteur en Sciences de l'Éducation

Formatrice, Lille

dominique@crunelle.com

1

## La personne en situation de polyhandicap

- a des besoins particuliers
- ne maîtrise pas notre code commun de communication : le langage oral
- est particulièrement dépendante de son environnement.

Son hospitalisation, aux urgences ou dans un service spécialisé, pose, au-delà des soins,

- le problème de ses besoins quotidiens :
  - \* ses repas
  - \* sa toilette
  - \* son coucher et son lever...
- l'expression de la douleur
- la mise en place d'une démarche de communication avec l'ensemble des aidants

dominique@crunelle.com

2

Si la personne est accompagnée par des aidants familiaux, l'essentiel est assuré.

Si la personne est seule, régulièrement ou ponctuellement, il faut qu'elle dispose d'outils

- pratiques
- visibles
- agréables à regarder
- disponibles sur le lieu où se déroule l'activité ou la rencontre.
- facilement accessibles par tout professionnel.

dominique@crunelle.com

3



## 1. Une condition préalable à toute démarche de communication avec une personne en situation de polyhandicap :

Veiller à ce que le quotidien soit assuré en limitant stress, dangers, fatigue et inconfort, voire douleurs.

### - Moments fondamentaux du quotidien :

- lever
- toilette
- habillage/déshabillage
- installations et déplacements
- repas
- coucher

dominique@crunelle.com

4

### - Objectifs :

#### - identifier ce qui est important pour la personne :

- \* ce qu'elle aime et n'aime pas
- \* ce qu'elle peut exprimer (et comment elle l'exprime)
- \* ce qu'il est essentiel d'adopter, pour éviter risques et inconfort
- \* ses rituels
- \* ses capacités d'autonomie, même partielle et facilitée...

#### - croiser les regards et observations des aidants, tant naturels que professionnels

- proposer des outils pragmatiques, qui permettent à chaque aidant d'être informé, qui facilitent une ritualisation des pratiques.

dominique@crunelle.com

5

### Méthodologie :

- Elaboration de questionnaires pour chacun des moments fondamentaux du quotidien.

- Présentation de ces questionnaires aux aidants, qui, ensemble et en impliquant la famille, les remplissent, en fonction de leurs observations. Chaque fois que possible, la personne elle-même est invitée à s'exprimer.

- Proposition de maquettes numérisées, qui permettent de créer rapidement et facilement les outils fonctionnels jugés utiles.

On les veut agréables à regarder et accessibles à tout aidant intervenant sur l'activité concernée (aidant habituel ou ponctuel, à la maison, en établissement, lors de transferts, si hospitalisation, en cas de changement d'unité ou de service...)

dominique@crunelle.com

6

Un outil pour chaque grande fonction :

- lever et coucher : une taie de coussin
- toilette : une affiche en forme de goutte d'eau
- habillage/déshabillage : un tee shirt
- repas : un set de table
- installations et déplacements : à faire

Si une personne peut désigner des photos, images ou pictos pour exprimer une envie, chaque outil est enrichi de ces représentations.

dominique@crunelle.com

7

**Informations sur le repas à faire apparaître sur l'outil fonctionnel « Set de table », toujours à la première personne**

1. Prénom

2. Caractère et comportement de la personne lors des repas

3. Quels aliments

Il s'agit d'indiquer :

La texture et la consistance des aliments (alimentation essentiellement mixée, mastiquée, hachée, en petits morceaux, morceaux tendres...)

S'il existe un régime spécial (pruneaux, protéines...)

Quelle quantité donner à chaque bouchée (faible, normale...)

Quel type d'aliments sont à éviter (semoule...).

dominique@crunelle.com

8

4. Quelle hydratation

5 Ce que j'aime / Ce que je n'aime pas

Il s'agit d'indiquer ce que la personne aime ou n'aime pas lors des repas

6. Mes couverts et autres ustensiles facilitateurs

7. Comment j'exprime quand je n'ai plus faim

dominique@crunelle.com

9

8. Je peux choisir un plat de la manière suivante

9. Ce que je peux faire seul

10. Comment j'exprime quand j'aime / Quand je n'aime pas

11. Aidez-moi à manger en réalisant ces manipulations

Il s'agit de donner des indications quant à la manière d'aider la personne à manger ou à boire sans risque.

Trois grands titres sont proposés :

« Pour mettre les aliments en bouche » : comment porter la cuillère/fourchette/verre ou autre à la bouche de la personne.

« Pour m'aider à déglutir » : quelles manipulations réaliser pour aider la descente du bol alimentaire.

« Veillez à ce que je ferme bien la bouche quand je mange » : des schémas vous sont proposés, permettant une bonne fermeture buccale et une aide à l'enclenchement de la déglutition.

dominique@crunelle.com

10

12. Photos

Nous vous proposons vivement d'insérer des photos (deux ou plus) de l'aidant et de la personne aidée en situation de repas.

13. Installons-nous « Moi » « Vous » « Le lieu » « Les modifications éventuelles d'installation pour le repas » (tablette adaptée, appui - nuque, coussin dans le dos, retrait du repose-pieds...).

13. Attention

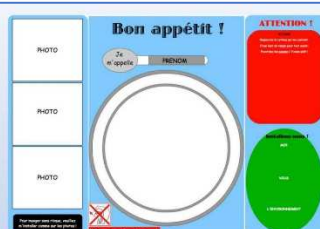
Il s'agit d'indiquer tout ce à quoi il faut faire attention lors du repas en dehors du type d'aliments, du type d'hydratation, de la posture et de l'installation.

14. Date de dernière mise à jour

Les réponses à ce questionnaire permettent de créer un set de table individualisé

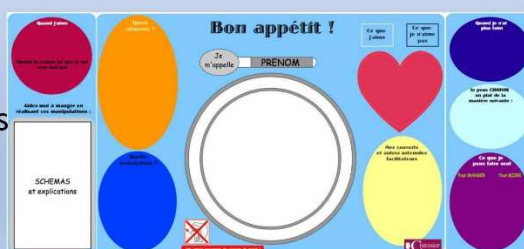
dominique@crunelle.com

11



Set de table  
Volets fermés

Set de table  
volets ouverts

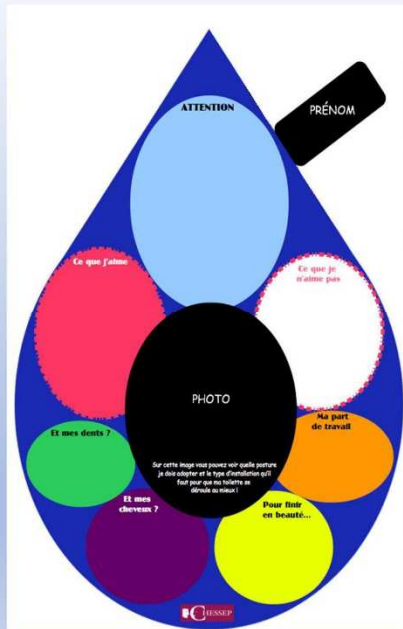


dominique@crunelle.com

12

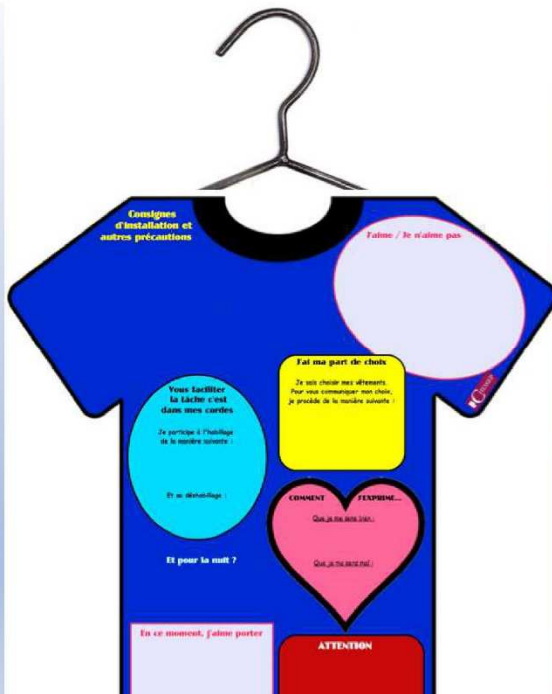
Cet outil peut prendre diverses formes; nous l'avons ainsi adapté aux personnes atteintes de démences.

\* Pour la toilette, le questionnaire permet de créer une affiche en « goutte d'eau » qui peut être fixée au mur de la salle de bains. Elle donne les informations utiles pour la toilette



Affiche goutte d'eau

14



**Celui pour l'habillage et le déshabillage donne un cintre « Tee-shirt »** qui aide au respect des goûts de la personne en matière de vêtements, à la prise en compte de ses besoins, de ses capacités d'autonomie...

15



\*Celui pour le lever et le coucher aboutit à une taie d'oreiller ou un coussin double face qui donne toutes les informations nécessaires au bon déroulement du réveil et du coucher.

La première face concerne le coucher, l'autre concerne le réveil.

Les indications portent sur les installations, les rituels (veilleuse, histoire...)

Coussin  
face  
coucher



17

Coussin  
face lever



18



- 2. Pour s'engager dans une démarche de communication avec une personne en situation de polyhandicap, qui ne peut utiliser notre code commun (langage oral ou écrit), il faut disposer d'un outil qui permet à l'interlocuteur d'avoir une base d'informations sur la personne.
- Un « questionnaire de vie » permet de recueillir tout ce qui est important pour communiquer avec cette personne :
  - ses habitudes de vie
  - les personnes importantes de son entourage
  - les activités qu'elle apprécie ou non
  - son mode de déplacement
  - ses stratégies de communication

dominique@crunelle.com

19

Les réponses à ce questionnaire de vie permettent d'élaborer pour chacun un outil de transmission, appelé « Carnet de bord » ou « Dico perso », qui doit toujours être à proximité de la personne.

Trois maquettes de carnets de bord sont conçues :

- une en forme de fleur pour les filles,
- une autre en forme de voiture pour les garçons
- une sous forme de livret pour les ados et les adultes.

Un code couleur est mis en place selon le thème abordé.

D'autres formats peuvent, bien- sûr être imaginés.

dominique@crunelle.com

20



Modèle pour les garçons



Modèles pour adolescents et adultes



Modèle pour les filles

dominique@crunelle.com

21

Pour chacun, il présente

- La personne, ses rythmes de vie : « J'habite ... avec ...,  
Je vais à l'IME/MAS (ou autre) tous les (jours de la semaine) »

- Ses fréquentations : « Les personnes qui s'occupent  
de moi sont : ..... »

- Ce qu'elle aime/Ce qu'elle n'aime pas : activité,  
personnes

- Son quotidien : « Réfère-toi au set de table etc... »

- Son installation, sa mobilité et ses capacités de  
transfert : « Mon kiné dit que (...) », « Voilà comment tu dois  
me porter », Photo...

- Sa communication : « Ce que je comprends, ce que je  
commence à comprendre, ce que j'exprime, ce que j'exprime  
parfois, comment je m'y prends...); voilà comment j'exprime  
une douleur. »

*En veillant à tout exprimer à la première personne : « je »*

22

Ces outils sont faciles à réaliser.

Toute personne polyhandicapée devrait être équipée, de ceux-ci ou de leurs équivalents, **de manière préventive à une éventuelle hospitalisation.**

Mon objectif : développer une « culture de communication régionale » :

- outils réalisés dans les structures médico-sociales, en partenariat avec les familles et rassemblés dans une sacoche susceptible d'accompagner la personne lors d'une hospitalisation prévue ou non.

