Centre hospitalier Sainte-Anne

Institut de Formation des Cadres de Santé

Ile de France

UPEM UNIVERSITÉ PARIS-EST MARNE-LA-VALLÉE

IFIS INSTITUT FRANCILIEN D'INGÉNIERIE DES SERVICES

île de France

L'accueil aux urgences des personnes avec autisme.

« Le rôle des représentations infirmières dans l'accès aux soins »

Sous la direction d'Aurélia ROLLAND

Mémoire en vue de l'obtention du Diplôme de cadre de santé
et du master (1ère année) Economie sociale et solidaire - Santé et médico-social

Magali JUDICE

Promotion PLATON **: 2016-2017**

Date du Jury : **Juin 2017**

Remerciements

Je tiens à exprimer ma reconnaissance à toutes les personnes qui m'ont permis d'élaborer ce travail de recherche, notamment à tous les professionnels qui m'ont accordé du temps et qui ont accepté de contribuer à cette recherche.

Je remercie Mme ROLLAND Aurélia, pour ces précieux conseils et son soutien tout au long de la guidance de ce mémoire.

Je remercie également Nathalie et Béatrice, mes fidèles amies pour leur soutien, leur aide afin de faciliter mon quotidien et me permettre de réaliser ce travail et mes études plus sereinement.

Enfin je remercie du fond du cœur ma famille, mon mari et mes deux enfants pour leur patience et leur soutien indéfectible tout au long de cette année. Merci de m'avoir soutenue, et d'avoir cru en moi.

Liste des abréviations

ABA : applied behavior analysis

Anesm : agence nationale de l'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux- sociaux

AS : aide-soignant

CH : centre hospitalier

CHU : centre hospitalier universitaire

CIM : classification internationale des maladies

CRA : centre de ressources autisme

DPC : développement professionnel continu

DSM : diagnostic and statistical manual of mental disorders

EVA: évaluation visuelle analogique

GHT: groupements hospitaliers de territoire

IAO : infirmier d'accueil et d'orientation

IOA : infirmier organisateur de l'accueil

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

HAS : Haute Autorité de Santé

Ifop : Institut Français d'Opinion Publique

Inserm : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

Meopa : mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote

MCO : médecine, chirurgie, obstétrique

OMS : organisation mondiale de la santé

Samu : service d'aide médicale urgente

SAU : service d'accueil des urgences

Teacch : treatment and education of autistic and related communications handicapped children

TED : troubles envahissants du développement

TSA : troubles du spectre autistique

Upli : unité psychiatrique de liaison intersectorielle

Table des matières

Introduction 3

1. Une soignante dans une posture de chercheur 7

2. Le sens des mots et des expressions 11

2.1. L'autisme 11

2.1.1. Une histoire qui en dit long 11

2.1.2. L'évolution des classifications 13

2.1.3. Le poids des « étiquettes » 14

2.1.4. Un enjeu de santé publique, au cœur des débats sociétaux 14

2.2. L'accès aux soins 16

2.2.1. Définition et cadre législatif 16

2.2.2. Les urgences 19

2.2.3. L'infirmier organisateur de l'accueil : le premier interlocuteur aux urgences ... 19

2.3. Les représentations comme objet d'étude 20

2.3.1. Des représentations individuelles et collectives, aux représentations sociales. . 20

2.3.2. Les représentations sociales 21

2.3.2.1. Définitions 21

2.3.2.2. La structure des représentations : différentes approches 22

2.3.2.3. Les fonctions 24

3. La phase exploratoire 27

4. De la question de recherche à la construction d'hypothèses 29

5. L'enquête de terrain 31

5.1. Le recueil des données : le choix des outils 31

5.2. Les caractéristiques de la population et du terrain d'enquête 31

5.3. Focus sur les entretiens 32

5.4. Les limites et biais 33

6. Des éléments de réponse à nos hypothèses 35

6.1. Les représentations des soignants 37

6.1.1. L'autisme, une pathologie psychiatrique ? 37

6.1.2. L'accès aux soins des personnes avec autisme : entre les droits et la réalité 41

6.2. La prise en charge du patient autiste : entre complexité et adaptation 44

6.2.1. Les difficultés des soignants face à la singularité de l'autisme 44

6.2.2. Entre travail réel et travail prescrit, les initiatives soignantes 48

6.3. Quelles ressources pour les professionnels ? 52

6.3.1. Les familles et accompagnants : des proches aidants 52

6.3.2. La collaboration entre pairs : la place de la psychiatrie de liaison 54

6.3.3. L'expérience et le vécu professionnel : des ressources présentes en chacun 57

Conclusion 61

Bibliographie 63

Annexe I : Guide d'entretien IOA I

Annexe II – Guide d'entretien IDE UPLI II

Annexe III – Retranscription intégrale d'un entretien III

Annexe IV- Charte Romain Jacob IV

Annexe V- Charte Romain Jacob spécifique aux urgences V

Introduction

Le contexte politique et économique actuel, place la santé au centre des débats nationaux. L'allongement de la durée de vie, la progression des pathologies chroniques et les disparités en offre de soins sur le territoire, ont contribué à la refonte de notre système de santé.

Dans la continuité de la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) du 21 juillet 2009, la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016, vise à lutter contre les inégalités de santé en facilitant au quotidien le parcours de santé des français.
Elle tend notamment, à réaffirmer la place du service public hospitalier dans le système de santé et à décloisonner les structures pour permettre un accès aux soins identique pour tous sur le territoire. Les groupements hospitaliers de territoire (GHT), en place depuis juillet 2016, permettent aux hôpitaux proches dans un territoire, d'élaborer un projet médical commun et de partager des missions ou des fonctions support. En renforçant la coopération entre les hôpitaux, à travers le projet médical partagé, les GHT ont l'objectif de garantir à tous un meilleur accès aux soins.
Après la loi du 4 mars 2002, la loi de modernisation du système de santé, remet le patient au centre des préoccupations en renforçant ses droits et de la sécurité des patients.
Les populations précaires sont ciblées, avec des mesures permettant que l'aspect financier ne soit plus une contrainte à l'accès aux soins. Toutefois, l'argent n'est pas la seule cause à la difficulté d'accès aux soins d'une partie de la population.

Après un parcours professionnel essentiellement réalisé en onco- hématologie pédiatrique, j'ai choisi de m'investir auprès des personnes en situation de handicap psychique.
J'ai découvert une autre façon de prendre soin, un accompagnement différent de celui de l'hôpital. Ce choix n'a pas été une évidence, mais il l'est devenu.
Durant de nombreuses années, la psychiatrie m'effrayait. J'appréhendais de côtoyer la « folie ». Ayant peu d'expertise dans ce domaine, j'avais beaucoup à apprendre. A travers les spécificités de prise en charge des pathologies en santé mentale, l'une d'entre elles se distinguait et m'interpellait par son approche encore plus spécifique ; l'autisme.

Hormis un stage auprès d'enfants autistes, lors de mon cursus de formation en soins infirmiers je ne connaissais que très peu cette population.Ce premier contact m'avait déjà fortement marquée notamment sur le plan relationnel. La prise en charge était pluridisciplinaire et le « prendre le temps » une variable incontestable du soin. L'approche spécifique m'avait interpellée. J'y ai découvert un monde riche en savoirs, savoir-faire et savoir être.
Pendant plus de 3 ans, j'ai ainsi eu l'opportunité de travailler auprès d'autistes présentant, pour la plupart, d'importants troubles du comportement. Il s'agissait de prendre en charge sur le versant somatique des adultes avec autisme ou des pathologies psychiatriques.
En contact direct avec ces patients, les familles, mais aussi les professionnels des structures médico- sociales et les représentants du système associatif, j'ai découvert l'envers de la prise en charge. Mon implication dans la création et la mise en place d'un centre de consultation somatiques pour autistes m'ont amené à faire évoluer mon positionnement de soignante et à faire cheminer mon projet professionnel.

C'est dans ce contexte que j'ai intégré l'institut de formation à l'école des cadres. Mon parcours a orienté mon choix de thème de mémoire sur cet axe clinique.
Cette recherche met en lumière un travail de réflexion sur les représentations des soignants sur l'autisme, et leurs répercussions sur l'accueil, la prise en charge et plus largement l'accès au soin de cette population.

Dans un premier temps, nous exposerons le cheminement qui nous a conduit au choix de cette recherche et plus précisément de son aspect sociologique.
Dans une seconde partie, nous explorerons les différents concepts en lien avec notre question de départ, à travers des définitions, des auteurs et des aspects législatifs.

De ces réflexion, recherches mais aussi entretien exploratoire, a pu émerger la question de recherche suivante :

En quoi les représentations des IOA sur l'autisme, ont-elles un impact sur la qualité de l'accueil et l'accès aux soins d'un adulte autiste aux urgences ?

Ce travail s'inscrit dans une démarche hypothético déductive. Cela nous amène ainsi, à l'émission des hypothèses suivantes :

- Le manque de connaissances et de formations des professionnels de santé sur l'autisme génère une représentation erronée du handicap, pouvant être un frein à un accueil et à une prise en soin optimale.
- La collaboration avec l'équipe des urgences psychiatrique, ou le cas échéant, avec la psychiatrie de liaison, permet à l'IOA de modifier positivement ses représentations sur la prise en charge des autistes aux urgences et d'améliorer la prise en soin.

Nous expliciterons notre méthodologie de recherche ainsi que son choix, dans un troisième temps. Enfin, nous poursuivrons par l'exposition des matériaux recueillis lors de nos enquêtes, ainsi que leur analyse, afin d'élaborer une discussion en lien avec notre thématique. A travers l'analyse des discours de huit professionnels recueillis lors d'entretiens semi -directifs, nous tenterons de vérifier nos hypothèses. En conclusion, nous montrerons en quoi cette recherche peut être transposable à d'autres situations et comment elle pourra être mis à profit dans l'activité du cadre de santé.

1. Une soignante dans une posture de chercheur

La plupart des personnes avec autisme est accueillie dans des structures médico- sociales et autres vivent au sein de leur famille.
La souffrance des familles que j'ai pu rencontrer, m'a tout de suite interpellée. Certaines la verbalisaient facilement, pour d'autres, de façon plus pudique, au fur et à mesure de l'installation d'une relation de confiance.
De nombreuses rencontres avec accompagnants, familles et professionnels, m'ont permis de repérer des faits communs dans le parcours de vie des personnes avec autisme. La plupart parlent d'un véritable « combat » quotidien, à plusieurs niveaux. Tout d'abord concernant le handicap en lui-même. Le manque de reconnaissance, ou plutôt la stigmatisation qu'engendre ce trouble aux yeux des autres, est difficile à vivre. Nombre de mères sont empreintes d'un fort sentiment de culpabilité. Sans doute le résultat des approches psychanalytiques, qui bien que décriées de nos jours, ont laissés chez certaines mères des cicatrices indélébiles.

De cette incompréhension en résulte tout un panel de problématiques. Le handicap isole progressivement les familles. Il n'est pas rare que les parents soient contraints de cesser leur activité professionnelle par manque de prise en charge adaptée et/ou de structure d'accueil pour leur enfant. Outre l'isolement social, s'en suit des difficultés financières par manque de revenus en lien avec le coût important des prises en charges libérales.
L'équilibre de la structure familiale comme dans toute situation d'handicap peut être mis à mal, les liens avec le cercle amical s'effriter. L'ouvrage d'Aubert (2013), est un témoignage mettant en lumière la difficulté quotidienne d'avoir un enfant en situation de handicap, et les luttes fréquentes auxquelles sont confrontées les familles. La scolarisation, ou bien l'accueil en structure ne sont pas simples car la France manque de places d'accueil.

L'accès aux soins somatiques n'échappe pas au constat des combats quotidiens. Ceci est en partie dû aux troubles du comportement, que génère le handicap ou bien encore une douleur. Chez l'adulte, les accès d'hétéro agressivité sont stigmatisants. Giorgana (2013), psychiatre, considère que ces comportements sont l'une des 3 représentations engendrant la stigmatisation des personnes atteintes de pathologies psychiatriques ; référence à la violence et la dangerosité.

Acef et Aubrun (2010) nous montrent les difficultés spécifiques liées au handicap, mais aussi celles des professionnels. A ce jour, peu d'écrits sociologiques traitent de la difficulté d'accès aux soins des personnes autistes.
Il en est de même quant à l'accueil aux urgences. Les troubles mentaux sont communément mélangés sous l'appellation « psychiatrie ». Malgré tout, une généralisation n'est pas possible. Chaque pathologie ou handicap a ses propres spécificités et doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge adaptée.
Nombre de familles se retrouvent isolées, n'ayant aucun réseau de soin pour leur proche autiste. Au même titre que la population, beaucoup se heurtent à la difficulté de trouver un médecin de proximité, notamment dans certains déserts médicaux. A cela s'ajoute le handicap qui majore les obstacles. Des consultations spécialisées avec des professionnels formés et sensibilisés existent, mais les délais d'attente pour un rendez-vous sont de plusieurs mois.

Deux situations dans ma vie professionnelle m'ont amenée à me questionner.
La première concerne un adulte de 58 ans, autiste, hébergé dans une structure médicosociale. Envahi par de nombreuses stéréotypies et d'une déficience mentale sévère, il était relativement calme et très souriant au quotidien selon ses proches. L'examen du dossier et la parole des soignants mirent en évidence l'absence de soins somatiques depuis 35 ans. Son dernier bilan sanguin datait de plus de 30 ans et son état buccodentaire montrait une détérioration importante et des douleurs associées. Une véritable phobie du corps médical s'était déclarée chez lui, suite à un examen effectué par la force et avec des contentions. A ce jour, à la moindre tentative d'examen, il était sujet à une crise de colère et des comportements violents. Au fil du temps, il n'était plus accompagné en consultation. Le médecin de la structure ne pouvait l'approcher, et les tentatives de prise en charge hospitalières furent toutes vouées à l'échec. A cause de ses troubles du comportement ce patient ne bénéficiait pas d'une égalité d'accès aux soins médicaux par rapport aux autres.

La seconde situation concerne un patient d'une vingtaine d'années suivi en consultation somatique spécialisée dans l'autisme. Dyscommunicant, il possède, entre autres, une hyperacousie nécessitant le port d'un casque isolant des bruits extérieurs qui ne peut lui être retiré sans générer une forte angoisse et des comportements violents. L'utilisation du MEOPA (mélange équimolaire d''oxygène et de protoxyde d'azote) a permis de nombreuses fois de

réaliser les examens sans difficulté. Victime d'un malaise dans sa structure d'accueil, il a été transporté aux urgences. Afin de réaliser des examens, l'urgentiste souhaite administrer un sédatif au patient. S'opposant à cette pratique, la mère informe l'équipe médicale de la facilité de réaliser des examens lorsque son fils est sous MEOPA. Elle prend l'initiative de contacter la consultation douleur et soins somatiques en présence de l'interne des urgences. Nous confirmons les modalités de notre pratique et insistons sur l'intérêt et le bénéfice pour le patient. A sa sortie, la mère nous informe que l'interne n'a pas suivi nos recommandations préférant adopter une contention chimique et physique.

Au regard de ces constats, nous nous posons un certain nombre de questions :

- Comment est perçue la personne avec autisme ?
- Pourquoi l'accès aux soins semble plus difficile pour les autistes ?
- En quoi les urgences jouent un rôle dans l'accès aux soins ?
- Est-ce que l'autisme est un handicap connu des professionnels de santé non spécialisés ?
- Les infirmières d'orientation et d'accueil aux urgences sont-elles formées pour recevoir ces patients atypiques ? Si non : pourquoi ?
- Quelle est la place de la collaboration avec les équipes d'urgences psychiatriques ? Avec les services de psychiatrie ?
- Est-ce l'autisme ou les troubles du comportement qui génèrent une difficulté dans la prise en charge aux urgences ?

Sensibilisée au sujet, nous avons choisi de nous orienter vers les difficultés de l'accès aux soins somatiques afin d'en comprendre les freins. Nous nous sommes donc focalisée sur ces deux mondes très spécifiques, peu étudiés en simultané ; les urgences et l'autisme.

<u>Ce cheminement m'amène à formuler une question de départ :</u>

En quoi l'accueil aux urgences joue-t-il un rôle dans l'accès aux soins des adultes autistes?

2. Le sens des mots et des expressions

2.1. L'autisme

L'organisation mondiale de la santé définit l'autisme comme « un trouble envahissant du développement (TED), caractérisé par un développement anormal ou déficient, manifesté avant l'âge de trois ans avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants :

- interactions sociales réciproques,
- communication,
- comportements au caractère restreint et répétitif »

En 2010, la HAS, définit les TED comme « un groupe hétérogène de troubles qui se caractérisent tous par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication et de langage, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. »

« Et si l'autisme était juste une manière d'être différent ? » s'exprime Joseph Schovanec (2013), Docteur en philosophie, diplômé de sciences politiques et autiste Asperger.

2.1.1. Une histoire qui en dit long

Les différents types de handicap sont souvent mêlés (autisme, santé mentale…). Or, chaque handicap a ses spécificités et nécessite une prise en charge adaptée.
Afin de comprendre le statut actuel de l'autisme, il est important de se pencher sur son histoire, son évolution à travers le siècle.

L'histoire de ce handicap est récente puisqu'elle ne débute réellement qu'en 1943. Kanner, pédopsychiatre Allemand et père fondateur de la pédopsychiatrie Américaine, est le premier à décrire de façon détaillé l'autisme.
A travers l'étude de 11 cas cliniques (3 filles et 8 garçons), il met en lumière les caractéristiques

communes d'un syndrome unique non décrit jusqu'alors ; l'autisme infantile précoce.
Il en dégage les principales particularités, dissociant ce trouble de l'idiotisme du XIX ème siècle ou bien encore de la schizophrénie telle qu'étudiée par le psychiatre suisse Bleuler. Ce dernier a été le premier à utiliser le terme d'autiste afin de désigner la perte de contact avec la réalité et le manque d'intérêt avec l'environnement qui conduit le schizophrène à un mécanisme de repli sur soi.

Kanner (1943) met en évidence des symptômes de cette pathologie qu'il qualifie de rare et sévère :

- une précocité des troubles,
- une déficience majeure des interactions sociales avec un repli extrême sur soi,
- une anomalie du système de communication verbal (langage inapproprié ou absent),
- un besoin de maintenir un environnement stable et inchangé, le contraire engendrant de fortes angoisses,
- des stéréotypies (verbales et/ou gestuelles). (Tardif, Gepner, 2010).

Aujourd'hui, grâce aux travaux de recherche des dernières décennies, ce tableau a été affiné mais reste une référence en termes de description des troubles.

Dans le même temps, le pédiatre Autrichien Asperger décrivait à travers 4 cas des symptômes similaires à Kanner, outre la présence de retard mental. Ainsi parlerons-nous « d'autisme de Kanner », pour désigner les autistes avec déficience cognitive sévère et « d'autistes Asperger », pour les autistes dits de « haut niveau ».

Les années 1950-1980 sont marquées par l'approche psychanalytique du syndrome. L'autisme est interprété comme l'expression d'un trouble de la relation mère-enfant. Durant cette période, les mères d'autistes furent fortement culpabilisées, étant rendues responsables des troubles de leurs enfants. Les pressions des associations de parents à la recherche d'explications scientifiques contribuent à ce changement (Hochmann, 2009). Jusque dans les années 1970, l'autisme et la schizophrénie se retrouvent sous la même « étiquette » de psychose.

Les années 1990-2000 sont marquées par le développement des approches comportementales (TEACCH, ABA).
La loi n° 96-1076 dite « Chossy », du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975, relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme, reconnait officiellement l'autisme comme handicap spécifique. L'autisme passe ainsi du statut de maladie mentale à celui de handicap.
Le législatif règlemente sa prise en charge, son orientation et la création de plans nationaux autisme lui confère une place au cœur des préoccupations sociales.

2.1.2. L'évolution des classifications

Deux types de classifications des pathologies en psychiatrie sont utilisés :
le DSM (Diagnostic and statistical manual of Mental Disorders), système de classification américain ; et la CIM (Classification statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes).

