

SYNTHÈSE

PERSONNES HANDICAPÉES

RECOMMANDATIONS
DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Juillet 2013

Cette recommandation de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) s'inscrit dans le programme de travail de l'Anesm au titre du programme 7 – la qualité de vie.

Elle s'adresse à l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux qui accompagnent les personnes handicapées (enfants, adolescents et adultes)¹. En effet, les structures qui ne sont pas médicalisées sont elles aussi confrontées à des problématiques de santé. Elles pourront trouver, dans cette recommandation, des repères pour les aider à penser cette question et répondre à des situations concrètes.

Chaque équipe et structure utilisera toutefois cette recommandation de façon différente en fonction de ses missions, de son projet, de ses moyens financiers, de ses moyens en matière d'éducation à la santé, de prévention, de prestations ou de coordination des soins mais aussi des partenariats noués ou envisagés.

L'ACCOMPAGNEMENT À LA SANTÉ DE LA PERSONNE HANDICAPÉE

L'objectif de cette recommandation est d'encourager le développement de pratiques et d'organisations au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux susceptibles d'améliorer l'accompagnement à la santé et le parcours de soins des personnes handicapées.

La recommandation s'appuie sur une conception large du soin, et englobe :

- la promotion de la santé ;
- les soins préventifs, curatifs, de réadaptation et palliatifs (tant somatiques que psychiques)² ;
- la coordination des soins.

Cette recommandation intègre la dimension santé dans la démarche médico-sociale d'accompagnement global, en ne la traitant pas « à part », mais au contraire comme faisant pleinement partie du projet personnalisé et du projet d'établissement ou de service, dans une approche inclusive visant l'autonomie des personnes.

La démarche de cette recommandation confère une place centrale aux droits et aux attentes de l'utilisateur.

Elle se décline en quatre parties :

- La participation de la personne au volet soins de son projet personnalisé
- La promotion de la santé
- La cohérence, la continuité et la permanence des soins autour de la personne
- La formation et le soutien des professionnels

Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

¹ Définition du handicap dans la loi du 11 février 2005 (article L. 114 du CASF) : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

² Les actions de prévention ont pour objectif de prévenir les complications des maladies chroniques et d'éviter autant que faire se peut des événements aigus intercurrents. Les soins curatifs ont pour objectif de guérir les affections curables et générant une fluctuation plus ou moins importante de l'état de santé de la personne. Les soins de réadaptation ont pour objectif d'aider la personne à utiliser au mieux toutes ses potentialités et ressources quand elle ne peut les mettre en œuvre elle-même spontanément. Les soins palliatifs, en complémentarité des soins cités ci-dessus, ont pour objectif de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle de la personne. Les soins palliatifs terminaux ont pour objectif le confort de la personne à la toute fin de sa vie.

I LA PARTICIPATION DE LA PERSONNE AU VOLET SOINS DE SON PROJET PERSONNALISÉ

Informar la personne handicapée sur ses droits liés à la santé et l'organisation mise en place pour en faciliter l'exercice

- En exposant à la personne, à son représentant légal et à ses proches, les droits liés à sa santé tout au long de l'accompagnement, sur des supports adaptés, à des moments opportuns, tout en tenant compte du niveau de compréhension de la personne ainsi que de ses facultés d'attention et d'écoute.
- En expliquant à la personne, à son représentant légal et à ses proches, la manière dont la structure s'est organisée pour permettre la mise en œuvre des droits liés à la santé.
- En précisant à la personne, à son représentant légal et à ses proches, la participation financière éventuelle qui lui sera demandée, au regard des dispositions réglementaires existantes et des aides qu'elle peut solliciter.

Favoriser l'accès de la personne aux informations sur sa santé et préciser avec elle leurs modalités de partage

- En rendant accessibles à la personne les données de santé la concernant.
- En aidant, si elle le souhaite, la personne (et le cas échéant son représentant légal) à être vectrice des informations retraçant son parcours.
- En informant la personne du caractère confidentiel de ses données de santé et des règles de partage d'informations.
- En expliquant à la personne les modalités d'accès aux différents volets de son projet personnalisé.
- En notifiant les limites éventuelles de partage des informations fixées par la personne.

Co-construire avec la personne le volet soins de son projet personnalisé

- En favorisant l'expression par la personne de ses attentes et préférences par la mise à disposition d'espaces d'échanges, le recueil de ses attentes au regard de l'ensemble du projet personnalisé, une aide (si nécessaire) à la formulation de ses attentes, l'identification des points de satisfaction et d'insatisfaction relatifs à son accompagnement médical et paramédical.
- En s'appuyant, pour l'évaluation des besoins et des potentialités de la personne, sur les informations déjà existantes concernant sa santé.