- personnels hospitaliers informés de leur existence et de leur mode d'utilisation.

dominique@crunelle.com

23

## Exemples de fiches de liaison et de moyens mis en place pour l'accompagnement aux urgences (cf. annexes)

- Fiche de liaison de l'AP-HP de Paris, réalisée en collaboration avec plusieurs associations concernées par le polyhandicap (dont le CESAP, l'APF et l'UNAPEI)
- Fiche paramédicale de mutation/transfert (CH Seclin)
- Grille d'autonomie (GHSC Seclin)
- Communication avec le résidant (GHSC Seclin)
- Grille évaluation de la douleur (GHSC Seclin)
- Echelle simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes (ESDDA), Etablissement public de santé Barthélémy Durand
- Fiche liaison urgences du Centre de Soins A. de St-Exupéry
- Fiches liaison APEI Douaisis – MAS Dechy
- Moyens mis en place pour l'accompagnement de l'enfant ou l'adulte polyhandicapé aux urgences - IDAC Camiers.





**Construire la notion de parcours dans une dimension de réseau partenarial et d'échanges de compétences**

Le parcours de la personne vivant en situation de polyhandicap en maison d'accueil spécialisée et devant subir des soins médicaux en centre hospitalier est sectionné en plusieurs étapes comportant chacune leurs facteurs de risque. La prise en compte de ces paramètres influe sur la qualité de la prise en soins de la personne dans les dimensions avant-pendant et après son séjour ou passage en centre hospitalier.

Ces trois séquences de parcours doivent être considérées quel que soit le type de prestation sanitaire envisagée, à savoir : la consultation, l'hospitalisation programmée, le recours au service des urgences.

Avant toute chose, il est nécessaire de considérer et d'échanger sur la structuration et les moyens des deux établissements dans un souci d'argumentation des différents points d'une future convention. Pour exemple, le centre hospitalier ne possède pas forcément de moyens de manutention des personnes disponibles dans tous les services notamment en consultation, et de la même manière la plupart des maisons d'accueil spécialisées n'ont pas de pharmacie interne pouvant mettre à disposition des thérapeutiques sur le principe d'un service continu. Ces points, pris individuellement peuvent paraître anodins mais peuvent aussi avoir des conséquences sur la faisabilité d'une prise en charge ou sur la continuité des soins en sortie d'hospitalisation. La base du travail collaboratif repose donc sur l'information et les échanges intersectoriels ou sur le comment prendre en compte les limites de chacun pour performer la prise en soins de la personne quel que soit son parcours ?

Cette réflexion en amont, formalisée par conventionnement, n'a de sens que si elle est évaluée et réadaptée au fil de l'eau. Il est nécessaire de pouvoir envisager que des situations particulières et individuelles ne soient pas prévues et anticipées. La nécessité d'un accompagnement en continu au cours d'une hospitalisation, la nécessité d'une anesthésie là où habituellement elle n'est pas nécessaire, la nécessité de grouper plusieurs interventions lors d'une seule anesthésie, ces exemples nous parlent dans notre quotidien mais ne sont pas habituels pour un centre hospitalier. C'est pourquoi la communication et la sensibilisation de manière générale mais également au coup par coup est essentielle, il s'agit d'un travail de fond avec des interlocuteurs identifiés et avertis qu'il faut reproduire avec chaque établissement partenaire dans une dimension de réseau aux compétences larges pouvant répondre aux diverses problématiques médicales.



*Notes*

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



### **Présentation du projet « Dispositif d'accompagnement à l'hôpital »**

Le GAPAS, Groupement des associations partenaires de l'action sociale, gère 25 établissements et services œuvrant dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, dans la région des Hauts de France et dans le département de l'Essonne. La question de l'hospitalisation des personnes polyhandicapées revenait régulièrement dans les échanges avec les familles des personnes accueillies dans les maisons d'accueils spécialisés Le Hameau (Hantay) et la Gerlotte (Marcq-en-Baroeul) : l'hospitalisation, notamment celle en urgence, peut être source d'angoisse, voir même de danger vital pour certaines d'entre elles notamment dû aux troubles de la déglutition, de problèmes de comportement, aux difficultés de manipulation à deux pour les toilettes ou l'habillage, du manque de changement de positionnement (risque escarre)... et le personnel de l'hôpital manque de temps et de formation pour accompagner individuellement chaque personne en situation de polyhandicap. Aujourd'hui, ce sont les familles qui principalement accompagnent leur proche lorsqu'il est hospitalisé. Mais le vieillissement de certaines familles ou encore pour d'autres leur activité professionnelle, rend cet accompagnement de plus en plus complexe et fatigant, même si l'établissement assure une présence les premières heures de l'hospitalisation.

Pour rechercher une réponse à cela, et sous l'impulsion de l'association partenaire « La vie, autrement... », le GAPAS a testé durant une année la possibilité que des professionnels d'un service d'aide à la personne (SAP) puisse assurer tout ou partie de cet accompagnement, selon bien sûr les besoins de la personne et les possibilités de présence de la famille (il ne s'agissait aucune de suppléer à la famille, mais d'y apporter un soutien).

Ces interventions d'auxiliaires de vie sur le lieu d'hospitalisation ont été organisées par l'établissement et financées sur les fonds propres du GAPAS. Les objectifs de cette « période test » étaient doubles :

- Vérifier que l'accompagnement par un service à la personne (SAP) répondaient aux besoins de la personne et de son entourage,
- Rechercher des nouvelles sources de financements en vue de pérenniser ce dispositif et de le porter au niveau national, selon les résultats de la période « test ».

En bref, voici quelques éléments faisant partie du bilan de cette expérimentation :

- **En quelques chiffres** : 31 familles (sur 81) ont manifesté le souhait d'adhérer à ce dispositif ; il y a eu 8 « accompagnements » réalisées (de quelques heures à quelques jours) dont 6 en situation d'urgence (mise en place du service à la personne en moins de 4h), et 10 hospitalisations n'ont pas nécessité d'accompagnement (durée d'hospitalisation relativement courte / La famille a souhaité assumer l'accompagnement / Hospitalisation dans un service de soins intensifs).
- **Pour les personnes accompagnées** : l'accompagnement les a rassurés ; sentiment de sécurité ; moins d'ennui grâce à la présence d'une personne (des temps de « distraction » étaient proposées) ; plus de temps pour les repas ; des changements de positionnement (voir plus !) réguliers.
- **Pour les familles** : cela a permis de se reposer et de limiter les absences sur le lieu de travail ; sentiment de soutien de l'association ; des contacts réguliers avec les professionnels du SAP ont permis d'avoir des nouvelles plus régulièrement de l'état de santé et de « moral » de la personne accompagnée ;
- **Pour l'établissement** : meilleure communication avec l'hôpital pour une meilleure préparation à la sortie, un retour simplifié du fait de la coordination entre le SAP / L'hôpital / l'établissement ; des personnes revenues en « meilleure santé » que lors des précédentes hospitalisations.

- **Les difficultés rencontrées** : formation des professionnels (même si des stages étaient proposées dans l'établissement) ; l'urgence de la mise en place des prestations par le service ; non prise en compte de l'hôpital des recommandations décrites pour l'accompagnement de la personne : l'hôpital ne disposait pas de matériel adapté (ex : pas de cuillère adaptée pour les repas ou des médicaments non écrasés afin d'éviter les fausses routes) ; quand la famille est absente au début de l'accompagnement, le lien est plus difficile entre le SAP et la personne accompagnée ; difficulté à estimer un volume horaire d'intervention (lié notamment à la non connaissance des besoins des familles et de la durée de l'hospitalisation).

 Notes

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**17h 15 : Conclusion : synthèse et perspectives. Les attentes et les besoins des familles**

● **Dr Bruno POLLEZ, Président de l'ARP Hauts-de-France**

 Notes

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



# ANNEXES







Emilie Verwaerde, ingénieur qualité, Séverine Deprost, cadre au pôle chirurgical, Eric Morillon, directeur des maisons d'accueil spécialisées et Mylène Denis, directrice des soins par intérim, tous au cœur du projet.

**L'arrivée dans un hôpital, que ce soit par les urgences ou directement dans un service de soins n'est jamais simple. A fortiori lorsque l'on est handicapé. Une convention lie le CH Dron à l'association des Papillons blancs et des processus ont été mis en place.**

Tourcoing.

Au départ, une convention visait surtout les urgences pour aider à la prise en charge de patients handicapés, cela a été étendu aux autres services. Les soignants estiment que, souvent par manque de formation, il y avait des maladresses dans les prises en charge. C'était souvent l'infirmière des Papillons blancs qui accompagnait le patient dans les services.

*Il y avait une vraie demande des personnels qui étaient souvent désarmés.*

Pour Éric Morillon, directeur de la MAS des Papillons blancs, les hébergés en maison d'accueil spécialisé et en foyer sont les premiers concernés, avant même les Impro. « Ce sont des personnes qui s'expriment peu ou pas de tout », ou qui ont du mal à exprimer ce qu'ils ressentent. Il fallait donc mettre en place des outils. Dans chaque pôle, un référent soignant a été formé aux divers outils mis en place, des outils qui évoluent constamment. « Il a été très facile de trouver des volontaires très motivés. »

Ces outils permettent aussi de communiquer avec des patients illettrés ou qui ne parlent pas le français. Le kit de communication permet aussi « d'aider à la prise d'autonomie de la personne handicapée sans faire appel au tuteur, leur permettre de reprendre leur vie en mains », insiste Éric Morillon.

Le kit comprend un abécédaire, une ardoise, une horloge mais surtout le carnet avec pictogrammes. Il y a une partie avec traduction écrite et de l'autre côté uniquement le dessin.

### **Un vrai projet d'établissement**

Ces actions ont permis de faire évoluer le regard de beaucoup de personnels de l'hôpital sur le monde du handicap et inversement. « Il y avait une vraie demande des personnels qui étaient souvent désarmés », expliquent les responsables du projet. Il faut savoir qu'il y a 380 jours d'hospitalisation rien que pour les deux maisons d'accueil spécialisées. Cela touche principalement les urgences, les pathologies pneumologiques, cardiologiques ou neurologiques et aussi les soins palliatifs.

Les urgences sont la première porte d'entrée à l'hôpital, et l'accent y a été mis au départ. Il a fallu aussi y faire des exceptions aux règles. Depuis des événements graves, les accompagnants ne peuvent plus accompagner les patients dans les box. Cela est difficilement applicable dans le cas d'un patient handicapé. Une réflexion a aussi été engagée pour la mise en place d'un outil commun pour évaluer la douleur, le stress.

On sait qu'il existe d'autres initiatives ailleurs mais à Tourcoing, ils sont les seuls à avoir mis un outil aussi complet. Chaque année, il est réévalué. « On y ajoute des pictogrammes, en lien avec les besoins des résidents. »

Vraiment en place depuis 2012, « cela a apporté un confort de soin évident pour les résidents dans la période soins à l'hôpital, que dans la préparation de la sortie de soins. En termes de fluidité d'info ça va tout seul avec les fiches de liaison », ajoute Éric Morillon.



Les kits de communication non verbale sont à la disposition des services.

### **Des forums et des besoins**

La convention de partenariat permet aussi d'organiser un forum chaque année permettent des regards croisés avec des soignants et des personnels des Papillons blancs, des patients, des parents. Il y a aussi des opérations « vis ma vie » en situation de handicap. Cela permet de comprendre les réalités.

Reste qu'il y a toujours des difficultés à prendre en charge des polyhandicapés en particulier sur les spécialités de soins dentaires et de stomatologie. Rares sont les spécialistes qui acceptent ou qui sont formés. « On est au XXI e siècle. Pour certains, la solution aujourd'hui c'est d'arracher toutes les dents ! « Il faut trouver autre chose », constate Eric Morillon. Il est aussi difficile de trouver des gynécologues, des ophtalmologistes qui travaillent avec des handicapés.

A terme, le CH Dron espère pouvoir afficher les logos de prise en charge des handicapés, avec aussi des personnels formés à la langue des signes, ce qui se fait dans certaines entreprises.