Dans le DSM III, en 1980, reconnait l'autisme dans les troubles globaux du développement. En 1987, dans le DSM III révisé (DSM III-R), élargit les critères diagnostics avec l'ajout des troubles du comportement non spécifiés concernant l'autisme. En 1994 le DSM IV, l'autisme y est défini en tant que TED (troubles envahissants du développement). Le terme est utilisé pour les autistes dit de type Kanner et pour le syndrome d'Asperger. En 2013, le DSM V, voit évoluer la nomenclature de l'autisme. Les TED deviennent TSA (troubles du spectre de l'autisme), lesquels sont inclus dans une catégorie plus vaste que sont les « troubles neuro-développementaux ».

La CIM-10 est recommandée dans le diagnostic du syndrome en France depuis 2005. Tardif et Gepner en décrivent les critères (2010).
Un enfant est considéré comme atteint d'autisme lorsqu'il présente, avant ses 3 ans, au moins une des anomalies ou altération du développement et au moins 6 symptômes.

Selon Chamak, sociologue et chercheure à l'INSERM (*Autisme et stigmatisation,* 2011*)***,** l'élargissement des critères diagnostiques, mais aussi la forte mobilisation des associations, ont changé les représentations et le degré de stigmatisation des autistes et de leurs familles.
Elle considère que la modification des classifications a engendré diverses conséquences, entre autres l'augmentation de la prévalence.

2.1.3. Le poids des « étiquettes »

Hacking, philosophe canadien, avance la théorie du « looping effect » ou « effet rétroactif » en abordant les classifications des individus. Son idée est de montrer l'influence qu'a une étiquette ou classification sur la personne étiquetée mais aussi sur le regard des autres et sur l'évolution de ces mêmes classifications.
Chamak explique que le diagnostic d'autisme peut être perçu de façon différente selon les familles. « Le degré de stigmatisation d'un diagnostic dépend des représentations qui s'attachent à ce diagnostic et qui varient très sensiblement d'un pays à l'autre ». (Chamak, colloque AARFA-CADIPA. *Les transformations des représentations sociales de l'autisme*, 2011). En France il est encore fortement stigmatisé. Il peut apparaitre comme un soulagement chez certains, avec la possibilité d'obtenir des aides et une prise en charge adaptées. Pour les formes légères, elle est tout autre (Chamak, 2011).

2.1.4. Un enjeu de santé publique, au cœur des débats sociétaux

La prévalence de l'autisme dans la population générale, a largement évolué au cours du temps. Des données récentes restent toutefois très difficiles à trouver par manque d'études statistiques. La plupart d'entre elles sont Anglaises, Américaines ou Canadienne comme l'étude Fombonne (2005) selon laquelle 1 enfant sur 165 serait atteint d'un trouble du spectre autistique. Jusque dans les années 1970, elle était de 2 à 5 enfants pour 10000.
Dans les années 1980-1990 avec l'ajout des formes atypiques, elle serait passée à 10 pour 10000. Les données épidémiologiques établies par la Haute Autorité de Santé en 2009 estiment la prévalence pour l'ensemble des TED à 6/7 pour 1000 personnes de moins de 20 ans (1 cas

sur 150). Tous s'accordent pour un ratio sexe d'1 fille pour 4 à 5 garçons. L'augmentation de la prévalence est le résultat d'une meilleure identification du trouble au plus jeune âge. Elle est aussi liée au changement de nomenclature élargissant les critères d'inclusion (spectre autistique).

Dans la population générale, nous pouvons constater une vulgarisation du terme autiste. Il est utilisé dans le langage courant des expressions pour qualifier une personne solitaire. « Tu ne serais pas un peu autiste toi ? » « Allez viens avec nous, ne joue pas ton autiste ! » ou bien encore « Je ne suis pas autiste » pour exprimer la compréhension d'un sujet.
L'autisme a été mise en scène dans diverses productions cinématographiques. Dans le film *Rain man* (Levinson, 1988), Dustin Hoffman jouait avec sensibilité le rôle d'un autiste. Bien qu'apportant une vision assez réductrice du handicap, il reste néanmoins l'un des premiers films abordant le sujet. Plus récemment, le téléfilm *Presque comme les autres,* (Bertrand, 2015) basé sur une histoire vraie, relate les difficultés de parents pour faire reconnaitre le handicap de leur fils.

Véritable enjeu de santé publique, l'autisme est au cœur des débats sociétaux. Afin d'améliorer la prise en charge des personnes autistes, un ensemble de mesures définies par le gouvernement français ont vu le jour à travers différents plans. A ce jour, trois se sont succédés : 2005-2007, 2008-2010, 2013-2017.
Le premier plan « Un nouvel élan pour l'autisme », fait un focus sur la disponibilité en établissement adapté aux personnes autistes et impulse la mise en place de recommandations en matière de dépistage et de diagnostic. Il permet la création des centres de ressource autisme (CRA) au niveau régional.
Le second plan, « 30 mesures pour mieux connaître, former, accueillir, accompagner », 2008-2010, permet la sensibilisation du grand public. En mettant l'accent sur la formation des professionnels de santé à l'autisme il propose entre autres, l'élaboration d'un corpus commun de connaissances et de recommandations de bonnes pratiques sur l'autisme. L'une des mesures du plan visait à l'élaboration de recommandations pour réduire l'inégalité d'accès aux soins somatiques. Enfin, outre l'accompagnement et le soutien aux familles, la capacité d'accueil en établissements est renforcée par l'ouverture de 4100 places supplémentaires.

En 2012, l'autisme est déclaré « grande cause nationale » par le premier ministre de l'époque.

Le 3ème plan autisme (2013-2017) se construit autour de 37 mesures issues de 5 grands axes :

- diagnostiquer et intervenir précocement
- accompagner tout au long de la vie
- soutenir les familles
- poursuivre les efforts de recherche
- former l'ensemble des acteurs de l'autisme

Des groupes de travail sont commandités au niveau national afin d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques. L'un d'entre eux, en cours de finalisation, concerne l'accueil des personnes en situation de handicap dans les structures sanitaires et sociales (HAS, 2016-2017).

L'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP), a réalisé en mars 2016 un sondage en ligne pour SOS Autisme France et la fondation Jean Jaurès. 1.502 personnes représentatives de la population française ont été sollicitées. Il montre que 79% des personnes pensent que autistes sont victimes de discriminations. 73% des citoyens déclarent manquer de connaissances sur le sujet.

2.2. L'accès aux soins

2.2.1. Définition et cadre législatif

L'organisation mondiale de la santé (OMS) définit l'accès aux soins comme « la facilité plus ou moins grande avec laquelle une population peut s'adresser aux services de santé dont elle a besoin. L'accès est lié à la présence (ou l'absence) potentielle de barrières économiques, physiques, culturelles, géographiques ou autres lors de l'utilisation de ces services ».
Les personnes autistes font partie des populations vulnérables.
Le British Journal Of Psychiatry (2016), rapporte les données d'une étude suédoise sur la longévité des personnes avec autisme. Leur taux de mortalité est supérieur à celle de la population générale. L'âge moyen de décès des personnes atteintes de TSA est de 54 ans contre 70 ans pour la population générale. Pour les formes sévères, elle n'atteint que 40 ans. « Les difficultés sociales et de communication peuvent non seulement avoir des effets sur la santé

mentale, mais aussi rendre plus difficile l'accès aux soins de santé » (*British Journal of Psychiatry*, 2016).

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé garantit le droit aux soins pour tous, sans discrimination.
L'article L1110-1 du code de la santé publique précise que :

> « le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible. »

La loi n°2005-102 du 11 Février 2005 réaffirme le principe d'accessibilité aux soins pour tous, quel que soit le handicap.

L'audition publique de la HAS des 22 et 23 octobre 2008, sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, met en évidence que :

> « la France affiche, à l'instar des autres pays développés, de larges inégalités sociales en matière de santé et de recours aux soins touchant tout particulièrement certains groupes vulnérables, comme les personnes en situation de handicap. Ces dernières sont d'autant plus touchées par les inégalités de recours que leurs besoins en soins sont plus élevés. »

La problématique de l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées a fait l'objet d'un rapport, à la demande du Ministère de la Santé. Réalisé en juin 2013 par Pascal Jacob, il a permis la mise en place de la charte Romain Jacob (Annexe IV). Signé le 16 décembre 2014,

elle se compose de douze articles. L'article 10, est relatif à l'amélioration de la réponse aux urgences médicales

> « Dans un souci d'adéquation entre les besoins de la personne handicapée, le bon recours aux services des urgences, et afin d'éviter les ruptures d'accompagnement, les signataires s'engagent à promouvoir une formation des équipes des services mobiles d'urgence et de réanimation (SMUR) adaptée à la prise en charge des personnes handicapées. Les signataires s'engagent à adapter l'accueil, les soins et la prise en charge somatique et psychiatrique des personnes handicapées en urgence, en favorisant l'accès direct aux unités de soins concernées (document de liaison), et en définissant des critères de priorité de prise en charge dans les services d'urgence. Les établissements de santé associent, dans le respect des droits des patients, les accompagnants des personnes handicapées afin de favoriser la communication et l'adaptation des soins ».

Afin de répondre aux besoins des personnes en situation de handicap, les signataires doivent tout faire en premier pour :

- former des équipes mobiles d'urgence et de réanimation (SMUR).
  Ce sont des équipes qui soignent en urgence en dehors de l'hôpital.
- accueillir et donner les soins qui correspondent aux besoins de la personne en situation de handicap.
- faire entrer directement les personnes en situation de handicap dans les services de l'hôpital.
- parler ensemble pour mieux connaître la personne. Avec son accord d'accord, la présence d'une personne qui accompagne va aider à comprendre et à expliquer les soins. Les soins doivent répondre aux besoins de la personne.

Depuis le 26 avril 2016, la charte Jacob spécifique aux urgences (Annexe V), est signée par le Secrétariat d'État chargé des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé) et plus de 24 structures de santé.

2.2.2. Les urgences

En cas d'urgence médicale, l'accès aux soins se fait, via les services d'urgences des hôpitaux publics ou privés. Ils reçoivent des malades et des blessés se présentant spontanément ou orientés par des ambulances, pompiers ou SAMU.
Leur rôle est d'accueillir sans distinction, 24h/24h, 7j/7j, toute personne se présentant en situation d'urgence y comprise psychiatrique.

Marie Arlette Carlotti, Ministre déléguée auprès de la ministre des affaires sociales et de la santé, chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion précise que :

> *« Les personnes handicapées ont plus de difficultés que les autres, notamment, et particulièrement pour accéder aux soins courants. Bien souvent, c'est à l'hôpital que ces soins doivent être réalisés, et parfois en urgence, avec toutes les difficultés que cela peut engendrer pour les personnes en situation de handicap, pour leur entourage et aussi pour le personnel soignant. » (Séminaire sur l'accès aux soins des personnes handicapées,* 15 janvier 2013 In Rapport Jacob - 2013*).*

2.2.3. L'infirmier organisateur de l'accueil : le premier interlocuteur aux urgences

L'infirmier organisateur de l'accueil a pour mission d'accueillir tout patient et ses accompagnants se présentant aux urgences. Il établit le premier contact.
Le plus rapidement possible, il identifie le motif de consultation, évalue l'état clinique du patient et l'oriente dans le secteur approprié en fonction du degré de gravité.
Depuis les années 1980, dans le but d'améliorer la gestion des flux de ces services, on assiste à la mise en place d'un accueil infirmier aux urgences.
Le rapport STEG, de 1989, met en évidence l'insuffisance de médicalisation et la mauvaise qualité de l'accueil des services d'urgences. Suite à ce rapport, la notion d'infirmier d'accueil et d'orientation (IAO) est introduite par la circulaire du 14 mai 1991 relative à l'amélioration des services d'accueil des urgences dans les établissements hospitaliers à vocation générale.

En 2004, ses fonctions et compétences sont précisées à travers un référentiel rédigé par la Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU). L'IAO devient l'IOA (infirmier organisateur de l'accueil). Il doit être spécifiquement formé à l'accueil personnalisé des patients reçus aux urgences.

Le Décret 95-647 du 9 mai 1995 relatif à l'accueil et au traitement des urgences dans les établissements de santé, précise dans l'article R. 712-65 « qu'un service d'accueil et de traitement des urgences doit accueillir sans sélection vingt-quatre heures sur vingt-quatre, tous les jours de l'année, toute personne se présentant en situation d'urgence, y compris psychiatrique, et la prendre en charge, notamment en cas de détresse et d'urgence vitales ».

L'article L 6112-2 du code de la santé publique modifié par LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 1 (VT) et par LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 99 spécifie que

> « les établissements de santé assurant le service public hospitalier et les professionnels de santé qui exercent en leur sein garantissent à toute personne qui recourt à leurs services un accueil adapté, notamment lorsque la personne est en situation de handicap ou de précarité sociale, et un délai de prise en charge en rapport avec son état de santé ».

2.3. Les représentations comme objet d'étude

2.3.1. Des représentations individuelles et collectives, aux représentations sociales.

Les représentations sont étudiées depuis la fin du XIX ème siècle dans les sciences humaines et sociales.

L'un des premiers à s'y intéresser est Durkheim en 1898. Il s'oppose à la vision psychophysiologique de l'époque. Il propose le concept des représentations collectives. Les psychologues de l'époque travaillent sur les représentations individuelles. Le fait que chaque individu est différent, fait que chacun perçoit le monde de manière différente (Durkheim,1898). En partant de ce constat, il émet l'idée de l'existence de représentations partagées collectivement, une même représentation d'un élément donné. « La vie collective, comme la

vie mentale de l'individu, est faite de représentations ; il est donc présumable que représentations individuelles et représentations sociales sont, en quelque manière, comparables. » (Durkheim, 1898, p. 3).
Selon lui, les représentations individuelles sont variables, contextuelles et éphémères puisqu'elles disparaissent avec leur concepteur. A contrario, les représentations collectives ont un caractère beaucoup plus stable et sont résistantes dans le temps car partagées par l'ensemble d'une société. Pour lui, elles ne correspondent pas à la somme ou à l'accumulation de représentations individuelles.

En psychologie, l'intérêt pour l'aspect collectif des représentations est plus récent. Il a été introduit par Moscovici en 1961 suite aux travaux de Durkheim. Il reprend son concept de représentation collective, pour le faire évoluer en concept de représentation sociale. Moscovici montre que les perceptions sont différentes en fonction des groupes. Dans le modèle de Durkheim, les représentations sont stables et n'évoluent pas. Or, l'émergence et/ ou la disparition de certaines représentations permettent à Moscovici de faire évoluer le concept. C'est la naissance des représentations sociales.

2.3.2. Les représentations sociales

Les représentations sociales sont au cœur de l'étude que nous souhaitons mener.
En prenant l'exemple du philosophe Hacking, Chamak, sociologue (2010), montre comment celui-ci a décrit les différents vecteurs ayant eu un impact dans la transformation des représentations de l'autisme. Qu'il soit médical, associatif, politique ou bien encore économique, chacun d'entre eux a participé à l'évolution des représentations de l'autisme.

2.3.2.1. Définitions

Nous avons choisi de présenter les définitions de différents psychosociologues.
Pour Abric,

> « la représentation sociale est le produit et le processus d'une activité mentale par laquelle un individu où un groupe, reconstitue le réel auquel

> il est confronté et lui attribue une signification spécifique ». […] « Cela permet de définir la représentation comme une vision fonctionnelle du monde, qui permet à l'individu ou au groupe de donner un sens à ses conduites, et de comprendre la réalité, à travers son propre système de références, donc de s'y adapter, de s'y définir une place » (Abric, 1994, p.17)

Pour Jodelet, la représentation sociale « est une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social". (1989, p.53). « Elles nous guident dans la façon de nommer et définir ensemble les différents aspects de notre réalité de tous les jours, dans la façon de les interpréter, statuer sur eux et, le cas échéant, prendre une position à leur égard et la défendre. » (Jodelet, 1989, p. 47).
La communauté scientifique s'accorde sur le fait que le concept de représentation désigne « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (Jodelet, 1989, p.53).

Dans ces définitions, la représentation sociale aide à comprendre le monde qui nous entoure.

2.3.2.2. La structure des représentations : différentes approches

Jodelet et Moscovici considèrent l'objet social dans sa globalité.
A travers son étude (1961) Moscovici met en évidence deux processus fondamentaux : l'objectivation et l'ancrage. Ces deux processus nous permettent de comprendre comment s'élabore la représentation sociale, et son rôle sur les interactions sociales.

- **L'objectivation** consiste à rendre concret ce qui est abstrait.

Elle se décompose en 3 phases :

- La sélection des informations relatives à l'objet social.
  Elles vont être décontextualisées en fonction des normes, valeurs et croyances de chacun. Ici l'individu va choisir de ne retenir que certains éléments.

- La schématisation.
  Les informations retenues s'organisent et forment un « noyau figuratif » de représentations.

- La naturalisation.
  Elle consiste à rendre concret les objets sélectionnés.

➢ **La phase d'ancrage :** Il s'agit de l'appropriation de la représentation sociale par l'individu ou les groupes d'individus. Elle s'intègre à leur système de valeur.

Les processus d'objectivation et d'ancrage participent tous deux à l'évolution ou à la transformation des représentations sociales.

Abric (1994) a une vision plus structuraliste. Il s'intéresse à la structure des représentations. Pour lui, « la représentation est constituée d'un ensemble d'informations, de croyances, d'opinions et d'attitudes à propos d'un objet donné » (Abric, 1994. p. 25).

Elle n'est pas définie par son contenu, mais par son organisation interne. En s'interrogeant sur la structure et l'organisation même des représentations et en s'appuyant sur la notion de « noyau figuratif » de Moscovici, il propose la théorie du noyau central en 1984. Il émet l'hypothèse de la présence d'un noyau central et d'éléments périphériques comme composants des représentations sociales.

Selon lui, toute représentation sociale s'articule autour de deux postulats :

➢ **Un noyau central**

Le noyau central est « directement associé aux valeurs et aux normes, il définit les principes fondamentaux autour desquels se constituent les représentations ». (Abric, 1994, p. 36). Il est

composé des éléments stables et organisateurs de la représentation. Il joue un rôle structurant en définissant l'objet. Il va résister aux changements. Toute modification de celui-ci conduit à la modification de la représentation elle-même. (Abric, 2001).

- **Des éléments périphériques**

Ils sont organisés autour des éléments centraux tels des satellites et dépendent de l'environnement. Ils ne définissent pas l'objet en tant que tel.
« Ce système périphérique permet une adaptation, une différenciation en fonction du vécu, une intégration des expériences quotidiennes. Il permet des modulations personnelles vis-à-vis d'un noyau central commun, générant des représentations sociales individualisées » (Abric, 1994, p. 37).
Ainsi, les représentations sociales d'un objet ne peuvent être considérées comme différentes que si les éléments centraux sont différents.

2.3.2.3. Les fonctions

Pour Abric (1994), les représentations sociales ont un rôle important dans la dynamique des relations sociales et répondent à plusieurs fonctions :

- **Fonctions de savoirs ou fonctions cognitives**

Les représentations sociales vont permettre de comprendre la réalité et de l'expliquer.
Les individus intègrent des données nouvelles à leur cadre de pensée. « Elles permettent aux acteurs sociaux d'acquérir des connaissances et de les intégrer dans un cadre assimilable et compréhensible pour eux, en cohérence avec leur fonctionnement cognitif et les valeurs auxquelles ils adhèrent ». « Elles facilitent, voir sont la condition nécessaire à, la communication sociale. » (Moscovici, cité par Abric, 1994, p. 21).

- **Fonctions identitaires**

Elles permettent de définir l'identité du groupe et de conserver la spécificité des groupes. « La référence à des représentations définissant l'identité d'un groupe va jouer un rôle important

dans le contexte social exercé par la collectivité sur chacun de ses membres, en particulier dans les processus de socialisation » (Abric, 1994, p. 22).

