

## Comment améliorer le parcours de santé des personnes en situation de handicap ?

Juillet 2018

*Ce document fait suite à la publication du guide HAS relatif à l'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins pour les personnes en situation de handicap (septembre 2017) inscrit dans la Stratégie Nationale de Santé (2018-2022).*

*En tant que représentant des usagers (RU) intervenant en établissement de santé, vos possibilités d'actions organisées avec l'établissement sont nombreuses pour améliorer le parcours de santé des personnes en situation de handicap. Ce document dresse une liste d'actions possibles que vous pouvez mener avec votre établissement, à partir des préconisations du guide*

### Quels sont les obstacles dans l'accès aux soins de l'ensemble des personnes en situation de handicap ?

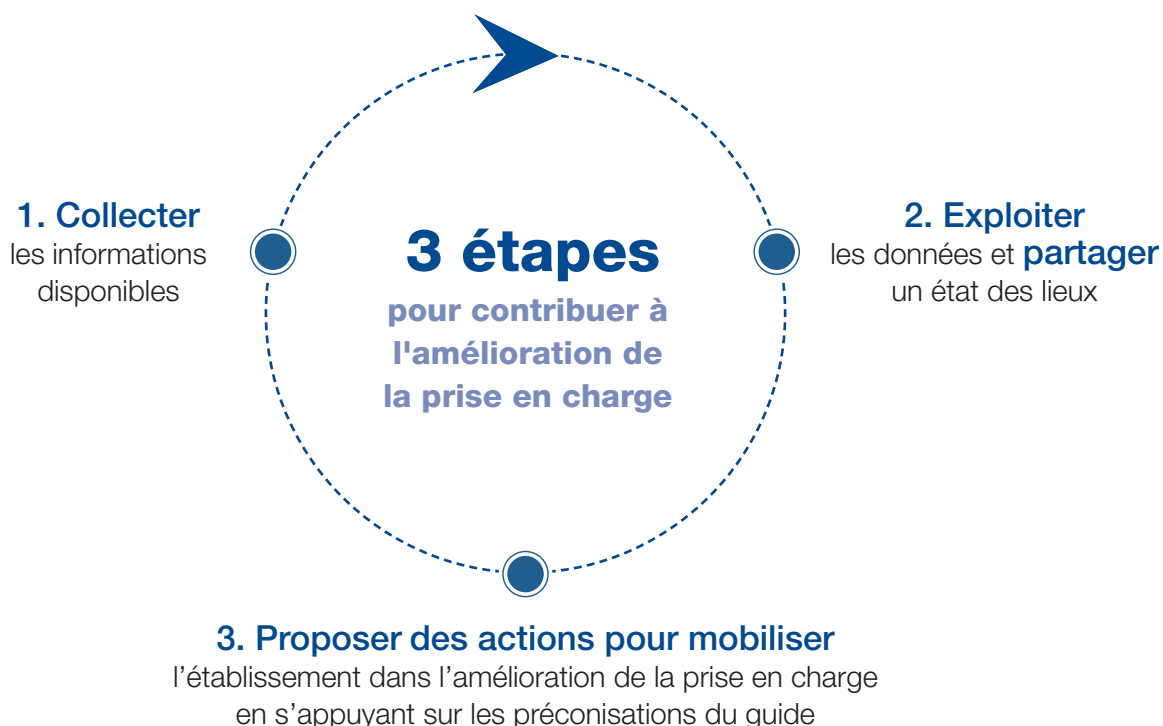
#### *Exemples d'obstacles lors de la prise en charge en établissement de santé*

- Difficultés d'accès physique : locaux, équipements et matériels d'examen inadaptés.
- Communication difficile avec les personnes malentendantes ou présentant une déficience intellectuelle ou des troubles psychiques ou anxieux.
- Place insuffisante accordée à l'aidant : familial, proche, ami, professionnel, et une méconnaissance de son expertise.
- Sous-estimation des capacités et du savoir expérientiel des personnes en situation de handicap.
- Droits des personnes en situation de handicap pas toujours pris en compte : accès à l'information, recueil de leur consentement, application des règles de bientraitance.
- Connaissance insuffisante des spécificités de prise en charge et d'accompagnement des personnes en situation de handicap.
- Défaut de coordination, de continuité des soins et d'information entre les professionnels des différents secteurs (sanitaire, médico-social, social), pouvant induire des ruptures de parcours de santé.