# FICHES DE LIAISON POUR L'ACCUEIL DE L'ENFANT ET L'ADULTE HANDICAPES DEPENDANTS

## A FICHE VIE QUOTIDIENNE

À remplir par le patient et/ou la famille et/ou la structure d'accueil et/ou le médecin traitant  
 À remettre à l'équipe soignante (si possible avant l'hospitalisation)

**Date**

--	--	--

Remplie par  
 Nom  
 Fonction

Photo  
 facultative

### POURQUOI ?

Ces fiches de liaison ont pour objectif de faciliter l'hospitalisation et d'améliorer la prise en charge de la personne handicapée ainsi que son retour, par une continuité de l'information. Elles seront envoyées avant l'hospitalisation ou remises lors de l'admission dans le service.

Elles devront être **insérées dans le dossier de soins et restituées à la sortie du patient.**

Ces fiches de liaison comprennent :

- La **fiche vie quotidienne** (A-4 pages) qui accompagne la personne lors des différents séjours hospitaliers. Elle est **remplie et ne peut être modifiée que par le patient et/ou la famille et/ou la structure d'accueil et/ou le médecin traitant.** Elle permet à l'équipe hospitalière de bien connaître les besoins spécifiques du patient pour anticiper les moyens techniques ou humains nécessaires à sa bonne prise en charge et d'identifier les différents acteurs ou référents.

- La **fiche retour** (B-2 pages) qui doit être **remplie à chaque sortie d'hospitalisation par l'équipe soignante du service hospitalier responsable du patient.** Elle a pour objectif de faciliter le retour d'hospitalisation du patient par une continuité de l'information.

Fiche de vie quotidienne et fiche retour seront insérées dans le dossier de sortie du patient



Mission Handicap-DPM 01.40.27.31.88  
 mission.handicap@sap.aphp.fr

Fiches de liaison réalisées en collaboration avec l'Inter-associations Multihandicap Île-de-France, APETREIMC, APF/HANDAS, CESAP, FEHAP, GPF, UNAPEI

### IDENTIFICATION DU PATIENT

NOM  
 Prénom  
 Date de naissance  
 Adresse  
 Code postal Ville  
 Etablissement

**Représentant légal de la personne**  
 Famille  Tuteur  Curateur  
 Nom  
 Prénom  
 Adresse  
 Code postal Ville  
 Téléphone Mobile

**Personne à contacter**  
 Nom  
 Prénom  
 Adresse  
 Code postal Ville  
 Téléphone Mobile

**Environnement familial** en cas d'hospitalisation  
 Présence souhaitée par la famille  
**Jour**  OUI  NON **Nuit**  OUI  NON  
 Participation souhaitée par la famille au repas  
**Midi**  OUI  NON **Soir**  OUI  NON

**Référents** (coordonnées)  
 Médecin traitant

- Médecin du service hospitalier
- Médecin de l'établissement ou du service adresseur
- Référent du projet personnalisé au sein de l'institution/domicile

**Traitements** : Joindre les prescriptions

- Allergie
- Autres contre indications

Fiche téléchargeable [www.aphp.fr/handicap](http://www.aphp.fr/handicap) et remplissable électroniquement

NOM	Prénom	Date <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
-----	--------	---

<b>Autonomie dans la vie quotidienne Soins spécifiques</b>	<b>Besoins en dispositifs médicaux ou/et aides techniques</b>
--	---

<b>1. COMMUNICATION</b>	
-------------------------	--

<input type="checkbox"/> verbale <input type="checkbox"/> non verbale Langue usuelle Modalités d'expression (précisez)  Fiabilité du oui/non <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	Utilise un support de communication (précisez)  Utilise un matériel électronique (précisez)
---	---

Remarques

<b>2. VIE PSYCHIQUE</b>	
-------------------------	--

Participation <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Agitation <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Replié sur lui-même <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Risque de fugue <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Auto-agressivité <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Hétéro agressivité <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Retard intellectuel <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	Remarques/Recommandations  Consignes de sécurité post-opératoires
---	---

Remarques

<b>3. LOCOMOTION - TRANSFERT - DEPLACEMENTS</b>	
---	--

Modes de déplacement (à préciser)  Retournement dans le lit <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Transfert (lit- fauteuil) <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Position assise <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Utilisation autonome du fauteuil <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	Matériel de locomotion  <input type="checkbox"/> Lit médicalisé <input type="checkbox"/> Potence <input type="checkbox"/> Verticalisateur <input type="checkbox"/> Lève-malade  Appareillage
--	---

Remarques (photos d'installations appréciées) photos jointes     OUI     NON

<b>4. MOTRICITE</b>	
---------------------	--

<b>A. Spasticité/raideur</b> <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <b>B. Mouvements anormaux</b> <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <b>C. Troubles orthopédiques invalidants</b> <input type="checkbox"/> Rachis <input type="checkbox"/> Hanche <input type="checkbox"/> Fragilité osseuse Autres	<input type="checkbox"/> Pompe liorésal <input type="checkbox"/> Installation ou technique particulière de décontraction (voir photos) <input type="checkbox"/> Appareillage et/ou postures (préciser) (voir photo)  Horaire d'installation Durée
--	--

Remarques (photos d'installations appréciées) photos jointes     OUI     NON

NOM \_\_\_\_\_ Prénom \_\_\_\_\_ Date

<b>Autonomie dans la vie quotidienne Soins spécifiques</b>	<b>Besoins en dispositifs médicaux ou/et aides techniques</b>
--	---

**5. ETAT SENSORIEL**

Malvoyant <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Non voyant <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Malentendant <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Non entendant <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Hypoesthésie <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Hyperesthésie <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	Appareillage auditif <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> droit <input type="checkbox"/> gauche <input type="checkbox"/> appareillage bilatéral Lunettes <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Canne blanche <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Aide technique <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Précisez : _____
---	---

Remarques \_\_\_\_\_

**6. SOMMEIL**

<input type="checkbox"/> Paisible <input type="checkbox"/> Perturbé <input type="checkbox"/> Crise d'épilepsie Position de sommeil (voir photos)	Besoin d'installation de protection <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON préciser _____ Besoin d'appareillage nocturne <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON préciser _____ Besoin de mobilisation nocturne <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Existence d'objets transitionnels (doudou, etc.) _____  Rituels d'endormissement _____
---	--

Remarques (photos de positionnement appréciées) \_\_\_\_\_ photos jointes  OUI  NON

**7. TOILETTE – HYGIENE**

<b>Autonomie</b>		
<input type="checkbox"/> Soins de bouche <input type="checkbox"/> Soins des yeux <input type="checkbox"/> Toilette du corps <input type="checkbox"/> Habillage/déshabillage <input type="checkbox"/> Soins de peau spécifiques Escarre <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Porteur BMR <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	<input type="checkbox"/> Chariot douche <input type="checkbox"/> Lève-malade <input type="checkbox"/> Matelas spécifique <input type="checkbox"/> Coussins

Remarques \_\_\_\_\_

**8. ALIMENTATION**

<input type="checkbox"/> Orale Besoin d'aide <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Fausse route Alimentaire <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Liquide <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Durée moyenne du repas <input type="checkbox"/> Sonde naso-gastrique <input type="checkbox"/> Gastrostomie (entérale) <input type="checkbox"/> Parentérale Trouble du comportement alimentaire <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	Positionnement (voir photos) Consistance des aliments <input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> hachée <input type="checkbox"/> mixée <input type="checkbox"/> pommade Boisson <input type="checkbox"/> liquide <input type="checkbox"/> gélifiée <input type="checkbox"/> Sonde Régimes (à préciser) _____  Matériel adapté <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Port de prothèse dentaire <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON (Joindre la prescription pour les quantités, compléments d'alimentation orale, débits, horaires et matériel adapté)
--	---

Remarques (photos de positionnement appréciées) \_\_\_\_\_ photos jointes  OUI  NON



NOM	Prénom	Date
-----	--------	------

Autonomie dans la vie quotidienne Soins spécifiques	Besoins en dispositifs médicaux ou/et aides techniques
<b>9. ELIMINATION</b>	
Contrôles sphinctériens acquis <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Constipation habituelle <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Tendance aux fécalomes <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Tendance aux infections urinaires <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Aide à la miction <input type="checkbox"/> Aide pour aller à la selle (doigtier) <input type="checkbox"/> Sondage <input type="checkbox"/> intermittent <input type="checkbox"/> à demeure	Couche <input type="checkbox"/> nuit <input type="checkbox"/> jour Taille <input type="checkbox"/> Sonde urétrostomie N°(____) <input type="checkbox"/> Sonde vésicale N° (____) <input type="checkbox"/> Cathéter sus-pubien <input type="checkbox"/> Urinal <input type="checkbox"/> Étui pénien <input type="checkbox"/> Siège WC adapté <input type="checkbox"/> Poche anus artificiel
Remarques	
<b>10. RESPIRATION</b>	
Assistance respiratoire <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Aspiration <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Trachéotomie <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	<input type="checkbox"/> Aspirateur <input type="checkbox"/> O2 Débit <input type="checkbox"/> Continu <input type="checkbox"/> Discontinu Horaires Ventilation continue <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Horaires <input type="checkbox"/> Canule Type N° Rythme du changement Kiné respiratoire <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
Remarques	
Installations à privilégier ou à éviter	
<b>11. CRISE D'ÉPILEPSIE</b>	
Fréquence Type	Port du casque <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Protocole en cas de crise
Remarques / Recommandations préventives	
<b>12. DOULEUR</b> (voir grille d'évaluation)	
<b>Description des attitudes qui peuvent exprimer un état douloureux</b> <input type="checkbox"/> Mimiques <input type="checkbox"/> Pleurs <input type="checkbox"/> Cris <input type="checkbox"/> Mouvements de défense <input type="checkbox"/> Raideur <input type="checkbox"/> Agitation inhabituelle <input type="checkbox"/> Diminution de l'éveil <input type="checkbox"/> Diminution de la communication	Les petits moyens pour aider à soulager la douleur <input type="checkbox"/> Musique <input type="checkbox"/> Jouets <input type="checkbox"/> Doudou <input type="checkbox"/> Autres (précisez)  Les gestes ou attitudes à éviter  Traitements médicamenteux ou autres (positionnement, massage, etc.) auxquels la personne est particulièrement sensible
Remarques	

www.espace-evenementiel.com

## B FICHE RETOUR à domicile ou en institution

À remplir par l'équipe soignante du service hospitalier responsable du patient

Attention cette fiche ne fait pas office de compte-rendu d'hospitalisation

<b>Fiche remplie le</b>				<b>par</b>
<b>Établissement</b>				
<b>Service</b>				<b>Tél</b>
Nom du patient				Prénom
Date d'entrée				Date de sortie
<b>TYPE ET MOTIF D'HOSPITALISATION</b>				
SERVICES AIGUS (court séjour)				
<input type="checkbox"/>	En Urgence			
<input type="checkbox"/>	Programmé			
SERVICES SSR (moyen séjour)				
Motif				
Durée du séjour				
<b>LIEU DE RETOUR</b> (coordonnées)				
<input type="checkbox"/>	Famille			
<input type="checkbox"/>	Service Hospitalier			
<input type="checkbox"/>	Établissement médico-social			
<b>RENDEZ-VOUS / EXAMENS COMPLÉMENTAIRES</b>				
<b>Le prochain rendez-vous</b>				
<input type="checkbox"/>	Est fixé			
Date	Heure	Service		Tél
Médecin				
<input type="checkbox"/>	Est à prendre dans un délai de			
Service	Médecin			Tél
<b>Examens complémentaires demandés</b>				
<input type="checkbox"/>	<b>Prélèvements</b>			
<input type="checkbox"/>	Réalisés sur place	<input type="checkbox"/>	À réaliser préalablement et apporter les résultats	
	Service		le	horaires
<input type="checkbox"/>	<b>Radio</b>			
<input type="checkbox"/>	Réalisée sur place	<input type="checkbox"/>	À réaliser préalablement et apporter les résultats	
	Service		le	horaires
<input type="checkbox"/>	<b>Autres</b>			
<input type="checkbox"/>	Réalisés sur place	<input type="checkbox"/>	À réaliser préalablement et apporter les résultats	
	Service		le	horaires