- **Fonctions d'orientations**

Selon Abric, « elles guident les comportements et les pratiques » des individus, par un « système de pré décodage de la réalité ». La représentation détermine « le type de relations pertinentes pour le sujet mais aussi, dans des situations où des tâches sont à effectuer, le type de démarche cognitive qui va être adoptée ». (Abric, 1994, p.22)

« Elle définit ce qui est licite, tolérable, ou inacceptable dans un contexte social donné ». (Abric, 1994, p.23)

- **Fonctions justificatrices**

Ces fonctions « interviennent en aval de l'action, permettant ainsi aux acteurs d'expliquer et de justifier leurs conduites » (Abric, 1994, p. 23).

3. La phase exploratoire

Afin d'étudier la pertinence de notre objet d'étude, nous avons effectué deux entretiens exploratoires. Nous les avons accomplis auprès d'une infirmière et d'un infirmier de deux services d'accueil des urgences adultes différents.

Les difficultés du poste d'IOA ressortent pour les deux enquêtés. La principale d'entre elles concerne la complexité de classification rapide des patients selon l'urgence. Bien que *« fatigant et stressant »*, ce poste est décrit comme très enrichissant.

Pour les deux soignants, les patients de psychiatrie sont perçus comme les plus difficiles à gérer. L'infirmière ajoute que la difficulté est majorée quand il n'y a pas d'urgences psychiatriques dédiées dans l'établissement. L'accent est mis sur la gestion des troubles du comportement.
Les contentions physiques et chimiques sont fréquemment employées.

Pour l'infirmière interrogée, l'autisme n'est pas perçu comme un handicap particulier qui nécessite une prise en charge spécifique. En me relatant un cas, elle exprime le fait qu'un jeune patient autiste dyscommunicant venu avec sa famille, a suivi le même parcours de soin que tout le monde. Pour elle, l'autisme n'a rien à voir avec les patients psychiatriques car il n'avait pas de troubles du comportement. Par contre, *« comme il ne se laissait pas faire »*, les soins ont été réalisés en binôme. Le besoin d'une prise en charge spécifique, de par sa pathologie, semble ne pas être prise en compte à partir du moment où il n'y a pas d'agitation et d'agressivité.
L'infirmier, a une vision différente. Il a réalisé ses études dans un hôpital psychiatrique et de nombreuses personnes de son entourage travaillent dans cette spécialité. *« Pour tout patient psychiatrique je réagis différemment »*. Pour les autistes, il nous dit que *« quand ils sont accompagnés, on a une référence avec l'accompagnateur »*. Il ajoute concernant les indications données par la famille : *« J'en ai toujours tenu compte, mais c'est personne dépendante »*, *« j'ai toujours gardé l'accompagnateur parce que je sais que pour rentrer en relation avec les autistes, quand c'est un autiste lourd, c'est difficile ».* Enfin il explique que dans la mesure du possible il s'arrange pour les faire passer le plus vite possible (sans pour autant qu'ils soient prioritaires).

Selon l'infirmière, ses connaissances sont peu développées en ce qui concerne la psychiatrie. Durant quelques mois, un partenariat avec l'équipe mobile de psychiatrique d'un autre établissement avait été instauré. Elle dit avoir apprécié cet accompagnement dans les situations posant problème. Pour des raisons peu expliquées aux soignants, ce dispositif a été stoppé.

La réalisation de ces deux entretiens exploratoires nous a permis non seulement de mieux comprendre le rôle et les missions de l'IOA, mais aussi de préciser notre objet d'étude et nos hypothèses.

4. De la question de recherche à la construction d'hypothèses

Notre question de départ nous a amené à identifier et explorer des concepts. Au travers de nos lectures, rencontres et entretiens exploratoires, notre cheminement a évolué et notre objet de recherche s'est précisé.

Nous proposons de poursuivre ce travail par le biais de cette question de recherche :

En quoi les représentations des IOA sur l'autisme ont-elles un impact sur la qualité de l'accueil et l'accès aux soins d'un adulte autiste aux urgences ?

Nous construirons ce travail autour deux hypothèses :

- Le manque de connaissances et de formations des professionnels de santé sur l'autisme génère une représentation erronée du handicap, pouvant être un frein à un accueil et à une prise en soin optimale.

- La collaboration avec l'équipe des urgences psychiatrique, ou le cas échéant, avec la psychiatrie de liaison, permet à l'IOA de modifier positivement ses représentations sur la prise en charge des autistes aux urgences et d'améliorer la prise en soin.

Afin de vérifier ces hypothèses, une enquête de terrain a été nécessaire.
Avant de présenter nos résultats et l'analyse de ce travail, nous développerons dans un premier temps l'aspect méthodologique de notre recherche.

5. L'enquête de terrain

5.1. Le recueil des données : le choix des outils

Au regard de notre question de recherche et de nos hypothèses, un travail d'enquête méthodique a été nécessaire.
Pour mener notre recherche, notre choix s'est porté sur des entretiens semi- directifs. Cette méthode de recueil de données constitue un outil permettant une analyse qualitative. Il s'agit de l'une des méthodes utilisées pour l'étude des représentations sociales.
Elle consiste en l'instauration d'un dialogue entre deux protagonistes. L'objectif est de favoriser un échange, un discours le plus libre possible, autour du thème de recherche.
Elle fait partie des méthodes interrogatives décrites par Abric. (1994). C'est un outil de recueil de données pertinent dans la l'étude des représentations.

Nous avons également retenu l'observation comme second outil d'enquête. Celle-ci a pu être effectuée tout au long d'un stage réalisé au sein des urgences d'un hôpital public.
Nous avions envisagé d'observer la prise en charge d'un patient autiste dès son arrivée si cela se présentait. Malgré une présence sur toute la journée, nous n'avons pu observer la prise en charge de patients autistes. Deux se sont présentés aux urgences lors du stage, mais pas lors de nos moments de présence. Nous avons tout de même pu observer différentes prises en charge ainsi que les parcours des patients.
Une phase d'observation de l'accueil et du parcours du patient au sein des urgences a pu être mise en œuvre.

5.2. Les caractéristiques de la population et du terrain d'enquête

Nous avons fait le choix d'interroger les professionnels de deux services : les IOA du service des urgences adultes et des IDE de l'équipe mobile de psychiatrie d'un hôpital public MCO.

Nous avons ainsi réalisé :

- 6 entretiens semi directifs auprès d'IOA des urgences adultes.
- 2 entretiens semi directifs auprès d'IDE de l'équipe mobile de psychiatrie.

Le choix des personnes interviewées s'est réalisé de façon aléatoire, en fonction des disponibilités de chacun et de la charge de travail. Le seul pré- requis était d'avoir déjà travaillé à l'accueil au poste d'IOA.

Concernant les IDE, nous avons interrogé les deux IDE composant l'équipe mobile de psychiatrie. Il semblait pertinent de recueillir leur parole à toutes deux afin de confronter les discours. Notre objectif était de connaitre leur activité sur les urgences mais aussi de comprendre les relations et interactions entre ces deux services.

Nos entretiens ont tous été effectués au sein d'un hôpital public de la région parisienne qui assure la couverture sanitaire d'une population d'environ 600 000 habitants.
Notre choix s'est porté sur cet établissement de grande capacité (1100 lits) qui est composé d'un service d'urgence avec un flux de patients important (environ 200/jour). En prenant un service de cette envergure, nous augmentions la probabilité que les soignants aient déjà été confrontés à la prise en charge d'un patient autiste.

5.3. Focus sur les entretiens

Préalablement aux entretiens, nous avons construit un guide d'entretien avec plusieurs thèmes en lien avec l'objet de recherche, permettant de guider et de recentrer les paroles des enquêtés. Par ce biais, nous souhaitions recueillir les points de vue, les ressentis et les représentations des personnes interrogées.
Un premier guide d'entretien a été réalisé et testé auprès d'un professionnel de santé. Ce test nous a permis de le réajuster, ce dernier se révélant trop général. Il permettait difficilement l'instauration du discours sur la problématique de recherche. Nous avons ainsi retravaillé en ciblant mieux les questions et thèmes.
De surcroit la population cible interrogée, de par la charge de travail constante et imprévisible liée au flux de patients, avait peu de temps à accorder pour chaque entretien. Il nous a donc été nécessaire d'aller à l'essentiel afin d'obtenir un matériau à exploiter. Chaque entretien a duré environ une demi-heure. Nous avons construit deux guides, un pour les IOA et un autre pour les IDE de l'équipe mobile de psychiatrie (Annexes I et II)

Nous avons fait le choix de réaliser l'ensemble de nos entretiens au cours d'un stage effectué lors de la formation à l'institut des cadres de santé. A la vue du contexte difficile de planification d'entretiens, cela nous a permis une plus grande disponibilité afin les réaliser, en s'adaptant au rythme de travail des soignants.
Ils se sont donc déroulés sur la période du 30 janvier au 8 février 2017.

Afin de recueillir les paroles des personnes interrogées, nous avons enregistré les entretiens. Bien que disposant d'un carnet pour prendre des notes, cette méthode a permis de ne rien oublier et surtout de pouvoir citer les verbatim des protagonistes. De surcroit, cela a permis de fluidifier les échanges, puisque rapidement nous prenions de moins en moins de notes au cours des entretiens. Nous avons obtenu l'accord de chacun d'entre eux avant de débuter.
Les enregistrements ne sont pour autant pas un matériau aisé pour l'analyse s'ils ne sont pas retranscrits. Nous avons ainsi tapuscrit l'ensemble des interviews.
Dans un second temps, nous avons repris l'ensemble de ces entretiens afin d'en dégager les thèmes et sous thèmes. Cette étape primordiale et minutieuse a permis d'affiner et de regrouper des thématiques pour en arriver à trois thèmes que nous développerons et analyserons plus tard dans cette recherche.
Une fois nos thèmes établis, nous avons créé trois documents et rassemblé dans chacun d'entre-eux l'ensemble des verbatim correspondants. Les IOA furent notés sous des couleurs différentes afin de rendre plus visible les données.

5.4. Les limites et biais

Nous constatons plusieurs limites à notre travail de recherche.
La première concerne le faible échantillonnage. L'analyse qualitative ne nous permet pas de faire de statistiques. Par nécessité de temps, nous avons fait le choix d'interroger des IDE. Il nous semblerait intéressant de poursuivre cette recherche en élargissant la population cible et en incorporant des accompagnants de personnes avec autisme (famille ou soignants des institutions). Cela nous aurait permis de confronter les représentations des groupes.

Nos entretiens ont été menés sur un seul site. Nous avions en première intention, la volonté d'enquêter sur 2 hôpitaux différents. Cela n'a pu être possible pour deux raisons. La première

concerne la difficulté d'accès aux lieux d'enquêtes. Un seul site a répondu à nos demandes d'entretiens. La seconde est en lien direct avec les caractéristiques de ces services d'urgences. Le travail en flux tendu, la variabilité et l'imprévisibilité de la charge de travail étant en grande partie liée aux passages de patients, il n'a pas été possible de planifier des rendez-vous à des horaires précis. A la vue du temps imparti pour la réalisation de ces entretiens, l'organisation de RDV sur deux lieux différents n'a pu être mis en œuvre.
Notre volonté était d'interroger en priorité un établissement possédant en son sein une équipe mobile de psychiatrie. L'échantillonnage est faible, du fait qu'elles ne sont que deux dans cette équipe.

L'approche de notre recherche est qualitative. Nous interrogeons les soignants sur leurs pratiques. Nous prenons en compte le biais de conformité des réponses face à la réalité des pratiques.

En termes de méthodologie, nous avons fait le constat de maladresses lors de la réécoute des entretiens réalisés. Le manque de technique et d'expérience en matière de conduite d'entretiens semi directifs mérite d'être réajusté lors de prochaines recherches. En effet, les relances n'étaient pas toujours pertinentes ou effectuées au bon moment. De même, dans les entretiens nous avons parfois coupé la parole, sans nous en rendre compte.

Dans la partie suivante, nous confronterons les données des entretiens réalisés avec le cadre conceptuel exposé dans la première partie de ce mémoire. Cette analyse nous permettra de confirmer ou d'infirmer, en tout ou partie, nos hypothèses de recherche.

6. Des éléments de réponse à nos hypothèses

L'analyse de données a pour objectif de réaliser un focus sur les propos recueillis auprès des professionnels lors de nos entretiens. A travers les principales idées émises par les IDE, nous effectuerons les liens avec les concepts et définitions explorés précédemment, vérifiant ainsi nos hypothèses de travail.

En préambule, il nous semble important de présenter le talon sociologique des soignants interrogés pour l'enquête. Les données du talon sociologique que nous avons recueillies, sont présentées ci-dessous sous forme de tableaux afin d'obtenir une vision simple des résultats.

<u>Le premier représente les IDE des urgences.</u>

	Sexe et Age	Année du DE	Parcours professionnel	Exercice aux urgences	Exercice dans le service	Formation IOA depuis
1	F 34 ans	2003	- 1an : service de géronto-psychiatrie - 1 an : service de soins palliatifs - 12 ans : SAU adultes du CH	12 ans	12 ans	3 ans
2	M 42 ans	2014	- 12 ans : verrier dans l'industrie - 4 ans : AS au SAU adultes du CH - 3 ans : études à l'Ifsi. - 3 ans : SAU adultes du CH	4 ans AS et 3 ans IDE	3 ans	2 ans
3	F 55 ans	1983	- 4 ans : service de réanimation - 30ans : SAU adultes du CH	30 ans	30 ans	4 ans
4	F 35 ans	2005	- 2 ans : service de psychiatrie - 4ans : SAU adultes - 4 ans : SAU adulte à l'étranger - 1 an : infirmière libérale - 1 an : SAU adultes du CH	8 ans	1 an	Inscrite mais pas encore réalisée
5	M 38 ans	2005	- 2ans : soins intensifs de cardiologie - 3 ans : SAU adultes et soins intensifs - 7 ans : SAU adultes du CH	10 ans	7 ans	4 ans
6	F 37 ans	2002	- 15 ans : SAU adultes du CH	15 ans	15 ans	4 ans

La majorité des IOA sont des femmes ; 4 contre 2 hommes. La moyenne d'âge est de 40 ans. Nous constatons que tous possèdent une expérience certaine dans les services d'urgences, de 8 à 30 ans : 5 travaillent aux urgences depuis plus de 10 ans. Un des professionnels n'exerce que depuis 3 ans en temps qu'IDE mais y travaillait déjà depuis 4 ans comme aide- soignant. Les soignants sont issus du diplôme d'Etat d'infirmier.

La durée moyenne d'exercice dans le service est de 11.3 ans. Chacun d'entre eux exerce depuis de nombreuses années sur le poste d'IOA.
Dans les parcours professionnels, nous observons que 4 des 6 IDE ont exercé dans au moins un service différent que les urgences. Parmi eux, 2 ont travaillé en psychiatrie.

Le tableau ci- dessous représente les IDE de l'équipe mobile de psychiatrie :

	Sexe	Année du DE	Parcours professionnel	Exercice en psychiatrie	Exercice dans l'équipe mobile
1	F 50 ans	1991 Diplôme d'infirmier psychiatrique	- 9 ans : service de psychiatrie - 9 mois : validation du DE infirmier - 8 ans : soins intensifs psychiatrie - 2 ans : SAU psychiatrique - 2 ans : service de pédo- psychiatrie - 3 ans : UPLI du CH - 1 an : équipe mobile de liaison et d'urgence psychiatrique du CH	26 ans	1 an
2	F 56 ans	1995	- 10 ans : AS en réanimation. - 3 ans : école d'IDE - 5 ans : SAU adultes - 2 ans : service de réadaptation cardiaque - 5 ans : unité Alzheimer. - 7 ans : UPLI du CH - 2 ans : équipe mobile de liaison et d'urgences psychiatriques du CH.	9 ans	2 ans

Concernant les deux IDE de l'équipe mobile de psychiatrie, toutes deux sont des femmes et la moyenne d'âge est de 53 ans.
La première a un parcours professionnel réalisé uniquement en psychiatrie avec une connaissance importante des urgences psychiatriques. L'IDE 2 a quant à elle un parcours mixte tourné à la fois vers le somatique et la psychiatrie.
L'organisation du service est en place depuis deux ans. Auparavant les IDE de l'unité d'hospitalisation de l'UPLI, intervenaient avec le psychiatre quand l'effectif le permettait.

Trois thèmes sont mis en évidence.
Dans un premier temps, nous aborderons les représentations des soignants quant à l'autisme et à leur accès aux soins somatiques.
Dans un second temps, nous verrons les difficultés des IOA dans la prise en soins de cette population ; mettant en lumière le travail réel et le travail prescrit.
Enfin, nous nous intéresserons aux ressources à disposition des soignants dans cette prise en charge.
Nous avons fait le choix de réaliser l'analyse et la discussion dans une même partie, afin de confronter directement les thèmes avec la littérature du cadre conceptuel.

6.1. Les représentations des soignants

Au regard des échanges, nous avons pu recueillir diverses représentations du handicap de l'autisme, mais aussi de l'accès aux soins. Cette partie explore les propos des IOA afin de connaître et comprendre leurs représentations. Cela nous permettra de repérer la place qu'elles opèrent dans les prises en charges des soignants.

6.1.1. L'autisme, une pathologie psychiatrique ?

L'ensemble des professionnels interrogés connait de près ou de loin l'autisme. Tous ont pris en charge des patients avec TSA au cours de leur carrière aux urgences. Toutefois, une de leur difficulté a été de définir l'autisme et de poser des mots sur ce qu'ils en percevaient. Nous

constatons beaucoup d'hésitations dans les réponses et de réflexion avant d'émettre leurs idées. *« On a tous nos propres représentations »* exprime l'IOA 2.

Les mots utilisés diffèrent et sont parfois confus pour leurs auteurs.

Pour l'IOA 1, parler d'autisme c'est parler de *« maladie »*. L'IOA 2 quant à lui commence sa définition par un questionnement. Il s'interroge sur le fait que l'autisme soit une maladie génétique ou psychiatrique, avant d'affirmer *« un handicap certes »*. Plus tard, il conclura par « *l'autisme pour moi c'est une maladie psychiatrique en fait »*. Cette notion est reprise par l'IOA 4 qui parle d'une prise en charge différente *« comme pour les patients issus de psychiatrie »*. Elle définit les personnes atteintes d'autisme comme *« des personnes qui présentent un handicap plutôt mental »*. Selon ses représentations, *« ce n'est pas de naissance, puisque c'est quelque chose que l'on voit au fur et à mesure du temps »*.

L'IOA 6 aborde un autre aspect en parlant de *« patients qui sont en dissociation de la personnalité »*, tout en insistant sur l'aspect émotionnel en spécifiant que *« ce sont des patients un peu plus éponge à émotion »*.

Les paroles mettent en exergue la difficulté des soignants interrogés à définir l'autisme. Nous avons pu constater à travers son histoire, l'évolution forte de sa définition. Nous pouvons aisément comprendre leurs hésitations pour expliquer ce qu'est l'autisme. Leurs représentations diffèrent selon leur parcours professionnel mais aussi leurs expériences personnelles. L'IOA 4 fait le parallèle avec la psychiatrie, spécialité dans laquelle elle a travaillé 2 ans : *« la prise en charge et l'accueil sont différents, comme pour les patients qui viennent de psychiatrie »*. L'IOA 1 fait quant à elle référence à son expérience personnelle ; «*j'ai été plus confrontée à la trisomie dans mon entourage, […] dans ma tête je l'apparente à la trisomie »*.

Les représentations semblent en partie corrélées au parcours professionnel de chacun. La littérature nous montre que « […] l'expérience vécue peut être construite sur un mode imaginaire par transfert de représentations d'une situation à une autre où se trouve engagée l'identité des sujets ». (Jodelet, 2006, P.32).

Les IDE de l'équipe mobile de psychiatrie n'utilisent aucun de ces termes. L'IDE 2, oriente sa représentation sur les interactions sociales *« Pour moi j'associe cela à quelqu'un qui vit dans son monde. Enfin non il vit dans notre monde mais je verrais ça comme quelqu'un qui n'a pas pu développer des capacités pour être en lien avec la société et qui a très vite un repli sur soi. »*.