- En impliquant la personne dans l'évaluation réalisée et en lui expliquant le sens de cette évaluation.
- En sollicitant la personne (et le cas échéant ses proches) afin qu'elle participe, si elle le désire, à un entretien ou une réunion consacrée à son projet personnalisé.

Reconnaître la place des proches dans toutes les étapes de construction du volet soins du projet personnalisé

- En identifiant clairement le rôle et la place des proches dans l'accompagnement de la personne.
- En facilitant l'implication des proches.
- En accompagnant les proches dans leur recherche d'information et de soutien.

Impliquer la personne dans les décisions liées à sa santé

- Dans toutes les situations, et notamment concernant :
 - les soins, les consultations, les examens et les interventions médicales ;
 - l'usage et l'acquisition d'une aide technique.

Analyser et accompagner les prises de risques de la personne et son refus des soins

- En posant clairement les responsabilités de chacun dans les risques que veut prendre la personne.
- En expliquant à la personne et à ses proches les conséquences éventuelles du refus.
- En permettant à la personne d'en parler avec une personne ayant expérimenté le même type de situation, en lui présentant les alternatives envisageables et en l'informant de son droit à changer d'avis.
- En formalisant dans le dossier de la personne les informations, les décisions et les conditions de suivi concernant la prise de risque négociée avec elle, ou son refus des soins.

2 LA PROMOTION DE LA SANTÉ

Développer des modalités d'intervention permettant aux personnes handicapées de mieux appréhender leur santé

- En travaillant avec les personnes accompagnées sur la connaissance de leur corps et de ses transformations.
- En adaptant et construisant des programmes d'éducation à la santé en équipe interdisciplinaire, avec les personnes accompagnées et le cas échéant leurs proches, et avec l'appui de partenaires qualifiés.

Prévenir et gérer les risques liés à la santé

Concernant les vaccinations et dépistages

- En organisant des actions de vaccination et dépistage en cohérence avec les besoins identifiés.
- En informant les personnes concernées sur les raisons et les modalités de mise en œuvre de ces actions.

Concernant les risques de handicaps ajoutés et l'aggravation de l'état de santé

- En anticipant les risques de handicaps ajoutés et l'aggravation de l'état de santé au niveau individuel (projet personnalisé) et au niveau collectif (public accueilli par la structure).
- En diffusant les recommandations de bonnes pratiques professionnelles liées à la santé et en facilitant leur appropriation.

Concernant la douleur

- En améliorant la prévention, l'évaluation et la prise en charge de la douleur.
- En impliquant, dans cette amélioration, tous les acteurs accompagnant la personne, et pas uniquement les professionnels de santé de la structure.

Concernant la souffrance psychique

- En facilitant le repérage et la prise en charge de la souffrance psychique par la mise à disposition des coordonnées d'un spécialiste, la sensibilisation et la formation des professionnels, la mise en place de temps d'échange entre professionnels ou avec la personne accompagnée, l'évaluation interdisciplinaire, la formalisation de procédure, le développement de partenariats, la concertation avec les proches.

Concernant les « comportements-problèmes »

- En recherchant en équipe interdisciplinaire, et le cas échéant avec l'aide d'autres structures et personnes ressources, les causes somatiques, psychiques et environnementales possibles des « comportements-problèmes ».
- En recherchant des réponses aux « comportements-problèmes » et en les évaluant.

Concernant les travailleurs handicapés

- En améliorant la connaissance et la gestion des risques liés à la santé des travailleurs en Esat et des travailleurs handicapés accompagnés par un SAVS, un Samsah ou un Sessad Pro.

3 LA COHÉRENCE, LA CONTINUITÉ ET LA PERMANENCE DES SOINS AUTOUR DE LA PERSONNE

Formaliser dans le projet d'établissement ou de service les principales ressources dont dispose la structure et celles dont elle a besoin pour accompagner la santé des personnes

- En y définissant un objectif global d'accompagnement à la santé et d'accès aux soins conjuguant les soins préventifs, curatifs, de réadaptation et palliatifs.
- En y précisant : les possibilités et les limites d'accompagnement médical et paramédical de la structure et du territoire ; les modalités d'intervention, de coopération et de partage d'informations ; le plan de formation ; les missions spécifiques, les critères d'admissions et les modalités de fonctionnement des différentes structures auxquelles les personnes accompagnées peuvent avoir besoin de faire appel.
- En élaborant et révisant ce projet d'établissement ou de service avec les professionnels soignants et non soignants de la structure, les usagers, leurs représentants légaux et leurs proches ainsi que, si possible, les partenaires de santé.
- En l'ajustant au regard des rapports d'activités médicales, de la démarche d'évaluation interne, de l'offre de soins du territoire et de l'évaluation qui est faite des nouvelles technologies et de la télémédecine.