Fiche téléchargeable [www.aphp.fr/handicap](http://www.aphp.fr/handicap) et remplissable électroniquement

NOM	Prénom	Date <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/>
-----	--------	--

## BILAN ACTUEL

<b>Manifestations douloureuses</b>		
Signes	Localisation	
Traitement		
<b>Date et heure des derniers soins</b>		
Pansement	Prise des médicaments	Sondage
<b>Date de changement ou pose de dispositifs spéciaux</b>		
Bouton de gastrostomie	Canule de trachéo	Sonde urinaire
Poche	Cathé	Nouveau dispositif
<b>BMR</b> <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Si oui, précautions particulières		
<b>Date et heure de la dernière prise alimentaire</b>		
De quel type	Régime	
<b>Date des dernières selles</b>		<b>Date des dernières règles</b>
<b>État cutané</b>		
<b>Reprise de la station assise</b> <input type="checkbox"/> OUI, depuis <input type="checkbox"/> NON		
<b>Installation préconisée</b>		
<input type="checkbox"/> de jour		
<input type="checkbox"/> de nuit		
<b>Prochains soins à faire</b>		
<input type="checkbox"/> Pansement	<input type="checkbox"/> Ablation de fils	
<input type="checkbox"/> Kiné	<input type="checkbox"/> Autres	
<b>Précautions et surveillance particulières à prendre</b>		
<b>Informations données à la famille</b>		
Par un médecin	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON
Éducation thérapeutique	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON
Documents remis	<input type="checkbox"/> OUI	<input type="checkbox"/> NON
<b>Matériel à la sortie</b>		
Fauteuil	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	Corset-siège <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
Affelle	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	Chaussures <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
Coussins	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	Appareil de ventilation <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
Autres		
Est-il nécessaire de réactualiser les fiches vie quotidienne suite à cette hospitalisation ? <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON		



**CENTRE HOSPITALIER SECLIN  
MACROCIBLE DE SORTIE -  
FICHE PARAMEDICALE DE MUTATION/TRANSFERT**

ETIQUETTE

Service d'origine : ..... Service d'accueil : .....

Personne à prévenir : ..... ☎ : .....  
 Médecin traitant : ..... ☎ : .....  
 Infirmière à domicile : ..... ☎ : .....  
 Tutelle oui  non   
 Nom du tuteur : ..... ☎ : .....  
 En cas de décès, contrat obsèques oui  non

**MALADIE**

Motif d'entrée : .....  
 Diagnostic médical : lettre de sortie jointe oui  non   
 Pathologies connues du patient oui  non   
 Isolement oui  non   
 Si oui, site(s) : .....

**THERAPEUTIQUES**

Prise de thérapeutiques : Avec aide  Sans aide   
 Horaires des thérapeutiques : HBPM  heures : ..... dernière faites à ..... heures  
 ATB IV  heures : ..... dernière faites à ..... heures  
 Autres thérapeutiques parentérales

Examens/ CS prévus cf. lettre de sortie Poids .....

**VECU**

<b>Comportement :</b>	<b>DIURNE</b>		<b>NOCTURNE</b>	
	Calme	<input type="checkbox"/>	Calme	<input type="checkbox"/>
	Désorienté	<input type="checkbox"/>	Désorienté	<input type="checkbox"/>
	Gênant l'entourage	<input type="checkbox"/>	Gênant l'entourage	<input type="checkbox"/>
	Déambulation	<input type="checkbox"/>	Déambulation	<input type="checkbox"/>

Ressenti du patient : .....

**ENVIRONNEMENT**

Type d'habitat : .....  
 Aménagements réalisés : oui  non   
 Si oui, lesquels : .....  
 Aide à domicile : oui  non   
 Si oui, lesquels : .....  
 Famille : oui  non   
 Si oui, quelle disponibilité : .....

**DEVELOPPEMENT**

**Toilette :** Autonome  Aide partielle  Aide totale   
 Lavabo  Lit  Fauteuil

**Prothèses :** Lunettes  Appareil dentaire   
 Prothèse auditive  Autre  .....

**Habillement :** Autonome  Aide partielle  Aide totale

**Mobilisation :**

Lever autorisé      oui       non       avec appui      oui       non   
Transfert      sans aide       avec aide       avec lève malade   
Déplacement      sans aide       avec aide       béquillage   
Périmètre de déplacement      chambre       couloir

**Prévention escarres :**

Effleurage   
Matelas anti-escarres       type : .....  
Changement de positions

**Etat cutané et/ou pansements (protocole appliqué) :** .....  
.....  
.....

**Barrières de lit :**      **JOUR**      oui       non       **NUIT**      oui       non

**Contention :**      oui       non   
Si oui, quel type : .....

**Alimentation :**

Avec aide       Sans aide   
Mixée       Hachée   
Petit souper       Nutrition entérale   
Régime       lequel : .....

**Elimination :**

Urinaire :      Contiente       Anale :      Contiente   
                         Incontinente de jour       Incontinente   
                         Incontinente de nuit       Colostomie   
                         Sonde       Date des dernières selles : .....  
N° de la sonde : ..... Date de changement : .....

**Commentaires :** .....  
.....  
.....  
.....

**Conditions de sortie :**      moyen personnel       famille       VSL   
                         Ambulance       nom de la société .....      H de départ : .....

**Date et heure :** .....

**Noms et signatures de l'IDE et de l'AS du service :**

**☎ du service :** .....

Heure d'arrivée dans le service : .....  
Nom, prénom et signature de l'IDE ou l'AS accueillant l'usager : .....  
Nom, prénom et signature du brancardier ou de l'ambulancier accompagnant l'usager : .....

**Cette feuille n'est pas à utiliser pour les HJ, les ACA,  
les hospitalisation de très courte durée (<48h), les hospitalisations programmées.**

Original dans le dossier patient  
Copie pour le service de transfert/mutation ou en cas de sortie à domicile avec aide



**Grille d'autonomie – GHSC Seclin**

1 - MOBILITE PHYSIQUE		<u>Précisions</u>
LEVER/COUCHER	<input type="checkbox"/>	Spontané et seul
	<input type="checkbox"/>	1 personne pour aider ou stimuler
	<input type="checkbox"/>	2 personnes pour aider
	<input type="checkbox"/>	ne tient pas sur ses jambes même avec de l'aide
MOBILISATION ou DEPLACEMENT	<input type="checkbox"/>	Sans aide
	<input type="checkbox"/>	Avec stimulation
	<input type="checkbox"/>	2 personnes pour aider
	<input type="checkbox"/>	Avec déambulateur ou aide technique
	<input type="checkbox"/>	Station debout possible
	<input type="checkbox"/>	Station debout difficile
	<input type="checkbox"/>	Station debout impossible
ESCALIER	<input type="checkbox"/>	Sait monter seul un escalier
	<input type="checkbox"/>	Sait descendre seul un escalier
	<input type="checkbox"/>	a besoin d'aide
	<input type="checkbox"/>	Ne sait ni monter, ni descendre un escalier
FAUTEUIL ROULANT	<input type="checkbox"/>	Manuel
	<input type="checkbox"/>	Electrique
	<input type="checkbox"/>	Utilisation seul
ASCENSEUR	<input type="checkbox"/>	Utilisation seul
	<input type="checkbox"/>	Avec difficulté
	<input type="checkbox"/>	Impossible

2 - ACTIVITES DE VIE QUOTIDIENNE		<u>Précisions</u>
TOILETTE	<input type="checkbox"/>	Seul
	<input type="checkbox"/>	Avec stimulation verbale
	<input type="checkbox"/>	Avec aide partielle + installation
	<input type="checkbox"/>	Avec aide totale
	<input type="checkbox"/>	Souci d'esthétique
	<input type="checkbox"/>	Douche
	<input type="checkbox"/>	Bain
	<input type="checkbox"/>	Sait se laver les dents
HABILLAGE	<input type="checkbox"/>	Seul
	<input type="checkbox"/>	Avec stimulation verbale
	<input type="checkbox"/>	Avec aide partielle
	<input type="checkbox"/>	Avec aide totale
	<input type="checkbox"/>	Change régulier
DESHABILLAGE	<input type="checkbox"/>	Choisit ses vêtements
	<input type="checkbox"/>	Seul
	<input type="checkbox"/>	Avec stimulation verbale
	<input type="checkbox"/>	Avec aide partielle
CHAUSSURES	<input type="checkbox"/>	Avec aide totale
	<input type="checkbox"/>	Seul
	<input type="checkbox"/>	Avec aide partielle



**Grille d'autonomie – GHSC Seclin**

2 - ACTIVITES DE VIE QUOTIDIENNE (suite)		Précisions		
APPAREILLAGE	Type d'appareillage à préciser			
	Emplacement			
	<input type="checkbox"/> L'installe seul			
	<input type="checkbox"/> L'installe avec une aide partielle			
	<input type="checkbox"/> L'installe avec une aide totale			
ALIMENTATION	<input type="checkbox"/> Mange seul			
	<input type="checkbox"/> Avec aide partielle			
	<input type="checkbox"/> Avec aide totale			
	<input type="checkbox"/> Se sert seul dans les plats			
	<input type="checkbox"/> Se sert seul à boire			
	<input type="checkbox"/> Besoin de matériels adaptés, préciser :			
	<input type="checkbox"/> Tendances à	<input type="checkbox"/> Anorexie		
		<input type="checkbox"/> Boulimie		
		<input type="checkbox"/> Potomanie		
	<input type="checkbox"/> Régime	<input type="checkbox"/> Diabétique		
		<input type="checkbox"/> Hypocalorique		
		<input type="checkbox"/> Sans sel		
		<input type="checkbox"/> Haché		
		<input type="checkbox"/> Mixé		
		<input type="checkbox"/> Compléments alimentaires		
	<input type="checkbox"/> Autres, préciser :			
	<input type="checkbox"/> Problème de mastication			
	<input type="checkbox"/> Port d'un appareil dentaire			
	<input type="checkbox"/> Problème de déglutition			
	<input type="checkbox"/> Risque de fausses routes			
HABITUDES ALIMENTAIRES	<table border="1"> <tr> <td>matin</td> <td>déjeuner</td> </tr> </table>	matin	déjeuner	
matin	déjeuner			
CONDUITES ADDICTIVES	<input type="checkbox"/> Tabac			
	<input type="checkbox"/> Café			
	<input type="checkbox"/> Autre :			
SOMMEIL	<input type="checkbox"/> Heure du lever			
	<input type="checkbox"/> Heure du coucher			
	<input type="checkbox"/> Rituels, préciser :			
	<input type="checkbox"/> Besoin de surveillance			
	<input type="checkbox"/> Habitudes (porte ouverte, lumière,...)			
	<input type="checkbox"/> Fait habituellement la sieste			
INCONTINENCE URINAIRE	<input type="checkbox"/> Jamais			
	<input type="checkbox"/> Accidentelle			
	<input type="checkbox"/> Doit être sollicité			
	<input type="checkbox"/> Nocturne fréquente			
	<input type="checkbox"/> Porte des couches la journée			
	<input type="checkbox"/> Porte des couches la nuit			
	<input type="checkbox"/> Diurne			
INCONTINENCE FECALE	<input type="checkbox"/> Jamais			
	<input type="checkbox"/> Accidentelle			
	<input type="checkbox"/> Doit être sollicité			
	<input type="checkbox"/> Fréquente			
	<input type="checkbox"/> Problème particulier à préciser :			