L'approche psychiatrique est sensible dans son discours *« Il n'a pas de stratégies de défense*

[…], une personne qui manifestement perçoit beaucoup de choses ; plus peut être même que d'autres, mais qui n'arrive pas à faire face à tous les éléments extérieurs ».
L'IDE 1 accentue sur la nécessité d'instaurer un climat de confiance ajoutant que *« c'est compliqué chez l'autiste, il faut plus de temps et plus d'écoute »*

Nous notons chez chacun des professionnels l'allusion aux troubles de la communication. L'IOA 3 définit ainsi l'autisme par ce trouble. *« Pour moi l'autisme ce sont des personnes qui ont des problèmes relationnels, qui n'arrivent pas à créer de contact, ou à créer une relation de communication avec d'autres ».* L'IOA 1 précise qu'il s'agit *« d'une diminution des capacités, des facultés qui peuvent gêner la communication et les échanges avec l'entourage ».* Cela lui évoque la solitude et l'isolement. Elle reprend l'exemple de la trisomie 21 pour l'expliquer. Cette perception partagée fait ressortir les problématiques associées. *« Tu as l'impression que l'on est absent. Ils sont dans leur bulle, dans leur monde. L'approche est assez difficile en fait. Ce sont des patients que l'on a du mal à toucher justement »* déclare l'IOA 2.
L'IOA 4 parle d'une *« personne qui a un contact différent, plus limité à l'autre, plus difficile car ils sont dans leur monde ».* L'IOA 5 va dans ce sens en parlant *« de troubles de la perception extérieure », « de quelqu'un qui vit en dehors de notre réalité ».* L'*« évitement du regard, l'angoisse du contact »* sont évoqués par la dernière IOA, ajoutant qu' *« ils sont auto centrés, avec une position de repli sur eux ».*

Ces constats reprennent bien une partie des symptômes décrits dans la littérature par Kanner, puis dans les différentes classifications, à savoir une déficience majeure des interactions sociales avec un repli extrême sur soi et une anomalie du système de communication verbal. Nous observons que les modalités particulières de communication posent des difficultés aux IOA car elles nécessitent des compétences spécifiques.

Deux soignants font référence aux troubles du comportement pour qualifier l'autisme. L'IOA 2 précise qu'à *« plusieurs reprises on est dans l'agressivité. Il y a les cris, la peur ; ce sont des patients apeurés ».* Pour lui la prise en charge est difficile, *« on sait qu'on va galérer ».*
En parlant des troubles du comportement, l'IOA 3 évoque aussi les cris. A contrario, elle précise que *« si c'est un autiste léger, des fois cela ne se voit pas non plus, ils ont un comportement adapté à la situation ».* Cela reprend en effet sa perception des différents degrés de l'autisme,

permettant de révéler sa manière de prendre en soin ces personnes *« Nous on a pas de comportement spécifique pour l'autisme. On va avoir des comportements pour des personnes ayant des troubles du comportement, un retard, mental, une agitation »*. Giorgana (2010), psychiatre, considère que la référence à la violence est l'une des 3 représentations sur laquelle repose la stigmatisation des personnes atteintes de pathologies psychiatriques.
L'association des troubles psychiatriques et des troubles du comportement est une représentation qui persiste à travers les temps.

Les IOA 2 et 4 insistent sur le fait qu'il y a différents degrés dans l'autisme. Aucun ne nous parle du spectre autistique, comme il est défini par le DSM V, mais leurs discours est significatif de cette classification. Pour l'IOA 4 certains sont dans *« un mode de fonctionnement standard »*, d'autres *« qui sont complètement coupés de la réalité et vivent dans leur monde à eux »*.
Idée reprise par l'IOA 5 qui parle de *« quelqu'un qui vit un petit peu dans notre réalité à nous »*.

La question des difficultés à identifier si le patient est autiste ou non apparait. *« Il y a des gens qui sont autistes et qui ne sont pas du tout assistés »* énonce l'IOA 1.
L'IOA 2 exprime sa difficulté à repérer un patient atteint d'autisme. *« Est ce que je fais vraiment la différence entre une autiste et un patient psychiatrique ? »*.
« Il y a des autistes qui travaillent » précise l'IOA 6, avant d'ajouter qu'*« il y a autant de patients autistes qu'il y a de symptômes »*. Pour l'IOA 4 , *« ce sont des personnes qui ne peuvent pas suivre le circuit normal »*. Elle est la seule à aborder l'aspect physique. Elle l'exprime dans son discours quand elle parle de sa façon d'adapter son comportement face à une personne en situation de handicap. *« On ne va pas laisser quelqu'un, je ne sais pas moi, dans une salle d'attente s'il a un physique qui pourrait choquer Il faut quand même reconnaitre qu'il y a des handicapés qui peuvent choquer si on a pas l'habitude »*. Elle semble faire le parallèle entre les troubles du comportement et le degré d'autisme *« Après si c'est un autiste léger, ça ne se voit pas non plus, et puis ils ont un comportement adapté à la situation »*. Nous observons ici le poids des étiquettes et la stigmatisation décrite par la sociologue Brigitte Chamak.

L'élargissement des critères de diagnostic inclue nombre de personnes avec des symptômes et des degrés différents. La difficulté de repérer l'autisme n'est donc pas étonnante pour des soignants ne côtoyant pas fréquemment cette population. Il semble que les représentations des

professionnels interrogés soient en grande partie définies selon les particularités de l'autisme. Cela reprend bien la théorie de Moscovici, selon laquelle la représentation sociale contribue à définir un groupe par ses spécificités. Ainsi l'autisme est défini par ses troubles et ses symptômes par la plupart des soignants.

Comme nous avons pu le voir dans la première partie de cette recherche, les représentations se construisent à partir de l'interaction d'un certain nombre de facteurs et d'acteurs. Pour l'autisme, il s'agit bien d'une représentation sociale, le socle commun étant stable pour tous. Aucun des soignants n'a travaillé avec des autistes. Leurs représentations sont fondées essentiellement sur les représentations communes de la société sur ce handicap. Il s'agit ici du noyau central d'Abric. La modification des classifications, les associations de familles et leur impact au niveau politique ; la médiatisation ainsi que l'intérêt de certains chercheurs participent à ces modifications. Ils agissent comme les éléments périphériques décrits par Abric.

6.1.2. L'accès aux soins des personnes avec autisme : entre les droits et la réalité

Si tous s'accordent sur le fait que l'accès aux soins est identique pour tous, la réalité du terrain est tout autre.

Légalement, tout individu a les mêmes droits en ce qui concerne l'accès aux structures de soins. Les discours divergent selon les professionnels et le matériau recueilli nous permet de constater la diversité des représentations.

La moitié des professionnels de l'enquête considère que cet accès aux soins est plus difficile que pour la population générale. C'est le cas des IOA 1, 2 et 6. Elles font référence à des discussions auprès de familles et de professionnels.

« Je dirais plus difficile quand même malheureusement. » exprime l'IOA 1 avant de justifier *« Je pense qu'ils viennent en derniers recours aux urgences […] ils attendent avant de venir donc quand ils viennent les problèmes sont potentialisés ».* Cette opinion n'est pas partagée par l'IOA 5, qui pense que *« ce sont des patients qui sont bien suivis quand même, […], je pense qu'il y a des médecins qui font des bilans en amont, car ce sont des patients qui ne viennent pas forcément en état catastrophique au niveau somatique ».* L'IOA 1 n'est pas de cet avis. *« Le problème, c'est qu'il y a de moins en moins d'offre de soins, de disponibilités et médecine de*

ville ». Elle fait ainsi le parallèle avec les différents degrés d'autisme *« Ce qui est délicat avec l'autisme, c'est que selon le degré, les répercussions ne vont pas être les mêmes »*. Elle précise que cela est plus difficile pour ceux qui ont besoin de plus d'accompagnement et de soutien. Elle fait à nouveau référence à la trisomie *« je parle d'autisme, mais je pense aussi à d'autres personnes comme les trisomiques »*.
L'IOA 2 parle de pauvreté quand elle s'exprime sur leur accès aux soins. Elle fait référence aux entretiens qu'elle a pu avoir avec les familles. Elle développe en argumentant : *« Il n'y a pas de référence au niveau médical, ou de structures médicales pour les autistes. Les places sont rares et chères. C'est le retour que j'en ai des familles »*.
L'IOA 6 fait quant à elle référence aux éducateurs spécialisés *« d'après ce que j'ai compris des éducateurs spécialisés, c'est une vraie galère pour avoir un rendez-vous avec le médecin »*. Elle prend l'exemple des dentistes pour imager ses propos, avant de conclure par *« c'est une vraie galère pour eux »*.

Pour l'autre moitié des soignants l'accès aux soins des personnes atteintes d'autisme ne diffère pas de la population générale. C'est le cas pour les IOA 3, 4, voire peut-être plus facile pour l'IOA 5. Aucun des trois ne fait référence à des entretiens ou dialogues avec des familles ou professionnels en contact avec des autistes. Selon l'IOA 3, l'accès aux soins est identique pour tous. *« Je pense qu'il est identique pour tous l'accès aux soins. Je ne vois pas de différence »*. L'IOA 4 est du même avis *« pour moi c'est comme tout le monde »*.

Les soignants précisent la spécificité de la prise en charge. L'IOA 3 précise qu'*« on ne va pas laisser trainer un autiste en salle d'attente pendant des heures »*. L'IOA 4 parle d'une prise en charge au cas par cas ; plus spécifique et qui demande plus de temps et d'attention, avant d'ajouter *« on a l'habitude d'accueillir tout le monde, c'est ça l'hôpital public »*.

L'accès aux soins via le service des urgences est perçu différemment par certains. L'IOA 6 précise qu'*« aux urgences on ne peut pas tout faire. On est là pour l'urgence uniquement […] tant qu'on peut, c'est mieux de soigner les gens dans leur lieu de vie. »* Plus tard elle nuance en avançant l'idée que les urgences peuvent être un moyen de faciliter la prise en charge. *« Au bout d'un moment, il faut bien soigner le patient. Même si on n'est pas adapté, au bout d'un moment on a quand même cette mission-là »*.

Selon l'IOA 5 les motifs de venue aux urgences sont différents *« Ils viennent aux urgences car il y a un médecin qui demande un examen complémentaire »*.
A contrario pour l'IOA 1 ils viennent en dernier recours aux urgences car *« c'est une structure qui est tout de suite angoissante pour ce type de patients ; cela leur génère tout de suite un stress et c'est très perturbant pour eux. »*

Ici, nous distinguons clairement deux groupes avec des représentations opposées concernant l'accès aux soins des personnes autistes.
L'un est emprunt à ses propres représentations, alors que l'autre appuie sur les dires de professionnels ou familles en lien avec l'autisme. La connaissance de personnes expertes semble avoir une influence sur les représentations.
Dans la première partie de cette recherche, nous avons vu qu'une représentation n'est jamais figée. Elle a un caractère évolutif et se transforme en fonction du contexte dans lequel évolue l'objet, le sujet, mais aussi grâce à l'introduction de nouveaux éléments, de nouvelles données. Chaque entretien a levé des interrogations propres à chacun et une réflexion *« c'est vrai que je ne me suis jamais penché là-dessus »* nous dit l'IOA 2 avant de réitérer *« c'est toujours intéressant de pouvoir échanger, c'est encore une remise en question sur notre savoir-faire »*.

La question de l'accès aux soins des personnes avec autisme est un point essentiel mis en avant dans chacun des plans nationaux. Le second plan autisme de 2008- 2010, insiste dans sa mesure 14 sur le renforcement de l'accès aux soins somatiques. L'une des actions était de *« faire publier par la HAS et l'ANESM des recommandations de bonnes pratiques en matière d'organisation de l'accès aux soins somatiques »*. Sur la base de ces recommandations, seraient mis en place *« dans les établissements hospitaliers, des protocoles d'accueil pour les personnes autistes »*.
Au niveau national, l'accès aux soins de la population est au centre des préoccupations. La loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016, s'attache à réduire les inégalités d'accès aux soins sur le territoire. Nous observons ici que ce dernier peut être rendu difficile par d'autres causes que la disparité médicale ou bien encore les conditions financières des prises en charge. Les soignants mettent en évidence la complexité des prises en charge face à un handicap qui nécessite une approche singulière et le rôle des urgences. De cette dichotomie émerge le fait que le SAU n'est pas un lieu adapté pour toutes les prises en charges. Les locaux,

le flux important de personnes, le bruit et l'attente rendent l'accueil et les prises en soins inadaptées pour certaines personnes.
La charte Romain Jacob, qui reprend et précise les modalités d'accueil et de prise en soins des personnes autistes, contribue à l'amélioration des pratiques. La réalisation d'une charte spécifique pour les urgences vient conforter ce constat.

6.2. La prise en charge du patient autiste : entre complexité et adaptation

Dans cette partie, nous cherchons à comprendre le travail des IOA dans la prise en soin d'un patient avec autisme. L'adaptation face aux difficultés dichotomie entre travail réel et travail prescrit.

6.2.1. Les difficultés des soignants face à la singularité de l'autisme

Le matériau recueilli met en évidence les difficultés rencontrées par les soignants. Elles se situent à trois niveaux.
Le premier concerne les soins notamment à cause de l'agitation mais aussi des difficultés de communication avec le patient autiste.
Le problème de communication verbale est d'ailleurs l'un des symptômes définissant l'autisme qui est revenu chez l'ensemble des IOA. Cette difficulté est majorée quand nous parlons des soins. *« On n'arrivait pas à instaurer un dialogue. C'est tout de suite difficile quand on a du mal à établir une relation avec la personne soignée* » raconte l'IOA 1 en nous décrivant une prise en charge, avant de préciser *« c'est la communication l'accès »*.
L'IOA 3 va dans son sens en ajoutant qu'*« il y a des gestes ou des compréhensions que l'on n'a pas, […] quand il y a de l'autisme sévère, il y a une communication très difficile »*.
4 IOA sur 6 expriment le fait que cela entraîne une difficulté lors des soins.
« Rien que de faire un soin simple comme une prise de sang, une prise de tension c'est compliqué. Le peu de personnes que j'ai rencontrées sont réfractaires aux soins » dit l'IOA1.
Les IOA 1,3,4 et 6 s'accordent sur le fait que cela requiert plus de temps et d'explications pour

réaliser n'importe quel soin. L'IOA 2 fait part, quant à lui de ses craintes concernant la prise en charge, se sentant démuni, n'osant pas de peur de faire mal. Il confie ne pas être à l'aise.

Quatre IOA (2, 3, 5 et 6), font ressortir le caractère parfois complexe de la prise en charge. *« Je ne dis pas qu'on a jamais utilisé la force »* (IOA3). Dans le récit d'une prise en charge, l'IOA 6 poursuit *« Ça a été violent parce que le soin je n'ai pas pu l'amener. Il était tellement douloureux que j'y suis allé en forçant […] c'est quelque chose dont je me souviendrai toujours »*. L'IOA 2 dit être parfois obligé d'avoir recours à la contention *« on est parfois obligé même si ce n'est jamais très agréable »*. L'IOA 5 associe cet état à l'attente *« on sait qu'inévitablement après quelques temps d'attente ça clash »*.

Ces difficultés semblent directement liées au manque de formation. Aucun des IOA n'a reçu lors de formation concernant l'autisme lors de leur carrière. *« Dans la formation infirmière on n'aborde pas l'autisme »* déplore l'IOA 2 diplômé depuis 3 ans. Le programme de formation en soins infirmiers prévoit l'étude de l'autisme en 3ème année, avec l'étude d'autres pathologies de spécialité psychiatrique. Les principaux symptômes et méthodes de prise en soins sont abordés sans être détaillés.
C'est également le cas pour les deux IDE de l'équipe mobile de psychiatrie. L'IDE 1 fait référence à son expérience et son parcours *« il y en avait énormément dans les structures. Il y avait beaucoup d'autistes et d'autistes vieillissants »*.

Les formations constituent un levier indispensable à l'évolution des pratiques institutionnelles et professionnelles. Elles sont d'ailleurs inscrites dans les différents plans et lois.
Le développement professionnel continu (DPC), initié par la loi HPST et adapté par la loi de modernisation du système de santé, est une démarche qui officie tout au long de l'exercice professionnel. Il a pour objectif d'améliorer la qualité et la sécurité des soins pour le patient. Il permet de développer les connaissances des soignants et de favoriser la coopération entre les professionnels. Le troisième plan autisme prévoit des mesures permettant de rentrer dans les obligations du développement professionnel continu (DPC) des soignants.

> *« L'arrêté du 8 décembre 2015 qui fixe les orientations nationales du développement professionnel continu pour les années 2016 à 2018, […] donne une orientation sur la prise en charge des TSA. Dans ce même*

arrêté, plusieurs professions de santé ou spécialités ont défini des orientations nationales du DPC en lien avec l'autisme. » (Rapport d'étape Mai 2013 Avril 2016 du 3ème plan autisme.)

Au même titre qu'une formation, le développement des analyses de pratiques professionnelles participent via la réflexivité aux modifications des représentations et à l'amélioration des pratiques. Quelle que soit la formation reçue par le soignant, ou l'action de DPC, elle a un impact sur la prise en charge ultérieure de tous les patients.

Nous faisons le même constat auprès des soignants interrogés. Certaines de leurs formations, spécifiques à une population de patients, leur permettent d'adapter leurs pratiques. *« J'avais eu dans mon ancien hôpital une formation de deux jours sur la gestion et l'accompagnement d'une personne atteinte de démence. […] Je l'applique sans me poser la question, c'est quelque chose que je fais naturellement »* (IOA1).

Tous s'accordent sur le fait qu'elles sont insuffisantes *« Il existe des formations mais c'est clair qu'on n'est pas tous formé. On n'a rien dans la formation IOA ».*

Les IDE interrogés ont reçu la formation IOA il y a quelques années. Tous avaient exercé à ce poste avant la formation, à l'exception d'un d'entre eux. L'une des soignantes n'a pas encore eu la formation officielle, mais travaille tout de même à ce poste.

La formation IOA est centrée sur le tri et la classification des patients en fonction du degré de l'urgence. Les symptômes recueillis sont répertoriés selon la spécialité (gastro-entérologie, toxicologie, hématologie, infectiologie, neurologie, etc…) et chacun correspond à un tri allant du chiffre 1 à 4 (1 étant l'urgence vitale immédiate). Des actions y sont associées en termes d'examens paramédicaux à réaliser, mais aussi le positionnement du patient (allongé, pas de salle d'attente ou encore isolement etc…). Nous repérons, dans la classification des troubles neurologiques, l'agitation majeure. L'action associée est d'isoler le patient sans précision autre. C'est à cette indication que se réfèrent les soignants pour adapter leurs comportements face aux troubles du comportement liés à l'autisme. *« Il y a un protocole au niveau de l'IOA pour savoir qui on installe en priorité. […] On installe rapidement tous les troubles du comportement, que ce soit psychiatrique ou neurologique »* explique l'IOA 3.

La formation semble, pour ces soignants, avoir été un complément. Toutefois ils mettent en avant l'expérience sur le poste comme étant principale et essentielle pour eux. *« Rien ne vaut*

l'expérience pour acquérir ; il faut la théorie mais surtout la pratique » avance l'IOA 3. L'IOA 6 en parlant de sa formation argumente : *« Cela m'a permis de valider, parce que maintenant c'est obligatoire. Oui, une validation de mes connaissances, mais j'ai plus appris sur le terrain avant »*.