Coordonner les soins avec les autres dimensions de l'accompagnement dans le cadre du projet personnalisé, y compris lors des situations médicales aiguës

- En informant les professionnels non soignants et les bénévoles impliqués dans le projet personnalisé de la personne des précautions à prendre concernant sa santé.
- En construisant des aménagements possibles afin de permettre à la personne de poursuivre son projet de vie.
- En évaluant et adaptant les réponses lors de chaque réunion d'équipe interdisciplinaire.
- En tenant compte de la variabilité des potentialités de la personne dans son accompagnement global.

Inscrire l'établissement ou le service dans le paysage partenarial

- En identifiant l'ensemble des partenaires du territoire et en se faisant connaître d'eux par l'intermédiaire de rencontres présentant la structure ou permettant des retours d'expérience, et par l'intermédiaire de structures ressources du territoire.
- En recensant et formalisant dans un annuaire les partenariats établis ou possibles.
- En entretenant les liens partenariaux notamment concernant les urgences médicales, les hospitalisations, les partenaires impliqués dans des périodes de transition entre l'enfance et l'âge adulte ainsi que ceux facilitant l'accompagnement des situations d'avancée en âge, de vieillissement et de fin de vie.

- En favorisant la formalisation des partenariats au moyen de conventions.
- En clarifiant le rôle de chacun (notamment en déterminant avec les partenaires ayant des missions communes ou similaires la place de chacun dans la coordination des interventions de soins).
- En s'appuyant sur les liens privilégiés que peuvent construire les professionnels de la structure avec les partenaires pour renforcer les échanges et le bon déroulement de l'accompagnement.
- En construisant si possible des partenariats facilitant l'accès à une couverture sociale/mutuelle permettant une prise en charge adaptée des dépenses de santé.
- En organisant ou en participant à des temps d'échange, de suivi et de coordination avec les partenaires de santé tout en proposant des supports d'informations et/ou en utilisant les supports proposés par les partenaires.
- En mettant en place une fiche de liaison permettant un échange d'informations entre la personne, la structure l'accompagnant et la MDPH.

4 LA FORMATION ET LE SOUTIEN DES PROFESSIONNELS

Former les professionnels aux droits liés à la santé des personnes accompagnées et à leurs modalités de mise en œuvre

- En diffusant à tous les professionnels de la structure les documents remis aux usagers et en favorisant leur analyse collective et régulière.
- En sensibilisant l'ensemble des professionnels aux droits liés à la santé des personnes accompagnées.
- En s'assurant que les modalités de mise en œuvre de ces droits sont connues de tous.
- En élaborant et diffusant des documents repères facilement appropriables par les professionnels.
- En favorisant la participation de tous les professionnels à une instance de réflexion éthique portant sur ces questions.

Renforcer les compétences permettant aux professionnels de communiquer avec les personnes accompagnées

- En présentant à tous les professionnels le volet communication du projet d'établissement.
- En rappelant aux professionnels de se mettre dans une position d'écoute, d'empathie et de disponibilité vis-à-vis des personnes accompagnées.
- En formant les professionnels aux spécificités et aux outils de la communication avec les personnes handicapées, ainsi qu'à l'observation des personnes accompagnées.

Renforcer les compétences des professionnels sur les problématiques de santé des personnes accompagnées

Par la formation

- En facilitant la participation régulière des professionnels de la structure à des formations sur les particularités médicales des publics accompagnés et sur les évolutions récentes des connaissances scientifiques et des méthodes d'intervention s'y rapportant.
- En formant notamment les professionnels à l'utilisation des outils utilisés par la structure pour le repérage et l'analyse de la douleur, des situations de souffrance psychique et des « comportements-problèmes ».

Par le biais des échanges interinstitutionnels

- En facilitant les échanges avec les organismes gestionnaires, les équipes expertes ressources et les divers partenaires.
- En accueillant des élèves-stagiaires dans la structure.
- En favorisant les échanges entre professionnels exerçant au sein de structures différentes et amenés à travailler ensemble autour de projets communs.

Valoriser les compétences acquises et encourager l'analyse des pratiques

- En favorisant le partage et la diffusion des formations suivies par les professionnels de la structure.
- En évaluant ces formations dans le cadre de la démarche d'évaluation interne.
- En favorisant le retour d'expérience des professionnels qui ont participé à des échanges institutionnels.
- En organisant des réunions d'équipe de partage et de réflexion sur les pratiques.
- En organisant un soutien des équipes au sein d'instances de réflexion collectives et régulières.

Encourager une dynamique d'ouverture à des actions de recherche

- En mobilisant les équipes dans des démarches de recherche-action, en collaboration avec les organismes de recherche dans un cadre conventionnel.
- En construisant une méthodologie dans laquelle le discours et l'expertise de la personne peuvent être entendus et pris en compte dans la construction du cadre d'analyse.
- En capitalisant et diffusant les apports de ces actions.