**Grille d'autonomie – GHSC Seclin**

3 - ORGANES DES SENS		<u>Précisions :</u>
VISION	<input type="checkbox"/>	Normale
	<input type="checkbox"/>	Vision affaiblie gênant la lecture
	<input type="checkbox"/>	Défaut gênant la vie quotidienne
	<input type="checkbox"/>	Pas de vision
	<input type="checkbox"/>	Lunette
AUDITION	<input type="checkbox"/>	Normale
	<input type="checkbox"/>	Impose de parler fort
	<input type="checkbox"/>	Surdité totale
	<input type="checkbox"/>	Peut lire sur les lèvres
	<input type="checkbox"/>	Appareil auditif
	<input type="checkbox"/>	Utilise le langage des signes

4 - FONCTIONS MENTALES ET PSYCHIQUES		<u>Précisions :</u>
ORIENTATON DANS LE TEMPS	<input type="checkbox"/>	Aucun problème
	<input type="checkbox"/>	Se repère dans la journée (jour/nuit)
	<input type="checkbox"/>	Se repère dans la journée (matin/midi/soir)
	<input type="checkbox"/>	Se repère dans la semaine
	<input type="checkbox"/>	Se repère dans l'année
	<input type="checkbox"/>	Sait lire l'heure
ORIENTATION DANS L'ESPACE	<input type="checkbox"/>	Aucun problème
	<input type="checkbox"/>	Parfois désorienté
	<input type="checkbox"/>	Orienté seulement dans le milieu habituel
	<input type="checkbox"/>	Désorientation complète à l'extérieur
	<input type="checkbox"/>	Désorientation complète à l'intérieur
HUMEUR COMPORTEMENT	<input type="checkbox"/>	Joyeux
	<input type="checkbox"/>	Communicatif
	<input type="checkbox"/>	A le sens de l'humour
	<input type="checkbox"/>	Aime plaisanter
	<input type="checkbox"/>	Sociable
	<input type="checkbox"/>	S'intègre facilement dans un groupe
	<input type="checkbox"/>	Solitaire
	<input type="checkbox"/>	Déprimé
	<input type="checkbox"/>	Triste
	<input type="checkbox"/>	Agressif
	<input type="checkbox"/>	Délirant
	<input type="checkbox"/>	Colérique
	<input type="checkbox"/>	Parfois violent avec les objets
	<input type="checkbox"/>	Parfois violent avec les personnes
	<input type="checkbox"/>	Automutilation
<input type="checkbox"/>	Réaction à la frustration, préciser :	

**Grille d'autonomie – GHSC Seclin**

4 - FONCTIONS MENTALES ET PSYCHIQUES (suite)		Précisions :
SEXUALITE	<input type="checkbox"/> Masturbation <input type="checkbox"/> Exhibitionniste <input type="checkbox"/> Actes sexuels <input type="checkbox"/> Capable d'agression, préciser :	
PAROLE ET COMMUNICATION	<input type="checkbox"/> Normale <input type="checkbox"/> Utilise quelques mots <input type="checkbox"/> Utilise un support, Préciser : <input type="checkbox"/> Sait Lire <input type="checkbox"/> Sait écrire <input type="checkbox"/> Sait dire Oui <input type="checkbox"/> Sait dire non <input type="checkbox"/> Sait comment exprimer une demande, préciser : <input type="checkbox"/> Sait comment exprimer un malaise ou une douleur, préciser : <input type="checkbox"/> Sait comment exprimer une frustration, préciser : <input type="checkbox"/> Sait utiliser un téléphone <input type="checkbox"/> Sait utiliser un ordinateur	
MEMOIRE	<input type="checkbox"/> Reconnaît les personnes <input type="checkbox"/> Reconnaît les lieux <input type="checkbox"/> Ne fixe aucun fait	
COMPREHENSION	<input type="checkbox"/> Bonne <input type="checkbox"/> Assez Bonne <input type="checkbox"/> Comprend une consigne verbale <input type="checkbox"/> Comprend une consigne accompagnée de gestes <input type="checkbox"/> Comprend plusieurs consignes <input type="checkbox"/> Ne semble pas comprendre les consignes	
ARGENT	<input type="checkbox"/> Ne connaît pas la valeur de l'argent <input type="checkbox"/> Connaît la valeur de l'argent <input type="checkbox"/> Sait compter <input type="checkbox"/> Gère seul son argent <input type="checkbox"/> A besoin d'aide	
ACTIVITES	<input type="checkbox"/> Sait s'occuper seul <input type="checkbox"/> Apprécie des activités manuelles <input type="checkbox"/> Apprécie des activités d'expression <input type="checkbox"/> Apprécie les livres <input type="checkbox"/> Apprécie la musique <input type="checkbox"/> Apprécie le cinéma <input type="checkbox"/> Apprécie les jeux de société <input type="checkbox"/> Apprécie les sorties <input type="checkbox"/> S'intéresse à l'information <input type="checkbox"/> Lit le journal <input type="checkbox"/> Choisit des programmes de télévision <input type="checkbox"/> Apprécie le sport (lesquels) : <input type="checkbox"/> Apprécie la piscine <input type="checkbox"/> Sait nager <input type="checkbox"/> Part en vacances avec des organismes spécialisés <input type="checkbox"/> Autres	

**Grille d'autonomie – GHSC Seclin**

4 - FONCTIONS MENTALES ET PSYCHIQUES (suite)		<u>Précisions :</u>
RELATIONS AVEC LA FAMILLE	<input type="checkbox"/> Proche <input type="checkbox"/> Absente <input type="checkbox"/> Visite régulière <input type="checkbox"/> Visite ponctuelle <input type="checkbox"/> Autres renseignements utiles	
RELATION AVEC AUTRUI	<p>Capacité d'insertion dans un groupe :</p> <input type="checkbox"/> Bonne <input type="checkbox"/> Limitée <input type="checkbox"/> Fluctuante <input type="checkbox"/> Très difficile	
	<p>Relation avec les professionnels :</p> <input type="checkbox"/> Bonne <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile	
	<p>relation avec les autres résidants :</p> <input type="checkbox"/> Bonne <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Ignorant	
	<p>Maîtrise de son comportement (agressivité verbale ou physique)</p> <input type="checkbox"/> Bonne <input type="checkbox"/> Difficile occasionnellement <input type="checkbox"/> Très difficile (agressivité fréquente)	
	<p>Préciser envers qui (soi-même, d'autres résidants, les visiteurs, l'entourage familial, les proches...) :</p>	
TYPES DE SOINS DISPENSES  FREQUENCE	<input type="checkbox"/> Psychothérapie, préciser la fréquence : <input type="checkbox"/> Psychomotricité, préciser la fréquence : <input type="checkbox"/> Ergothérapie, préciser la fréquence : <input type="checkbox"/> Orthophonie, préciser la fréquence : <input type="checkbox"/> Kinésithérapie : préciser la fréquence : <input type="checkbox"/> Autres, préciser lequel et la fréquence :	
STRATEGIES D'ACCOMPAGNEMENT	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Non	

Communication du résident - GHSC Seclin

COMMUNICATION DU RESIDENT			
NOM, prénom :			
COMMUNICATION EXPRESSIVE		COMMUNICATION RECEPTIVE	
<u>Le Résident explique quelque chose :</u>		<u>Le Résident comprend :</u>	
Par des attitudes corporelles (ex : crier, sauter sur place, grimacer, vocalises...)	<input type="checkbox"/>	Elle réagit à son prénom	<input type="checkbox"/>
Par le regard (vers quelqu'un, vers les objets)	<input type="checkbox"/>	Une démonstration (montrer quelque chose)	<input type="checkbox"/>
En se mettant en colère (exprime son mécontentement)	<input type="checkbox"/>	Les gestes	<input type="checkbox"/>
En souriant	<input type="checkbox"/>	Le langage parlé :	<input type="checkbox"/>
En prenant un objet	<input type="checkbox"/>	mot-phrase	<input type="checkbox"/>
En prenant notre main	<input type="checkbox"/>	phrase simple	<input type="checkbox"/>
En utilisant des gestes (ex : montrer du doigt)	<input type="checkbox"/>	conversation	<input type="checkbox"/>
A l'aide d'un mot-phrase	<input type="checkbox"/>	L'information visuelle	<input type="checkbox"/>
A l'aide d'une phrase simple	<input type="checkbox"/>	objet	<input type="checkbox"/>
En utilisant un support visuel (image, photo, picto)	<input type="checkbox"/>	photo	<input type="checkbox"/>
En écrivant	<input type="checkbox"/>	image / dessin	<input type="checkbox"/>
Elle demande de l'aide	<input type="checkbox"/>	Pictogramme	<input type="checkbox"/>
Elle exprime qu'elle a mal	<input type="checkbox"/>	mot écrit	<input type="checkbox"/>

**Grille d'évaluation de la douleur - GHSC Seclin**

<b>GRILLE D'EVALUATION DE LA DOULEUR</b>	
<b><u>ITEM 1 : visage</u></b>	
1. Fronce les sourcils	
2. Plie le front	
3. Autres grimaces	
4. Changements dans les yeux, écarquillés, plissés. Air renfrogné	
5. Ne rit pas, oriente les lèvres vers le bas	
6. Ferme ses lèvres fermement, fait la moue, lèvres frémissantes, maintenues de manière proéminentes	
7. Serre les dents, grince des dents, se mord la langue ou tire la langue	
<b><u>ITEM 2 : Fonctionnels</u></b>	
8. Frissonne	
9. La couleur des téguments changent (pales, bleuissés, rougeâtres)	
10. Transpire, sue	
11. A le souffle court, coupé	
12. Retient sa respiration	
13. Présente un faible tonus, est affalé	
14. Mange moins, non intéressé par sa nourriture	
15. Dort moins	
16. Ou au contraire dort plus	
17. Démarche anormale	
18. Troubles sphinctériens	
19. Rythme cardiaque accéléré	
<b><u>ITEM 3 : physique</u></b>	
20. Gémit, pleurniche, se plaint	
21. Pleure modérément	
22. Pleure fortement	
23. Crie hurle	
24. Emet un son ou un mot pour exprimer sa douleur	
25. Rire immotivé	
26. soupire	
27. Débit de paroles accéléré	
28. Echolalie plus importante	
<b><u>ITEM 4 : comportement face à la situation</u></b>	
29. Ne collabore pas, grincheux, irritable, malheureux	
30. Ne bouge pas, est inactif ou silencieux	
31. Saute partout, est agité, ne tient pas en place	
32. Tape les autres	
33. autostimulation	
34. automutilation	
35. Position antalgique	
36. trépigne	
37. Recherche sensorielle (chaleur, fraîcheur)	
38. Ne veut pas sortir du lit	
39. Interagit moins avec les autres, se replie	
40. Recherche le confort ou la proximité physique	
41. Est difficile à distraire, à satisfaire ou à apaiser	
42. Présente une rigidité motrice, est raide, tendu, spastique	
43. Montre par des gestes ou des touchers, les parties du corps douloureuses	
44. Protège la partie du corps douloureuse ou privilégie la partie du corps non douloureuse	
45. Tente de soustraire au toucher d'une partie de son corps, sensible au toucher	
46. Bouge son corps d'une manière particulière dans le but de monter sa douleur (recroqueville)	



Nom :
Prénom :
Date de naissance :

Date de l'évaluation	...../...../.....		...../...../.....		...../...../.....		...../...../.....		...../...../.....		...../...../.....		...../...../.....	
	Heure		.....h.....		.....h.....		.....h.....		.....h.....		.....h.....		.....h.....	
	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON
<b>1. Comportement</b> <i>modifié par rapport à l'habitude?</i>														
<b>2. Mimiques et expressions du visage</b> <i>modifié par rapport à l'habitude?</i>														
<b>3. Plaintes (cris, gémissements...)</b> <i>modifié par rapport à l'habitude?</i>														
<b>4. Sommeil</b> <i>modifié par rapport à l'habitude?</i>														
<b>5. Opposition lors de soins</b>														
<b>6. Zone douloureuse identifiée à l'examen</b>														
<b>TOTAL DE OUI</b>	/6		/6		/6		/6		/6		/6		/6	
<b>Complétée par</b>														

Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme - Document réalisé par le Dr Isabelle MYTYCH et le Dr Julie RENAUD-MIERZEJEWSKI - version du 31/01/2017

## ESDDA

### Echelle Simplifiée d'évaluation de la Douleur chez les personnes Dyscommunicantes avec troubles du spectre de l'Autisme

Cette échelle a été réalisée par des professionnels de terrain et validée par l'équipe de recherche du Centre Régional Douleur et Soins Somatiques en Santé Mentale et Autisme de l'EPS Barthélemy Durand d'Etampes (91). Elle est la propriété de l'EPS Barthélemy Durand d'Etampes et peut être librement utilisée, à la condition de l'attribuer à son auteur en citant son nom (Centre Régional Douleur et Soins Somatiques en Santé Mentale et Autisme - EPS Barthélemy Durand - Etampes) et de ne pas en faire d'utilisation commerciale. Toute modification de cet outil est également interdite.