Tous ont répondu favorablement à l'idée d'avoir des formations complémentaires sur la prise en charge de patients avec autisme, certains avançant l'idée que *« tout passe par la formation »* (IOA5). Une formation spécifique à l'autisme les intéresserait ; mais il leur semble surtout important d'avoir un apport de connaissances sur la prise en charge des patients en psychiatrie et des troubles du comportement. Ils en attendent des conduites à tenir et des outils pour les aider dans leurs prises en charge au quotidien. *« En psychiatrie, on n'est pas bon, pas bon du tout »*. (IOA4). L'IDE 2, dans sa réflexion, fait référence à la qualité du travail pour appuyer la nécessité de formation : *« c'est pas la quantité d'autistes que l'on va rencontrer, c'est le jour où vous en avez un. On peut très vite être démuni si on n'a pas cette approche »*.

Le second niveau de difficulté pour les soignants réside dans la charge de travail du service. Si tous s'accordent sur le caractère spécifique de la prise en charge et la nécessité de prendre plus de temps avec ces patients, les contraintes liées à l'activité ne leur en laisse pas toujours la possibilité. *« Avec le flux, avec le nombre de passages on est peut-être moins investi et à l'écoute dans les prise en charge »* exprime l'IOA 1. *« On a tout le temps la tête dans le guidon »* selon l'IOA 6. Ils verbalisent aussi les difficultés du poste d'IOA au sein du SAU. L'IOA 2 fait le constat qu'*« à l'accueil, on est en première ligne pour faire face à l'agressivité des patients »*. Ce poste est apprécié par tous les soignants interrogés, même s'ils s'accordent pour dire qu'il est *« très difficile »*.

Aucun ne semble avoir d'appréhension concernant leur prise en charge. *« Ce sont des patients comme les autres »*. Certains comme l'IOA 4 rapportent leur expérience en psychiatrie pour l'expliquer. D'autres comme l'IOA 5 expriment des craintes uniquement quand il y a des troubles du comportement et de l'agressivité.

L'audition publique de la Haute autorité de santé sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, mettait déjà en avant en 2008, les obstacles à l'accès aux soins des personnes avec autisme. Acef (2008), en notait quatre parmi lesquels deux sont retrouvés dans les entretiens. En premier lieu les obstacles liés aux troubles du comportement, mais aussi les

difficultés de communication et de relation sociale. Les discours nous montrent que ces troubles représentent toujours une difficulté certaine pour la prise en charge et l'accès aux soins de cette population. Le manque de formation va dans ce sens. Il s'agit ici du second obstacle, lié aux pratiques. L'insuffisance de formations initiales ou continues mais aussi d'informations était mis cause. Le rapport faisait mention de l'absence de référentiel validé concernant l'accès aux soins, mais aussi du cloisonnement des pratiques.

6.2.2. Entre travail réel et travail prescrit, les initiatives soignantes

A la vue des entretiens menés, les discours nous montrent qu'aucun protocole spécifique n'a formellement été mis en place dans ce service concernant la prise en charge des autistes aux urgences. Pour l'IOA 1 leur mise en place serait une bonne idée. Selon elle, cela permettrait d'uniformiser les pratiques car tous n'ont pas *« la même fibre relationnelle, certains sont plus à l'écoute que d'autres »*. L'IOA 4 est plus mitigée, « *Rien n'est inutile, maintenant je ne sais pas si cela serait une priorité* ». A contrario, selon l'IOA 2, un protocole ne serait pas nécessaire mais une formation, oui.

Pour autant, les IOA interviewés adaptent tous leur prise en charge en modifiant individuellement les prérogatives du travail prescrit et des habitudes de service. J.C. Abric décrit plusieurs fonctions aux représentations sociales. Nous constatons ici la fonction d'orientation. La représentation sociale des soignants face aux TSA engendre une modification et une orientation de leurs comportements.
Certains se rapprochent des recommandations préétablies pour les patients en état d'agitation. *« Cela fait partie de la formation que l'on a à l'accueil pour être IOA. Quand on a des personnes qui ont des troubles du comportement, on les isole, on est obligé. »* dit l'IOA 3. Ces propos sont corrélés à ceux de l'IOA 1 qui explique qu'il y a plus ou moins une démarche à suivre pour les patients qui viennent en état d'agitation. Un protocole avait commencé à être travaillé pour les patients psychiatriques selon l'IOA 6, mais n'aurait pas abouti.

Pour connaitre les conditions d'accueil au SAU, nous avons interrogé les soignants sur le parcours. L'accueil est divisé en deux zones, une entrée pour les personnes « valides », sous-

entendu se présentant par leurs propres moyens et une zone d'accueil « couché » pour les arrivées via ambulances, pompiers ou SMUR.

Un premier accueil administratif est réalisé par un agent hospitalier ou un aide-soignant. Il vise à réaliser le dossier administratif et à connaitre le motif de consultation. Selon ce dernier, le patient attend selon son ordre d'arrivée pour voir l'IOA, ou bien il est vu en priorité en fonction du degré d'urgence. *« Par expérience, eux aussi ont un œil expert sur l'urgence. Ils savent nous avertir. […] Eux aussi font un pré-tri sur l'urgence vitale »* avance l'IOA 2 en parlant de ses collègues.

L'entretien avec l'IOA permet de poser *« le diagnostic infirmier »*. Il doit être bref et précis afin de définir le degré d'urgence et implicitement de passage. *« Parfois cela arrive qu'il y ait une heure d'attente avant de voir l'IOA »* confie l'IOA 4.

Une fois le patient vu par l'IOA, celui -ci va directement dans un box, où il attend en salle d'attente de la spécialité dans laquelle il a été affecté (médecine ou traumatologie). *« Je leur explique que ça va être long. Même s'il n'y a que deux heures, pour nous c'est pas long mais pour eux ça l'est. »* précise l'IOA 6.

Les patients sont généralement vus seuls, sauf cas particuliers, notamment en ce qui concerne l'autisme. Ce sont « des *patients pour lesquels on va laisser rentrer la famille »* (IOA1).

Seule l'IOA 6 ne suit pas totalement la procédure de service. Contrairement à ses pairs, elle fait systématiquement entrer les accompagnants lors de son entretien IOA, et ce pour tous les patients. *« Comme ça ils ont les mêmes informations au même moment. L'accompagnant fait partie du patient »*.

Afin de limiter le nombre de personnes dans les modules de soins, les accompagnants ne peuvent rejoindre le patient qu'après la consultation médicale. C'est ce qui protocolairement est mis en place par le service. Ce que nous appellerons le travail prescrit. Le travail réel est parfois tout autre. Nous mesurons clairement ici l'écart entre le travail prescrit et le travail réel. Tous tendent vers une même approche, informelle, mais qui s'avère être différente en fonction de chacun.

L'IOA 1 privilégie le fait d'isoler la personne plutôt que son ordre de passage. *« On sait que ce sont des patients qu'il faut qu'on installe dans une salle le plus rapidement possible au calme »*. *« En cas d'agitation c'est l'accompagnement et l'isolement qui vont être mis en place et pas l'ordre de passage »*.

Elle tend à adapter sa démarche au plus près des protocoles existants, à savoir le guide de tri à l'accueil.
Les autres IOA « essayent » de raccourcir les temps d'attente. Là encore nous observons des divergences de pratiques. L'absence de démarche, de protocole à suivre engendre des attitudes différentes selon le soignant. Les temps d'attente restent variables, souvent liés à l'activité et au flux. Cette contrainte avait déjà été soulevée comme une difficulté. L'IOA 2 tente, en fonction de la charge de travail, d'isoler le patient et de le faire passer plus vite. *« En général si je sais qu'il y a du flux et de l'attente, je vais quand même essayer d'isoler le patient avec ses proches dans une zone calme » « on essaye de ne pas faire trainer et de faire passer rapidement »*. Elle qualifie leur prise en charge d'*« urgence relative »*. L'IOA va dans son sens tout en précisant que « *ce n'est pas toujours facile »*. Pour l'IOA 4 : *« il faut le voir plus rapidement » « J'essaye de voir si je peux le mettre directement dans une salle » « si je ne peux pas je vois directement avec les accompagnants quel est son comportement habituel » « ça ne me gêne pas de faire venir les accompagnants avec lui en salle d'attente couchée «* (NB : normalement les accompagnants n'y sont pas acceptés).

Les IOA 5 et 6 tiennent un discours qui montre l'ambivalence des conduites à tenir. La première a une intention justificative pour expliquer sa démarche. *« Si le patient est calme, malheureusement, les journées bien tendues on le met en salle d'attente, avec l'accompagnant bien sûr » « Par contre on essaye de le faire passer un petit peu avant les autres »*. Pourtant plus tôt, elle nous expliquait que l'attente pouvait être source d'agressivité ou d'agitation : *« On sait qu'inévitablement après quelques temps d'attente ça clash »*.
La seconde nous explique que dans l'idéal ils essayent de limiter les délais d'attente, avant de rajouter *« après on fait avec les moyens qu'on a »*. Elle avance aussi l'importance de la charge de travail dans l'adaptation de sa prise en charge *« Tout dépend de la charge de travail et du motif. Je regarde toujours la charge de travail* (entendu ici le temps, le nombre de patients en attente et les durées d'attente). *Par exemple, s'il y a des délais d'attente de 6h pour un même motif, il faut aussi être un peu juste. Je ne vais pas le faire attendre 6h mais je ne le ferai pas passer devant tout le monde. S'il y a beaucoup d'attente et que les modules sont pleins, je le mets au milieu de la file d'attente »*. Elle précise qu'en cas d'agitation, *« c'est autre chose […] je le fais passer avant, je ne vais pas le faire attendre, parce que les soins seront plus difficiles derrière »*.

Il semble que cette prise en charge présente un double intérêt. En premier lieu, la diminution des temps d'attente du patient lui offre une meilleure prise en charge et un bénéfice direct. Bien débuter une prise en soin permet de diminuer les risques d'agitation.

Dans le contexte à flux tendu des urgences et compte tenu du nombre important de personnes venant consulter, la notion de gain de temps prend toute sa place concernant le soignant. Plus le patient avec risque d'agitation est pris en charge rapidement, plus le risque de troubles du comportement est atténué. L'objectif est qu'il retrouve un environnement sécurisant prestement avec une réponse adaptée à son motif de venue aux urgences.
Tous les soignants interviewés cherchent à adapter au mieux leur prise en charge, tout en semblant se rapprocher de manière inconsciente du travail prescrit. Les troubles du comportement et l'agitation étant inscrits dans leur guide de tri, cela semble légitimer leurs actions.

Aucun ne nous parle de la charte Romain Jacob, ni de la charte spécifique à l'accès aux soins urgents. Elle n'est pas encore signée en Ile de France et est peu connue des soignants. Elle pourrait être un support pour les SAU afin d'uniformiser les pratiques et faciliter les prises en charge pour les patients mais aussi pour les professionnels soignants. Ses recommandations visent à améliorer la prise en charge des patients en situation de handicap aux urgences. Elle met l'accent sur l'importance des accompagnants, des fiches de liaisons mais aussi sur la nécessité « *de mettre en place un accueil spécial pour les urgences des personnes en situation de handicap* » (Article 4).

Dans les échanges, nous observons que les IOA sont soucieux de la qualité de leurs soins. L'adaptation au patient prend tout son sens dans leurs dires.
L'IOA 1 nous dit être *« plus posée et calme »* dans sa façon de s'adresser à eux. *« je vais expliquer encore plus ce que je fais, même si je le fais toujours* ». L'IOA 2 parle *« de douceur dans le toucher, le regard »*. L'IOA 5 va dans ce sens *« c'est une prise en charge qui va se faire en douceur » « C'est quelqu'un avec qui on va beaucoup parler, […] essayer de lui expliquer les choses même si tous les messages ne passent pas ».*

La notion de temps revient à nouveau. *« Il faut juste prendre le temps »,* déclare l'IOA 3, propos contrebalancé par ceux de l'IOA 5 *« C'est pas toujours évident de prendre le temps d'expliquer »*. Enfin l'un d'entre- eux fait référence à l'expérience de chacun. C'est le cas de l'IOA 2 ; *« c'est aussi ton expérience qui fait que tu prends plus ou moins bien en charge les patients que tu accueilles »*.

Une prise en charge spécifique apparait comme indispensable. Plusieurs IOA font ressortir le besoin d'immuabilité des personnes avec autisme leur générant des angoisses importantes, symptomatologie décrite dans les classifications de l'autisme, comme l'évoque l'IOA 1 : *« ce sont des structures qui sont tout de suite angoissantes pour ce type de patients. Ça génère un stress et c'est très perturbant pour eux ».*

Afin de comprendre l'accessibilité aux soins d'urgence des personnes atteintes d'autisme, il nous a paru essentiel de nous interroger sur les ressources disponibles pour les soignants dans leur prise en charge.

6.3. Quelles ressources pour les professionnels ?

6.3.1. Les familles et accompagnants : des proches aidants

Comme nous avons pu le constater précédemment, la formation n'est pas considérée comme une ressource à ce jour pour les IOA interrogés. Aucun des infirmiers n'a été formé spécifiquement à l'autisme. Cela ne les empêche pas pour autant de prendre en charge cette population de patients.

Les associations de familles ou de patients, les recommandations de bonnes pratiques ou bien encore l'orientation de la charte Romain Jacob insistent sur le caractère primordial et indispensable de la prise en compte des accompagnants. C'est aussi ce qui ressort des discours des soignants, semblant apparaitre ici comme la ressource principale d'aide pour les IOA.
Les données recueillies lors des entretiens, montrent qu'il est extrêmement rare qu'une personne atteinte d'autisme vienne autrement qu'accompagnée par la famille ou bien encore

par les soignants de son lieu de vie. L'IOA 1 fait le parallèle avec son ancien service, dans lequel elle travaillait auprès de patients atteints de démence, d'Alzheimer pour justifier l'importance selon elle d'inclure les familles ou accompagnants dans sa prise en charge. *« On ne peut pas s'en passer »* insiste l'IOA 2.

Il reconnait qu'en règle général ils ont *« tendance à faire sortir les familles »* mais que lui le fait de moins en moins et rarement dans les cas de prise en charge d'un patient avec autisme.

Le premier avantage remarqué est que les accompagnants facilitent la compréhension de la personne avec TSA. Ils la connaissent et peuvent anticiper les réactions, guider les professionnels dans leurs actions ou comportements. *« L'essentiel est qu'il y ait des personnes qui le connaisse lui, qui le rassure »* (IOA 4). *« Moi je les intègre dans la prise en charge ce sont eux qui vont me guider »* (IOA 2). En parlant des patients, l'IOA 3 précise qu' *« ils sont avec des personnes qui les connaissent et que eux connaissent. Je trouve que les relations sont beaucoup plus faciles et la prise en charge aussi »*.

La seconde raison pour laquelle ils sont indispensable aux soignants, concerne l'accompagnement du patient. *« Parce que de toute façon, on ne peut pas se permettre de rester avec eux. »* explique l'IOA 4. *« Des fois ils nous aident les accompagnants, ils les surveillent et peuvent donner l'alerte s'il y a un soucis »* reprend l'IOA 3.

Quand nous leur demandons comment cela se passe quand la personne avec autisme est seule, les difficultés émergent rapidement. *« C'est beaucoup plus compliqué, on n'a pas de soutien, de relais pour nous aiguiller »* explique l'IOA 1. *« De toute façon on n'a pas le choix. Si c'est pour que l'accompagnant sorte et qu'il se mette à pleurer, hurler, se débattre. Nous on aura du mal »*. Les contraintes de temps et d'attente sont perceptibles. Malgré le fait de souligner l'importance de prendre du temps avec ce type de population, la réalité du terrain et l'importance du flux quotidien ne leur en laisse pas toujours la possibilité. La présence des accompagnants permet aussi ce gain de temps selon l'IOA 3. *« Moi souvent l'accompagnant en étant là, il participe aussi, il aide »*. *« La psychiatrie chez nous, on n'a pas ce qu'il faut pour faire une relation d'aide et d'écoute. Et puis on n'a pas le temps non plus […] souvent ça se termine avec des injections, des contentions »* (IOA 5).

Les soignants répondent ici, sans le savoir, à l'article 2 de la charte Romain Jacob spécifique à l'accueil aux urgences. Nous pouvons voir qu'ils laissent une place très importante aux

accompagnants qui sont perçus par les soignants comme une aide précieuse. La charte précise en effet que les signataires « *s'engagent à identifier les personnes ressources susceptibles d'aider les soignants à communiquer à l'aide d'outils spécifiques pour accueillir et prendre en charge les personnes en situation de handicap […]. 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* ».

L'évolution du système d'apprentissage en santé nous amène à nous questionner sur le mode de transmissions des connaissances. La place de plus en plus forte des usagers au sein du système de santé et le rôle des proches aidants dans les soins illustre bien l'importance que les soignants accordent aux proches. Ces derniers semblent être désignés par les soignants, comme les principales personnes ressources.

6.3.2. La collaboration entre pairs : la place de la psychiatrie de liaison

En complément des accompagnants, certains, notamment les IOA 2, 3, 4 et 5, nous ont fait part de leur habitude de prendre en charge le patient avec l'un de leur collègue. Selon l'IOA 2, « *dans ces prises en charge c'est bien d'être deux dans l'approche* ». L'IOA 5 fait le parallèle avec les prises en charge des enfants et le détournement d'attention. Ici ils font référence à un collègue IDE ou AS du même service.

Lorsque nous abordons l'hypothèse de personnes ressources ou référentes au sein du CHU concernant l'autisme, nous sommes surpris des réponses engagées. A ce jour, les IOA ne repèrent pas de référent au sein de leur institution. Aucun ne fait référence à l'équipe de psychiatrie de liaison en ce qui concerne l'autisme. La collaboration est effective puisque les IDE de l'équipe mobile réalisent quotidiennement des entretiens aux urgences, mais pas en ce qui concerne le domaine des TSA.

Elles sont clairement identifiées par tous, mais aucun ne pense à elles en première intention. « *On a des infirmières psychiatriques de l'équipe mobile mais je ne penserai pas à faire appel à elles* » avance l'IOA 3. L'IDE 4 est perplexe quant à l'utilité de les solliciter : « *On ne va pas faire appel aux psys pour un truc comme ça* ». Certains expliquent au contraire qu'ils s'appuieraient sur cette équipe.

D'autres paraissent ambivalents dans leurs propos. C'est le cas de l'IOA 5, qui dit ne pas contacter l'équipe mobile hormis si c'est pour un problème psychiatrique et non organique. Plus tard elle se contredit : *« si j'avais un problème pour réaliser mes soins, je pense que j'aurais le réflexe de les appeler »*.

Il est probable que ces interviews ont suscité une réflexion de la part des soignants quant à leurs pratiques. Cela pourrait être une des causes des modifications de discours en cours d'entretiens. Nous notons cette hésitation avec l'IOA 1. Elle nous explique qu'ils collaborent de façon efficace pour les patients pour lesquels c'est nécessaire. Elle marque un temps d'arrêt, est hésitante avant de reprendre : *« Dans l'autisme ça ne se fait pas… hum oui ça ne se fait pas…pourquoi pas. Ça doit être eux qui gèrent ça »*.
Les IDE de l'équipe mobile de psychiatrie expriment quant à elle le fait qu'elles sont appelées pour de tels cas, tout en accentuant le fait que ce n'est pas leur quotidien. *« Quand il y a une difficulté on nous demande si on peut venir. Aux urgences ils savent très bien se débrouiller sans nous. Ils ont l'habitude de gérer, ce n'est pas parce qu'on est là ! C'est un petit plus je dirais »*. L'IDE 1 explique que pour les personnes avec autisme, *« les infirmières n'ont pas le réflexe d'appeler parce que bien souvent ils ne sont pas hospitalisés en psychiatrie »*.

Les deux équipes sont conscientes du travail de chacun et des difficultés de services. Pour autant la collaboration n'est pas toujours aisée.
Les IDE de l'équipe mobile apprécient le travail réalisé avec les soignants des urgences et de l'accueil qui leur est réservé : *« on a d'excellents rapports. En tant qu'IDE on est toujours super bien accueillis. Nous aussi on est disponible, on a envie que cela se passe bien, et on a surtout envie d'échanges professionnels. Moi j'adore »* explique l'IDE 1. *« Il sont surbookés mais ils vont prendre le temps de nous expliquer »*. Malgré cela, elle explique qu'il est tout de même nécessaire *« de trouver sa place »*.
L'IOA 6, parle d'effectif minimum quand elle parle de l'équipe mobile de psychiatrie : *« il n'y a pas le personnel et les moyens pour avoir une équipe qui vient prendre connaissance avec le patient et qui peut venir nous aider »*.
L'IDE 2 conclue sur leur collaboration par un point qui nous semble essentiel : *« finalement de connaitre le travail de l'autre dans les deux sens, c'est que du coup on se respecte et on voit mieux où est l'urgence et la priorité »*.