## Quels sont les principes d'action ?

- **Agir collectivement** et en réseau pour diffuser l'information au sein des instances locales, territoriales et régionales.
- **Co-construire avec les professionnels de l'établissement.**
- **Prendre en compte le contexte** de l'établissement de santé : historique, actions entreprises, opportunités/contraintes, proximité avec les établissements médico-sociaux et sociaux.
- **S'appuyer sur l'environnement associatif local** : associations de bénévoles, des usagers, ou représentatives des personnes handicapées, etc.

## Comment contribuer à améliorer la prise en charge des soins des personnes en situation d'handicap ?



## ÉTAPE 1. COMMENT COLLECTER LES INFORMATIONS DISPONIBLES ?

Prendre connaissance des sources d'information suivantes :

- ▶ les courriers de plaintes et de réclamations de patients, les événements indésirables associés aux soins ou graves (EIG) survenus ;
- ▶ les informations recueillies lors d'actions organisées avec l'établissement : en réunions, groupes de travail, audits, observations sur place, permanences, maison des usagers, échanges avec les associations de bénévoles ou du handicap, etc. ;
- ▶ les enquêtes existantes (de satisfaction, de besoins, sur l'accueil, les admissions/sorties, etc.) ;
- ▶ l'analyse, avec l'établissement, de l'accessibilité des sources d'information du patient comme le site internet de l'établissement, le livret d'accueil, la charte de la personne hospitalisée, etc. ;
- ▶ le recensement des lieux, équipements et matériels accessibles (chambre, salle de bain, radiologie, etc.) ;
- ▶ le recensement des moyens facilitant la communication avec les personnes en situation de handicap (boucle magnétique, kit de communication alternative, pictogrammes, document en facile à lire et à comprendre, personne diplômée en langue des signes, etc.) ;
- ▶ les outils de communication pour les personnes en situation de handicap ;
- ▶ en cas de signature de la charte Romain Jacob<sup>2</sup>, l'évaluation de sa mise en œuvre ;
- ▶ l'existence de conventions avec d'autres établissements et services du territoire (établissement médicosociaux, sociaux, ou sanitaires) ;
- ▶ le projet d'établissement, le projet médical et le projet médical du groupement hospitalier de territoire ;
- ▶ le Programme d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (PAQSS), les résultats de certification, les dynamiques qualité autour du patient traceur (degré de maturité des démarches qualité), les indicateurs produits et communiqués par la Commission des usagers (CDU) ou ceux utilisés par les professionnels, etc.

2. La charte Romain Jacob témoigne d'un engagement particulier de l'établissement dans l'amélioration des soins pour les personnes en situation de handicap : [www.handidactique.org/charte-romain-jacob/](http://www.handidactique.org/charte-romain-jacob/)

## ÉTAPE 2. COMMENT EXPLOITER LES INFORMATIONS ET PARTAGER L'ÉTAT DES LIEUX ?

- ▶ **Repérer et identifier des questions** à poser en CDU à partir des informations recueillies et des préconisations du guide « l'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins pour les personnes en situation de handicap ». HAS – 2017.
- ▶ **Partager ces questions** avec les membres de la CDU.
- ▶ **Établir un diagnostic et partager l'état des lieux en CDU avec les professionnels de l'établissement.**
- ▶ **Proposer, collectivement, des actions** d'amélioration.

## ÉTAPE 3. QUELLES ACTIONS PROPOSER POUR MOBILISER L'ÉTABLISSEMENT ?

### Lors de la commission des usagers (CDU)

#### → Contribuer au Programme d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (PAQSS)

Suite aux dysfonctionnements constatés, il s'agit d'informer la CDU de la publication du guide (en diffusant la synthèse et le diaporama) et de **proposer des actions d'amélioration**. La CDU peut recommander, dans son rapport annuel, d'inscrire ces actions dans le PAQSS.