Elle a été spécifiquement développée pour l'hétéro-évaluation de la douleur aigüe chez les personnes présentant des troubles de la communication en lien avec l'autisme.

Veillez noter que les informations recueillies à l'aide de cet outil ne permettent pas d'établir un diagnostic.

#### Description:

- Outil d'aide à l'objectivation d'une potentielle douleur aigüe d'origine somatique
- Outil spécifique aux personnes présentant des difficultés à l'autoévaluation de la douleur dans le cadre de l'autisme et des troubles apparentés

#### Elaboration:

Dr Isabelle MYTYCH, Praticien Hospitalier, Spécialiste en Médecine Générale.

Dr Julie RENAUD-MIERZEJEWSKI, Docteur en Neurosciences.

#### Traduction / Adaptation:

Cet outil est aujourd'hui disponible uniquement en version francophone.

EPS Barthélemy Durand - B.P.69 - Avenue du 8 mai 1945 - 91152 Etampes Cedex - France  
Date de création de la fiche : 29/11/2016 Dernière mise à jour de la fiche : 01/02/2017

#### Population concernée:

Toute personne à partir de l'âge de 2 ans présentant une incapacité à l'auto-évaluation de la douleur et présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme ou troubles apparentés.

#### Description de l'outil:

L'ESDDA est une grille simplifiée d'objectivation d'une potentielle douleur aigüe d'origine somatique.

Elle se base sur l'observation de la personne évaluée dans :

- 4 items concernant des modifications par rapport à l'habitude :
  - o son comportement
  - o ses mimiques et expressions du visage
  - o ses plaintes (cris, gémissements...)
  - o son sommeil.
- 2 items concernant des situations particulières :
  - o son éventuelle opposition lors de soins : ici considérés au sens large, soins médicaux ou para-médicaux mais aussi soins d'hygiène ou de confort comme des massages...
  - o le repérage d'une zone douloureuse à l'examen : ici soit un examen médical soit analyse faite par un tiers dans une situation donnée (ex : habillage, mise des chaussures...).

#### Cotation / Notation:

Outil qui requiert une formation minimale à son utilisation.

Les résultats sont codifiés et interprétés en fonction d'un seuil correspondant à une alerte quant à une potentielle douleur aigüe d'origine somatique.

Des critères de notation permettent d'attribuer une note qui va de 0 à 1 pour chaque item :

- La note 0 est attribuée lorsqu'il n'y a pas de modification par rapport à l'habitude, l'absence d'opposition lors de soins ou l'absence de zone douloureuse identifiée à l'examen.
- La note 1 est attribuée lorsqu'il y a modification par rapport à l'habitude, une opposition lors de soins ou le repérage d'une zone douloureuse à l'examen.

Un résultat > ou = à 2 à l'ESDDA devrait toujours être complété par un avis médical pour rechercher une étiologie organique douloureuse.

#### Intérêt de l'outil:

Première échelle simple d'utilisation pouvant être utilisée par des non professionnels de santé en vue du repérage précoce d'une potentielle douleur aigüe d'origine somatique.

L'usage final de l'instrument dépend du jugement de son utilisateur.

#### Pour se procurer l'échelle:

- EPS Barthélemy Durand - Centre Régional Douleur et Soins Somatiques en Santé Mentale et Autisme  
B.P.69 - Avenue du 8 mai 1945 - 91152 Etampes Cedex

EPS Barthélemy Durand - B.P.69 - Avenue du 8 mai 1945 - 91152 Etampes Cedex - France  
Date de création de la fiche : 29/11/2016 Dernière mise à jour de la fiche : 01/02/2017

**Centre Antoine de St-Exupéry**

Centre de Soins Antoine de Saint-Exupéry  
Route de La Bassée  
62880 Vendin-le-Vieil  
☎ : 03.21.79.53.00

Service :  
Nom de l'infirmière :  
Date :

**Liaison pour hospitalisation**  
N° poste :

*Etiquette patient*

**LA FAMILLE SERA PREVENUE DE L'HOSPITALISATION PAR LE CENTRE DE VENDIN**

**B M R** : non  oui  ⇒ germe : ..... site : .....

**Patient à jeun** :  oui  non heure dernier repas : .....

**Traitement de fond administré avant l'hospitalisation** :  8h  12h  16h  20h

Allergie

**ALIMENTATION :**

- Repas normal (petits morceaux)       repas mixé       bouillie  
 Hydratation par liquides       hydratation par eau gélifiée  
 Mange avec aide partielle       mange avec aide totale  
 Nutrition entérale       sonde naso-gastrique       gastrostomie  
 Régime : préciser :  
 Allergie et/ou intolérance : .....       risque de fausse route

Nutrition entérale	8h	12h	16h	20h
Débit : ml/h				
<input type="checkbox"/> Nutrition fournie pour 24h				

**PANSEMENT :**

Gastrostomie (si oui calibre sonde) : .....       autre (préciser) :

Date du dernier pansement :      produits utilisés

**RESPIRATION :**

Normalité :       ventilation assistée       aspiration

Kinésithérapie ( x par jour)       O2       proclive

**COMMUNICATION** : *n'a pas accès au langage verbal, saisit les ambiances, apprécie le contact, sensible à la douleur*

Comprend les consignes simples       entend       voit

**ELIMINATION :**

Dernières urines :      Dernières selles :

- Patient incontinent (jour-nuit)       sonde à demeure       sondage intermittent  
 Lavage vésical       surveillance urines       autres : .....  
 constipation       diarrhée

Protocole constipation :

**COMPORTEMENT A RISQUE :**

- Agressif       automutilation       risque de chute du lit       ingestion de corps étrangers       fugue  
 Autre : .....


Pc.C.Si.001/04

1






**APEI Douaisis – MAS Dechy**


 Association	<b>Liste du contenu du Dossier de Liaison d'Urgence</b>  Structure :	10-SUP-F-31 Version 2 Date de mise à jour Mars 2016	
N° d'enregistrement :			
Date de dernière modification :			
Modification(s) suite à l'enregistrement précédent :			
Nom - Prénom de la personne accueillie:			
Contenu DLU ( )	Cocher si document présent et à jour	Cocher si document non applicable	Commentaires
<b>Documents devant être systématiquement à jour</b>			
Formulaire N°10-SUP-F-31 Liste du contenu du Dossier de Liaison d'Urgence			
Formulaire N°10 SUP F 30 Fiche de traçabilité mise à jour DLU			
Formulaire 10-SUP-F-28 : Document de Liaison d'Urgence			
Fiche de renseignements ou d'identification			
Fiche synthétique médicale ou fiche médicale de liaison			
Fiche habitudes de vie ou fiche d'accompagnement au quotidien			
Attestation de la carte Vitale / carte vitale			
Attestation de mutuelle			
Carte d'identité			
Carte de groupe sanguin			
Fiche de vaccinations ou photocopie du carnet de santé			
Fiches de protocoles médicaux individuels le cas échéant			
Jugement de tutelle le cas échéant			
Fiche BMR (bactérie multirésistante) le cas échéant			
Carnet de suivi du pacemaker ou du défibrillateur implantable le cas échéant			
Directives anticipées			
<b>Documents devant être insérés au moment de l'utilisation (hospitalisation ou sortie)</b>			
Fiche de traitement en cours			
Résultats récents de biologie			
Fiche ou carnet de suivi des soins (glycémie, pansements, perfusion, ventilation, nutrition, etc.) le cas échéant			
Autorisation d'opérer en cas d'intervention programmée			
<b>Validation et approbation de l'enregistrement</b>			
Fonction :			
Nom prénom :			
Date :			
Signature :			



 Pôle Accueil Spécialisé	<b>Fiche d'accompagnement au quotidien</b>	N°: 06 USA F 20 Version 1 Créé le 06/12/2011
<b>Sommeil et temps de repos</b> Cf: Supports visuels (photos.....)	Changements de position : non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> horaire : Sieste : non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> horaire :  Nuit : coucher à Se lève la nuit non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> pour quel motif et conduite à tenir :  Particularités :  Installation :	
<b>Elimination fécale / urinaire</b>	Protections non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> taille : Protocole non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	
<b>Installations</b> Cf: Supports visuels (photos.....)	<u>De jour :</u>  <u>De nuit :</u>  <u>En véhicule :</u>	
<b>Communication</b>		
<b>Modes de transferts</b>		
<b>Déplacements</b>		
<b>Centres d'intérêts</b>		
<b>Environnement familial et social</b>		
<b>Retours famille</b>	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> à quel Rythme :  Transport : Effets personnels emportés : non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> lesquels :	
<b>Gestion du linge</b>	Famille <input type="checkbox"/> Etablissement <input type="checkbox"/>	
<b>Vigilance particulière</b>		
<b>Coordinateur de projet :</b>		





 Pôle Accueil Spécialisé	<b>Fiche d'accompagnement au quotidien</b>	N°: 06 USA F 20 Version 1 Créé le 06/12/2011
<b>Sommeil et temps de repos</b> Cf : Supports visuels (photos.....)	Changements de position : non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> horaire : Sieste : non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> horaire : Nuit : coucher à Se lève la nuit non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> pour quel motif et conduite à tenir : Particularités : Installation :	
<b>Elimination fécale / urinaire</b>	Protections non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> taille : Protocole non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	
<b>Installations</b> Cf : Supports visuels (photos.....)	<u>De jour :</u> <u>De nuit :</u> <u>En véhicule :</u>	
<b>Communication</b>		
<b>Modes de transferts</b>		
<b>Déplacements</b>		
<b>Centres d'intérêts</b>		
<b>Environnement familial et social</b>		
<b>Retours famille</b>	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> à quel Rythme : Transport : Effets personnels emportés : non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> lesquels :	
<b>Gestion du linge</b>	Famille <input type="checkbox"/> Etablissement <input type="checkbox"/>	
<b>Vigilance particulière</b>		
<b>Coordinateur de projet :</b>		



Maison d'accueil spécialisée du Chemin Vert  
RUE DU CHEMIN VERT  
59187 DECHY

FICHE MÉDICALE DE LIAISON

**Synthèse :**

**ALLERGIE :**

**NOM :**

**PRÉNOM :**

**DATE DE NAISSANCE :**

**ANTÉCÉDENTS - DIAGNOSTIC - HANDICAP :**

Antécédents  
Diagnostic  
Handicap

État général  
Autonomie

	2014	2015
<i>Poids</i>		
<i>Taille</i>		

Problèmes neuromoteurs

Problèmes neuro psy

Problèmes sensoriels

Autres problèmes

Objectifs


Moyens :