Chacun agit selon ses propres réflexions et aucun protocole ou démarche homogène ne sont établis. Nous observons que les recommandations du troisième plan autisme ne sont pas encore déployées.
Le plan 2013-2017 présentait dans sa fiche action numéro 16 les actions à mettre en place afin de répondre à son objectif d'amélioration de l'accès aux soins des personnes autistes. Parmi celles proposées, nous notons le fait de *« repérer et former de façon spécifique les professionnels – libéraux et hospitaliers - qui seront amenés à intervenir pour des soins »*.

L'analyse des entretiens nous montre que dans les faits, il y a un écart entre ces recommandations et ce que nous constatons à l'hôpital général et plus particulièrement dans les services d'urgences. Outre la mise en parallèle avec les plans nationaux, nous abordons ici l'aspect des représentations d'un groupe par rapport à un autre groupe. Les missions des uns et des autres ne semblent pas toujours comprises. *« Les urgences n'ont même pas notion par moment de notre travail. On est obligé de leur expliquer que si on n'est pas avec eux, c'est que l'on est dans les étages » déplore l'IDE 2.* La stigmatisation d'une population de professionnels par rapport à une autre ressort : *« même en étant à l'hôpital général, on reste encore à classer les professionnels dans des compartiments et des tiroirs »*. Elle fait référence à la représentation du travail en psychiatrie et des services généraux.

La création du diplôme d'Etat infirmier avec l'arrêté du 23 mars 1992, vise à décloisonner la profession. Le diplôme unique et la fin de la formation spécifique des infirmiers du secteur psychiatrique a encouragé la polyvalence du soignant. Malgré tout, la santé mentale, comme beaucoup de spécialités, nécessite une expertise clinique qui se développe au contact des patients. Les apports, durant les trois années de formation en soins infirmiers, ne suffisent pas à acquérir ces compétences. Ceci pourrait expliquer les difficultés des soignants de services généraux face aux prises en charges de patients psychiatriques.

La notion d'urgence psychiatrique avec une équipe dédiée, est évoquée par les deux services. L'équipe mobile ne peut exercer ce rôle à ce jour, du fait de l'effectif restreint et des contraintes horaires. Actuellement, les IDE sont au nombre de deux et sont présentes uniquement la semaine sur une amplitude horaire allant de 8h30 à 17h30. Sur certaines périodes, aucune des

deux n'est présente sur le centre hospitalier. C'est le cas des week-ends, jours fériés et certaines vacances scolaires.
Cette prise en charge et organisation de service semblerait aux yeux des soignants une réelle plus- value. *« Les services d'urgences psychiatriques ont une expertise. Ils savent gérer. Je pense que nous, on ne sait pas bien gérer »* raconte l'IOA 5.

Au travers des discours, nous constatons que les équipes, quelque soient leur spécialité d'origine se trouvent démunies face à l'autisme. Les progrès de la médecine et l'orientation du handicap vers un trouble neurodéveloppemental oriente les prises en charge vers une approche comportementale pour laquelle les professionnels hospitaliers ne sont pas formés. Les soignants de psychiatrie se sentent eux même démunis n'ayant aucune formation spécifique.

La symptomatologie et la prise en soin de l'autisme sont peu développés durant les études. L'expertise des soignants en psychiatrie, ne concerne pas l'autisme aux dires des professionnels interrogés. Ils en rencontrent peu dans les services et rencontrent eux aussi des difficultés : *« On sent la différence d'approche alors qu'on est déjà dans une spécialité où on travaille avec le psychisme et les comportements. Malgré tout ça on est devant une difficulté. On ne peut pas appliquer à un autiste ce que l'on applique à un psychotique ou autre. Je trouve qu'on est obligé de s'interroger, on a l'impression de ne pas bien faire »* explique l'IDE 2.
Les locaux ne sont pas adaptés à ce type de prise en charge : *« En général on essaye de les transférer là où ils vivent rapidement. On a conscience que ce n'est pas leur place ici. Ce n'est vraiment pas porteur du tout ».*

6.3.3. L'expérience et le vécu professionnel : des ressources présentes en chacun

En analysant le talon sociologique des IOA, nous constatons que seuls deux soignants ont une expérience professionnelle en psychiatrie. Pour autant tous nous font part d'expériences lors de stages ou bien dans les services généraux dans lesquels ils ont exercé. L'IOA 2 nous relate ses stages lors de la formation IDE dont il est sorti il y a trois ans. *« J'adore la psychiatrie dans le cadre de l'urgence. […] Le parler, le recul, l'attitude, le toucher, quand c'est nécessaire ; le regard, j'y suis assez sensibilisé, j'ai envie de comprendre »* conclut-il.

Il avance l'expérience comme un facteur favorisant le climat de confiance et le bon déroulement des soins.

> *« J'ai plusieurs expériences vécues où je pense cela aurait pu aller au clash. Ça s'est plutôt bien passé de par l'expérience en fait tout simplement »*. Cette notion est reprise par l'IOA 4 : *Mes années d'expérience en psychiatrie c'est peut-être ça en fait. Je n'en ai pas peur. Je suis prudente, je reste sur mes gardes mais je n'ai pas peur du tout d'aller vers ces gens-là. Je pense que cela m'aide par rapport aux autistes »*.

Il nous semble qu'une expérience en psychiatrie, ou le cas échéant une affinité avec cette spécialité, modifie les représentations des soignants mais aussi leurs peurs.
Au regard de notre enquête et des propos recueillis lors de nos entretiens, il est désormais possible d'avancer des éléments de réponse quant à nos hypothèses.
Notre hypothèse selon laquelle la collaboration avec l'équipe des urgences psychiatrique, ou le cas échéant, avec la psychiatrie de liaison, permet à l'IOA de modifier positivement ses représentations sur la prise en charge des autistes aux urgences et d'améliorer la prise en soin, nous semble partiellement validée.

L'évocation de personnes ressources, à savoir l'équipe de psychiatrie de liaison n'a pas fait écho aux IOA. Elle n'est clairement pas identifiée sous ce rôle. Malgré tout nous constatons que la collaboration entre les équipes est rapportée comme constructive et toujours au bénéfice du patient et de la qualité de ses soins.

L'IDE 2, en nous relatant un travail en partenariat avec l'équipe des urgences illustre, ces propos :

> *« on a vu des situations où des patients devaient être soignés sur le plan somatique ; des situations graves où la vie du patient est en danger et qu'il y a refus de soins avec troubles du comportement. On n'est jamais trop d'équipes qui soient en capacité de se mettre autour du patient et de rassembler les compétences des uns et des autres. Dans ce cas-là on a été amené à intervenir afin de décrypter quels étaient les*

troubles du comportement. C'est au même titre que quelqu'un qui est autiste et que l'on veut soigner. Là, on a réuni toutes nos compétences. L'équipe des urgences était en souffrance car il y avait de l'agressivité, des menaces. On était vraiment dans le registre des troubles du comportement, de l'aspect somatique et de la prise en charge pluridisciplinaire ».

Pour autant, les équipes de psychiatrie font face à des difficultés identiques que les équipes des urgences. Elles ne rencontrent pas suffisamment de personnes avec autisme pour avoir une expertise dans leur prise en soin. De par leurs compétences relationnelles et leurs capacités à appréhender la pathologie psychique, les équipes de psychiatrie peuvent apporter un soutien, mais ne figurent pas comme personnes ressources, de par leur fonction, dans la connaissance du handicap de l'autisme.

Notre seconde hypothèse, à savoir que le manque de connaissances et de formations des professionnels de santé sur l'autisme génère une représentation erronée du handicap, pouvant être un frein à un accueil et à une prise en soin optimale est, quant à elle confirmée.

Nous avons pu constater à travers cette recherche que l'ensemble des plans et recommandations de bonnes pratiques mettent à l'honneur la formation afin d'améliorer les prises en charge. Sans connaissances spécifiques du handicap et des conduites à tenir, la prise en soin ne peut être optimale. C'est en connaissant les particularités de cette population que les soignants pourront harmoniser leurs pratiques et implicitement améliorer l'accès aux soins de cette population vulnérable.

Conclusion

Ce travail de recherche nous a permis d'appréhender la posture du chercheur en sciences sociales. A travers l'étude d'une population singulière, nous tentons de faire un état des lieux des représentations des soignants sur l'autisme. La mise en lumière du rôle qu'elles opèrent dans l'accès aux soins des personnes autistes a mis en avant les difficultés des professionnels face à ces prises en charge spécifiques et isolées.

Cette étude nous a conduit à pouvoir formuler des réponses à nos hypothèses de recherche. Elle a engendré de surcroit la modification de nos propres représentations.

Les représentations des soignants, bien que diverses et variées, ne semblent pas influencer directement l'accès aux soins de cette population, notamment aux urgences. Toutefois, elles contribuent à la modification de leurs prises en charge avec la préoccupation constante de l'intérêt du patient. Nous notons l'importance du vécu, de l'expérience et du parcours de chacun dans les conduites des professionnels. Les soignants interrogés mettent en place différentes stratégies d'adaptation, utilisent les ressources à leur disposition afin de parer à leurs difficultés liées au manque de connaissances.

Malgré des débats nationaux autour du handicap, 3 plans autismes et de nombreuses recommandations, les soignants sont peu sensibilisés au sujet. Nous constatons l'absence de protocoles face à ces situations de soins. Des analyses de pratiques professionnelles sur les prises en charge spécifiques seraient constructives. Le transfert de savoirs entre spécialités et une analyse réflexive des pratiques de chacun, conduiraient sans doute à la formulation d'une conduite à tenir, d'un protocole, permettant l'harmonisation des prises en charge et l'inclusion des services dans les recommandations nationales.

La communication semble être au centre de différentes problématiques, que ce soit dans la prise en charge de patients dyscommunicants, mais aussi dans les relations entre pairs.

Cela nous interroge sur la collaboration entre spécialités. Les équipes semblent y être favorable. Pour autant, elles ne se connaissent pas toujours suffisamment pour comprendre le travail de chacun. Des temps de rencontre formels et informels entre spécialités pourraient permettre une

meilleure communication. Le cadre de santé a un rôle primordial dans la transmission des informations, mais aussi dans le fait de faire connaitre les équipes entre elles.

Nous observons malgré tout, que sans formation spécifique, les professionnels adaptent avec pertinence leurs pratiques, toujours dans l'intérêt du patient.
Si nous nous accordons sur le fait que la formation est indispensable aux professionnels pour faire évoluer leurs pratiques, former l'ensemble des personnels à des situations spécifiques et particulières semble utopique. Concernant l'autisme, cette formation ne semble pas prioritaire compte tenue de l'activité des SAU et de la faible représentation de ces derniers dans le flux de patients quotidiens. Des actions de formation sur le handicap mental paraissent importantes à mener. Celles-ci pourraient s'appliquer à tous les types de patients ayant une prise en charge singulière ou présentant une pathologie psychique dans un service de soins somatiques.

Depuis plusieurs années, nous assistons au déploiement des patients experts. Leur expertise et leurs connaissances précises des pathologies et des prises en charge en font des personnes ressources pour les professionnels de santé. Ils pourraient être une alternative, un complément aux formations conventionnelles des soignants ; tout autant qu'une aide pour les familles et patients.
Le ministère des Affaires Sociales et de la Santé encourage ces pratiques et les déploie lui-même à de nombreux sujets. Ainsi pouvons-nous citer Joseph Schovanec, auteur, philosophe et autiste asperger qui vient de rendre à la demande de la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, un rapport sur l'emploi et le devenir professionnel des personnes autistes. Ce dernier permettra de préparer le 4 ème plan autisme qui débutera en 2018. L'inclusion des usagers, au cœur même de problématiques qui les concerne directement, décloisonne l'hôpital et ses représentations où uniquement le soignant détient le savoir.
Les proches aidants s'inscrivent dans ce mouvement. Le législatif accorde aux usagers et aux aidants de plus en plus de droits et de place au sein des établissements de santé.
Il serait intéressant de se pencher sur la place qu'ils opèrent dans l'évolution des pratiques des soignants.

Bibliographie

Abric, J.-C. (1994). *Pratiques sociales et représentations.* Paris : PUF.

Abric, J.C. (2001). L'approche structurale des représentations sociales : développements récents. *Psychologie et société.* Repéré à http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/34799735/Abric_-_Unknown_-_Lapproche_structurale_des_representations_sociales_developpements_recents.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1494269236&Signature=fyQQKTCaifGPGtjstlnaL84r7Zo%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DAbric_-_sobre_questoes_atuais_do_nucleo.pdf

Acef, S. (2008). *Accès aux soins et autisme, audition publique HAS.* Repéré à http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/dp_ap_pour_web_16-10-08.pdf

Acef, S., Aubrun, P. (2010). Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités. *Santé Publique, 22* (5), 529-539.

Aubert, J., Aubert, T. (2013). *Bonjour, jeune beauté !.* Montrouge: Bayard Editions.

Bonardi, C., Roussiau, N. (2014). *Les représentations sociales*. Paris :DUNOD.

Chamak, B., Cohen, D. (2007). Transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge. *Perspectives psy, 46* (3), 218-227.

Chamak, B. (2010). Autisme : des représentations multiples, sources de controverses. *Enfance et psy, 47* (2), 150-158.

Chamak, B. (2011). Autisme et stigmatisation. *L'information psychiatrique, 87* (5), 403-407.

Chamak, B. (2011), Présentation au colloque AARFA-CADIPA : un diagnostic, pour panser l'autisme. *Les transformations des représentations sociales de l'autisme.* Repéré à l'URL http://www.autistes-et-cliniciens.org/Etude-des-representations-sociales

Chocard, A.S. (2005). Psychiatrie de liaison, Quelles sont les qualités exigibles d'une équipe de psychiatrie de liaison ?. *Anales Médico- Psychologiques, 163*, 691-696. Repéré à http://psyfontevraud.free.fr/AARP/psyangevine/publications/Psychiatrie% 20de%20liaison.pdf

CNSA, (2008). *Plan autisme 2008-2010.* Repéré à http://www.cnsa.fr/documentation/plan_autisme_2008.pdf

Delouvé, S. (2012), *La théorie des représentations sociales*. Repéré à https://www.canal-u.tv/video/universite_rennes_2_crea_cim/la_theorie_des_representations_sociales. 11585

Durkheim, E. (1898). Représentations individuelles et représentations collectives. *Les cahiers psychologie politique*, (8). Repéré à l'URL : http://lodel.irevues.inist.fr/cahierspsychologiepolitique/index.php?id=1084 [Janvier 2016]

Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *Journal of Clinical Psychiatry*, *66* (Suppl 10), 3–8.

Fombonne, E. (2012). Épidémiologie de l'autisme. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*. Repéré à http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/FombonneFRxp1.pdf.

Giordana, J.Y. (2010). *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale.* Issy les Moulineaux : Elsevier Masson SAS.

Giordana, J.Y. (2013*).* Stigmatisation et auto stigmatisation des patients atteints de pathologie psychiatriques comme obstacle aux soins somatiques. *Pratique en santé mentale, 59* (2), 41-44.

Haute Autorité de Santé. (2010). *Synthèse de l'Etat des connaissances Autisme et autres troubles envahissants du développement.* Repéré à http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201003/autisme_etat_des_connaissances_synthese,pdf.

Haute Autorité de Santé. (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement (TED)*. Repéré à http://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1501360/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-ted

Hirvikoski, L., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., et Bölte, S. (2016). British Journal of Psychiatry. *Premature mortality in autism spectrum disorder*, *208*(3), 232-238. Repéré à http://www.microsofttranslator.com/bv.aspx?ref=SERP&br=ro&mkt=fr-FR&dl=fr&lp=EN_FR&a=http%3a%2f%2fbjp.rcpsych.org%2fcontent%2f208%2f3%2f232

Hochmann, J. (2009) *Histoire de l'autisme.* Paris : Odile Jacob.

Ifop. (2016). *Le regard des Français sur l'autisme.* Repéré à http://www.ifop.com/?option=com_publication&type=poll&id=3330

Jacob, P. (2013). Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement : Rapport. Repéré à http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf

Jodelet, D. (1984). Représentation sociale : phénomène, concept et théorie. In Moscovici, S. *Psychologie sociale.* Paris : Presses Universitaires de France.

Jodelet, D. (1989). Les représentations sociales, *Représentations sociales : un domaine en expansion.* Paris : PUF

Jodelet, D. (2006). Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociales. *Les savoirs du quotidien. Transmissions, Appropriations, Représentations*, 235-255. Rennes: Les Presses universitaires de Rennes.

Kanner, Léo. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child, 2*, 217-250.

Mannoni, P. (2012). *Que sais-je ? Les représentations sociales.* Paris : PUF.

Ministère des affaires sociales et de la santé. (2013). *3ème plan autisme (2013-2017).* Repéré à http://www.autisme-france.fr/offres/file_inline_src/577/577_P_21075_1.pdf

L'autisme et les TED. (2016). *Qu'est-ce que l'autisme et les TED,* Repéré à http://www.sesame-autisme.com/autisme.html

Sermet, C. (2008). HAS Données statistiques sur la consommation de soins. *Audition publique: Accès aux soins des personnes en situation de handicap,* Paris. Repéré à http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/200901/ap_acces_aux_soins_handicap_textes_t1.pdf

Steg, A. (1989). *Rapport sur la médicalisation des urgences.* Repéré à http://documentation.fhp.fr/documents/3746R.pdf

Tardif, C., Gepner, B. (2010). *L'autisme.* Paris : Armand Colin.

Textes à portée juridique

Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme, JORF n°289 du 12 décembre 1996. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000746537

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&dateTexte=&categorieLien=id

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JORF n°36 du 12 février 2005. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=&categorieLien=id

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, JORF n°0022 du 27 janvier 2016. https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/26/AFSX1418355L/jo

Décret n° 95-647 du 9 mai 1995 relatif à l'accueil et au traitement des urgences dans les établissements de santé et modifiant le code de la santé publique, JORF n°109 du 10 mai 1995. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000719792&categorieLien=id

Annexe I : Guide d'entretien IOA

GUIDE D'ENTRETIEN IOA

Date de l'entretien :
Heure de début :
Heure de fin :

Introduction :

Tout d'abord, je tiens à vous remercier du temps que vous m'accordez pour cet entretien. Sa durée sera d'environ 30 à 40 minutes.
Celui-ci se réalise dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude à l'institut de formation des cadres de santé. Cet échange professionnel, est en lien avec mon travail de recherche. Il me permettra de vérifier mes hypothèses et d'apporter des éléments de réponse à ma problématique. Les données recueillies aujourd'hui servirons uniquement dans le cadre de cette recherche. Votre anonymat sera conservé.
Le sujet de ce mémoire ne vous est pas exposé volontairement afin de ne pas vous influencer dans vos choix de réponse.
Ce qui m'intéresse c'est votre point de vue, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Afin de fluidifier notre échange et ne pas perdre d'informations, je souhaiterai enregistrer notre échange. Est-ce que vous en êtes d'accord ?
Avant de continuer, avez-vous des questions ?

Talon sociologique :

Pouvez-vous me décrire votre parcours professionnel ?