#### ■ Sur qui s'appuyer ?

- les acteurs qui siègent en CDU ;
- l'équipe de direction et le corps médical ;
- les représentants de la coordination générale des soins et certains membres de la CDU pour assurer le lien avec les CME, CSIRMT, CLUD, CLIN<sup>3</sup>, etc.

#### ■ Exemples d'actions possibles

- **Proposer la mise en place d'un comité de pilotage** au sein de l'établissement.
- Présenter les recommandations de la CDU aux autres instances/commissions de l'établissement (CME, CSITSM).
- Demander à exploiter des enquêtes. Cela peut être l'occasion d'y rajouter une ou deux questions plus ciblées. La constitution d'un groupe test de patients en situation de handicap et d'aidants (venant régulièrement) peut aussi être envisagée pour évaluer les actions entreprises et/ou recueillir les besoins/attentes.
- Proposer à l'établissement à **réaliser des auto-évaluations à l'aide d'outils clé en main** :
  - grâce à l'outil 1 du guide : « Actions à entreprendre pour s'améliorer – *check-list* » ;
  - ou par le biais des patients traceur (cf. paragraphe ci-après/certification) ; outil 2.
- Étudier avec les professionnels de l'établissement les besoins spécifiques des personnes en fonction de la situation de handicap.  
Cf. objectif 2 du guide : le tableau des attitudes à adopter, page 19.

#### → Contribuer au projet des usagers<sup>4</sup>

- Inscrire un axe « amélioration de l'accueil et de la prise en charge des personnes en situation de handicap ».
- Proposer des actions d'évaluation grâce aux outils du guide (cf. outil 1, outil 2).
- Proposer des actions de sensibilisation et de formation des personnels, patients et visiteurs sur le sujet du handicap (par exemple avec un stand lors d'une journée dédiée, distribution de la charte, etc.).

3. CME : commission médicale d'établissement ; CSIRMT : commission des soins infirmiers, rééducation et médico-technique ; CLUD : comité de lutte contre la douleur ; CLIN : comité de lutte contre les infections nosocomiales.

4. [www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032623281&categorieLien=id](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032623281&categorieLien=id)

### ÉTAPE 3. QUELLES ACTIONS PROPOSER POUR MOBILISER L'ÉTABLISSEMENT ?

#### → Participer à la préparation de la certification de l'établissement de santé

- **Proposer de réaliser des patients traceurs en s'appuyant sur une grille spécifique adaptée au handicap : outil 2.**

*Le patient traceur est une démarche qualité permettant d'analyser rétrospectivement le parcours de soins du patient. Cette démarche recueille le point de vue du patient ou de son proche et a l'avantage de préparer les équipes médico soignantes à la certification. C'est aussi une méthode de visite utilisée par les experts visiteurs lors de la certification.*

Pour mettre en place le patient traceur :

- se rapprocher du responsable qualité de l'établissement ;
- participer aux entretiens avec les patients (et/ou leur proches) prévus dans ce cadre, après avoir bénéficié d'une formation sur la méthode.

- **Sensibiliser l'établissement sur les liens entre le guide et la certification.**

- Les liens avec les critères du manuel de certification (Thématiques « parcours patient » et « droit des patients »/critères de certification concernés : 19a prise en charge des populations spécifiques, 10d accueil de l'entourage, 10 a bienveillance, 16a accueil du patient).
- La grille patient traceur handicap (outil clé en main disponible) permettant aux équipes de se préparer à la certification.
- L'évolution de la procédure de certification V 2020 pourrait prendre en compte la thématique du handicap de manière plus importante ainsi que la méthode du patient traceur.

- **Rencontrer les experts visiteurs au moment de la certification.**

- Lors des rencontres avec les experts visiteurs de la HAS au cours de la visite : relater les difficultés rencontrées et les différentes démarches entreprises par l'établissement de santé.

#### **Lors du conseil de surveillance (public) ou d'une réunion sur le groupe hospitalier de territoire (GHT), ou autres instances pour lesquelles vous êtes sollicité comme RU**

#### → Évoquer la publication du guide à l'occasion d'une réflexion sur le sujet du handicap

Le guide préconise la rédaction d'un axe sur l'amélioration de la prise en charge des personnes en situation de handicap » dans le projet d'établissement et le Contrat pluriannuel d'objectif et de moyen (CPOM) conclu avec l'ARS.