PROBLEMES MEDICAUX RECENTS

SOINS

REMARQUES COMPLEMENTAIRES

*Moyens mis en place pour l'accompagnement de l'enfant ou l'adulte polyhandicapé aux urgences*

	<p><i>Contact</i> : Madame Dominique PERCHET          Attachée d'Administration Hospitalière Chargée des Affaires          Générales, de la Stratégie et de la Gestion des Instances          Institut Départemental Albert Calmette de Camiers          Tél. 0321897006</p>
<p>Enfant</p>	<p>Adulte</p>
<p>Photocopie droits de l'assuré</p>	<p>Photocopie carte d'identité</p>
<p>Extraction informatique de la prescription médicale et des antécédents</p>	<p>Photocopie droits de l'assuré</p>
<p>Fiche de liaison IDE</p>	<p>Extraction informatique de la prescription médicale et des antécédents</p>
<p>Résumé IDE de la prise en charge</p>	<p>Photocopie du dernier bilan sanguin</p>
<p>Autorisation de prélèvements sanguins et d'opérer</p>	<p>Extraction informatique des données administratives</p>
	<p>Extraction informatique de la fiche de liaison IDE (habitudes de vie, prise en charge des actes de la vie quotidienne)</p>
	<p>Appel téléphonique de l'IDE pour prévenir de l'arrivée du résident</p>





HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

**GUIDE D'AMÉLIORATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES**

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

Date de validation par le collège : juillet 2017

Ce guide est téléchargeable sur  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

**Haute Autorité de Santé**

Service Communication – Information

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

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

22 septembre 2017 | Communiqué de presse

### Personnes en situation de handicap dans les établissements de santé : comment mieux organiser leurs soins ?

En France, près de 10 millions de personnes sont en situation de handicap. Pourtant, de nombreux éléments rendent leurs soins compliqués ou les poussent à y renoncer, en particulier : des difficultés d'accès physique, de communication, une autonomie réduite ou encore une place insuffisante accordée à l'entourage. Les établissements de santé, ne disposant ni de référentiel ni d'outils, offrent des prises en charge souvent hétérogènes qui prennent insuffisamment en compte les besoins de ces patients. Afin d'aider les établissements à s'organiser, la HAS publie aujourd'hui un guide pour mieux accompagner les personnes en situation de handicap et favoriser un parcours de soins adapté.

Le handicap touche en France 10 millions de personnes. Et d'après le rapport de Pascal Jacob publié en 2013 sur « l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées », elles seraient 3 millions à pouvoir être mieux soignées.

Si des progrès ont été faits pour faciliter le quotidien des personnes en situation de handicap, l'accès aux soins reste un enjeu important comme le soulignait la précédente audition publique organisée par la HAS en 2009. En effet, l'hospitalisation, comme pour toute personne, est une étape délicate et anxiogène. Il s'y rajoute pour les personnes en situation de handicap d'être privées de leurs repères et en particulier de l'appui des proches et des aidants.

En 2014, Denis Piveteau, conseiller d'Etat soulignait, dans le rapport « Zéro sans solution », « le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture » pour les personnes en situation de handicap. Dans la continuité de ce rapport, la HAS a mené des travaux pour élaborer un guide de bonnes pratiques pour les établissements de santé et leurs équipes, avec l'appui de Denis Piveteau qui a présidé le groupe de travail.

## Favoriser l'autonomie du patient et l'associer aux soins

Ce travail doit permettre aux soignants d'anticiper les difficultés des personnes en situation de handicap et de mettre en œuvre des solutions simples pour compenser leurs difficultés. Cinq objectifs prioritaires ont été identifiés : assurer la continuité du parcours de santé, veiller à l'accessibilité au sens large, favoriser la place de l'aidant, modifier les représentations des professionnels et enclencher un processus de changement au sein l'établissement.

La HAS insiste particulièrement sur la nécessité de maintenir l'autonomie du patient et de renforcer ses capacités. Les équipes doivent veiller à conserver au maximum ses habitudes de vie et à prendre en compte ses choix. Dans cet objectif, la mise en place d'actions de sensibilisation, de formation et de développement de compétences à destination des professionnels des établissements de santé est essentielle, notamment pour faire évoluer leurs représentations sur les personnes en situation de handicap.

## Rechercher le meilleur parcours de soins possible et l'anticiper

L'établissement doit veiller à l'accessibilité des locaux, des équipements, des services (espace d'attente adapté, matériel spécialisé, etc.) et à la qualité de l'information délivrée au patient (signalétique, modalités de communication adaptée, etc.). Un second enjeu pour les équipes est d'anticiper la venue du patient. C'est indispensable pour personnaliser l'ensemble de son parcours (prise de contact avant son arrivée, minimisation des délais d'attente, etc.). Pour y parvenir, les équipes doivent bien connaître les besoins de chaque personne en situation de handicap. Elles peuvent utiliser des supports existant tels que les documents de liaison ou le carnet de santé : ils renseignent sur l'historique des soins et les habitudes de vie de la personne et permettent une meilleure coordination entre les équipes de différents secteurs\*. La HAS souligne par ailleurs l'importance pour les équipes hospitalières de pouvoir s'appuyer sur un professionnel de santé désigné comme « référent handicap », ou sur une équipe dédiée. Cette fonction peut être mutualisée au sein du territoire, entre plusieurs établissements.

## Collaborer avec l'aidant : un partenaire précieux

L'aidant dispose d'une expertise fondamentale pour les professionnels de santé compte tenu de sa relation privilégiée avec le patient. En accord avec ce dernier, il est primordial que les professionnels formalisent la place de la personne aidante en favorisant sa présence et en reconnaissant sa compétence tout au long du parcours de soins.

## S'organiser au quotidien pour améliorer ses pratiques professionnelles

La HAS propose deux outils – en complément des préconisations - qui permettront aux équipes hospitalières d'autoévaluer et d'améliorer leurs pratiques quotidiennes :

### Une check-list des actions à entreprendre à l'échelle de l'établissement de santé

Elle détaille les actions à mettre en œuvre (mise en place d'une équipe de pilotage pluri-professionnelle intégrant les usagers, communication auprès du personnel, signature de conventions avec les établissements médicosociaux du territoire...)

### Une grille « patient-traceur » pour améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap

Elle a pour but de favoriser la discussion en équipe sur le parcours du patient en intégrant l'expérience de ce dernier. Elle permet d'obtenir un retour du « terrain » et de corriger les éventuels dysfonctionnements.

Le guide précise par ailleurs le critère dédié à la prise en charge des patients appartenant à une population spécifique présent dans le manuel de certification.

\*L'équipe hospitalière et l'équipe médicosociale, sociale, ou les professionnels libéraux

Mis en ligne le 22 sept. 2017

**[A VOIR AUSSI sur la question de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap...](#)**

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES

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

**[https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2015/15-12/ste\\_20150012\\_0000\\_0082.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2015/15-12/ste_20150012_0000_0082.pdf)**





# Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap

# Handidactique

## CHARTRE ROMAIN JACOB AUX URGENCES

La Charte Romain Jacob pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en France, a fait l'objet d'une réflexion organisée et fédérée par le groupe Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, regroupant l'ensemble des acteurs nationaux du soin et de l'accompagnement. Sous le haut patronage de l'Académie Nationale de Médecine.

**PREAMBULE**  
 Conformément aux rapports sur l'accès aux soins et à la santé remis par Monsieur Pascal Jacob à Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, et Madame Marie-Arlette Carlotti, alors Ministre déléguée aux Personnes Handicapées et à la Lutte contre l'Exclusion, le 6 juin 2013 à l'hôpital Raymond Poincaré (Garches), et conformément au comité interministériel du handicap (CIH) et aux priorités fixées par les Agences Régionales de Santé (ARS), les représentants des personnes en situation de handicap ainsi que les acteurs des secteurs du soin (hospitaliers, médico-sociaux, ambulatoires) présentent la Charte Romain Jacob.  
 La charte Romain Jacob pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en France, a fait l'objet d'une réflexion organisée et fédérée par l'association Handidactique avec les acteurs du soin et de l'accompagnement.  
 La situation de demande de soins urgents est un élément essentiel du parcours de vie et de soins des usagers.  
 Le patient handicapé doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge de qualité, adaptée à chaque situation urgente, au sein d'une filière globale spécifique. Le passage par une structure d'urgence hospitalière n'est pas la solution unique aux accidents de vie et il n'est parfois pas nécessaire.  
 Pour construire cette charte spécifique à l'accès aux soins urgents et afin de répondre aux attentes des patients handicapés, l'équipe des urgences de Chartres, sous l'égide de l'ARS Centre-Val de Loire, a coordonné un groupe de travail pluridisciplinaire réunissant les personnes handicapées et leur entourage ainsi que les acteurs des services d'urgences conformément au rapport sur l'accès aux soins.

### ARTICLE 1 - PRISE EN CHARGE EN AMONT DU PATIENT HANDICAPÉ

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

Les signataires, et notamment ceux représentatifs des établissements de santé, s'impliquent dans la coordination en amont du parcours de soins, en renforçant la collaboration entre les centres de régulation des appels des services publics SAMU - centre 15, services de secours pompiers (18) et ambulanciers privés, afin d'apporter une réponse spécifique coordonnée et adaptée à la prise en charge du patient handicapé (création de patients « remarquables »).

Les signataires s'impliquent dans la création de filières territoriales « handicap » entre établissements sanitaires et établissements et services médico-sociaux (ESMS) et l'hôpital, dans la formation des personnels aux gestes d'urgences dispensés par les Centres d'Enseignement des Soins d'Urgence (CESU), le développement des outils de télé-médecine, la création d'équipes mobiles formées à la prise en charge du patient en situation de handicap.

### ARTICLE 2 - ORGANISATION DES URGENCES ET PARCOURS DE SOINS DU PATIENT EN SITUATION DE HANDICAP : ANTICIPER ET FLUIDIFIER LE PARCOURS DE SOINS DU PATIENT HANDICAPÉ AUX URGENCES

Les signataires, contribuent à l'accès aux urgences des personnes en situation de handicap. Ils veillent à l'adaptation de leurs équipements, à la qualité de l'accompagnement, à la communication dans les soins et à la coordination de leurs interventions dans les filières de soins des urgences.

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

### ARTICLE 3 - HOSPITALISATION DU PATIENT DEPUIS LES URGENCES

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

Les signataires s'engagent à développer la formation des personnels à la prise en charge globale et à l'accompagnement des patients handicapés en s'assurant qu'ils ont un rôle actif dans leur soin.  
 L'accès au dossier médical partagé et la prise de connaissance de directives anticipées doivent être privilégiés ainsi que le libre choix du patient handicapé ou de son entourage à toutes les étapes de sa prise en charge aux urgences.

### ARTICLE 4 - AMÉLIORER ET ÉVALUER LA RÉPONSE AUX ATTENTES DES PATIENTS EN SITUATION DE HANDICAP

Les signataires s'engagent à adapter l'accueil, les soins et la prise en charge somatique et psychiatrique des personnes en situation de handicap en urgence, en favorisant l'accès direct aux unités de soins concernés (document de liaison) et en définissant des critères de priorité de prise en charge dans les services d'urgence.

Les établissements de santé associent, dans le respect des droits et de la dignité des patients, les accompagnants professionnels ou aidants familiaux des personnes en situation de handicap afin de favoriser la communication et l'adaptation des soins à tous les moments de la prise en charge (y compris le transport) en reconnaissant le rôle indispensable du patient et de son accompagnant dans l'acte de soins.  
 Les signataires s'accordent sur la nécessité d'évaluer les compétences, les aptitudes, les formations des équipes hospitalières, de développer les expériences innovantes sur des sites pilotes favorisant la fluidité du parcours de santé du patient en situation de handicap.