- Sexe
- Age
- Année d'obtention du diplôme
- Parcours professionnel
- Ancienneté dans le service des urgences
- Ancienneté dans le poste d'IOA

Thème 1 : L'accueil aux urgences

- Comment s'organise l'accueil des patients dans votre service ?
- Quelle est la proportion des urgences médicales, traumatiques et psychiatriques ?
- Quelle est, d'après vous, la proportion des patients avec troubles du spectre de l'autisme qui consultent aux urgences ?
- Quels sont leurs modes d'arrivée aux urgences ? (UPLI, SAMU, via le domicile)
- Pouvez-vous me préciser les plus fréquents ?
- Avez-vous déjà accueilli ce type de patient ?
    - Si oui : pouvez-vous me raconter une prise en charge ?
    - Si non : comment imaginez-vous la prise en charge ?
- Avez-vous des protocoles d'accueil spécifique pour ce type de patient ?
    - Si oui : quels sont-ils ?
    - Si non : Pensez-vous que cela serait utile ? Même si aucun protocole n'est écrit, que feriez-vous de façon instinctive.

Thème 2 : Les personnes avec autisme et leur accès aux soins :

- Pourriez-vous me donner votre définition de l'autisme ou des troubles du spectre autistique ?
- Quelle sont vos représentations de ce handicap ?
- Par rapport à un patient lambda, agissez-vous (ou agiriez-vous ?) différemment ?
    - Si oui : Pourquoi ?
      Quelles différences faites-vous ?
      Qu'est-ce qui vous a permis d'adapter votre prise en charge ?
    - Si non : Pourquoi ?

- Avez-vous des difficultés à prendre en charge les personnes avec troubles du spectre autistique ?
    - Si oui : quelles sont -elles ?
      Que vous manque t- il pour pallier à ces difficultés ?
    - Si non : pourquoi ?

- Quelle est la place des familles ou accompagnants ?

- Avez-vous eu des formations sur l'autisme ?
    - Si oui : laquelle ? En quoi vous a-t-elle été utile ?
    - Si non : Souhaiteriez-vous en avoir une ? Pourquoi ?

- Pourriez-vous me qualifier l'accès aux soins de cette population ?

- Qu'en pensez-vous ?
    - Si facile : Pouvez-vous me donner des exemples ?
    - Si difficile : Quelles en sont les causes à votre avis ?

- Selon vous quel est le rôle des services d'urgence dans cet accès aux soins **?**

Thème 3 : La prise en charge des patients avec trouble du spectre autistique et les liens avec les professionnels formés

- Existe-t-il des équipes ou professionnels qui pourraient vous aider en cas d'admission d'un patient autiste aux urgences ?
    - Si oui : Pouvez-vous m'expliquer leurs missions ?
      Quels sont vos liens avec ce service (ou ces professionnels) dans la prise en charge des patients ?
      Quand faites-vous appel à eux ? Pourquoi ?

    - Si non : Vers qui vous tournez vous spontanément ?
      Dans quelles situations ?
      Comment imaginez-vous une collaboration ?

Annexe II – Guide d'entretien IDE UPLI

GUIDE D'ENTRETIEN IDE UPLI

Date de l'entretien :
Heure de début :
Heure de fin :

Introduction :

Tout d'abord, je tiens à vous remercier du temps que vous m'accordez pour cet entretien. Sa durée sera d'environ 30 à 40 minutes.
Celui-ci se réalise dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude à l'institut de formation des cadres de santé. Cet échange professionnel, est en lien avec mon travail de recherche. Il me permettra de vérifier mes hypothèses et d'apporter des éléments de réponse à ma problématique. Les données recueillies aujourd'hui servirons uniquement dans le cadre de cette recherche. Votre anonymat sera conservé.

Le sujet de ce mémoire ne vous est pas exposé volontairement afin de ne pas vous influencer dans vos choix de réponse.
Ce qui m'intéresse c'est votre point de vue, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Afin de fluidifier notre échange et ne pas perdre d'informations, je souhaiterais enregistrer notre échange. Est-ce que vous en êtes d'accord ?
Avant de continuer, avez-vous des questions ?

Talon sociologique :

Pouvez-vous me décrire votre parcours professionnel ?

- Sexe
- Age
- Année d'obtention du diplôme
- Parcours professionnel
- Ancienneté dans le service des urgences psychiatriques

Thème 1 : Organisation de l'UPLI et de l'équipe mobile

- Quelles sont les missions et le rôle de l'UPLI ?
- Pouvez-vous me décrire le rôle de l'équipe mobile ?
- Quelles sont les voies d'admission des patients à l'UPLI ?

Thème 2 : L'autisme

- Pourriez-vous me donner votre définition de l'autisme
- Accueillez-vous des autistes au sein de votre unité ?
    - **Si oui :** Quelles sont les voies d'admission ? Pouvez-vous me raconter une prise en charge ?
    - **Si non :** Pourquoi ?

- Pensez-vous que la prise en charge est différente ? Pouvez-vous justifier ?
- Avez-vous eu des formations sur l'autisme ?
    - **Si oui :** Que vous ont- elles apporté ?
    - **Si non** : Souhaiteriez-vous en avoir et pourquoi ?

Thème 3 : Collaboration avec le SAU

- Quelle est votre collaboration avec le SAU ?
- Quand font- il appel à vous et pour quelles problématiques ?
- Comment jugez-vous cette collaboration ?
- Pensez-vous qu'il y aurait des choses à améliorer ? Pourquoi ?

Annexe III – Retranscription intégrale d'un entretien

ENTRETIEN Melle V

IOA 1

Date de l'entretien : 31 janvier 2017

Heure de début : 15h35

Heure de fin : 16h05

Durée de l'entretien : 30 minutes

Talon sociologique :

- Age : 34 ans
- Année d'obtention du diplôme infirmier : 2003
- Parcours professionnel : (Tableau p. 35)
- Ancienneté dans le service des urgences : 12 ans
- Ancienneté en tant qu'IOA : 3 ans

Pouvez-vous me décrire votre parcours professionnel ?

Melle V : Alors moi j'ai été diplômée en 2003. J'ai fait deux ans en unité de géronto- psychiatrie à Georges Clémenceau ; et donc géronto psy un an et un an soin palliatifs. Ensuite en 2005, j'ai intégré l'équipe des urgences. Essentiellement à 100% de nuit et puis par la suite j'ai eu une période où j'ai fait du 50/50 : 50% jour et 50% nuit et ensuite du jour.

Relance : Avez-vous été formé en tant qu'IOA ?

Melle V : Oui j'ai été formée rapidement. J'ai été doublée et puis formée rapidement peut être au bout de heu, à l'époque 1 mois. 1 mois autonome. A l'époque c'était différent. En 2005, c'était différent. Maintenant il faut avoir 6 mois d'expérience et une formation que j'ai eu par la suite, mais à l'époque où j'ai intégré le service il n'y avait pas de formation IOA. On était doublé tout simplement.

Relance : Quand avez-vous eu la formation officielle ?

Melle V : Officielle ? Je l'ai fait, puisque pendant 3 ans j'ai été absente du service, je l'ai fait tout de suite quand je suis revenue, c'est-à-dire en 20…(silence) 2014.

Pouvez-vous me décrire comment s'organise l'accueil des patients aux urgences ?

Melle V : Tout confondu ? Et bien l'accueil des urgences donc heu c'est un service public, un accueil qui est ouvert 24h/24 7/7j. On se doit d'accueillir et d'inscrire tout patient se présentant aux urgences. Il est, l'accueil est séparé en deux zones.
Une zone qu'on appelle valide pour les patients se présentant, si je puis dire, sur leurs deux jambes, et une zone couchée c'est-à-dire les transports pompiers, ambulance, samu. (Silence) Pour peu importe la zone, il y a un accueil administratif qui est fait, avec recueil quand il y a bien sur carte vitale, carte d'identité, création d'une identité avec nom, nom de jeune fille, date de naissance, adresse, personne à prévenir, enfin voilà. Et ensuite il y a ce qu'on appelle l'IOA où là il va y avoir un recueil de données plus poussé avec vraiment le motif d'arrivée heu, décrire les circonstances d'arrivée, les antécédents, les traitements. Voilà toutes les questions qui peuvent nous servir puisqu'à la fin de cet accueil.
On doit, déjà définir une spécialité, médecine ou traumato et puis, on doit définir un degré d'urgence tout simplement allant de 1 à 4. Donc l'IOA c'est vraiment le recueil d'info avec également la prise des paramètres vitaux pour toute personne se présentant ; c'est-à-dire pouls, tension, température, saturation, EVA, et puis selon besoin glycémie capillaire, ECG, hémocu. Voilà. Et ensuite après c'est un rôle d'organisation, puis un peu de priorisation pour répartir dans les différents modules des urgences.

Pouvez-vous me donner approximativement la proportion des urgences médicales, traumatiques et psychiatriques ?

Melle V : Alors heu, (soupir), franchement je ne voudrais pas dire de bêtises, parce que l'on a l'impression qu'on a beaucoup de médecine mais en fait c'est des gens qui vont rester là. La prise en charge est beaucoup plus longue. Sachant que la dernière fois que j'avais regardé j'ai été surprise du nombre de traumato au final, qui est quand même assez important. Je pense même limite que l'on fait un peu plus de traumato que de médecine. Et dans la médecine, on fait pas mal de psychiatrie. On fait pas mal d'urgences psychiatriques. Après les quantifier….

Pourriez-vous me donner votre définition de l'autisme ?

Melle V : L'autisme ? Alors, je connais pas en détail, je connais je pense des notions vraiment de base j'ai envie de dire. Je ne pourrais pas donner une définition vraiment précise, mais pour moi l'autisme c'est une heu, c'est une maladie, c'est une diminution des (silence) (soupir). Ba oui des capacités enfin disons, des facultés qui peuvent gêner la communication et les échanges avec l'entourage. Non j'arrive pas à donner vraiment une définition.

Quelles sont vos représentations de l'autisme ? Qu'est-ce que cela vous évoque ?

Melle V : Moi ça m'évoque la solitude l'autisme. Clairement. L'isolement. Et l'accompagnement. Ouais, vraiment, je pense à ça. Je, heu, enfin, c'est faux mais dans ma tête je l'apparente, j'ai plus été confronté à la trisomie dans mon entourage et je l'apparente à la trisomie. C'est difficile, on fait des liens parfois qui ne devraient pas ou qui ne s'expliquent pas mais voilà pour moi c'est ça.

Avez-vous déjà accueilli des patients autistes aux urgences ?

Melle V : Oui surement. Après je peux pas dire que c'est quelque chose à laquelle j'ai été confronté régulièrement.

Vous souvenez vous de certaines prises en charge ?

Melle V : (silence) Oui.

Relance : Pouvez-vous me raconter une prise en charge qui vous a marqué ?

Melle V : Oui, c'était un jeune garçon, adolescent, accompagné par ses parents, une nuit pour un état d'agressivité et de désorientation. Donc il est arrivé avec les ambulances. Oui avec les ambulances, dans un état d'agitation, de stress, d'agitation et d'angoisse. La famille était présente donc on a eu les informations vraiment relatives à sa prise en charge, ce qui nous a permis de nous aiguiller. Voilà. Puis apparemment c'était tout simplement un contexte de

dispute avec la grande sœur qui aurait générer, un état de stress et qui du coup aurait perturbé ce jeune homme.

Avez- vous ressenti une difficulté dans cette prise en charge ?

Melle V : J'ai ressenti une difficulté. Parce qu'on sait que c'est une prise en charge qui tout de suite peut être particulière, parce que au niveau de la communication on arrivait pas à instaurer un dialogue. Donc forcément, c'est tout de suite difficile quand on a du mal à établir une relation avec la personne soignée. Surtout avec une personne, que ce soit autiste ou non, mais surtout une personne qui arrive dans un état d'agitation. On est tout de suite plus attentif et plus précautionneux. Après, la chance qu'on a eu c'était la présence de la famille qui nous a permis, déjà, de nous expliquer la situation, de nous expliquer les antécédents de cette personne, la façon dont il fallait l'approcher, dont il fallait communiquer et un petit peu. Ouais ils nous ont aidé en étant présent continuellement avec ce jeune homme. Rien que ce qui est de faire un soin simple qui est une prise de tension quoi. Donc oui on sait que cela peut être particulier.

Y'a-t-il des protocoles particuliers qui sont instauré pour ce type de patient ?

Melle V : Pas à ma connaissance. Après il y a plus ou moins une démarche à suivre pour les patients qui viennent en état d'agitation donc peu importe, il y a une démarche. On sait que ce sont des patients qu'il faut qu'on installe dans une salle pour mettre le plus rapidement au calme. Des patients pour lesquels on va laisser rentrer la famille et pour lesquels on va prévenir selon l'état d'agitation ou d'agressivité, soit les vigiles, soit nos collègues. Voilà après on est plus dans l'autisme mais les patients qui viennent avec des antécédents psychiatriques on sait tout de suite qu'on va appeler nos collègues de l'équipe mobile, les psychiatres. On peut les appeler tout de suite. Voilà. Ça va dépendre un peu du contexte, mais oui on sait qu'on est pas seul et qu'il faut installer rapidement car c'est des gens qu'on ne va pas laisser en salle d'attente. Voilà.

Relance : Est-ce que c'est ce type de protocole que vous appliqueriez chez un patient autiste ?

Melle V : Ha moi c'est typiquement ce que je fais. Quand on repère dès l'accueil que ce soit de l'autisme ou autre chose, tout de suite généralement on appelle dans les modules en disant voilà

: « est-ce que tu as une salle ? », « on aurait besoin d'une salle ». Parce que malheureusement on sait que c'est générateur de stress, d'angoisse et que c'est des situations qui sont à risque.

Quelle est la place de la famille et des accompagnants dans ces prises en charge ?

Melle V : Ba ça dépends des gens. Moi je privilégie toujours ça parce que ce sont des gens qui sont en contact. Sauf si on a un doute ou si on voit qu'il y a une relation malsaine ou qu'il y a quelque chose qui justement, la mère ou le père, potentialise l'agressivité. Ce qui peut être le cas selon le contexte. Il faut savoir un petit peu le contexte, heu mais si jamais c'est quelque chose qui est autre comme un problème médical, moi je favorise toujours, comme pour les enfants, les accompagnants. A partir du moment où l'on voit que la relation n'est pas toxique et qu'il y a des bénéfices, s'il y a un sentiment d'apaisement. Si on voit qu'il y a vraiment sur le faciès voilà une attitude plus sereine ou moins angoissée, moi j'inclue toujours les accompagnants ou la famille. Surtout dans des cas pour des cas de pédiatrie, d'autisme, de trisomie ou pour des cas de géronto psy.

Avez-vous eu une formation sur l'autisme lors de votre parcours professionnel ?

Melle V : Non mais j'avais eu dans mon ancien hôpital une formation sur 2 jours sur la gestion et l'accompagnement d'un patient atteint de démence. Donc c'était ce qui était dans les démarches à suivre. Moi j'étais la première année en unité vraiment de géronto psy, ce qu'ils appelaient l'unité Alzheimer. Donc c'était justement d'inclure au maximum les personnes ressources de ces patients, puisque même chez des personnes Alzheimer, il y a une connaissance, une voix, un toucher, y'a des choses qui peuvent apaiser. Donc c'est ce qu'on favorisait dans mon ancien centre hospitalier. Y'avait pas d'horaire de visite dans cette unité ; la famille venait quand elle pouvait après le travail ou des choses comme ça. C'est des choses qui étaient vraiment mises en avant, pour le patient et pour la famille. Donc j'ai été assez habituée à inclure la famille dans les soins et dans la prise en charge.

Relance : Est-ce que vous avez le sentiment que cette formation vous sert avec les patients autistes ?

Melle V : Je l'applique sans me poser la question effectivement. C'est quelque chose que j'ai fait naturellement. C'est, heu …, mais bon après c'est…, mais de nuit on travaillait beaucoup

comme ça aussi. De nuit on avait beaucoup de patients pour qui, la nuit, ça potentialise encore plus les angoisses ou les choses comme ça. Alors on avait pris l'habitude d'inclure la famille. A part le fait d'installer, où ça c'est voilà, on sait que c'est dans la conduite à tenir. Quelqu'un d'agité, quelqu'un qui a des antécédents psy et qui va se montrer très très agité à l'accueil, on sait qu'on va l'isoler tout de suite dans une salle, on va l'installer.

Relance : C'est dans la formation IOA ?
Melle V : (Blanc) Oui. Oui on en parle. Oui, oui on en parle.

Relance : Pensez-vous qu'il serait utile de formaliser une démarche à suivre pour ces patients ?
Melle V : Ha ba c'est toujours bon à prendre, oui. Parce que comme c'est malheureusement au ressenti de chacun, on n'a pas tous le même ressenti. On a pas tous la même fibre, j'ai envie de dire, heu, au niveau du relationnel. On a des gens qui vont être plus dans le technique, d'autres dans le relationnel. Y'a des gens qui vont être plus à l'écoute de certaines choses. Faut savoir qu'avec le flux, avec le nombre de passage on est peut-être aussi moins investi et à l'écoute dans les prises en charge. Donc si au moins il y avait des choses claires et nettes et qui étaient protocolisées, oui, ce serait bien.

<u>Avec un patient autiste, faites-vous des différences dans votre prise en charge ?</u>

Melle V : A part, d'être beaucoup plus posée et calme dans la façon où je vais m'adresser à eux, je vais expliquer encore plus tout ce que je fais même si je le fais, toujours. « Je vais vous prendre la tension, ça va serrer », là j'explique encore plus « je vais prendre la tension, on va relever la manche pour que je puisse mettre le brassard, je mets le brassard, ça va gonfler, ça va serrer. Voilà je vais développer encore plus et puis toujours une attitude, effectivement, encore plus calme et posée. Mais sinon je fais les choses pareils. Après tout va dépendre, tout va dépendre… Une personne souffrant d'autisme qui va arriver pour, je ne sais pas moi, un panaris, et qui va être accompagné de sa famille, qui va être calme assis auprès de sa famille, non ça ne sera pas une urgence relative. Par contre s'il y a un état d'agitation, on voit que la personne commence à s'agiter, à être perturbée, ou si la famille commence à le dire : « il commence à s'agiter, il est perturbé il va peut-être y avoir une crise », là on va être beaucoup plus vigilent.

Mais sinon, non, cela n'influera pas plus que quelqu'un d'autre, j'ai envie de dire, car cela peut être quelqu'un tout à chacun qui vient et qui fait une crise d'angoisse, on va essayer aussi d'isoler. Donc non l'autisme ne va pas majorer l'état de degré d'urgence. Tout va dépendre de l'évaluation. En cas d'agitation c'est l'accompagnement et l'isolement qui vont être mis en place et pas l'ordre de passage. Si on voit que cela se potentialise et qu'on est en train d'atteindre un seuil critique là oui.

Comment ces patients arrivent- ils aux urgences ?

Melle V : La plupart ils sont accompagnés par leur famille. Après, ça dépend des stades parce qu'il y a des gens qui vont, y'a des enfants, des enfants ou jeunes adultes autistes, qui vont venir consulter. Ils vont être accompagnés. Après tout dépends du degré d'autisme. Voilà. Parce qu'il y a des gens qui vont être placés, donc du coup, là soit ils sont accompagnés par leurs animateurs ou quelque chose comme ça, ça arrive, ou alors carrément c'est un transport la plupart du temps par ambulance. Et là du coup ils sont seuls. Alors il arrive des cas où la famille est prévenue. Ceux qui sont par exemple dans des IME ou quelque chose comme ça. La famille est prévenue, donc ils vont venir. Mais des fois on se retrouve seuls avec ces patients. Et là ça va être à l'évaluation. On va voir comment, heu …. Là ça va être évaluation, réévaluation. C'est beaucoup plus compliqué parce qu'on a pas de soutient, on n'a pas de relais disons pour nous aiguiller.

Justement, existe – il des professionnels au sein de l'établissement qui pourraient vous aider en cas d'admission d'un patient autiste aux urgences ?

Melle V : Spécifique à l'autisme non. Pas à ma connaissance. Après, spécifiques, on en a oui mais dans le sens où ce n'est pas parce qu'il sera autiste en fait. C'est juste parce que c'est un patient lambda qui va être dans un état d'agitation. Alors là oui on a des ressources. On a les vigiles, si jamais, on a les brancardiers qu'on peut appeler et puis bien sûr on a nos collègues, les cadres, les médecins si besoin. Mais non, après ils vont rentrer dans le même circuit que toute personne pouvant, enfin se présentant et pouvant être agressif ou désorienté. Cela nous arrive beaucoup avec les personnes âgées. On est beaucoup plus confronté à ces problèmes avec les personnes âgées atteintes de démence.