Les projets régionaux de santé (PRS) du territoire sont rédigés par les ARS selon une approche « parcours » et « accès aux soins ». Le guide s'inscrit dans cette approche.

### ÉTAPE 3. QUELLES ACTIONS PROPOSER POUR MOBILISER L'ÉTABLISSEMENT ?

#### → Suggérer une mutualisation des actions et des moyens au sein des GHT

##### ■ Exemples d'actions possibles

- Mettre en place des **conventions de partenariats entre les établissements de santé et les établissements sociaux et médicosociaux (ESMS)** pour faciliter le parcours de santé du patient et éviter les ruptures de soins.
- Identifier un référent handicap ou une équipe mobile au sein du territoire de santé.
- Solliciter un interprétariat en Langue des Signes Française.
- Disposer de matériels spécifiques.
- Organiser de formations/sensibilisations inter établissements, etc.

#### **Lors de votre participation aux actions de sensibilisation sur le handicap**

#### → Favoriser l'entrée des associations dans l'établissement et leur coordination

- Les associations du champ du handicap ne sont pas toujours représentées au sein des CDU ou des établissements de santé. Il peut alors être opportun :
  - d'encourager la direction à passer des conventions avec elles, pour faciliter leur entrée ;
  - de le faire savoir aux associations à l'espace des usagers ou maison des usagers.
- Pour proposer des actions communes en CDU, il est utile de :
  - favoriser les liens inter associatifs en mutualisant les demandes et les moyens ;
  - s'appuyer sur certaines associations de bénévoles déjà présentes dans l'établissement pour aider à la promotion du guide.

#### → Inciter ou participer à l'organisation d'un événement pour sensibiliser le personnel et les usagers sur le handicap

##### ■ Exemples d'actions possibles

- Organiser des événements, comme une journée porte ouverte, une journée annuelle des usagers, un forum des associations ou une journée européenne du droit des patients, quizz.
- Constituer des binômes avec les professionnels identifiés comme « mobilisateur » et/ou « plus sensibilisé » (médecin médecine physique et réadaptation-MPR, soignant en soins de suite et réadaptation-SSR, ergothérapeute, cadres socio éducatifs, assistant social) pour **diffuser l'information dans les services**. Par exemple sous forme d'un quizz sur le thème du handicap dans sa diversité (à partir des messages du guide, par exemple).

### ÉTAPE 3. QUELLES ACTIONS PROPOSER POUR MOBILISER L'ÉTABLISSEMENT ?

- **Organiser des journées de sensibilisation** en lien avec le service formation, la CDU et l'équipe qualité en charge des relations avec les usagers, en sollicitant des intervenants et des volontaires : les personnes en situation de handicap/usagers (témoignages et retours d'expériences), les patients experts, leurs proches, les associations du champ du handicap du territoire, les professionnels des établissements médicosociaux et sociaux. Vous pouvez aussi organiser des sessions de simulations ou de mises en situations afin d'appréhender les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap et les professionnels de santé (avec une communication accessible aux personnes en situation de handicap).
- **Promouvoir le guide** à partir d'actions conduites par les professionnels lors de tels événements.

#### → Intervenir dans les formations initiales et continues des professionnels pour promouvoir le guide

- IFSI (Institut de Formation des Soins Infirmiers) ou des cadres en santé.
- Facultés.
- Plateaux de simulation en santé.
- Formations continues...

### POUR EN SAVOIR PLUS

- ☛ [Les outils à votre disposition pour présenter le guide HAS sont disponibles sur le site de la HAS sur la page dédiée à l'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap \(diaporama ; synthèse du guide\)](#)
- ☛ [Guide d'amélioration des pratiques professionnelles et les deux outils : outil 1 et outil 2.](#)
- ☛ [Brochure « Construire et faire vivre le projet des usagers en établissement de santé ».](#)
- ☛ [France Assos Santé.](#)
- ☛ [Fédération des maisons des usagers.](#)
- ☛ [CoActis Santé Projet SantéBD.](#)
- ☛ [Charte Romain Jacob.](#)
- ☛ [Note explicative détaillée de ce projet.](#)