### CHARTRE EN FACILE À LIRE ET À COMPRENDRE

Les personnes qui dirigent la France ont déjà demandé des documents sur la santé. La charte Romain Jacob complète ces documents.  
 Une charte est un document qui explique ce que l'on va faire et comment on va le faire.

Romain Jacob est le fils de Pascal Jacob. Pascal Jacob a écrit un livre qui parle de la santé des personnes en situation de handicap.

La charte aide les personnes en situation de handicap à être en bonne santé. Les associations et les personnes qui soignent et accompagnent les personnes en situation de handicap présentent la charte Romain Jacob.

L'association Handidactique a été créée par Pascal Jacob.  
 L'association Handidactique a demandé aux personnes qui soignent et accompagnent de réfléchir à la charte Romain Jacob.

C'est très important de bien s'occuper des personnes en situation de handicap en cas d'urgence.

Tout le monde doit travailler ensemble :  
 - pour bien accueillir les personnes en situation de handicap en urgence  
 - pour donner les soins qui correspondent aux besoins de ces personnes  
 Ce n'est pas toujours obligatoire d'aller aux urgences.

LARS est l'Agence Régionale de la Santé, elle s'occupe de la santé de tout le monde.  
 LARS de la région Centre-Val de Loire a demandé à l'équipe des urgences de la ville de Chartres d'organiser le travail pour écrire la charte des urgences.

Beaucoup de personnes se sont réunies ensemble pour trouver des solutions.  
 Ces personnes sont des personnes en situation de handicap, des familles et des proches, des personnes qui soignent en urgence.

Organiser et vérifier que les actions menées par les personnes qui soignent et qui accompagnent sont faites.  
 Comprendre les besoins de santé de la personne en situation de handicap.

### ARTICLE 1 - ORGANISER LES PREMIERS SOINS DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP AVANT SON ARRIVÉE AUX URGENCES POUR MEILLEUR LA SOIGNER

Pour mieux soigner en urgence la personne en situation de handicap, il faut connaître ses besoins. Il faut aussi connaître toutes les aides possibles.  
 Les signataires de la charte sont les personnes qui signent la charte.  
 Ces personnes sont toutes d'accord avec ce qui est écrit dans la charte.  
 La charte des urgences parle spécialement de l'accès des personnes en situation de handicap aux soins urgents.

Pour qu'il n'y ait pas d'arrêt dans les actions d'accompagnement, les signataires sont tous d'accord pour proposer des formations :  
 - aux personnes qui aident et qui soignent avant l'arrivée de la personne à l'hôpital  
 - aux personnes qui donnent les premiers soins.

Cette formation doit répondre aux besoins des personnes en situation de handicap.  
 Les signataires et surtout les personnes qui soignent doivent travailler beaucoup avec les personnes :  
 - qui répondent au téléphone (SAMU - centre 15)  
 - qui transportent les personnes (pompiers et ambulances - SAMU).

Ce travail ensemble va améliorer l'accompagnement et les soins avant l'arrivée de la personne à l'hôpital.  
 Les signataires veulent que l'on connaisse à l'avance les personnes avec une mauvaise santé (patients remarquables).  
 Les signataires doivent encourager les personnes qui soignent et qui accompagnent :  
 - à travailler ensemble sur un même lieu  
 - à travailler avec les hôpitaux  
 - à apprendre les 1<sup>ers</sup> soins d'urgence (CESU)  
 - à travailler encore plus en se servant d'une télévision et d'un ordinateur (télé-médecine).

Les signataires veulent qu'il existe plus de personnes qui sachent donner les premiers soins aux personnes en situation de handicap en dehors de l'hôpital (équipe mobile handicap).

### ARTICLE 2 - PRÉPARER ET RENDRE PLUS FACILE LES SOINS AUX URGENCES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Les signataires font tout pour rendre plus faciles les soins aux urgences des personnes en situation de handicap. Les signataires doivent faire attention à ce que :  
 - le matériel médical soit toujours adapté pour les personnes en situation de handicap

- les personnes qui soignent expliquent les soins  
 - les personnes qui soignent et accompagnent, travaillent ensemble.  
 Les signataires vont tout faire pour trouver des personnes qui accompagnent.  
 Ces personnes vont aider :

- à comprendre la personne en situation de handicap.  
 - à expliquer les soins à la personne en situation de handicap.  
 - à trouver des outils pour mieux parler et être compris par les personnes en situation de handicap.

Les personnes qui soignent en urgence doivent organiser les soins toutes ensemble. Les soins donnés à la personne handicapée sont alors plus rapides et faciles. La présence d'une personne aidante professionnelle et familiale est nécessaire, si la personne en situation d'urgence est d'accord.  
 Cette personne va aider à comprendre et à expliquer les soins.

### ARTICLE 3 - HOSPITALISATION DANS UN SERVICE APRÈS LES URGENCES

Les signataires font tout pour que la personne en situation de handicap soit rapidement accueillie et soignée dans un service de l'hôpital.  
 Les établissements qui soignent, doivent connaître les services qui ont des chambres libres pour recevoir la personne en situation de handicap et son accompagnant.  
 À la sortie de l'établissement où l'on soigne, la personne en situation de handicap doit bénéficier de toutes les aides dont elle a besoin.

Plusieurs aides sont possibles :  
 - les aidants familiaux et professionnels  
 - les Services de Soins Infirmiers au Domicile (SSIAD)  
 - l'Hospitalisation au Domicile (HAD)  
 - d'autres équipes de personnes - par exemple les équipes mobiles.

Plusieurs aidants sont parfois utiles. Ils doivent alors travailler ensemble.  
 Les signataires doivent tout faire pour que les professionnels qui soignent apprennent à :  
 - accompagner les personnes en situation de handicap  
 - connaître la personne en situation de handicap et ses besoins de santé  
 - faire participer les personnes en situation de handicap à leurs soins.

Il est important que les professionnels qui soignent utilisent un Dossier Médical Partagé. Dans ce dossier on trouve beaucoup d'informations sur la personne en situation de handicap.

La personne en situation de handicap doit dire comment elle veut être soignée si elle est très gravement malade.  
 Il est important que les professionnels qui soignent demandent toujours aux personnes en situation de handicap leur accord pour les soins.

### ARTICLE 4 - AMÉLIORER L'ACCUEIL ET LES SOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AUX URGENCES

Regarder ce qui a été fait. Pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap en urgence les signataires doivent tout faire pour :  
 - mettre en place un accueil spécial pour les urgences des personnes en situation de handicap  
 - donner les soins qui correspondent à leurs besoins  
 - rendre plus facile et plus rapide l'entrée directement dans les services de l'hôpital  
 - encourager l'utilisation de fiche de liaison.

La fiche de liaison est un document qui permet d'échanger des informations entre les personnes qui soignent et les personnes qui accompagnent :  
 - doivent parler ensemble pour mieux connaître la personne en situation de handicap  
 - doivent faire respecter les droits des personnes en situation de handicap  
 La présence d'une personne qui accompagne va aider à comprendre et à expliquer les soins tout le temps de l'hospitalisation et aussi pendant le transport, si la personne en situation de handicap est d'accord.

Les signataires disent que la personne en situation de handicap et son accompagnant doivent toujours participer aux soins.  
 Les signataires disent qu'il faut :  
 - regarder les actions qui ont été faites  
 - aider et faire connaître les actions nouvelles qui répondent aux besoins de santé de la personne en situation de handicap tout au long de sa vie.

Ont participé à l'élaboration de cette charte : Dr Eric REVUE, Pascal JACOB, Philippe DAMIE, Dr Monique TITTON, Eric VAN HASSEBROUCK, Dr Corinne BERGERON, Dr Nathalie BRONNET, Jean-Michel DELAVEAU, Joann PIRIOU, Dr Pierre LAGIER, Gérard NUALET, Dr Guillaume VALDENNAIRE, Dr Pascale LEFRESNIER, Dr Patricia BERNADET, Françoise GUILLARD-PETIT, Etienne DUBRON, Corinne LEBAS, Martine VAN DERMEERSCH, Gaëlle LAMIE SALOMON, Lucile DUJOUIN, Emilie FIMBERE

Marisol TOURAINE Ségolène NEUVILLE	Anne BOUYGARD Pascal JACOB	Raoul PIGNARD	Prosper TEBOUL	Laurent CHAMBAUD	Yves Jean DUPUIS	David GRUSON	Etienne CANIARD	Pierre LAGIER
Pierre GUERRA	Danièle DESCLERC-DULAC	Patrick PELLOUX		Guy HAGEGE		Lamine GIHARI	Guy HAGEGE	
Céline POULET	André DESEUR	Christine BRONNEC	Jean Louis GARCIA	Nadège RENAUX				

Fait à Chartres, le mardi 26 avril 2016.









Liberté • Égalité • Fraternité  
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE  
DES AFFAIRES SOCIALES  
ET DE LA SANTÉ

SECRETARIAT D'ÉTAT  
CHARGÉ DES PERSONNES  
HANDICAPÉES ET DE LA LUTTE  
CONTRE L'EXCLUSION

## STRATEGIE QUINQUENNALE DE L'EVOLUTION DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE VOLET HANDICAP

### Sommaire

INTRODUCTION .....	3
Le polyhandicap en France .....	3
Des besoins intenses d'accompagnement et une attente forte d'une stratégie nationale en matière de polyhandicap .....	3
Une ambition importante pour faire évoluer l'accompagnement des personnes polyhandicapées .	4
Une élaboration participative et une gouvernance dans la durée .....	5
I.    Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins.....	7
Mesure 1.1 : Offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins. ....	8
Mesure 1.2 : Assurer et articuler la continuité du parcours de vie des personnes polyhandicapées.	9
II.   Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap .....	28
Mesure 2.1 : Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées .....	28
Mesure 2.2 : Former et soutenir ceux qui accompagnent, proches et professionnels, les personnes en situation de polyhandicap .....	29
III.  Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap .....	41
Mesure 3.1 : Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée.....	41
Mesure 3.2 : Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie pour les personnes polyhandicapées .....	42
Mesure 3.3. Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la Cité.....	43
IV.   Développer la recherche sur le polyhandicap pour mieux répondre aux besoins des personnes polyhandicapées.....	65
Mesure 4.1. Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap.....	65

***Document complet :***

[http://www.cesap.asso.fr/images/siege\\_cesap/VOLET\\_POLYHANDICAP/2017\\_01\\_strategie\\_quinquennale\\_de\\_levolution\\_de\\_loffre\\_medico\\_sociale\\_volet\\_polyhandicap.pdf](http://www.cesap.asso.fr/images/siege_cesap/VOLET_POLYHANDICAP/2017_01_strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico_sociale_volet_polyhandicap.pdf)



Ministère des affaires sociales et de la santé

**Direction générale de la cohésion sociale**  
Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et  
des personnes âgées  
Bureau de l'insertion, de la citoyenneté et du parcours  
de vie des personnes handicapées  
Personne chargée du dossier :  
Stéphanie Talbot  
tél. : 01 40 56 83 44  
mél. : stephanie.talbot@social.gouv.fr

**Caisse nationale de solidarité pour  
l'autonomie**  
Direction des établissements et  
services médico-sociaux  
Personne chargée du dossier :  
Nathalie Montangon  
mél. : nathalie.montangon@cnsa.fr

La secrétaire d'État chargée des personnes handicapées  
et de la lutte contre l'exclusion

La directrice de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des  
agences régionales de santé

**CIRCULAIRE N° DGCS/3B/2017/148** du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016

**Date d'application : IMMEDIATE**

**NOR : AFSA1713274C**

**Classement thématique : établissements sociaux et médico-sociaux**

Validée par le CNP le 28 avril 2017 - Visa CNP 2017-63

Publiée au BO : oui

Déposée sur le site <http://circulaire.legifrance.gouv.fr> : oui