Relance : Vous arrive- t-il de prendre contact avec l'UPLI ?

Melle V : (silence) Oui bien sûr, oui, avec l'équipe mobile, mais ça ne va pas être de prime abord. On va d'abord évaluer, parce qu'avant d'appeler l'UPLI, l'unité psychiatrique, on va d'abord évaluer s'il y a un problème psychiatrique. Dès l'accueil, soit on a un dossier, si on voit que la personne a un suivi psychiatrique ou un traitement ou des choses comme ça, on va prendre les devants et les contacter. Et là y'a pas de soucis, l'infirmière mobile va descendre, peut être avec le médecin, le psychiatre, peu importe, mais oui. Mais sinon de premier abord on va pas les appeler non. Il faut qu'on soit sûr qu'il y ai un problème psychiatrique. Disons que je ne vais pas appeler le psychiatre systématiquement si j'ai un autiste, une personne souffrant d'autisme à l'accueil, non. Pour moi c'est comme je n'appelle pas le psychiatre pour toute personne se présentant à l'accueil et qui souffre de dépression mais qui vient pour un autre problème. Tout va dépendre du motif de consultation en fait.

Pensez-vous qu'une collaboration avec les équipes de l'UPLI et l'équipe mobile pourrait aider pour ces prises en charge ?

Melle V : Ba on collabore déjà de façon efficace pour les patients pour lesquels heu, c'est nécessaire. C'est déjà en place.

Relance : Et dans l'autisme ?

Melle V : Dans l'autisme non ça ne se fait pas. (silence) ça ne se fait pas, hum, donc oui pourquoi pas. Après je ne sais pas si c'est l'UPLI ou une autre antenne mobile ? si ça doit être l'UPLI qui gère aussi.

Comment qualifieriez- vous l'accès aux soins de cette population ?

Melle V : (silence) Moi je dirais, heu, plus difficile quand même, malheureusement. Déjà parce que je pense, qu'ils viennent déjà en dernier recourt aux urgences. Justement parce que c'est de l'attente, des situations qui sont stressante. C'est des structures qui sont tout de suite angoissantes pour ce type de patients, et donc ça génère tout de suite un stress, et c'est très perturbant pour eux. Alors après ça dépends, hein, ça dépend du degré d'autisme, on est d'accord, comme pour tout. Il y a des gens qui sont autistes et qui ne sont pas du tout assistés,

aidés et qui sont autonomes dans leur vie de tous les jours. Pour ces personnes-là c'est peut-être moins… C'est ça qui est délicat avec l'autisme, c'est que selon le degré, les répercussions ne vont pas être les mêmes. Je vois ceux pour lesquels il y a besoin d'accompagnement, y'a besoin de soutien. Pour ces personnes-là, c'est plus difficile. Parce qu'il y a une angoisse, un stress. Déjà tout à chacun, rares sont les gens qui aiment venir à l'hôpital, rares sont les gens qui aiment encore plus venir aux urgences, parce que c'est déjà stressant. Quand on vient c'est qu'on a un souci, c'est qu'on a besoin de réponses, ou alors ça se fait dans l'urgence, c'est qu'on s'est blessé, donc y'a un facteur douleur, y'a un facteur attente, angoisse, inconnu. Donc tout ça se sont des facteurs qui sont encore plus angoissants et qui potentialisent encore plus les difficultés chez ces patients.

Relance : Et quelles seraient les difficultés pour les soignants ?

Melle V : Et bien c'est la communication, l'accès. Tout va dépendre la relation soignant- soigné en fait. Ça va plutôt être un problème de communication en fait et d'acceptation des soins. Voilà. Par ce que la plupart, moi de mon expérience après elle n'est pas non plus énorme, on est pas dans un établissement spécialisé, mais de mon expérience, c'est instaurer un dialogue. Et c'est aussi (silence).

Le peu de fois, on a réussi, mais les personnes que j'ai rencontrées sont plus ou moins réfractaires aux soins. Ils sont dans un refus de soins donc, c'est faire accepter les soins en expliquant, donc voilà.

Relance : Si cet accès est plus difficile, que font -il ?

Melle V : Ba la plupart du temps malheureusement ba, ils attendent. Avant de venir. Donc ils viennent et les problèmes se sont potentialisés. Il y a le problème des IME, des MAS qui eux aussi malheureusement attendent pour transférer. Souvent c'est pareil quand on voit les problèmes, pour des stades plus lourds, mais que ce soit encombrements ou des infections urinaires. Je parle de l'autisme mais je pense aussi à d'autres personnes comme les trisomiques. Voilà ce sont des problèmes qui sont potentialisés. Le problème c'est qu'il y a moins d'offres, moins de disponibilité en médecine de ville donc ba c'est de plus en plus par le biais des urgences. Donc il faut déjà se déplacer aux urgences, faut déjà pouvoir se déplacer et puis pour toutes les autres réponses que j'ai déjà citées, la structure, l'angoisse.

J'ai remarqué qu'à l'accueil vous aviez un petit lexique avec différentes phrases en différentes langues pour communiquer avec les personnes ne parlant pas le français. Existe-t-il dans le service un équivalent pour les personnes dys-communicantes avec comme par exemple des pictogrammes ?

Melle V : (silence). Il me semble. Ce n'est pas utilisé mais il me semble. Il me semble qu'il y a un livret avec (silence) ça me parle mais loin et pas en détail. Oui (silence) vous me posez une colle. (Rire).

Auriez-vous quelque chose à rajouter concernant la prise en charge des patients autistes ?

Melle V : Non. Je suis en train de réfléchir mais non.

Merci beaucoup pour le temps que vous m'avez accordé.

Annexe IV- Charte Romain Jacob

Handidactique

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

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 le **groupe MNH** (Mutuelle Nationale des Hospitaliers), regroupant l'ensemble des acteurs nationaux du soin et de l'accompagnement.

Sous le haut parrainage de l'Académie Nationale de Médecine

PRÉAMBULE

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.

Celle-ci s'inscrit dans les orientations des politiques publiques, portées par de nombreuses lois en faveur de l'insertion sociale et de la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap.

Les signataires s'engagent à promouvoir la fédération des acteurs dans chacune des régions pour répondre aux besoins spécifiques de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap dans chaque région.

Les signataires soulignent l'urgence d'apporter une réponse aux attentes de l'ensemble des acteurs du soin et de l'accompagnement, très démunis face au manque de sensibilisation, de formation et de moyens dédiés aux personnes en situation de handicap.

Les signataires s'engagent à promouvoir toute action visant à atteindre cet objectif.

Les signataires, conscients des conditions requises pour assurer une prise en charge de qualité, s'engagent à diffuser les initiatives réussies ayant permis d'améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap en milieu hospitalier, en institution comme en milieu ordinaire.

Les signataires s'engagent à promouvoir l'accès des personnes en situation de handicap aux soins courants et spécifiques en milieu ordinaire, quelle que soit la spécialité médicale ou paramédicale.

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

ARTICLE 1 - VALORISER L'IMAGE QUE LA PERSONNE HANDICAPÉE PERÇOIT D'ELLE-MÊME

La personne doit être actrice de sa santé et de sa qualité de vie. C'est un élément constitutif de son autonomie. Comme tout un chacun, l'éducation qui lui est apportée doit concerner tous les domaines de la vie : l'hygiène, l'alimentation, l'activité physique, la sexualité, les conduites addictives (tabac, alcool…). Il est essentiel de lui apprendre comment fonctionne son corps et comment le respecter, l'informer des changements corporels qui vont intervenir tout au long de sa vie (puberté, sexualité, contraception, avancée en âge…). La place des aidants et des professionnels est prépondérante dans cette éducation.

ARTICLE 2 - VALORISER L'ACCOMPAGNEMENT

Les signataires reconnaissent le rôle, l'expertise et les compétences essentiels des personnes qui accompagnent les personnes handicapées (aidants, familles, proches, professionnels…) dans leur parcours de soins. Ils veillent à les associer, dans le respect des droits des patients, à la prise en charge médicale et soignante des personnes handicapées.

Les signataires reconnaissent le rôle des associations représentant les personnes handicapées pour l'amélioration continue des parcours de santé. Ils s'engagent à faciliter leur expression et leur participation.

La personne handicapée bénéficie d'un droit à être accompagnée par la personne de son choix tout au long de son parcours de soins. Conformément à la loi, les accompagnants doivent être acceptés et reconnus dans leur mission par la totalité des acteurs de soins, en accord avec la personne handicapée.

Durant cet accompagnement, les signataires soulignent l'importance de prendre en compte le besoin de répit des aidants de proximité.

ARTICLE 3 - EXPRIMER LES BESOINS

Les signataires soutiennent le recueil des besoins des personnes handicapées au moyen d'outils partagés et leur transmission aux autorités publiques compétentes. Ce recueil privilégie l'expression directe des personnes handicapées et peut être complété par d'autres sources telles que des enquêtes et des études régionales.

ARTICLE 4 - INTÉGRER LA SANTÉ AU PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Les signataires, et notamment ceux représentatifs des établissements de santé et services sociaux et médico-sociaux, s'assurent, dans leur accompagnement quotidien, individuel et collectif, de la prise en compte de la santé comme un élément constitutif de l'autonomie et de la citoyenneté des personnes handicapées.

Ils participent à l'accès à l'hygiène, à la prévention et aux dépistages, aux actions de promotion et d'éducation à la santé, et à l'accompagnement vers les soins.

Ils forment leurs personnels, soignants ou non-soignants, à la prise en compte de la santé comme dimension incontournable de l'accompagnement des personnes handicapées.

ARTICLE 5 - CONSTRUIRE UNE CULTURE PROFESSIONNELLE COMMUNE

Les signataires s'engagent à systématiser les actions communes de formation et de sensibilisation au handicap auprès des professionnels et de leurs adhérents. Ils organisent notamment, avec la contribution des personnes handicapées et de leurs aidants, des sessions communes de formation, d'information et d'échanges interprofessionnels et inter-établissements.

ARTICLE 6 - COORDONNER LE PARCOURS DE SANTÉ

La coordination du parcours de santé des personnes handicapées doit être organisée, que la personne vive à domicile ou en établissement. Elle doit être utile à la personne handicapée, aux proches aidants, aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux.

La fonction de coordination ne pourra être assurée en l'absence d'outils permettant la circulation de l'information et son accessibilité.

La mise en place d'un dossier partagé, outil au service de la coordination et du parcours de santé, est prioritaire pour la personne handicapée. Il devra être obligatoirement renseigné par l'ensemble des acteurs concernés qui auront été autorisés à y accéder et formés à son utilisation.

ARTICLE 7 - ORGANISER L'ACCÈS AUX SOINS ET À LA PRÉVENTION

Les signataires, représentant les professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux, contribuent à l'accès à la santé des personnes handicapées. Ils veillent à l'adaptation de leurs équipements, à la qualité de l'accompagnement, à la communication dans les soins, et à la coordination de leurs interventions.

Afin de permettre aux personnes en situation de handicap d'être actrices de leur santé, une vigilance particulière est portée à l'adaptation des protocoles de prévention spécifiques aux différents handicaps, à la promotion de la santé, et à l'éducation thérapeutique. Les signataires veillent à mobiliser des supports d'information accessibles à tous.

ARTICLE 8 - FACILITER ET DÉVELOPPER L'ACCÈS AUX SOINS AMBULATOIRES

Les signataires s'engagent à favoriser l'accessibilité aux soins ambulatoires. Ils soutiennent ainsi l'organisation des rendez-vous et consultations, et l'identification des professionnels de santé de proximité dont la pratique favorise l'accessibilité aux soins pour les personnes handicapées.

Ils s'accordent sur la complémentarité nécessaire sur un territoire, par discipline et par zone géographique, entre l'offre de soins ambulatoires et le recours aux plateaux techniques et aux professionnels hospitaliers.

Ils agissent pour que des moyens soient mis en place pour informer et orienter les personnes handicapées et leur entourage, dans le respect du choix du lieu de vie de ces personnes.

ARTICLE 9 - PRÉVENIR ET ADAPTER L'HOSPITALISATION AVEC OU SANS HÉBERGEMENT

Les signataires s'engagent à faire appel, si besoin, aux services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et aux services d'hospitalisation à domicile (HAD), afin de prévenir, ou de raccourcir, l'hospitalisation avec hébergement.

Le recours à l'HAD, quel que soit le lieu de vie, doit favoriser la continuité de l'accompagnement, en utilisant notamment les capacités de prise en charge des soins palliatifs.

Les signataires facilitent, quand elle est nécessaire, l'hospitalisation des personnes handicapées notamment par la mobilisation de moyens spécifiques comme l'aménagement des chambres, l'adaptation des moyens de communication, l'organisation des rendez-vous, des consultations et examens, et la limitation des déplacements et des temps d'attente. L'accueil, la coordination et le suivi du parcours de la personne handicapée, durant son hospitalisation, doivent faire l'objet de protocoles spécifiques aux handicaps et aux capacités des personnes à exprimer leurs besoins.

Dans le cadre d'une hospitalisation, l'offre de soins doit intégrer la communication avec les accompagnants professionnels, les aidants, les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge et le médecin traitant, dans le respect des droits des patients.

Afin d'éviter les ruptures dans le parcours de soins des personnes handicapées, les signataires s'engagent à développer et diffuser l'ensemble des moyens et outils de liaison pour une meilleure coordination des soins.

ARTICLE 10 - AMÉLIORER LA RÉPONSE AUX URGENCES MÉDICALES

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

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

Les établissements de santé associent, dans le respect des droits des patients, les accompagnants des personnes handicapées afin de favoriser la communication et l'adaptation des soins.

ARTICLE 11 - FACILITER LE RECOURS AUX TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION

Les signataires s'engagent à faciliter le recours aux nouvelles technologies afin de développer des programmes régionaux de télémédecine pour l'accès aux soins des personnes handicapées et à favoriser l'accès aux outils de communication qui leur permettent de s'exprimer.

ARTICLE 12 - METTRE EN ŒUVRE ET ÉVALUER LA PRÉSENTE CHARTE

Les signataires s'accordent sur la nécessité de construire, au regard de chacun des objectifs de la présente charte, des outils partagés et concrets, fondés sur la reconnaissance réciproque des compétences, des aptitudes, mais également des contraintes de chacun, et favorisant la fluidité des parcours de santé.

Ils se réunissent annuellement, au travers d'un comité de la Charte, pour partager l'évaluation de leurs actions.

Ils communiquent leurs travaux et conclusions à la Haute Autorité de Santé (HAS), à la Conférence Nationale de Santé (CNS), au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et aux autorités publiques compétentes.

Ils favorisent l'adhésion à la présente charte des acteurs de santé et des représentants des personnes handicapées.

Les signataires

	Assemblée des Départements de France	afDS
Marisol Touraine - Ségolène Neuville	Claudy Lebreton	Stéphane Michaud
Fédération des APAJH	APF	Assistance Publique Hôpitaux de Paris
Jean-Louis Garcia	Alain Rochon	Martin Hirsch
CLAPEAHA	Conférence des présidents d'université	EHESP
Aliette Gambrelle	Jean-Loup Salzmann	Laurent Chambaud
fagerh	Fondation BFM	FECAPEI
Jacques Ravaut	Gérard Vuidepot	Guy Hagège
FEHAP	FHF	FHP
Antoine Dubout	Gérard Vincent	Lamine Gharbi
HD Syndicalisation à domicile	Mutualité Française	Groupe Pasteur Mutualité
Elisabeth Hubert	Etienne Caniard	Michel Cazaugade
Handidactique	HAS Haute Autorité de Santé	MNH
Pascal Jacob	Jean-Luc Harousseau	Gérard Vuidepot
Institut Curie	syneas	Trisomie France
Philippe Guyet	Philippe Launay	Cécile Dupas
ufsbd	UNA	Unapei
Sophie Dartevelle	Francis Contis	Christel Prado
UNICANCER	URPS Médecins Libéraux	Handicap
Jony Reiffers	Bruno Silberman	Sylvie Albecker

À la Maison de la Chimie à Paris, le 16 décembre 2014

Annexe V- Charte Romain Jacob spécifique aux urgences

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

Handidactique

CHARTE 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 parrainage de l'Académie Nationale de Médecine.

PRÉAMBULE

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, médicosociaux, 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 télémédecine, 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 soignants à communiquer à l'aide d'outils spécifiques pour accueillir et prendre en charge les personnes en situation de handicap (grille de tri à l'accueil des urgences, évaluation de la douleur, outils de 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 concernées (document de liaison) et en définissant des critères de priorité de prise en charge dans les services d'urgence.

Les établissements de santé associent, dans le respect des droits et 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.

CHARTE 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.

L'ARS c'est l'Agence Régionale de la Santé, elle s'occupe de la santé de tout le monde.
L'ARS 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 MIEUX 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 1ers soins d'urgence (CESU)
- à travailler encore plus en se servant d'une télévision et d'un ordinateur (télémédecine).

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'handicap 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 d'handicap et son accompagnant.

A la sortie de l'établissement ou 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.

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 d'handicap tout au long de sa vie.

Scannez ce code avec votre smartphone pour écouter la version audio de la charte en **Facile à Lire et à Comprendre**.
Traduction par un groupe spécialisé de personnes en situation de handicap, de familles et professionnels.

Ont participé à l'élaboration de cette charte : Dr Eric REVUE, Pascal JACOB, Philippe DAMIE, Dr Monique TITTON, Eric VAN WASSENHOVE, Dr Corinne BERGERON, Dr Nathalie BROMET, Jean-Michel DELAVEAU, Joan PRIOU, Dr Pierre LAGIER, Gérald NAULET, Dr Guillaume VALDENAIRE, Dr Pascale LEFORESTIER, Dr Patricia BERNADET, Françoise GUILLARD-PETIT, Etienne DUBRON, Corinne LEBAS, Martine VAN DERMEERSCH, Gaëlle LAVIE SALOMON, Lucile DUMOULIN, Emilie RIVIERE

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 GHARBI	Guy HAGEGE
Céline POULET	André DESEUR	Christine BRONNEC	Jean Louis GARCIA	Nadège RENAUX					

Fait à Chartres,
le mardi 26 avril 2016.

JUDICE	Magali	2016-2017

Mémoire présenté en vue de l'obtention du diplôme de cadre de santé
et du master (1ère année) « Economie sociale et solidaire - Santé et médico-social »

L'accueil aux urgences des personnes avec autisme

« Le rôle des représentations infirmières dans l'accès aux soins »

Sous la direction d'Aurélia ROLLAND

Institut de formation des cadres de santé Ile de France – Sainte Anne

Université Paris Est Marne la Vallée

Résumé :

L'accès aux soins de la population est au cœur des préoccupations nationales. La loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016, tend à réduire les inégalités d'accès aux soins de la population sur le territoire, notamment pour les situations précaires.

Les personnes avec autisme n'échappent pas à ces difficultés.

Notre postulat de départ visait à comprendre les représentations des soignants face à l'autisme et leur rôle dans l'accès aux soins de cette population.

A travers une étude qualitative, nous avons réalisé des entretiens semi directifs dans un SAU, auprès d' IOA et d'IDE d'une équipe mobile de psychiatrie de liaison.

L'absence de protocoles identifiés obligent les soignants à adapter leurs pratiques sans pour autant les rendre homogènes. Ils nous expliquent les nombreuses difficultés induites par l'accueil de personnes avec autisme, mais aussi les ressources à leurs dispositions pour que le patient ai une prise en charge la plus adaptée possible.

***Mots clés* (thésaurus BDSP) :** Autisme, représentation sociale, accès soins, urgences hospitalières, psychiatrie.

L'institut de formation des Cadres de Santé de Sainte- Anne (Paris) n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.